

ORGANIZÁCIA MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV v SR

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



Výročná správa OMD v SR za rok 2006

V roku 2006 pracoval Výkonný výbor a Revízná komisia Organizácie muskulárných dystrofiikov v SR v tomto zložení:

Čestná predsedníčka – *Anna Šišková*

Výkonný výbor:

Predsedníčka – *Mgr. Andrea Madunová*

Podpredsedníčka – *Mgr. Mária Duračinská*

Tajomník – *Jozef Blažek*

Členovia – *Ing. Ivana Juriková, Bc. Tibor Köböl,*

Bc. Miroslav Bielak, MUDr. Andrej Vranovský

Revízná komisia:

Predsedníčka – *Margita Granecová*

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

Od 22. 11. 2006 po odstúpení Ing. Zuzany Tožičkovej,

bola do Revíznej komisie kooptovaná: *Simona Ďuriačová*

Obsah:

Úvod	- 2 -
Sociálna prevencia a sociálne poradenstvo	- 3 -
Agentúra osobnej asistencie	- 5 -
Štatistika poradenskej činnosti OMD v SR	- 6 -
Vydávanie špecifického časopisu OZVENA	- 7 -
„Deň belasého motýľa - deň ľudí so svalovou dystrofiou“ – 9. júna	- 8 -
Koncert belasého motýľa – 7. júna	- 9 -
V roku 2006 sme z verejnej zbierky pomohli týmto členom OMD v SR	- 10 -
Osobnosti, ktoré nás podporujú	- 11 -
Klub OMD Manín v Považskej Bystrici	- 12 -
Boccia klub v Bratislave	- 12 -
Tábor detí s muskulárnou dystrofiou, s rodičmi a asistentmi	- 13 -
Tematický tábor pre členov OMD v SR	- 13 -
Mládežnícky tábor pre členov OMD v SR	- 14 -
Celoslovenské stretnutie členov a priateľov OMD v SR	- 14 -
Medicínska odborná konferencia – „Kroky napred v starostlivosti a liečbe o pacientov s NSO“	- 15 -
spojená s 36. Valným zhromaždením EAMDA	- 16 -
Účasť členov OMD v SR na seminári “ Škola pomoci “	- 16 -
2 % z dane z príjmu	- 17 -
Projekt pre klientov DSS Integra	- 17 -
Spolupracujúce organizácie	- 18 -
Štatistika členskej základne OMD v SR	- 18 -
V roku 2006 nás podporili	- 19 -

HLAVNÉ ČINNOSTI OMD v SR V ROKU 2006

Sociálna prevencia a sociálne poradenstvo

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

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

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

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

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

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

Projektová managerka bola *Mgr. Mária Duračinská*.



Spôsob práce OMD v SR:

Zamestnanci na plný pracovný úväzok:

- sociálna poradkyňa: *Mgr. Andrea Madunová* - mzda bola čiastočne hradená z BSK
- administratívny pracovník: *Jozef Blažek* - mzda hradená z vlastných zdrojov na čiastočný pracovný úväzok (mzda hradená z vlastných zdrojov)
- pracovný asistent: *Ing. Milan Jakubček* - mzda hradená z Úradu práce, sociálnych vecí a rodiny a časť z vlastných zdrojov

Čiastočný pracovný úväzok:

- projektová managerka: *Mgr. Mária Duračinská* - pracovala časť roku ako dobrovoľníčka
- hospodárenie a účtovníctvo: *Eva Gyoriiová* - dohoda o vykonaní práce (mzda hradená z vlastných zdrojov)

Zamestnávame iba občanov s ťažkým zdravotným postihnutím, s výnimkou pracovného asistenta, ktorý im poskytuje pomoc pri vykonávaní pracovných povinností.



Terénne sociálne poradenstvo

V roku 2006 sa nám podarilo sociálne poradenstvo rozšíriť o terénnu formu, čím sme "zachytili" aj klientov, ktorí sú natoľko sociálne izolovaní, že nemôžu prísť za účelom poradenstva do sídla organizácie. Naplnila sa tým niekoľkomesačná snaha, o skvalitnenie našich služieb klientom.

V roku 2006 sa nám z rôznych projektových zdrojov (nadácia SOCIA, Humanitná nadácia zdravotne postihnutých, nadácia Danubiana) podarilo zakúpiť osobné motorové vozidlo, ktorým môžeme vykonávať aj terénne sociálne poradenstvo tým klientom, ktorí z rôznych dôvodov nemôžu prísť do organizácie.

Terénnou formou sa kontaktujeme s klientmi, ktorých problém si vyžaduje osobný kontakt a niekoľkonásobné stretávanie, postupnosť pri riešení problémov. Osobné stretnutie je dôležité tiež pri poradenstve ohľadne odstraňovania architektonických bariér v bytoch.

Za II. polrok sme týmto spôsobom poskytli poradenstvo siedmim klientom, z toho jedného sme navštívili v nemocnici počas hospitalizácie, jedného sme sprevádzali na úrade počas konania o peňažný príspevok na kompenzáciu, jednu klientku sme priviezli k nám do organizácie, štyroch klientov sme navštívili v domácom prostredí viac ráz.

Požičovňa kompenzačných pomôcok:

Požičovňa kompenzačných pomôcok je služba pre tých, ktorí potrebujú prechodne zapožičať kompenzačnú pomôcku z dôvodu náhleho zhoršenia zdravotného stavu (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

*Pri zapožičiavaní pomôcky sa uzatvorí Zmluva o zapožičaní pomôcky.
Za vypožičanie si účtujeme symbolický poplatok 20Sk/týždeň.
Poplatkom kryjeme náklady na údržbu a opravu pomôcok.*



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:

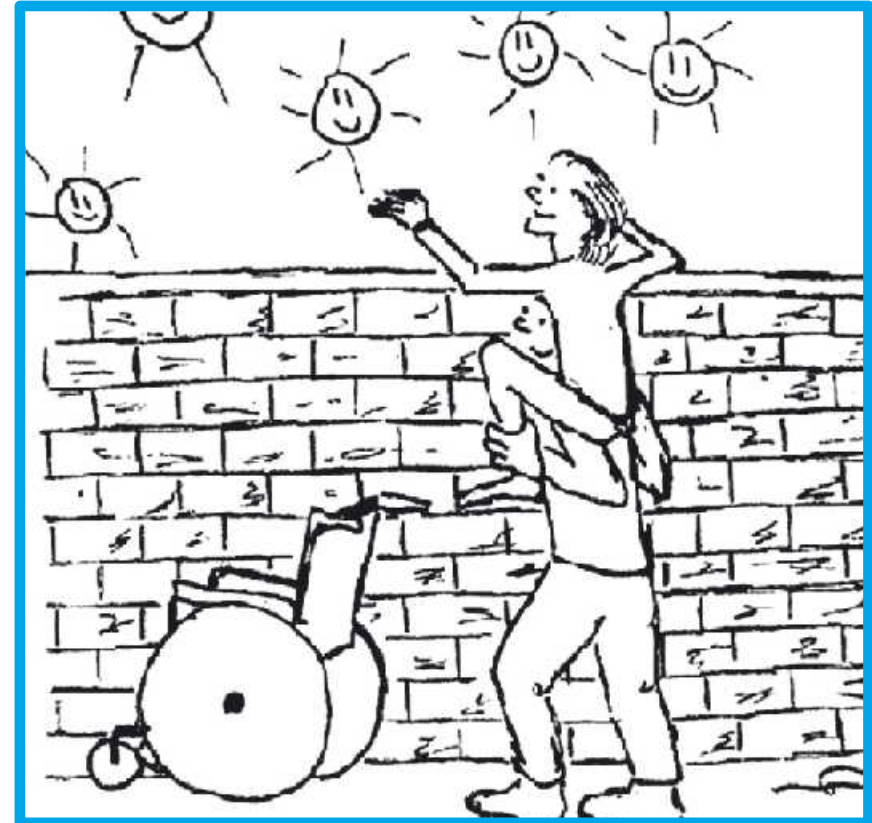
- informáciu o existencii Agentúry OsA sme uverejnili vo všetkých oblastných novinách alebo inzertných časopisoch v Bratislave
- prostredníctvom oznamov umiestnených na vysokoškolských internátoch alebo školách
- prostredníctvom Teletextu
- internetu /napr. www.omdvsr.sk, www.profesia.sk, www.brigady.sk/

2. Spôsob komunikácie s klientmi Agentúry OsA:

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

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

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



Cieľom Agentúry osobnej asistencie je umožniť ľuďom s postihnutím viesť pomocou osobnej asistencie nezávislý a samostatný život. Poskytovaním vhodnej pomoci a poradenstva klientom sa snažíme odstrániť alebo predchádzať rôznym ťažkostiam a problémom vzniknutým z nedostatku informácií. Našu činnosť chápeme ako „pomocnú ruku“, ktorá poradí ako prekonať problém, ale hlavný dôraz kladieme na záujem samotného občana.

Záver:

Agentúra osobnej asistencie pôsobiaca v rámci Organizácie muskulárnych dystrofikov, si našla svoje miesto medzi klientmi, kontaktujú ju aj ľudia mimo Bratislavy, hlavne kvôli poradenskej činnosti.

Každodenný kontakt s klientmi nás presviedča 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.

ŠTATISTICKÉ ÚDAJE O POSKYTNUTOM SOCIÁLNO M PORADENSTVE ZA ROK 2006:

OSOBNĚ:

- osobné poradenstvo v organizácii: **53 klientov** (občanov s ťažkým zdravotným postihnutím)
z toho terénna sociálna práca: **7 klientov**

TELEFONICKY:

- poskytnuté telefonicky: **1145-krát**
(venované problematike kompenzácií, sociálneho poistenia, zamestnanosti, odstraňovania bariér a pod.)
- poskytnuté telefonické poradenstvo v rámci Agentúry osobnej asistencie: **319-krát**
(venované problematike peňažného príspevku na osobnú asistenciu a problémom súvisiacim s reálnym používaním tejto formy v praxi, sprostredkovanie osobných asistentov, riešenie konfliktov, poradenstvo o ekonomických otázkach súvisiacich s príjmom z osobnej asistencie pre vykonávateľ)
- priemerný počet kontaktov za účelom sprostredkovania: **6x na jedného asistenta**
($109 \times 6 = 654$ krát)
- zaregistrovaní osobní asistenti v roku 2006: **109 asistentov**
- noví používatelia osobnej asistencie zaregistrovaní v roku 2006: **31 osôb**
- klienti v dlhodobej starostlivosti: **130 klientov** (používatelia osobnej asistencie zaregistrovaní v Agentúre osobnej asistencie)

Ďalšie formy poskytovania sociálneho poradenstva:

- e-mailom a písomnou formou, školenia



VYDÁVANIE ŠPECIFICKÉHO ČASOPISU OZVENA

Redakčná rada: *Andrea Madunová, Mária Duračinská, Jozef Blažek, Tibor Köbol*

Pravidelní prispievatelia: *Gabriela Svičková, Lýdia Lazoríková, Emília Molčániová, Eva Gluchová, Ondrej Bosík, Lýdia Machalová a veľa ďalších prispievateľov spomedzi členov OMD v SR.*

Medzi pravidelne sa opakujúce rubriky časopisu patria:

Na slovíčko – úvodník predsedníčky organizácie alebo iného člena Výkonného výboru

Zo zahraničia – aktivity iných organizácií muskulárnych dystrofikov
– informácie o živote ľudí s muskulárnou dystrofiou za hranicami

Zdravie – prinášame najnovšie poznatky zo zahraničnej literatúry o výskume a liečbe NSO
– informácie o zdravotnej starostlivosti a zdravom životnom štýle

Z našej činnosti – informácie o činnosti občianskeho združenia
– správy zo zasadnutí
– aktivity občianskeho združenia

Zo športu – prinášame informácie o boccii a šachu a výsledky ich turnajov
– organizácia vedie zatiaľ 2 kluby športovej hry boccie v Bratislave a Považskej Bystrici a miestne ligy, ktorú môžu hrať aj osoby na vozíčku s postihnutými rukami
– organizujeme aj šachový turnaj „Memoriál Jožka Kráľa“

Napísali ste nám – z listov našich čitateľov

Diskusné okienko – nechávame priestor čitateľom, aby sami otvorili háklivé témy a viedli diskusiu

Sociálne okienko – informácie zo sociálnej oblasti, zmeny zákonov, riešenia rôznych otázok

Agentúra osobnej asistencie – informácie o osobnej asistencii, kontakty na osobných asistentov rámci SR, príklady zo života, priestor na polemiky a názory

Linka dôvery – radí psychológ

Z tlače – prinášame zaujímavé informácie z iných médií, ktoré sa dotýkajú života ľudí s postihnutím

Cestovateľ – informácie o možnostiach dovolenky v bezbariérových ubytovacích zariadeniach
– vlastné cestovateľské skúsenosti ľudí s postihnutím

Z vašej tvorby – poviedky, básničky, fejtóny, kreslený humor

Dystrolotéria – súťaž pre členov organizácie

„Poznaj číslo svojho členského preukazu a môžeš vyhrať zaujímavé a milé ceny.“

Infoservis – stručné a aktuálne informácie z rôznych oblastí, pozvánky na akcie, kontakty

Krížovka Ondreja Bosíka

Osemsmerovky Lydky Machalovej

Časopis Ozvena prichádza poštou **priamo do rúk našich členov na celom Slovensku**. V prípade záujmu dávame priestor aj iným OZ na stránkach Ozveny, ak nemajú svoj vlastný časopis. Štandardné pravidlá na vytváranie rovnakých príležitostí pre osoby so zdravotným postihnutím, schválené OSN deklarujú, že **osoby so ZP, ich rodiny a priaznivci by mali mať stály prístup k informáciám a jednou formou prísunu pravidelných informácií pre našich ľudí je aj vydávanie a distribúcia Ozveny. Právo na informáciu zaručuje aj Ústava SR.**

Vydávanie vlastného periodika pre ľudí s NSO je aj v štátoch EÚ samozrejmosťou a naše špecifické občianske združenie to považuje za veľmi dôležitú vec v procese vytvárania rovnakých príležitostí vo všetkých spoločenských oblastiach.

Ozvena je obľúbeným časopisom medzi občanmi so ZP ale aj u priaznivcov. Odoberanie časopisu nespájame s členstvom. Ozvena sa posielala nielen predplatiteľom z radov členov OMD v SR, 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 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.



V roku 2006 vyšiel časopis 3x, posledné číslo sme vydali ako vianočné dvojčíslo.



Časopis OZVENA vychádza za pomoci dotácie z MPSVR SR.



„DEŇ BELASÉHO MOTÝĽA – DEŇ ĽUDÍ SO SVALOVOU DYSTROFIOU - 9. júna 2006

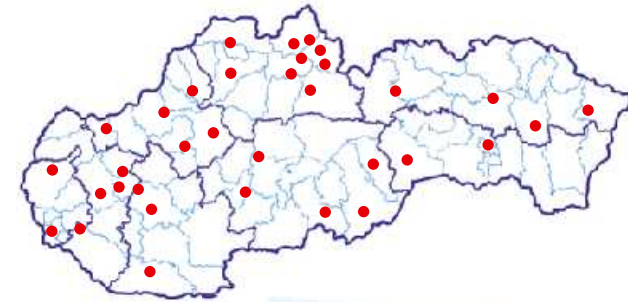
Po šiesty raz OMD v SR organizovala verejnú zbierku, tentoraz s trošku vynoveným názvom Deň belasého motýľa.

Je to Deň osvetu o nervosvalovom progresívnom ochorení - svalová dystrofia, o jej sociálnych a zdravotných dôsledkoch. Jeho súčasťou je verejná zbierka na rôzne kompenzačné pomôcky, ktoré štát nehradí, alebo prepláca len sčasti.

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

Počet miest, ktoré sa pripájajú k Dňu belasého motýľa neustále rastie, v roku 2006 organizovalo zbierku 51 miest:

Bánovce nad Bebravou, Banská Bystrica, Banská Štiavnica, Bardejov, Bratislava, Bytča, Čadca, Dolný Kubín, Galanta, Habovka, Handlová, Hlohovec, Kežmarok, Košice, Kováčová, Levoča, Liptovský Mikuláš, Lučenec, Malacky, Martin, Myjava, Námestovo, Nitra, Nižná, Nové Mesto nad Váhom, Nové Zámky, Piešťany, Poprad, Považská Bystrica, Prešov, Púchov, Pusté Sady, Revúca, Rimavská Sobota, Rožňava, Senica, Sereď, Sliac, Skalica, Snina, Svidník, Trakovice, Trenčín, Trnava, Trstená, Tvrdošín, Vranov nad Topľou, Zuberec, Zvolen, Zlaté Moravce a Žilina.



**Hrubý výnos z verejnej zbierky v roku 2006:
619.426,- Sk**

Finančné prostriedky zo zbierky sa používajú 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

KONCERT BELASÉHO MOTÝĽA, NÁMESTIE SNP, BRATISLAVA, 7. jún 2006

Naše združenie po druhý krát myšlienku Dňa belasého motýľa mediálne podporilo rockovým koncertom pod názvom – Koncert belasého motýľa.

Bez nároku na honorár na ňom vystúpili známi interpreti: **Mango Salseros, Zdenka Predná, Le Payaco a Polemic.**

Počas koncertu sa nielen spievalo a tancovalo, ale aj rozprávalo o činnosti Organizácie muskulárnych dystrofiikov v SR, o cieľoch Dňa belasého motýľa, divákovi sa predstavili aj niektorí členovia OMD v SR, ktorí dostali finančnú pomoc z verejnej zbierky.

*Počas koncertu sa do statickej pokladničky v informačnom stánku vyzbieralo:
18.123,- Sk.*

Koncert belasého motýľa sa tento rok uskutočnil aj v Považskej Bystrici, **8. júna 2006**, vystúpili skupiny: **Považan, Rebélia, S odstupom času, Cliché a Vetroplach**, koncert moderovala redaktorka TV Považie Katka Hesková. O činnosti Klubu OMD Manín v Považskej Bystrici



**Ďakujeme médiám
za bezplatné odvysielanie
našich upútavok Dňa belasého motýľa:**

Rádia: - Frontinus
- Rádio FM
- Zet
- Hit FM
- Dúha
- Expres
- G3
- Lumen
- RTI
- Jemné melódie
- Fajn
- Slovenský Rozhlas Regina (BA, BB, KE)
- Beta
- N-rádio

TV: - STV
- TA 3
- TVR

V ROKU 2006 SME Z VEREJNEJ ZBIERKY POMOHLI TÝMTO ČLENOM OMD V SR:

- 4.256 Sk** úhrada opravy elektrického vozíka Eve z Nových Zámkov
30.000 Sk doplatenie ceny za mechanický vozík Simone Ďuriačovej z Bratislavy
931 Sk doplatenie ceny za antidekubitnú podušku Gabriele Budovičovej z Chrenovca
7.000 Sk doplatok za debarierizáciu bytu Máriovi Címerovi z Nových Zámkov
10.459 Sk doplatok za špeciálny vozík Radovanovi Čižmárovi z Bratislavy
20.000 Sk doplatok za špeciálny elektrický vozík Jozefovi Danningerovi z Piešťan
30.000 Sk doplatok za špeciálny vozík Márii Duračinskej z Ivanky pri Dunaji
1.640 Sk doplatok za mechanický vozík Ivanovi Bradňanskému z Popradu
9.208 Sk doplatok za opravu mechanického vozíka Monike Fridrichovej z Rudiny
6.695 Sk doplatok za antidekubitný matrac Pavlovi Gábrišovi z Trenč. Stankoviec
3.000 Sk doplatok za mechanický vozík a sedačku Eve Gluchovej z Nových Zámkov
40.292 Sk doplatok za elektrický vozík - špeciálna sedačka Filipovi Kondelovi z Košíc
30.000 Sk doplatok za špeciálny mechanický vozík Zoltánovi Kőbölövi z Petroviec
20.000 Sk doplatok za liečivú biolampu Jane Smoleňovej z Pucova
5.500 Sk doplatok za elektrický vozík Lube Škvarnovej z Rosiny
5.365 Sk doplatenie na úpravu mechanického vozíka Miroslave Gombárovej z Trenčína
33.893 Sk doplatok za elektrický vozík Jánovi Hornému z Trakovíc
9.520 Sk kúpa skladacích nájazdových rámp Jánovi Hornému z Trakovíc
18.623 Sk kúpa skladacieho chodítka pre Ernestínu Jakubčekovú z Bratislavy
33.893 Sk doplatok za elektrický vozík pre Maroša Kertiša zo Stropkova
6.356 Sk zakúpenie batérií do elektrického vozíka pre Milana Majerčiaka z L. Mikuláša
13.000 Sk doplatok za šikmú schodiskovú plošinu pre Denisa Mazána z Dvorov n. Žitavou
30.000 Sk doplatok za špeciálny mechanický vozík Beáte Mesárošovej z Košíc
2.250 Sk doplatok za pomôcku Parapódium Matejovi Mikulovi zo Sklabinej
4.000 Sk kúpa repasovaného mechanického vozíka Matej Mikulovi zo Sklabinej
15.896 Sk doplatok za otočné sedadlo do auta a stropný zdvihák Petrovi Nikerlemu z BA
7.908 Sk doplatok za vaňový zdvihák Jaroslavovi Sitekovi z Podbieliu
29.000 Sk doplatok za elektrický vozík pre Máriu Smolkovú zo Žiliny
16.660 Sk kúpa odsávačky s náhradným zdrojom Tomášovi Urbani z Bán.n.Bebravou
33.893 Sk doplatok za elektrický vozík Milanovi Vačokovi z Banskej Bystrice
10.412 Sk doplatok za schodolez Lukášovi Zamborskému z Fričkoviec
40.412 Sk doplatok za elektrický vozík Jurkovi Vasil'ovi z Rudlova
22.615 Sk doplatok za elektrický vozík Lukášovi Strakovi z Trenčína
34.000 Sk doplatok za elektrický vozík Pavlovi Bielikovi z Čaky
30.000 Sk doplatok za špeciálny mechanický vozík Eve Müllerovej z Prievidze
10.280 Sk kúpa batérie do elektrického vozíka Tiborovi Langerovi so Smolinského
37.938 Sk doplatok za pomôcky stropný zdvihák a bidet Márii Labašovej z Bratislavy
6.332 Sk doplatok za mechanický vozík Jane Theberyovej zo Senice
2.941 Sk zakúpenie akumulátora do dýchacieho prístroja pre Patrika Trnku z Levoče
3.950 Sk doplatok za pomôcku Parapódium pre Milenu Merkovú z Novej Dubnice



OSOBNOSTI, KTORÉ NÁS PODPORUJÚ:

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.

Dano Dangl – *herec*

Spolupracujeme predovšetkým pri propagácii aktivít organizácie. Dano Dangl moderoval bez nároku na honorár Koncert belasého motýľa. Spolu so svojimi kolegami: Petrom Sklárom, Petrou Polnišovou a Romanom Pomajbom odohrali predstavenie počas stretnutia členov OMD v októbri 2006 v Piešťanoch.



Juraj Barbarič – *Košický Herkules - držiteľ niekoľkých zápisov do Guinesovej knihy rekordov*

Juraj Barbarič veľmi rád počas svojich prezentácií upozorňuje na ochorenie svalová dystrofia a šíri osvetu o dôsledkoch tohto ochorenia a činnosti nášho občianskeho združenia.

Svoje vystúpenia spája s mottom: "Ovládam svoje svaly v prospech ľudí so svalovou dystrofiou".

Juraj Johanides – *režisér*

Podporuje naše snahy zviditeľniť aktivity Deň belasého motýľa a Koncert belasého motýľa, natočil videoklip a rozhlasové spoty, bez nároku na honorár.

Braňo Feješ – *spevák skupiny Polemic*

Každoročne vystúpi spolu so svojou skupinou na Koncerte belasého motýľa, skupina svojou obrovskou popularitou priláka veľa divákov a pomáha pri šírení osvetu o ochorení a pomáha propagovať činnosť OMD.



KLUB OMD MANÍN V POVAŽSKEJ BYSTRICI

Klub OMD Manín v Považskej Bystrici vykonával počas roku 2006 svoju činnosť pod vedením Stanislava Minárika. 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.

Medzi hráčmi Klubu OMD prebieha Boccia mini liga. Klub každoročne organizuje Turnaj Boccia Manín Cup, ktorý je zaradený do série turnajov organizovaných SZTPŠ. Týchto turnajov sa zúčastňujú aj samotní hráči klubu Manín. Stanislav Minárik je aj reprezentantom SR v tomto športe.

Hráči klubu absolvovali letné sústredenie počas mládežníckeho tábora na bezbarierovej chate Makyta v Beluškých Slatinách.

Klub OMD Manín sa tiež pridal k propagácii verejnej zbierky Deň belasého motýľa a zorganizovala Koncert belasého motýľa v Považskej Bystrici.

Činnosť Klubu podporuje OMD z výťažku z 2%, mesto Považská Bystrica a rôzni sponzori.



KLUB OMD BOCCIA BRATISLAVA

Jednou s náplní OMD v SR je podpora špecifickej hry pre vozíčkarov boccia. Kvôli tomu sme začali organizovať dva krát do týždňa v telocvični na Základnej škole Waldorfská tréningy tohto špecifického paralympijského športu. Naším cieľom je umožniť ľuďom so zdravotným postihnutím športovať a zúčastňovať sa súťaží organizovaných SZTPŠ.



Tábory robíme kvôli atmosfére a možnosti zažiť čo najviac času v prírode. Mnohí z členov OMD majú ťažkosti tráviť dovolenky, pretože im v tom bránia bariéry pri cestovaní a ubytovaní. Napriek tomu majú snahu stráviť nejaký čas mimo domova, a oddýchnuť si od každodenných starostí. OMD im ponúka tábory, na ktorých im pripravuje pomocou svojich ľudí špecifický program s množstvom hier, záujmových a tvorivých aktivít... OMD na všetkých táboroch zabezpečilo program a ich technické zabezpečenie.

TÁBOR DETÍ S MUSKULÁRNOU DYSTROFIOU S RODIČMI A OSOBNÝMI ASISTENTMI

Belušské Slatiny Chata MAKYTA, 9. 7. - 16. 7. 2006

Na tomto tábore sa zúčastnili deti s muskulárnou dystrofiou typu Duchenne (chlapci) a ich rodičia. Boli to chlapci od 7r. do 17r.

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

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

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

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

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



Tábor sa mohol uskutočniť vďaka 2%, ktoré získala OMD v SR a dotácii z MPSVR SR

TÉMATICKÝ TÁBOR

Belušské Slatiny, Chata MAKYTA, 16. 7. - 23. 7. 2006

Tábor mal dve zamerania. Prvé sa nieslo v duchu tvorivých aktivít. Naše dve animátorky pripravili pre účastníkov tábora na každý určitý druh aktivity. Bolo to batikovanie a maľovanie tričiek, práca s keramikou a hlinou, náramky z korálok, maľovanie na sklo. Druhá časť spočívala v odohratí neoficiálnych majstrovstiev v šachu pod názvom Memoriál Jožka Kráľa. Nedávno zosnulý Jožko Kráľ bol zakladateľom OMD v SR, jej dlhoročným predsedom a tiež výborným šachistom.



Tábor sa mohol uskutočniť vďaka 2%, ktoré získala OMD v SR a dotácii z MPSVR SR

MLÁDEŽNÍCKY TÁBOR PRE ČLENOV ORGANIZÁCIE MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV V SR

Belušké Slatiny, Chata MAKYTA, 23. 7. - 30. 7. 2006

Tábor mal za cieľ hru a zábavu. OMD zabezpečilo program a technické prostriedky k tomu, aby všetci boli spokojní. Súčasťou tábora bolo aj letné sústreďenie hráčov Klubu Manín a vyhodnotenie ich Boccia mini ligy 2005/2006.



Tábor sa mohli uskutočniť vďaka 2%, ktoré získala OMD v SR

CELOSLOVENSKÉ STRETNUTIE ČLENOV OMD V SR V PIEŠŤANOCH

Piešťany, Hotel Sitno, 5. - 8. 10. 2006

Celoslovenské stretnutie je našou tradičnou aktivitou, ktorou naplňame poslanie vzájomnej spolupomoci medzi svojimi členmi. Po niekoľkých rokoch stretávania sa vo Vyhniach sme zmenili pôsobisko a navštívili Piešťany. Rekordný počet účastníkov (150 osôb) nám naznačil, že stretnutia sú obľúbené a žiadané.

Vo štvrtok navečer sme sa zišli, zväčšovali, premietli si prezentáciu najnovších aktivít OMD. Piatok patril *Dystrolympiáde*, a jej tradičným disciplinám: šach, dáma, lúštenie krížoviek, Človeče, nehnevaj sa, žolík a poobede, *turnaj v boccii*, bez toho by sme nemohli byť! Komu sa nechcelo súťažiť, mohol sa zastaviť v salóniku, kde asistentky Peťka a Ad'ka pripravili *Tvorivé dielničky pre šikovné ručičky* a tak sa mohli členovia venovať maľovaniu pohárov a šálok, zhotovovaniu náramkov priateľstva, a hline... Veľký priestor hotela dával možnosť až na tri ihriská, na ktorých sa súčasne hrala boccia.

V sobotu doobeda sa spoločenská miestnosť premenila na „*minivýstavu*“ kompenzačných pomôcok, svoje výrobky vystavovalo sedem firiem: ARES s. r. o., Medico s. r. o., Microwell, Velcon s. r. o., Kury-Slovakia, Reha s. r. o., Servis-Invo s. r. o., na malom priestore, najznámejší dovozcovia.

Popoludní sme s napätím očakávali príchod aktérov známej humoristickej relácie SOS, nesklamali, prišli, v plnej zostave!

Sobotný večer patrí vyhlasovaniu výsledkov z Dystrolympiády, tombole a živej muzike a tiež aj záverečnej diskotéke. Výťažok z tomboly sme sa rozhodli venovať podpore vznikajúcich klubov OMD, ktoré sa budú



Projekt Stretnutie členov sa mohlo uskutočniť vďaka dotácii z MPSVR SR



venovať boccii, na zakúpenie loptičiek... už sú objednané. Suma 10.000 pokryje náklady na jednu sadu. Keď sme odmenili posledného víťaza z Dystrolympiády, začala ozajstná „fiesta“ v podaní skupiny MARIACHI SIN FRONTERAS, krásne mexické kroje, obrovské klobúky, veselé aj smutné ľudové piesne spríjemnili sobotňajší večer, po dlhom potlesku prídavok a potom rozlúčka. Ďakujeme! Živú hudbu nahradili iné rytmy, a už sme sa zväčšovali na parkete...

MEDICÍNSKA ODBORNÁ KONFERENCIA

„Kroky napred v starostlivosti a liečbe o pacientov s NSO“ spojená s 36. Valným zhromaždením EAMDA 21. – 24. september 2006, hotel Barónka, Bratislava

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

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR bola hositeľom a organizátorom 36. Valného zhromaždenia medzinárodnej členskej organizácie EAMDA, ktorého súčasťou bol aj odborný seminár.

21. septembra sme v hoteli Barónka privítali zástupcov členských organizácií EAMDA z trinástich európskych krajín, spolu s lekármi, ktorí mali na konferencii prezentovať svoje príspevky. Zišlo sa 43 zahraničných delegátov a tvorili sme takú veľkú „európsku rodinu“, veď naša spoločnosť sa skladala zo zástupcov z Maďarska, Česka, Francúzska, Holandska, Dánska, Bulharska, Chorvátska, Slovinska, Malty, Turecka, Cypru, Srbska.a samozrejme Slovenska.

Po uvítacom prípitku, stretnutie otvoril prezident EAMDA Boris Šuštaršič zo Slovinska a za hositeľskú krajinu všetkých privítala predsedníčka OMD v SR Andrea Madunová.

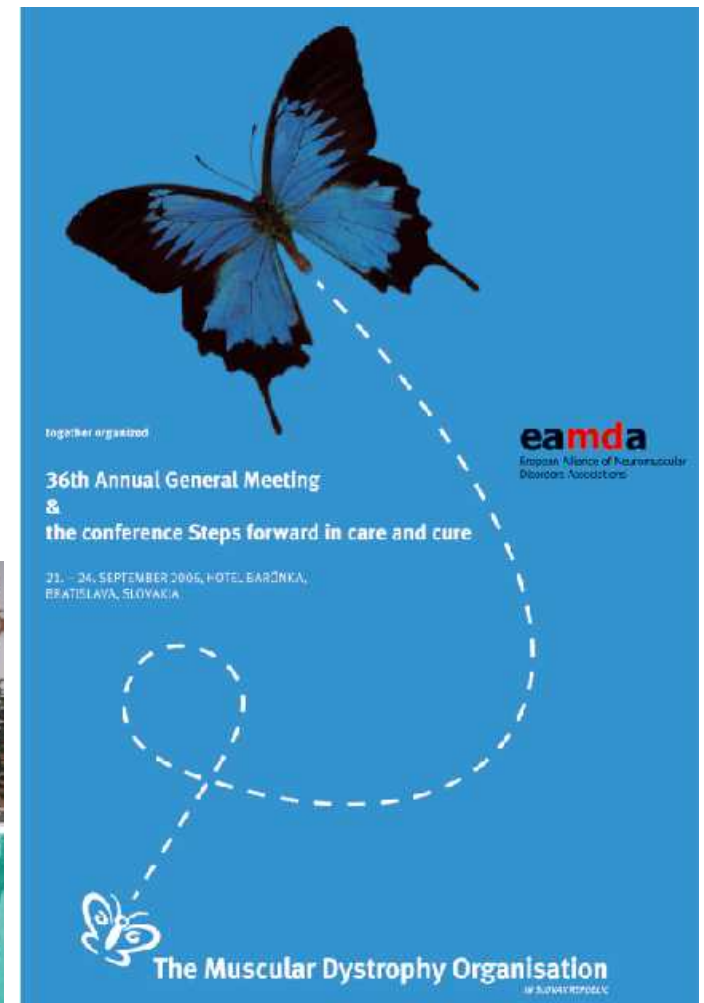
Piatok, 22. septembra patril odbornej konferencii **Kroky napred v starostlivosti o pacientov s nervovosvalovými ochoreniami**, nad ktorou prevzal odborný patronát hlavný odborník MZ SR pre neurológiu **prof. MUDr. Pavol Traubner, PhD**, osobne všetkých účastníkov privítal a vyslovil nádej, že jej usporiadanie prinesie pre svalových dystrofikov na Slovensku pokroky v starostlivosti. Konferenciu prostredníctvom MUDr. Iriny Šebovej, riaditeľky Sekcie pre zdravotnú starostlivosť MZ SR pozdravil aj minister zdravotníctva SR Ivan Valentovič. Svoje pozdravy predniesli aj námestníčka primátora HM Bratislavy Ing. Tatiana Mikušová, a z poverenia starostu mestskej časti Rača Pavla Bielika prítomných pozdravila MUDr. Jana Radošinská.

Konferenciu v dopoludňajšej časti viedol člen VV OMD v SR MUDr. Andrej Vranovský, popoludní sa moderátorského postu ujal za EAMDA Peter Streng z Holandskej OMD v SR.

Prednášajúci boli svetoví odborníci v danej problematike, **prof. Anton Zupan** zo Slovinska, **prof. Volker Straub** z Veľkej Británie, **Dr. Antony Behin** a **Dr. Louis Viollet** z Francúzska, **MUDr. Petr Vondráček** z Čiech.

Pavína Petrásková predstavila ciele združenia, dôvody vzniku a uskutočnené kroky, vyzdvihla spoluprácu s MUDr. Petrom Vondráčkom s ktorým združenie spolupracuje na projekte databázy pacientov s DMD a BMD, a tento projekt združenie podporuje aj finančne a pomáha získavať ďalšie financie.

Popoludňajšiu časť pod názvom **Implementácia vývoja v liečbe** pripravil a moderoval Peter Streng



36. VALNÉ ZHROMAŽDENIE ČLENSKÝCH ORGANIZÁCIÍ EAMDA

...otvoril a viedol prezident Boris Šuštaršič. Na úvod vyslovil svoju spokojnosť s priebehom a úrovňou piatkovej konferencie a OMD v SR vyslovil poďakovanie a uznanie.

Prezident, viceprezident Tomislav Goll a generálny sekretár Denis Azzopardi predniesli správu o činnosti EAMDA. Peter Streng správu o členstve a aktivitách EAMDA v rôznych patientských združeniach a konzorciách, ktoré spájajú výskum a priemysel.

Potom prebehlo hlasovanie a k malej výmene pozícií vo VV EAMDA. Za generálneho sekretára bol zvolený Tomislav Goll z Chorvátska a za viceprezidenta doterajší generálny sekretár Denis Azzopardi z Malty.

Naša podpredsedníčka Mária Duračinská, ktorá mala hlavnú zásluhu na zorganizovaní konferencii v Bratislave bola zvolená na Valnom zhromaždení EAMDA za člena Výkonného výboru EAMDA.

Záver patril prehliadke starej Bratislavy, ktorej sa zúčastnili zahraniční hostia konferencie. Slávnostná večera sa niesla v slovenskom duchu. Tak našimi tradičnými jedlami, ako aj vystúpením folklórnej skupiny Jarabina.



ÚČASŤ ČLENOV OMD V SR NA SEMINÁRI "ŠKOLA POMOCI"

Sklené Teplice, Hotel SNP

Členovia OMD v SR, ktorí prejavili záujem a aktívne pracujú v organizácii sa zúčastnili školenia pod názvom Škola pomoci. Školenie prebiehalo v troch blokoch, z toho jeden trval 5 dní. Všetky bloky sa uskutočnili v Sklených Tepliciach. Školenie prebiehalo v bezbariérových podmienkach, účastníkom pomáhali osobní asistenti. Školenie absolvovalo 6 členov spolu so svojimi asistentmi. Kurz bol rozdelený do troch modulov, jeden modul trval týždeň. Celkový rozsah hodín kurzu je 120, z toho 61,5 hodiny je teoretická časť a 58,5 je praktická časť. Školenie je akreditované Ministerstvom školstva SR, čo znamená, že na konci kurzu účastník, ktorý splnil podmienky kurzu, dostal osvedčenie o jeho absolvovaní.

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

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.

Projekt Škola pomoci sa mohol uskutočniť vďaka dotácii z MPSVR SR



DVE PERCENTÁ



OMD v SR je od začiatku vzniku asignácie dvoch percent ich prijímateľom a financie získané týmto spôsobom sa stali neoddeliteľnou súčasťou rozpočtu OMD. Práve tento zdroj získavania financií významným spôsobom rozšíril aktivity OMD a znížil závislosť financovania organizácie od štátu alebo z nadačných fondov.

Financie získané z dvoch percent používa OMD na plnenie cieľov organizácie, predovšetkým však na:

- dofinancovanie projektov pre členov:

tábory, stretnutia, odborné semináre a pod.

- financovanie tých prevádzkových nákladov

organizácie, ktoré nie sú pokryté z iných zdrojov

(telefónne a internetové služby, cestovné, poistenie, kancelársky materiál a pod.)

- mzdy pre zamestnancov, ktoré nie sú pokryté

z iných zdrojov zamestnávame výlučne osoby s ťažkým zdravotným postihnutím

- podporujeme zakladanie klubov OMD, ktoré sa venujú predovšetkým špecifickému športu pre ťažko telesne postihnutých vozičkárov – bocciu – prispievame na prevádzku a kúpu loptičiek na bocciu



PROJEKT PRE KLIENTOV DSS INTEGRA

Tento projekt je ukázkou toho, že OMD v SR je organizácia, ktorej dosah je široký a cieľovou skupinou, okrem osôb so svalovou dystrofiou sú napr. aj klienti žijúci v zariadeniach sociálnych služieb. Pretože prevádzkujeme Agentúru osobnej asistencie, ktorá sa zaoberá touto formou pomoci a ponúka ciele poradenstvo o tejto forme pomoci, rozhodli sme sa nadáciu Danubiana požiadať o grant, ktorého cieľom bolo pilotne zaradiť medzi užívateľov osobnej asistencie aj troch klientov DSS Integra.



Projekt bol nadáciou Danubiana podporený, čím sme získali finančné prostriedky na odmeny pre osobných asistentov, pretože vybraní klienti sú zákonom o sociálnej pomoci vylúčení z možnosti priznania peňažného príspevku na osobnú asistenciu z dôvodu celoročného pobytu v zariadení sociálnych služieb.

Náš projekt im umožnil, aby mohli tráviť svoj voľný čas individuálne, podľa svojich želaní a potrieb, pomáhali sme im sprostredkovať osobných asistentov a pracovali sme na tom, aby získali väčšiu nezávislosť a samostatnosť pri trávení voľného času.



Keďže títo traja klienti sú občanmi s telesným aj mentálnym postihnutím, určitý dohľad a inštrukcie pre asistentov boli nevyhnutné. Celý projekt koordinoval pracovník Agentúry osobnej asistencie Jozef Blažek.

So zariadením Integra sme podpísali Zmluvu o spolupráci, čím sme si zabezpečili koordináciu so zamestnancami zariadenia pri aktivitách našich troch klientov.

Výsledky projektu sú veľmi pozitívne. Osobní asistenti umožnili účastníkom projektu plnohodnotnejšie tráviť svoj individuálny voľný čas a mať vplyv na to, akým spôsobom ho strávia. Počas projektu sa mohli veľmi intenzívne venovať športu bocciu, keďže sa zúčastňovali pravidelných tréningov, navštívili niekoľko kultúrnych podujatí, trávili veľa času mimo zariadenia, čím sa posilnili ich sociálne kontakty a zvýšila samostatnosť a sebavedomie.

V rámci sociálneho poradenstva sme pomohli dvom z nich získať peňažný príspevok na prepravu, čím sa zvýšila ich samostatnosť pri preprave, nakoľko zariadenie poskytuje prepravu iba do zdravotníckych zariadení, alebo na vopred plánované aktivity, a len v pracovnom čase. Klienti môžu používať služby taxíkov kedykoľvek to potrebujú. Pomáhame pri účtovaní príspevku v spolupráci so zamestnancami zariadenia.

SPOLUPRACUJÚCE ORGANIZÁCIE

Organizácia muskulárnych dystrofiikov v SR sa nevyhýba partnerským spoluprácam za účelom dosiahnutia lepších životných podmienok ľudí so zdravotným postihnutím. Spájanie sa za účelom dosiahnutia spoločného cieľa je naša dlhoročná taktika, ktorá sa osvedčila.

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

Centrum samostatného života, n. o., Bratislava

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

Košická organizácia vozičkárov – Nezávislý život, Košice

Umenie pomoci, n. o., Bratislava

Zväz telesne postihnutej mládeže, Bratislava

ZOM, Prešov

Slovenský zväz sklerosis multiplex, Bratislava

Slovenský zväz telesne postihnutých, Bratislava

Republiková špecifická organizácia vozičkárov, Nitra

Pegas, Bratislava

Integra – domov sociálnych služieb, Bratislava

Sme členskou organizáciou Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím, Slovenskej humanitnej rady a Slovenským zväzom telesne postihnutých športovcov.

ŠTATISTIKA

K 31.12.2005 v OMD v SR evidujeme: **502 členov**

Deti : - postihnutých detí do 18 rokov: **106**

- z toho postihnutých detí s MD: **71**

- zast. **66** rodičov, inak zdr. postihn.: **36**

- zast. **34** rodičov

Veková kategória členov: od 18 do 30 rokov: **122**

od 30 do 40 rokov: **86**

od 40 do 50 rokov: **82**

od 50 do 60 rokov: **84**

od 60 do 70 rokov: **27**

nad 70 rokov: **10**

z toho postihnutých MD: **278**

inak postihnutých: **206**

priaznivcov: **31**

odborníkov: **4**

Počet nových členov v r. 2006: **36**

Počet vyradených členov v r. 2006: **7** (2 vystúpili a 5 zomrelo)

V roku 2006 OMD v SR podporili:



Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR

Bratislavský samosprávny kraj

Úrad vlády SR



Humanitná nadácia zdravotne postihnutých

Bratislavská vodárenská spoločnosť, a. s.

HVB Bank Slovakia a. s.

BADUCCI Consult, a. s.

Copy Office spol. s r.o.

Genzyme Europe BV

Nadácia Danubiana

Technoklima, s.r.o.

Nadácia SOCIA

Doprastav, a. s.

Technaco, a. s.

Konto Orange

Siemens, a. s.

Slovart, a. s.

IKAR, a. s.

Copex, a.s.

Alvet s. r. o.

Gallys, s. r. o.

InSYS, s. r. o.

Albi, spol.s r. o.

Ten senses, s.r.o.

Sauer-Danfoss a.s.

BILLA, spol. s r. o.

Divadlo GU-NA-GU

Reader's digest výber

AS Logistic, spol. s r. o.

PMP ProMix Production s.r.o.

Komerční banka Bratislava, a. s.

TNT Express Worldwide spol. s r.o.

BKIS - Bratislavské kultúrne informačné stredisko

a veľa ďalších podporovateľov.

ĎAKUJEME!