

# Výročná správa 2008

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR



<b>1</b>	<b>kto sme a naše poslanie</b>	str. 3	<b>11</b>	<b>letné tábory</b>	str. 14
<b>2</b>	<b>chránené pracovisko</b>	str. 4		tábor pre nových členov - mladšie deti	str. 14
<b>3</b>	<b>spolupracujeme</b>	str. 5		tábor pre staršie deti	str. 15
<b>4</b>	<b>naj 2008</b>	str. 6		tvorivý tábor	str. 15
<b>5</b>	<b>zahraničné aktivity</b>	str. 7		mládežnícky tábor	str. 16
<b>6</b>	<b>aktivity</b>	str. 8		športový tábor - sústredenie pre hráčov boccie	str. 16
<b>7</b>	<b>agentúra osobnej asistencie</b>	str. 9	<b>12</b>	<b>celoslovenské stretnutie členov</b>	str. 17
<b>8</b>	<b>komunitný projekt „vau“</b>	str. 11	<b>13</b>	<b>deň belasého motýľa</b>	str. 18
<b>9</b>	<b>projekty</b>	str. 12		koncert belasého motýľa	str. 18
	agentúra osobnej asistencie	str. 12		projekt darcovskej sms	str. 19
	projekt sociálnej rehabilitácie „škola pomoci“	str. 12	<b>14</b>	<b>šport</b>	str. 20
	o koliesko viac: maratón našich aktivít			boccia je šport aj pre ľudí so svalovým ochorením	str. 20
	zlatý štandard starostlivosti o deti			klub omd manín považská bystrica	str. 20
	so svalovou dystrofiou duchenne, fond gsk	str. 12		klub omd farfalletta žilina	str. 21
<b>10</b>	<b>publikačná činnosť</b>	str. 13		šk omd boccian bratislava	str. 21
	vydávanie časopisu ozvena	str. 13		klub omd ondava vranov nad topľou	str. 21
	osobná asistencia - teória a prax	str. 13	<b>15</b>	<b>dve percentá</b>	str. 22
	fyzioterapia doma	str. 13	<b>16</b>	<b>poďakovanie</b>	str. 23



# Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v Slovenskej republike

(ďalej **OMD v SR**) je jedinou špecifickou organizáciou osôb s týmto ochorením s celoslovenskou pôsobnosťou.

Naším poslaním je všestranná a adresná pomoc deťom aj dospelým so svalovými ochoreniami a iným ťažkým telesným postihnutím s podobnými dôsledkami.

Presadzujeme filozofiu nezávislého života s cieľom, aby aj ľudia s veľmi ťažkým telesným postihnutím mohli viesť samostatný a plnohodnotný život podľa svojich predstáv.

Našou čestnou predsedníčkou je známa osobnosť Anna Šišková.

V roku 2008 pracoval Výkonný výbor a Revízna komisia OMD v SR v tomto zložení:

## Výkonný výbor

Predsedačka	Mgr. Andrea Madunová
Podpredsedačka	Mgr. Mária Duračinská
Tajomník	Jozef Blažek
Členovia	Mgr. Marcela Kondelová Mgr. Tibor Köböl Bc. Miroslav Bielik MUDr. Andrej Vranovský

## Revízna komisia

Predsedačka	Margita Granecová
Členovia	Ing. Vladimír Hron Simona Ďuriačová



Anna Šišková



Mgr. Andrea Madunová



Mgr. Mária Duračinská



Jozef Blažek



Mgr. Marcela Kondelová



MUDr. Andrej Vranovský



Mgr. Tibor Köböl



Margita Granecová



Ing. Vladimír Hron

Podporujeme pracovné uplatnenie osôb so svalovým ochorením a iným ťažkým telesným postihnutím a vytvárame pre ne kvalifikované pracovné miesta, umožňujeme im odborne rásť, rozvíjať svoje schopnosti a jedinečné danosti. OMD v SR zamestnáva iba osoby s ťažkým a veľmi ťažkým zdravotným postihnutím, ktorí sa pohybujú na vozíkoch s výnimkou pracovných asistentov.

## Zamestnanci a ich pracovná náplň

- projektová koordintorka a sociálna poradkyňa: Mgr. Mária Duračinská
- sociálna poradkyňa: Mgr. Andrea Madunová
- sociálny poradca: Mgr. Tibor Kóbból
- základné sociálne poradenstvo, spravovanie www stránky: Alena Hradňanská
- koordinátor Agentúry osobnej asistencie: Jozef Blažek
- hospodárka: Eva Győriová
- pracovní asistenti: Ľubomír Antol, Lucia Mrkvicová

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



zamestnanci OMD

## Prax v OMD v SR

Študentom rôznych odborov na vysokých školách a univerzitách umožňujeme absolvovať povinnú prax v našej organizácii.

V roku 2008 povinnú prax u nás absolvovali 8 študenti:

Doliňáková Erika, Štěrba Martin, Orosz Juraj, Znášik Lukáš, Ševčíková Lucia, Lucká Zuzana, Nižnanová Lenka, Jakubcová Mária.

## Podpora výskumnej a vedeckej činnosti

Naša organizácia poskytuje študentom vysokých škôl odborné rady a materiály pri spracovávaní bakalárskych, diplomových a iných prác so zameraním na osobnú asistenciu, problémy osôb so svalovou dystrofiou, príp. ťažkým telesným postihnutím. Súčasne máme interne upravené etické zásady, za akých môžu výskumnú činnosť medzi našimi členmi a klientmi vykonávať.

V roku 2008 sme poskytli pomoc pri príprave výskumu a záverečných prác týmto: Aneta Ta Duc Thinhová, Píšová Jaroslava, Herc Matej, PhDr. Gerlichová Katarína, Petrencová Eva, Bradňanská Viera.

## Štatistika členskej základne OMD k 31. 12. 2007

OMD v SR ku dňu 31. 12. 2007 evidovala 532 členov.

Členovia postihnutí nervovosvalovými ochoreniami: 283

Členovia s inými zdravotnými postihnutiami: 200

Z toho deti s postihnutím do 18 rokov: 80

- deti s nervovosvalovými ochoreniami: 58
- deti s inými zdravotnými postihnutiami: 22

Priaznivci: 46

Odborníci: 3

V roku 2008 sme prijali: 23 členov

V roku 2008 sme vyradili: 16 členov (2 vystúpili a 14 zomrelo)



## 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.

### JURAJ BARBARIČ nazývaný Košický Herkules, držiteľ niekoľkých zápisov do Guinnessovej knihy rekordov

Juraj Barbarič počas svojich siláckych vystúpení a prekonávania rekordov, 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“. Jeho posledná akcia mala rovnaký nády: „500 km pre ľudí so svalovou dystrofiou!“. Túto vzdialenosť ťahal osobné motorové vozidlo 30 dní na košickom námestí.



Juraj Barbarič

### JURAJ JOHANIDES, režisér

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

### MÁRIA DŽUNDOVÁ, obchodná a marketingová riaditeľka TNT Express

„TNT je firma, ktorú charakterizuje neprestajný pohyb, či už kuriérov, vodičov áut, pilotov lietadiel a samozrejme zásielok, ktoré doručujeme. Preto sme sa rozhodli podporovať Organizáciu muskulárnych dystrofií v SR tým, čo vieme najlepšie: **prepravou** a symbolicky tak pomáhame rozhybať ich krídla.“

## Spolupracujúce organizácie:

Organizácia muskulárnych dystrofií v SR podporuje a víta partnerskú spoluprácu za účelom dosiahnutia lepších životných podmienok ľudí so zdravotným postihnutím. Spájanie sa a tímové dosiahnutia spoločného cieľa je naša dlhoročná taktika, ktorá sa osvedčila.

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

- *Agentúra špecializovaných služieb pre autistov a iné zdravotné postihnutia, n. o., Bratislava*
- *Centrum samostatného života, n. o., Bratislava*
- *DSS Integra – domov sociálnych služieb, Bratislava*
- *DSS Prima, Bratislava*
- *Košická organizácia vozičkárov – Nezávislý život, Košice*
- *MO Plusko, Bratislava*
- *Parent Project, o. z., Praha*
- *Pegas, Bratislava*
- *Podporné centrum zrakovo postihnutých študentov, UK v Bratislave*
- *Republiková špecifická organizácia vozičkárov, Nitra*
- *Rada vlády SR osôb so zdravotným postihnutím a jej sekretariát*
- *Umenie pomoci, n. o., Bratislava*
- *Slovenský zväz sklerosis multiplex, Bratislava*
- *Slovenský zväz telesne postihnutých, Bratislava*
- *ZOM, Prešov*
- *Zväz telesne postihnutej mládeže, Bratislava*

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

## Pripomenuli sme si dvojité významné výročie

### 1968 – 2008

Oslávili sme **40 rokov** od založenia a legalizácie **prvého Kolektívu muskulárnych dystrofikov** od Zväzu československých invalidov. Osobnosťou – ťahúňom bol Karol Trník, pomáhali mu Lýdia Lazoríková, Jirka Trojek, Janko Lešták, Jirka Kuthejl, Jirka Ulman a Jožko Král.

### 1993 – 2008

Ubehlo **15 rokov** od osamostatnenia sa od Slovenského zväzu telesne postihnutých, a tým aj **vzniku Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR**. Zaslúžili sa o to Jožko Král, Ľudmila Gričová, Tibor Köböl.



stretnutie muskulárnych dystrofikov v roku 1968

## Zmenili sme logo

Začiatkom roka 2008 sme zmenili „vizáž“. Podstatným spôsobom sme zmenili logo, ktoré spája motýľa ako symbol ľudí so svalovou dystrofiou s našim charakteristickým znakom – kolieskami vozíka, ktoré nám dávajú slobodu pohybu... Farbou organizácie sa stala belasá. V súlade s novým logom bol zmenený grafický vizuál časopisu Ozvena a ďalších propagačných materiálov Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR.



nové logo  
OMD



nové logo  
časopisu Ozvena



## Európska aliancia organizácií muskulárných dystrofikov (anglická akratka EAMDA)

Členstvo v tejto prestížnej organizácii nám umožňuje zúčastňovať sa **medzinárodných odborných konferencií** zameraných na možnosti liečby svalovej dystrofie alebo zmierňovania sociálnych dôsledkov tohto ochorenia. Súčasne sa aktívne podieľame na jej činnosti, naša podpredsedníčka **Mária Duračinská** bola v roku 2006 zvolená na post viceprezidentky Výkonného výboru EAMDA.

Hlavným cieľom tejto strešnej organizácie je stierať rozdiely v krajinách západnej a strednej/východnej Európy a **vyrovnávať podmienky** pre život ľudí so svalovými ochoreniami.

V máji 2008 sa medzinárodného tábora EAMDA pre mladých ľudí so svalových ochorením zúčastnil člen VV OMD v SR **Miroslav Bielak** a jeho osobný asistent. Počas 7 dní sa na **Malte** spoznal s účastníkmi z Malty, Slovinka, Turecka, Francúzska, Írska, Ruska a Fínska. Cieľom tábora je



Malta



Sofia

**podporiť mladých ľudí**, aby sa v budúcnosti angažovali do činnosti národných organizácií alebo do aktivít EAMDA.

**38. Výročné valné zhromaždenie** spojené s konferenciou EAMDA sa konalo od 11. do 14. 9. 2008 v **Bulharsku** v **Sofii**. Našu organizáciu na ňom reprezentoval člen VV OMD v SR **Tibor Kóböl** so svojim osobným asistentom, ktorý aj vystúpil so svojim príspevkom v rámci workshopu zameraného na podmienky života ľudí s nervovosvalovými ochoreniami v rôznych európskych krajinách.

**Členský poplatok v EAMDA a náklady na účasť na medzinárodnom tábore** pre mladých ľudí na Malte boli plne hrazené z dotácie MPSVaR.

**Zúčastniť na VVZ a konferencii EAMDA v Bulharsku** sme sa mohli len vďaka prijatým 2%.

## Sociálna prevencia a sociálne poradenstvo

Poradenská činnosť pre klientov s rôznym druhom ťažkého zdravotného postihnutia bola jednou z hlavných činností našej práce.

### Formy sociálneho poradenstva

- **osobný kontakt s klientmi** v bezbariérových priestoroch sídla OMD v SR, ak občan s postihnutím nemôže prísť osobne, poskytujeme poradenstvo aj v byte občana
- **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. 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 bytu alebo pri výbere vhodných kompenzačných pomôcok a možnosti ich použitia v konkrétnych prípadoch.

Súčasťou poradenstva sú aj informácie o možnostiach prepravy, zamestnania, športového vyžitia a spoločenského života pre ľudí s postihnutím.

Sociálna prevencia a poradenstvo sa vykonávali denne, počas celého roka v sídle OMD v SR na Banšlovej ul. č. 4 v Bratislave.

## Terénne sociálne poradenstvo

Sociálne poradenstvo poskytované v sídle organizácie doplníme o terénne sociálne poradenstvo, s cieľom „zachytiť“ aj klientov, ktorí sú natoľko **sociálne izolovaní**, že *nemôžu prísť* za účelom poradenstva do sídla organizácie.

Na tento účel používame osobné motorové vozidlo patriace organizácii. Terénnou formou sa kontaktujeme s klientmi, ktorých problém si vyžaduje osobný kontakt a niekoľkonásobné stretávanie, postupnosť pri riešení problémov. Osobné stretnutie je dôležité aj pri poradenstve ohľadne **odstraňovania architektonických bariér** v bytoch.

### Požičiavanie kompenzačných pomôcok

Požičiavanie kompenzačných pomôcok ponúkame pre tých, ktorí potrebujú *prechodne* zapožičať kompenzačnú pomôcku z dôvodu náhleho zhoršenia zdravotného stavu (mobility) v prípade úrazu alebo ochorenia. Takisto, ak sa im pomôcka, ktorú používajú, pokazí.

Pri zapožičiavaní pomôcky sa uzatvorí Zmluva o zapožičaní pomôcky

#### Pomôcky, ktoré zapožičiavame:

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

## Pripomienkovali sme

V prebiehu roka 2008 sme aktívne vystupovali na obhajobu ľudí so svalovým ochorením, ľudí s veľmi ťažkým telesným postihnutím s cieľom udržať a zlepšiť ich životné podmienky.

Pripomienkovali sme **predpisy v gescii** Ministerstva zdravotníctva SR, pravidelne sme predkladali pripomienky k návrhom opatrením, ktorými sa vydával **Zoznam zdravotníckych pomôcok** hradených plne alebo čiastočne uhrádzaných z verejného zdravotného poistenia.

Sledovali sme vyššiu dostupnosť kompenzačných pomôcok a **zníženie** neprimerane vysokých **doplatkov**, ktoré musia hradiť samotní ľudia so svalovým ochorením.

Listom sme vyjadrili náš **nesúhlas s novelou zákona** č. 577/2004 Z. z., ktorou MZ SR v tichosti a bez odbornej diskusie so špecialistami preradili pacientov so svalovým ochorením zo skupiny A do skupiny B pri **kúpeľnej liečbe**.

Pacienti si tým musia platiť za ubytovanie aj stravu, za seba aj sprievodcu, čím v podstate nemajú šancu si kúpeľnú rehabilitačnú liečbu zaplatiť.

Spolu s inými organizáciami zastupujúcimi ľudí so zdravotným postihnutím sme sa podieľali na pripomienkovaní návrhov **zákonov o sociálnom poistení** a o **peňažných príspevkoch na kompenzáciu** ťažkého zdravotného postihnutia v pôsobnosti Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny.



## Poslanie Agentúry osobnej asistencie

Agentúra osobnej asistencie pôsobí pri Organizácii muskulárnych dystrofiíkov v SR od roku 2000. Začínala špecializovaným poradenstvom o osobnej asistencii, postupne svoju činnosť rozširovala. Dnes poskytujeme naozaj rozsiahly a špecializovaný servis služieb osobnej asistencie, ktoré sú zamerané na detských aj dospelých klientov s ťažkým zdravotným postihnutím a ich rodinných príslušníkov, pomáhame užívateľom osobnej asistencie aj samotným osobným asistentom. V databáze máme klientov so svalovým ochorením, iným telesným, mentálnym, kombinovaným postihnutím predovšetkým z Bratislavy a blízkeho okolia. Poradíme však klientom z celého Slovenska.



### Nezávislý a samostatný život

Cieľom Agentúry osobnej asistencie je **umožniť** ľuďom s rôznym postihnutím viesť pomocou osobnej asistencie nezávislý a samostatný život. Poskytovaním **poradenstva** klientom sa snažíme odstrániť alebo **predchádzať** rôznym ťažkostiam a problémom vzniknutým z nedostatku informácií.

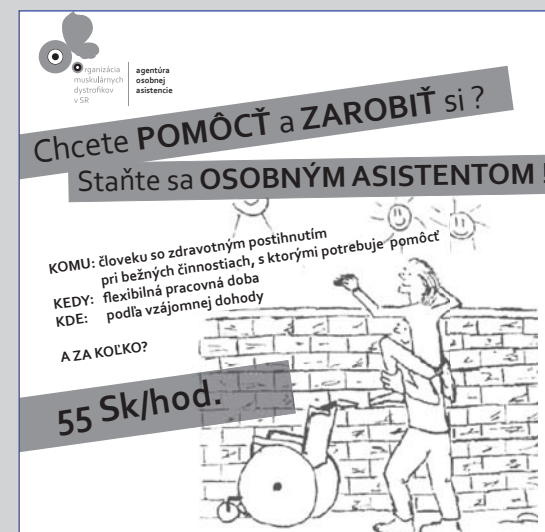
Každodenný kontakt s klientmi nás presvedča o tom, že osobná asistencia má v živote občana s postihnutím nádej na úspech vtedy, ak je do-

konale **informovaný** a **pripravený** na všetky situácie súvisiace s touto formou pomoci.

Agentúra osobnej asistencie je svojim klientom nápomocná aj pri **hľadaní** osobných asistentov a podporuje ich tak v rozhodnutí zaradiť do svojho života osobnú asistenciu a získať nezávislosť v rozhodovaní.

### Osobný kontakt

S klientmi Agentúry OSA uprednostňujeme osobný kontakt. Všetci osobní asistenti a väčšina užívateľov osobnej asistencie, ktorí sú prihlásení do databázy, sa zúčastnili osobného rozhovoru v našej bezbarierovej kancelárii.



### Agentúra poskytuje **PODPORNÉ SLUŽBY** (sprostredkovanie asistentov):

- organizujeme pravidelné **nábory** osobných asistentov a **vyhľadávanie** užívateľov, ktorých registrujeme v databáze užívateľov osobnej asistencie
- vieme osobné **pohovory** so záujmami o prácu asistenta a evidujeme ich v **databáze** osobných asistentov a záujemcov o túto prácu
- podľa potrieb užívateľa pomôžeme sprostredkovať vhodných asistentov
- asistentov hľadáme prostredníctvom oznamov v **periodikách** mestských častí Bratislavy, umiestnených na vysokoškolských internátoch alebo školách, teletextu TV Markíza, internetu napr. **www.omdvsr.sk, www.profesia.sk, www.brigady.sk**

## Agentúra pôsobí ako PORADENSKÁ INŠTITÚCIA pre prevažne tieto otázky:

- poradenstvo o **peňažnom príspevku** na osobnú asistenciu pre užívateľov osobnej asistencie a ich rodinných príslušníkov
- **poradenstvo pre klientov** s postihnutím ako možných budúcich užívateľov (predstavenie asistencie, ako si vyrátať potrebný rozsah hodín, ako si pomoc vybaviť na úrade práce, ako si pomoc manažovať, ako si nájsť a vybrať asistenta, ako s ním komunikovať a iné).
- poradenstvo ohľadne **administratívnych úkonov** spojených s asistenciou (uzatváranie zmlúv, vyplňovanie výkazov, vyplácanie odmien)
- **poradenstvo pre osobných asistentov** (právne, odvodové, daňové, – asistentom pomôžeme vyplniť daňové priznania)

## Agentúra pôsobí tiež ako VZDELÁVACIA INŠTITÚCIA:

- organizujeme **semináre** o osobnej asistencii a filozofii nezávislého života pre osoby s postihnutím a užívateľov asistencie
- vydávame **publikácie** o osobnej asistencii a o činnosti Agentúry OSA
- rozposielame informačné občasníky o **legislatívnych zmenách** týkajúcich sa osobnej asistencie



seminár o osobnej asistencii

organizácia  
muskulárnych  
dystrofikov  
v SR

**agentúra  
osobnej  
asistencie**

Banšelova 4  
821 04 Bratislava  
IČO: 00624802

Tel: 00421 - 2 - 4341 1686  
Tel/Fax: 00421 - 2 - 4341 0474  
e-mail: omd@omdvsr.sk  
www.omdvsr.sk

Č.ú.: 2624340950/1100  
IBAN: SK10 1100 0000 0026 2434 0950  
SWIFT: TATRSKBX

odborné a ľudské zázemie pre deti aj  
dospelých so svalovými ochoreniami

leták

Agentúra OSA pomôže aj **pri predchádzaní alebo riešení už vzniknutého konfliktu** vo vzťahu užívateľ – asistent – rodinní príslušníci.

## Štatistika Agentúry OSA

Za rok 2008 sme evidovali **145** dlhodobých klientov agentúry – **užívateľov osobnej asistencie**. Do databázy sme počas tohoto roka zapísali 66 záujemcov o prácu asistenta, čo je v porovnaní s predchádzajúcimi rokmi pokles. Napríklad v roku 2005 sme mali 83 záujemcov a v roku 2006 109 záujemcov o prácu asistenta.

Agentúra osobnej asistencie Štatistika poradenských kontaktov za rok 2008			
mesiac	osobne	telefonicky	spolu
Január	5	41	46
Február	7	50	57
Marec	9	54	63
Apríl	11	59	70
Máj	4	22	26
Jún	5	17	22
Júl	6	39	45
August	6	19	25
September	4	39	43
Október	5	29	34
November	9	51	60
December	5	33	38
spolu r. 2008	76	453	529

Počet daňových priznaní, ktoré sme pomohli os. asistentom vyplniť v r. 2008	20
Počet odpovedí o osobnej asistencii za rok 2008 v sekcii Diskusné fórum www.omdvsr.sk	8



## Rozvíjanie tvorivosti

Projekt je zameraný na **aktívne trávenie voľného času** v prostredí plne prístupnom ľuďom s ťažkým zdravotným postihnutím. Jeho cieľom je počas stretnutí **vytvoriť** za pomoci fantázie a osobných asistentov niečo pekné, potešiť si dušu alebo niekoho blízkeho vlastnoručne vyrobeným predmetom.

Počas stretnutí vládne príjemná atmosféra ľudí, ktorých spájajú podobné osudy, vzájomne si poradia v problémoch, ktoré sú pre nich spoločné. Môžu si poskytnúť **pozitívne príklady** z vlastnej skúsenosti.

Stretnutia organizuje OMD v SR raz do mesiaca v telocvični **Waldorfskej základnej školy** na Vihorlatskej ulici v Bratislave a počas teplých mesiacov v areáli nášho združenia, či aj v bratislavskom lesoparku **Železná studnička**.

Náklady na projekt VAU zabezpečujeme zo získaných 2%, z grantov a z podpory sponzorov.



maľujeme s asistentmi



vyrábame



vytvárame



spoločné foto dobrovoľníkov a zúčastnených

## Agentúra osobnej asistencie

Projekt s názvom „**Agentúra osobnej asistencie**“ podporila **Nadácia VÚB** v rámci nadačného programu **Pre Nádej 2007**. Bol zameraný na ďalší rozvoj činnosti agentúry a projektové aktivity prebiehali od polovice februára do konca decembra 2008.

Celkovo sme počas projektu poskytli **557** poradenských a informačných kontaktov **s klientom** (poradenstvo všetkými formami, daňové poradenstvo a poradenstvo cez web), **2 vzdelávacie semináre** pre 28 študentov s postihnutím, usporiadali **7 náborov** pre záujemcov o prácu osobného asistenta na rôznych miestach v Bratislave, kde sa združujú študenti, zadali **41 inzerátov** na 21 internetových portáloch, vydali **1 informačný leták** o činnosti Agentúry OSA a **1 odbornú publikáciu** venovanú len osobnej asistencii, jej filozofii a využitiu v praxi. Z projektu boli financované **2 kvalifikované miesta** pre občanov s ťažkým telesným postihnutím.

Jednoznačným prínosom projektu bola **propagácia** osobnej asistencie v **médiách**. Z pohľadu existencie agentúry sa nám podarilo dosiahnuť stanovené ciele – etablovať sa ako jediná špecializovaná agentúra pre oblasť Bratislavského kraja a projektom podporiť jej rozvoj. To sa prejavilo zintenzívnením **spolupráce** s Podporným centrom zrakovu postihnutých študentov Univerzity Komenského a nadviazaním novej spolupráce s Fakultou telovýchovy a športu UK v Bratislave.



## „Škola pomoci“ Projekt sociálnej rehabilitácie

Členovia OMD v SR, ktorí prejavili záujem a sú aktívni v organizácii sa zúčastnili programu sociálnej rehabilitácie pod názvom „**Škola pomoci**“. Školenie prebiehalo v **dvoch šesťdňových blokoch** v bezbariérových priestoroch hotela **Máj** v Piešťanoch. Účastníkom pomáhali osobní asistenti. Školenie absolvovalo **6 členov** spolu so svojimi asistentmi.

Celkový rozsah hodín kurzu je **120 hodín** z toho 61,5 hodiny je teoretická časť a 58,5 je praktická časť. Školenie je **akreditované** Ministerstvom školstva SR.

Projekt „Škola pomoci“ sa zameriava na **dobrovoľníkov – ľudí s postihnutím** – ktorí napriek svojmu postihnutiu dokážu aktívne pomáhať iným 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 programu 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 sociálnej rehabilitácie „Škola pomoci“ sa mohol uskutočniť vďaka dotácii MPSVaR a prijatým 2%.**

## O koliesko viac: Maratón našich aktivít

Konkrétnymi výstupmi projektu s názvom **O koliesko viac: Maratón našich aktivít** boli **3 tvorivé popoludnia „VAU“**, počas ktorých si neformálna skupina **28 ľudí** s rôznym ťažkým zdravotným postihnutím osvojila **6 kreatívnych techník**.

Konalo sa **10 tréningov boccie** pre cca 10 hráčov ŠK OMD Boccian, ktorí sa zúčastnili 2 celoslovenských súťaží v hre boccia.

Projekt prebiehal od septembra do novembra 2008 a personálne bol zabezpečený 4 dobrovoľníkmi, ktorí sami majú ťažké zdravotné postihnutie.

**Materiál** na VAU a 6 sád boccia loptičiek ako nevyhnutný prepoklad tréningov boli zakúpené **vďaka finančnému grantu Konta Orange** v rámci grantového programu **Vykročme si v ústrety 2008**.

konto **orange**

## Zlatý štandard starostlivosti o deti so svalovou dystrofiou Duchenne

V roku 2008 bol v rámci **Letnej výzvy 2008 Fondu GSK** podporený projekt **vydania manuálu** pre rodičov detí so svalovou dystrofiou Duchenne, ktorá sa vyznačuje rýchlou progresiou. Toto ochorenie je ešte stále nevyliciteľné.

fond  
gsk

08

Na publikácii „**Zlatý štandard**“ prebiehali zatiaľ prípravné práce.



## Vydávanie časopisu OZVENA

V roku 2008 vyšiel časopis OZVENA 4 krát, pričom posledné číslo bolo špeciálne venované dvom významným výročiam, ktoré si OMD v SR pripomenula. Začiatkom roka 2008 prešla Ozvena nielen grafickou, ale aj obsahovou zmenou. Zaviedli sme pravidelné rubriky, prehľadné členenie s cieľom zvýšiť kvalitu časopisu.

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

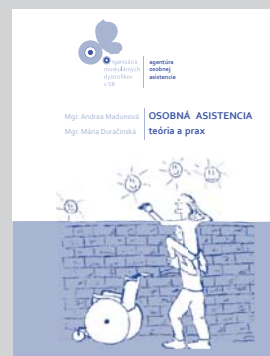
**Pravidelní prispievatelia:** Gabriela Svičeková, Emília Molčániová, Eva Gluchová, Lýdia Machalová a veľa ďalších prispievateľov spomedzi členov OMD v SR.

**Preklady zo zahraničnej zabezpečujú:** Lýdia Lazoríková, Filip Zeman, Renáta Kabanová, Katarína Masárová a ďalší.

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. Časopis Ozvena **prichádza poštou priamo do rúk** našich členov na celom Slovensku.

Ozvena je obľúbeným časopisom nielen medzi členmi so svalovým ochorením, 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, ktorým sa posielala bezplatne.

Ozvena vychádzala za pomoci dotácie MPSVR, predplatného od objednávateľov a sponzorských príspevkov.



## „Osobná asistencia – teória a prax“

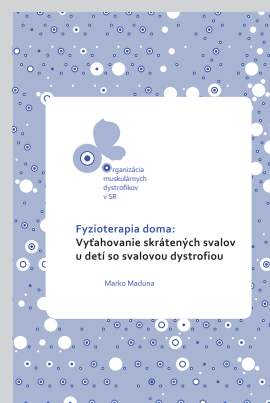
Čiastkovým výstupom projektu bola aj táto brožúrka, ktorej autorkami sú sociálne poradkyne OMD v SR **Andrea Madunová** a **Mária Duračinská**.

Publikácia je výnimočná svojím obsahom, podrobne rozoberá osobnú asistenciu ako jednu z foriem pomoci osobám s ťažkým zdravotným postihnutím, ktorá im **umožňuje rozhodovať o svojom živote**. Jej cieľom je

prihovorit' sa užívateľom osobnej asistencie, súčasným alebo budúcim osobným asistentom, takisto môže byť nápomocná študentom vysokých škôl.

Autorky pri jej tvorbe čerpali z **dlhoročných skúseností** s osobnou asistenciou. Sú sociálne poradkyne, pracujú s klientmi s ťažkým zdravotným postihnutím. Sami sú tiež užívateľkami tejto formy pomoci. Do svojich textov tak zapracovali skúsenosti získané z poradenskej činnosti v Agentúre osobnej asistencie, ktorú občianske združenie Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR vedie, ale nechali sa inšpirovať aj vlastnými zážitkami.

Uvedenie brožúrky do života a jej slávnostný krst sa konal **28. apríla 2009** v bezbariérovej reštaurácii Hlava XXII v Bratislave a krstnou mamou sa stala **Mgr. Lýdia Brichtová**, riaditeľka Odboru integrácie občanov so zdravotným postihnutím na Miministrestve práce, sociálnych vecí a rodiny.



## Fyzioterapia doma: Vyťahovanie skrátených svalov u detí s muskulárnou dystrofiou

Spolupracovník OMD v oblasti fyzioterapie **Marko Maduna** spracoval niekoľko základných a zásadných informácií o vyťahovaní svalov pre rodičov detí s muskulárnou dystrofiou.

Brožúrka obsahuje veľa názorných fotografií a má slúžiť ako ľahko zrozumiteľný manuál pre rodičov – laikov pri domácej rehabilitácii detí.

Každý tábor má svoju cieľovú skupinu a špecifický program s množstvom hier, záujmových a tvorivých aktivít. OMD v SR na tábory zabezpečuje osobných asistentov, ktorí pomáhajú účastníkom táborov pri aktivitách. Počas letných prázdnin 2008 sme pripravili päť táborov. Tri sa uskutočnili v penzióne Slniečko na Duchonke, jeden v hoteli Chemes na Zemplínskej Šírave a jeden v hoteli Riviera, Upohlav.

## Tábor pre nových členov – mladšie deti s muskulárnou dystrofiou s rodičmi a osobnými asistentmi

Na tomto tábore sa zúčastnili deti s muskulárnou dystrofiou typu **Duchenne** (chlapci) a ich rodičia. Boli to **chlapci** od 3 rokov do 11 rokov. Deti mali možnosť „zažiť“, pomocou osobnej asistencie, pravú táborovú atmosféru. Zároveň si deti, ako aj rodičia mohli vyskúšať **osobnú asistenciu**, ako novú formu pomoci.



nájdenie strateného pokladu

Rodičom sa venovala **psychologička** v podporných rozhovoroch skupinovo, aj individuálne. Dôsledky ochorenia detí sú závažné, preto je potrebné, aby rodičia zvládali ťaživé situácie, ktoré im postihnutie detí prináša.

**Fyzioterapia** je jednou z mála možností, ako spomaliť progresiu ochorenia, preto sa počas tábora venoval deťom fyzioterapeut. Poučil rodičov, ako možno s deťmi cvičiť aj v domácom prostredí a predchádzať tak rýchlemu zhoršovaniu ich zdravotného stavu. Sociálne poradenstvo rodičom priamo na tábore skupinovo aj individuálne poskytovala sociálna pracovníčka. Vďaka projektu sme mali možnosť venovať sa osobitne aj **rodičom** detí s muskulárnou dystrofiou, ktorí potrebujú veľa podpory a pomoci a ktorej sa im často v bežnom živote nedostáva. Rodičia 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



spoločné foto

prácu a venovali sa deťom aj nad rámec svojich povinností. Svojim prístupom tak vytvorili výbornú atmosféru, nakoľko vedeli spolupracovať medzi sebou a deti nepocítili, že sa mnohí predtým vôbec nepoznali.

Deti zažili týždeň hier, zábavy, boccie, súťaží, opekačiek, tvorivých aktivít. Utužili priateľstvá, nadviazali ďalšie. Súčasťou programu bol aj celodenný výlet bezbariérovým autobusom.

**Tábor sa mohol uskutočniť vďaka dotácii z MPSVR a prijatým 2%.**



Zuzana Smatanová



počas zahájania OH



## Tábor pre staršie deti s muskulárnou dystrofiou.

Tábor pre staršie deti, ich **mamy** a osobných asistentov sa uskutočnil už po piaty raz, v takmer identickej zostave. Deti sa na tábore stretávajú dlhšie, sú kamaráti a mamy medzi sebou komunikujú počas celého roka a vytvárajú **svojpomocnú skupinu**.



aktivity v lese



tvorivé aktivity



tancovanie na vozíkoch

Tento tábor patril starším deťom, vekovo od 15 – 18 rokov, čomu bol prispôsobený aj program. Jeho cieľom bolo podporiť deti v samostatných rozhodnutiach a zvýšiť ich kompetencie v oblasti **sebaobhajoby**. Zdravotné postihnutie, ktoré majú ich v mnohých prípadoch izoluje od rovesníkov, viac času trávia iba v kruhu rodiny, medzi blízkymi osobami, ktoré im poskytujú starostlivosť. Cítili sme, že je potrebné, aby si prostredníctvom rôznych techník na zvýšenie sebaobhajoby vedeli presadiť svoje potreby a svoje názory a vedeli si ich aj obhájiť.

Počas programu pomáhali deťom osobní asistenti. Rodičia mali svoj program, zameraný na relax, voľnočasové aktivity a vzájomné poradenstvo.

**Tábor sa mohol uskutočniť vďaka dotácii z MPSVR a prijatým 2%.**

## Tvorivý tábor

Tábor mal dve oblasti zamerania a bol určený pre **dospelých** členov so svalovým ochorením. Prvá sa niesla v duchu **tvorivých aktivít**. Naše dve animátorky pripravili pre účastníkov tábora na každý deň nejaký druh aktivity. Maľovanie tričiek, výroba magnetiek, náramky z korálok, alebo maľovanie na sklo. Účastníci tábora tak v krásnom prostredí tvorili **krásne predmety** a svojimi výtvormi si „hladkali dušu“. Súčasťou tábory boli aj výlety do okolia Duchonky.



výlet v prírode

Druhá časť účastníkov tábora sa venovala **šachu**. Tejto kráľovskej hre v OMD venujeme pozornosť, je to jeden z mála športov, ktorému sa môžu osoby s ťažkými telesnými postihnutiami venovať. Počas tábora sa uskutočnili neformálne **majstrovstvá v šachu** pod názvom „**Memoriál Jožka Kráľa**“, ktorý bol zakladateľom, dlhoročným predsedom a tiež výborným a nadšeným šachistom. **Tábor sa mohol uskutočniť vďaka prijatým 2%**





na prechádzke

## Mládežnícky tábor

Mládež spomedzi členskej základne OMD si vybrala tento tábor, aby na ňom mohla zažiť **rôzne hry**, upevňovať svoje priateľstvá, vzájomne sa obohacovať svojou prítomnosťou. Účastníci prichádzali na tábor so svojimi osobnými asistentmi alebo rodinnými príslušníkmi, ktorí im počas tábora poskytovali pomoc. Program pripravovali animátori tak, aby bol prispôsobený fyzickým možnostiam účastníkov, nakoľko takmer všetci sa pohybujú iba na mechanických alebo elektrických vozíkoch.

Mladí ľudia s postihnutím potrebujú podporu a **pozitívne príklady**, ktoré im môžu pomôcť prekonať prekážky spojené s dôsledkami postihnutia. **Budovanie vzťahov** medzi mladými ľuďmi s podobnými ťažkosťami, spoločné zážitky, vzájomné posilňovanie je jednou

z možností, ako udržať v mladých ľuďoch pozitívne naladenie a chuť prekonávať prekážky spojené s postihnutím. Mládežnícky tábor má ambície, byť podporným nástrojom pri **uvádzaní mladých ľudí s postihnutím do života**. Tábor sa mohol uskutočniť vďaka prijatým 2% a dotácii z MPSVR.

## Športový tábor – sústredenie pre hráčov Boccie

Týždenný pobyt zorganizoval **Klub OMD Manín Považská Bystrica** pre členov svojho klubu a celej organizácie, ktorí sa venujú špecifickému športu vhodnému aj pre ľudí s najťažším postihnutím, **športu boccia**. Sústredenie sa konalo v hoteli Ri-



diskotéka

viera v Upohlave pri Nimnickej priehrade. **Tábor sa mohol konať aj vďaka podpore PSL a.s., Sauer-Danfoss a.s., CONTINENTAL MATA-DOR RUBBER s.r.o.**



Boccia



## Rekondično-integračný pobyt v Piešťanoch

**Piešťany** sa stávajú obľúbeným miestom celoslovenských stretnutí členov OMD. Už po tretí raz sme privítali našich členov zo všetkých kútov Slovenska. Piešťanský hotel **Sĺňava** prichýlil na štyri októbrové dni cca **180** našich členov s ich rodinnými príslušníkmi a asistentmi. Tento hotel je skoro jediný na Slovensku, ktorý umožnil, aby skoro **50 ľudí na vozíkoch** sa mohlo tohto stretnutia zúčastniť.



členovia OMD

Sú takí, ktorí sa so železnou pravidelnosťou zúčastňujú všetkých stretnutí, sú takí, ktorí sa odhodlajú prísť na stretnutie až po nejakom čase. Väčšinou však neolutujú. **Pocit spolupatričnosti a priateľstva** chcú zažiť opakovane a tak začnú na stretnutia a rôzne akcie OMD chodiť pravidelne.

Ani toto piešťanské stretnutie v ničom nezaostávalo za tými dávnejšími, nápaditosťou, pestrosťou a najmä počtom účastníkov, ktorý sa stal rekordom.

V programe sme ponúkli možnosť sociálneho poradenstva, skupinového aj individuálneho, diskusné okienka, turnaj v boccii, prezentáciu kompenzačných pomôcok, večery boli venované kultúre a hudbe.

Súčasťou piešťanského stretnutia bol aj jednodňový odborný seminár pre rodičov detí s muskulárnou dystrofiou s názvom „**Interdisciplinárna starostlivosť o deti s nervovosvalovými ochoreniami**“, na ktorom vystúpili detskí špecialisti - neurológ, pneumológ, ortopéd, pediater intenzívnej starostlivosti, rehabilitačný lekár, psychológ a ďalší z celého Slovenska a hostia



sociálne poradenstvo

**Organizácia muskulárných dystrofiíkov v SR**

**Interdisciplinárna starostlivosť o deti s nervovosvalovými ochoreniami**

11.10.2008 /sobota/  
hotel Sĺňava /Veľká sála/  
Piešťany

**Program**  
Seminár bude moderovať MUDr. Andrej Vranovský  
Host: MUDr. Anna Havasová

1. deň	2. deň
08:45 – 09:00 Prívitanie a dvojdňové slovo: Andrea Mažurová, predsedníčka OMD v SR	13:00 – 13:15 Otvorenie Z časti
09:00 – 09:15 MUDr. Zuzana Chaludová: Aktuálne informácie o muskulárných dystrofiách	13:15 – 13:30 MUDr. Katarína Šimonová: Možnosti ambulantnej rehabilitácie u dieťaťa so svalovým ochorením
09:15 – 09:30 MUDr. Jánovská Oroszová: Deti s Duchennovou muskulárnou dystrofiou (DMD) a detský pneumológ	13:30 – 13:45 MUDr. Blahoslava Šimonová, CSc.: Možnosti ortopedickej príjmy pri nervovosvalových ochoreniach
09:30 – 09:45 h. doc. MUDr. Ladislav Lažo, CSc.: Možnosť ventilátornej podpory a výšky v pokročilých štádiách muskulárnej dystrofie	13:45 – 14:00 Výber prezentácie kompenzačných pomôcok
09:45 – 10:00 Zuzana Chaludová: Starostlivosť o dieťa na domácej ventilácii z pohľadu sestry	14:00 – 14:15 Mgr. Andrea Mažurová, Mgr. Mária Duralčíková: Význam kompenzačných pomôcok a prístupného prostredia pre ľudí s svalovými ochoreniami a jeho roly
10:00 – 10:15 Diskusia	14:15 – 14:30 Diskusia
10:15 – 10:45 Prezývka	14:30 – 15:00 Prezývka
10:45 – 11:00 Doc. MUDr. Milan Křížovec, PhD.: Úloha ortopedie v interdisciplinárnej liečbe nervovosvalových ochorení	15:00 – 15:15 MUDr. Viera Andrejčíková, CSc.: Špecifika problémov v správaní a ich vyjadrenie u detí DMD
11:00 – 11:15 Ing. Miroslav Šuštník: Právanie v OMD	15:15 – 15:30 Mgr. Gabriela Šteflová, PhD.: Život rodiny s dieťaťom postihnutým nervovosvalovým ochorením
11:15 – 11:30 Diskusia	15:30 – 15:45 Diskusia
11:30 – 13:00 Obed	15:45 – 16:00 Zverejnenie slova u otvoreného seminára: Andrea Mažurová
	17:00 – 18:00 Diskusia rodičov detí s NSO (Jana Štefančíková) /Moderátor: Zuzana Havasová /Host: Zuzana Šuštníková

z priateľskej českej organizácie Parent Project. Seminára sa zúčastnilo 29 rodín a spolu odznelo 11 prednášok spojených s diskusiou. Venovali sa nielen zdravotnej a rehabilitačnej starostlivosti, ale aj sociálnej a psychologickej podpore rodín, kde žije dieťa so svalovým ochorením.

**Projekt Celoslovenské stretnutie členov sa mohol uskutočniť vďaka prijatým 2% a dotácii z MPSVaR.**

**Odborný seminár pre rodičov detí so svalovou dystrofiou sa mohol uskutočniť len vďaka prijatým 2%.**

## Podpora ľudí so svalovou dystrofiou

Svalová dystrofia je ochorenie svalov, ktoré spôsobuje ich postupné oslabovanie a ochabovanie. Ochorenie je v prevažnej miere progresívne, postupne sa zhoršujúce a vedie k odkázanosti na mechanický alebo elektrický vozík. Ľudia s týmto ochorením majú ťažkosti so samostatným pohybom, niektoré druhy dystrofií sú veľmi závažné a vedú k nutnosti používať dýchacie prístroje.

Už po ôsmy raz sa **13. júna 2008** rozkmitali krídla belasého motýľa, aby priniesli osvetu o ochorení svalová dystrofia a o ľuďoch, ktorí napriek tomu nestrácajú nádej a lásku k životu. Belasý motýľ vyzýva ľudí k spolupatričnosti s tými, ktorí potrebujú pomoc – osvetu je spojená s verejnou zbierkou. Prostredníctvom dobrovoľného príspevku môže verejnosiť pomôcť získať nevyhnutnú pomôcku. V tomto roku sa zbierka konala vo vyše **60-tich mestách** a organizovali ju členovia Organizácie muskulárnych dystro-



Deň belasého motýľa v Piešťanoch

fikov v SR za pomoci dobrovoľníkov. Spoločne vyzbierali počas kampane **971 944 Sk**. Výťažok z verejnej zbierky sa používa na kúpu alebo doplatenie takých pomôcok pre ľudí so svalovou dystrofiou, ktoré štát nehradí vôbec alebo iba sčasti. Sú to predovšetkým: *zdviháky, elektrické vozíky, špeciálne mechanické vozíky, elektrické postele, dýchacie prístroje, oxygenátory, ambuvaky, odsávačky hlienov a iné špecifické pomôcky.*

## Koncert belasého motýľa

### 4. ročník

Benefičný rockový koncert na podporu ľudí so svalovou dystrofiou prilákal v utorok **10. júna 2008** na Nám. SNP v Bratislave milovníkov dobrej hudby, pretože im hrali výborné kapely. Prítiahli množstvo mladých ľudí, ktorí sa zabávali spolu s ľuďmi na vozíkoch. Svoje najväčšie hity odohrali: **Hudba z Marsu, Chiki – liki – tu – A, Puding pani Elvisovej a Hex**. Všetky bez nároku na honorár. Počas koncertu sa nielen spievalo a tancovalo, ale aj rozprávalo o činnosti Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR, o cieľoch Dňa belasého motýľa.

Divákovi sa predstavili aj niektorí členovia OMD v SR, ktorí dostali finančnú pomoc z verejnej zbierky.

Moderátorom koncertu bol **Dano Dangl**.



rozhovor počas Koncertu belasého motýľa



Deň belasého motýľa Skalica





skupina Puding pani Elvisovej



skupina Hex

## Projekt Darcovskej SMS po prvý krát

Počas tohtoročnej kampane Deň belasého motýľa mohli ľudia od 12. mája do 31. júla 2008 prvý krát prispieť aj pomocou tzv. Darcovskej SMS-ky (DMS).

Podľa oficiálnej štatistiky bolo na podporu Dňa belasého motýľa zaslaných 4 253 DMS, čím bola na účet verejnej zbierky pripísaná suma vo výške 114 187 Sk.



**organizácia muskulárnych dystrofií v SR**

Svalová dystrofia je ochorenie svalov, ktoré spôsobuje ich postupné oslabovanie a ochabovanie. Ochorenie je v prevažnej miere progresívne, postupne sa zhoršujúce a vedie k odkázanosti na mechanický alebo elektrický vozík. Ľudia s týmto ochorením majú ťažkosti so samostatným pohybom, niektoré druhy dystrofií sú veľmi závažné a vedú k nutnosti používať dýchacie prístroje...

Organizácia muskulárnych dystrofií v SR  
Baňšielova 4, 821 04 Bratislava  
[www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk)

- sme jedinou špecifickou organizáciou združujúcou ľudí s nervosvalovým progresívnym ochorením – svalová dystrofia. Svojím členom poskytujeme odborné a ľudské zázemie.

**Cieľ zbierky:**  
- získať finančné prostriedky na nákup pomôcok potrebných pre ľudí so svalovou dystrofiou, ktoré štát nehradí alebo prepláca len sčasti:

- zdvíhačky
- elektrické vozíky
- špeciálne mechanické vozíky
- elektrické postele
- dýchacie prístroje
- oxygenátory
- ambuvaky
- odsávačky hlienov a iné špecifické pomôcky

Tento rok organizujeme ôsmy ročník Dňa belasého motýľa. Doteraz sme vyzbierali 2.512.063 Sk a pomohli 115 krát.

**Deň belasého motýľa**

Deň Ľudí so svalovou dystrofiou 13. jún

od 12. 5. do 31. 7. 2008

môžete prispieť 30 SK zaslaním SMS  
v tvare: DMS MOTYL na číslo 877

[www.darcovskasms.sk](http://www.darcovskasms.sk)

Číslo účtu : 2625341277/1100

Roshýbme krídla belasého motýľa

Verejná zbierka je povolená MV SR



## Podakovanie

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



## Boccia je šport AJ pre ľudí so svalovým ochorením

Možnosti športového vyžitia ľudí so svalovým ochorením, ktorí majú postihnuté ruky a ďalšie svaly celého tela, sú minimálne. Športová hra BOCCIA – paralympijský šport – však športové zápolenie umožňuje aj ľuďom s ťažkým a veľmi ťažkým postihnutím horných aj dolných končatín.

Preto sa OMD rozhodla podporovať hru boccia a šíriť informácie o nej medzi ľuďmi s ťažkým postihnutím, predovšetkým medzi svojimi členmi. Niekoľko rokov podporuje

me vznik športových klubov, ktoré sa venujú boccii, nakupujeme pre nich boccia loptičky, aby mohli začať organizovať tréningy a venovať sa tomuto športu aj profesionálne. OMD v SR je členom Slovenského zväzu telesne postihnutých športovcov na Slovensku. Naši hráči sa zúčastňujú celoslovenských turnajov. Vyhlásili sme 1. ročník ankety všetkých slovenských boccia klubov „Anketa Boccista roka 2007“ V roku 2008 sa počet klubov OMD rozšíril na štyri:



vítazi Ankety Boccista roka 2007

## Klub OMD Manín Považská Bystrica

Klub OMD Manín v Považskej Bystrici vykonával počas roku 2008 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 v soboty v telocvični Základnej školy Sv. Ambróza v Považskej Bystrici, kde prebiehajú tréningy hráčov. Súčasne klub vedie pre svojich hráčov Boccia mini ligu.

Klub zorganizoval už 5. ročník Boccia Manín Cup, ktorý je zaradený do série celoslovenských turnajov organizovaných SZTPŠ.



počas hry

Činnosť klubu podporuje OMD z prostriedkov získaných z 2%, mesto Považská Bystrica a rôzni sponzori z považsko-bystrického regiónu.



Boccia Manín Cup





sústredenie boccistov

## Klub OMD Farfalletta Žilina

Novovytvorený klub dosahuje zásluhou svojich hráčok v kategórii BC3 vynikajúce úspechy, Mária Smolková obsadila na Majstrovstvách SR 2. miesto a v rebríčku je na 4. mieste.

Každý piatok tréningy organizujú na cirkevnej škole Kráľovnej pokoja v Žiline na Závaží.

**Klub podporuje OMD z prostriedkov z prijatých 2% a mesto Žilina.**



na tréningu

## ŠK OMD Boccian Bratislava

Klub v Bratislave funguje už tretí rok, jeho hráči sa zúčastňujú turnajov.



Tréningy sú organizované na dvoch miestach, na Základnej škole Waldorfská a v priestoroch telocvične Špeciálnej základnej školy na Nevädzovej ulici. Zúčastňuje sa ich cca 12 hráčov a asi rovnaký počet asistentov, či dobrovoľníkov. Hráči ŠK Boccian sa pravidelne



počas hry



počas hry

zúčastňujú celoslovenských turnajov. Najlepšou hráčkou je Alena Hradňanská, druhá v rebríčku svojej kategórie BC3. Martin Unčovský získal na Majstrovstvách SR 2. miestovo svojej skupine.

Klub spolupracuje aj DSS Integra, ich klientom umožňuje hrať boccia pod jeho hlavičkou.

**Činnosť klubu je podporovaná OMD z výťažku z 2% a od súkromných darcov.**

## Klub OMD Ondava Vranov nad Topľou

Klub vznikol koncom roku 2008. Šíri osvetu o športe boccia a venuje sa ďalším voľnočasovým aktivitám pre ľudí so zdravotným postihnutím. Predsedom klubu bol zvolený Matúš Jakubo.

## Šachujeme

Šach ako kráľovská hra vhodná pre ľudí so svalovou dystrofiou má v OMD dlhú a silnú tradíciu. Našou snahou je na túto tradíciu nadviazať.



turnaj v šachu

Podarilo sa nám v roku 2008 aktivity šachistov – dystrofikov rozšíriť. Popri organizovaní šachového turnaja **Memoriálu Jožka Kráľa** sa naši členovia zúčastňujú celoslovenských turnajov v šachu, niektorí z nich veľmi úspešne. Na Majstrovstvách SR vozičkarov v Dudinciach získal Marcel Dirnbach tretie miesto. Víťaznú trofej si odniesol z Paralympiády trnavského samosprávneho kraja.

## Vďaka 2%

### Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR v roku 2008 získala z 2% 1 827 157 Sk

OMD v SR je od začiatku vzniku asignácie dvoch percent ich prijímateľom a financie získané týmto spôsobom sa stali neoddeliteľnou súčasťou rozpočtu našej organizácie. Práve tento zdroj získavania financií významným spôsobom rozšíril aktivity a celkový rozvoj organizácie a znížil závislosť financovania organizácie od dotácií štátu a od striktno účelovo viazaných projektov. OMD v SR začiatkom každého roka zahajuje rozsiahlu a cieľenú kampaň zameranú tak na členov, klientov, priaznivcov ako aj na podnikateľské subjekty s cieľom zaujať ich našou misiou a aktivitami, aby sa rozhodli podporiť ich svojimi 2% z dane.

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, zahraničné služobné cesty, 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.

### Časťou svojich 2% z daní z príjmov právnických osôb za rok 2007 nám prispeli:

Bratislavská vodárenská spoločnosť, a.s.  
 GlaxoSmithKline Slovakia s.r.o  
 Transpetrol a.s.  
 ZIPP BRATISLAVA spol. s r.o.  
 DOPRASTAV a.s.  
 Technoklima s. r. o.  
 BADUCCI Consult, a. s.

A.S.Logistic, spol. s r.o.  
 UniCredit Bank Slovakia a.s.  
 Komerční banka Bratislava, a.s.  
 ROZMARING spol. s r. o.  
 ARES spol. s r. o.  
 Technaco, s. r. o.

a mnoho ďalších právnických osôb a jednotlivcov, ktorých mená nepoznáme.

**VŠETKÝM ĎAKUJEME!**



## Našu činnosť a aktivity roku 2008 podporili

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR  
 Bratislavský samosprávny kraj  
 Bratislavská vodárenská spoločnosť, a.s.  
 Baducci Consult, a. s.  
 Genzyme, a. s.  
 Technaco, s. r. o.  
 LESY SR, š. p.  
 Rewe Group Slovakia, Billa s. r. o.  
 BKIS - Bratislavské kultúrne a informačné stredisko  
 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.  
 AUTOIMPEX, spol.s r o.  
 Sauer-Danfoss a.s.  
 Gerthofer, s. r. o.  
 Copy office, s. r. o.

Albi, s. r. o.  
 Fórum Donorov  
 Konto Orange, n. f.  
 Nadácia VÚB  
 GlaxoSmithKline Slovakia, s. r. o  
 ELCOP Bratislava, s. r. o.  
 Vínné pivnice Svätý Jur, spol.s r.o.  
 Sauer-Danfoss a.s.  
 PLUS-Hós Vladimír, s. r. o.  
 Akzent media, 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.  
 Alvet, s. r. o.  
 Martinus.sk, s. r. o.  
 Roman Kičko  
 a veľa ďalších podporovateľov.

Poďakovanie patrí aj spoločnostiam, ktoré našu organizáciu spoločne podporili sumou **76 000,- Sk** vyzbieranou počas akcie „**Letné športové hry firiem**“.

Podujatie organizované reklamnou agentúrou Elcop Bratislava, s. r. o. sa konalo v septembri 2008 na Štrbskom plese.

### Zúčastnené firmy, ktoré nás podporili:

ČSOB Finančná skupina, a.s., Mercedes-Benz Slovakia, s.r.o.,  
 PENTA INVESTMENTS LIMITED, o.z., X-Net spol. s.r.o., HB Reavis Group, a.s.  
 FUN MEDIA, s.r.o., Accenture Technology Solutions s.r.o., Atlas.Sk, a.s.  
 COMMERZBANK Aktiengesellschaft, Continental Matador Truck Tires, s.r.o.  
 Elcop Bratislava, s. r. o., euroAWK, spol. s.r.o.,  
 Hewlett-Packard Slovakia, s.r.o.,  
 Konica Minolta Slovakia spol. s r.o., Porsche - INTER AUTO Slovakia, spol. s.r.o.  
 Slovakia Trend, Transfactor Slovakia, a.s.

**ĎAKUJEME!**



## Naše kontakty

---

Organizácia muskulárnych dystrofíkov v Slovenskej republike  
Banšelova 4  
821 04 Bratislava 2

IČO:	00624802
DIČ:	202 112 7779
Internet:	<a href="http://www.omdvsr.sk">www.omdvsr.sk</a>
E-mail:	<a href="mailto:omd@omdvsr.sk">omd@omdvsr.sk</a>
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