



Organizácia
muskulárnych
dystrofií
v SR



Výročná správa 2011

1 Naj v roku 2011	3	Športové aktivity	22
2 Kto sme	3	Bocciužeme	22
Orgány združenia	3	Šachujeme	23
Zamestnanci	3	5 Naši podporovatelia a partneri	
Prax v OMD v SR a podpora výskumnej činnosti študentov	4	Osobnostiam, ktoré nás podporujú a inšpirujú	24
Stážisti AISEC	4	Spolupracujúcim organizáciám	24
Chránené pracovisko – grafy	4	Ako informovali o našej činnosti médiá	25
		Podporovateľom	25
3 Prečo to robíme		6 Z čoho sme financovaní	
Poslanie, ciele a vízia	5	Podiel zaplatenej dane	26
Filozofia zamestnávania	5	Dotácie	26
4 Čo robíme		Kluby OMD v SR	27
Verejná zbierka	5	Prijmy OMD	27
Deň belasého motýľa	6	Výsledovka	28
Koncert belasého motýľa	7	Súvaha	29
Projekt Darcovskej SMS	7	Zdroje získané na základe projektov	30
Zbierka – grafy	8		
Obhajoba práv ľudí so svalovou dystrofiou	10		
Sociálne služby	11		
Sociálne prevencia a sociálne poradenstvo	11		
Poradenská podpora rodinám a terénne sociálne poradenstvo	12		
Požičiavanie kompenzačných pomôcok	12		
Agentúra osobnej asistencie	12		
Komunitný projekt VAU	14		
Aktivity pre členov	14		
Časopis OZVENA	14		
Odborná príloha Modré stránky	15		
Nové odborné publikácie	15		
Letné tábory	16		
Rôzne	20		
Zahraničné aktivity	21		



Naj v roku 2011

Nové stanovy – prijali sme nové stanovy, sú modernejšie a sú do nich zakomponované všetky potrebné zmeny, ktorých súčasťou bola aj zmena sídla a názvu združenia. Od 19. 12. 2012 sme Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR, sídlime na Vrútockej 8, 821 04 Bratislava.

Nový Štatút pomoci – upravili sme Štatút pomoci, podľa ktorého Výkonný výbor rozhoduje o finančnej pomoci členom z verejnej zbierky

20. výročie – časopis Ozvena oslávil svoje okrúhle narodeniny



Rok 2011 bol Európskym rokom dobrovoľníctva – naše združenie pri mnohých aktivitách potrebuje a víta prácu dobrovoľníkov. Pomáhajú nám predovšetkým počas verejnej zbierky, boccie, balia nám Ozvenu, prípadne poskytujú rôzne odborné služby.

Kto sme

Orgány združenia (volebné obdobie 2009 – 2013)

V roku 2011 pracoval Výkonný výbor a Revízna komisia Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR v tomto zložení:

Výkonný výbor (na obdobie 2009 – 2013)

Čestná predsedníčka: Anna Šišková

Predsedníčka: Mgr. Andrea Madunová

Podpredsedníčka: Mgr. Mária Duračinská

Tajomník: Jozef Blažek

Členovia: Mgr. Marcela Kondelová, Mgr. Tibor Kóböl, Bc. Miroslav Bielik, MUDr. Andrej Vranovský



Anna Šišková



Mgr. Andrea Madunová



Margita Granecová

Mgr. Mária Duračinská

Jozef Blažek

Mgr. Marcela Kondelová

Mgr. Tibor Kóböl

Revízna komisia

Predsedníčka: Simona Ďuriačová,

Členovia: Ing. Vladimír Hron, Ing. Martin Unčovský – do 8. 12. 2011

Margita Granecová – bola kooptovaná do Revíznej komisie dňa 15.12. 2011

Členská základňa

Štatistika členskej základne OMD v SR k 31. 12. 2011: 525

Členovia postihnutí nervovosvalovými ochoreniami: 328

Členovia s inými zdravotnými postihnutiami: 164

Členovia – priaznivci: 30

Členovia – odborníci: 3

Detskí členovia do 18 rokov:

- deti postihnuté nervovosvalovými ochoreniami: 66

- deti s iným zdravotným postihnutím: 11

V roku 2011 sme prijali: 15 nových členov

V roku 2011 sme vyradili: 68 členov (z toho 3 členovia zomreli)

Zamestnanci

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

- projektová koordinátorka: Mgr. Mária Duračinská
- sociálni poradcovia: Mgr. Tibor Kóböl, Mgr. Andrea Madunová
- sociálne poradenstvo, spravovanie www stránky: Alena Hradňanská
- koordinátor Agentúry osobnej asistencie: Jozef Blažek
- administratívni pracovníci: Lucia Mrkvicová, Mgr. Ondrej Bašták Ďurán (do 30. 9. 2011)

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

- Mgr. Andrea Moreno (Paulínyová), Miloš Očenáš
- ekonómka: Mgr. Silvia Petruchová – spolupracuje s nami na základe externej zmluvy o vykonávaní účtovníckych prác



Bc. Miroslav Bielik

MUDr. Andrej Vranovský

Simona Ďuriačová

Ing. Vladimír Hron

Ing. Martin Unčovský

Poslanie, ciele a vízia

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

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

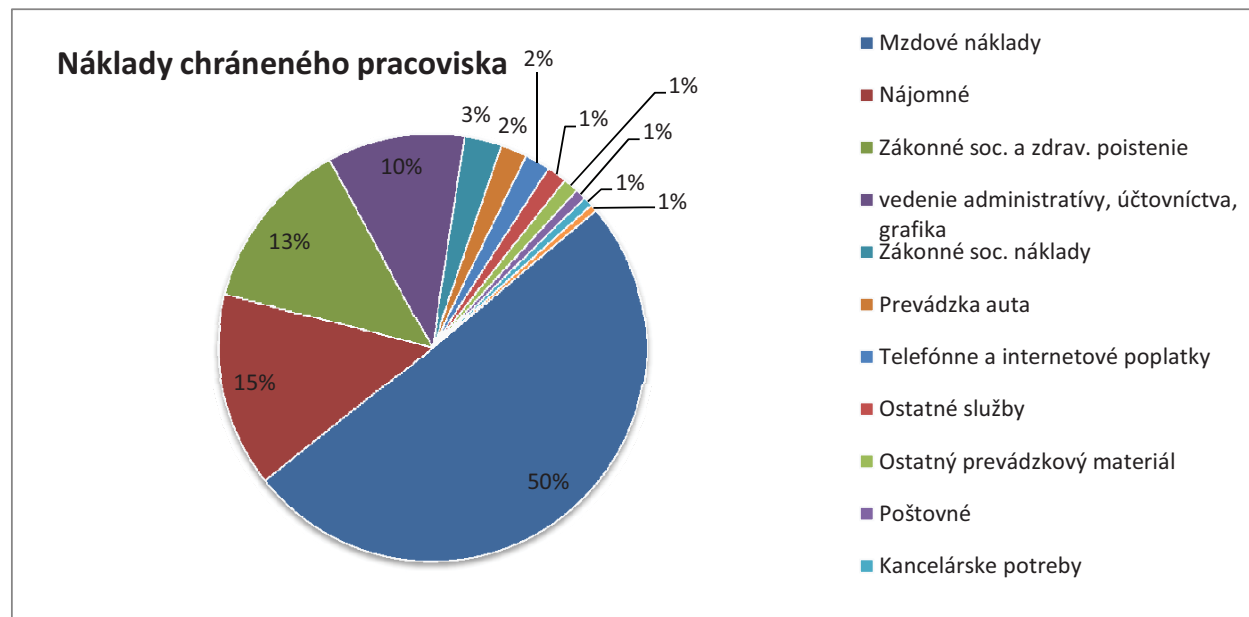
Cieľom je poskytovanie všestrannej a adresnej pomoci členom s rôznymi svalovými ochoreniami a iným ťažkým telesným postihnutím s podobnými dôsledkami. Našou víziou je spoločnosť bez akýchkoľvek bariér, v ktorej budú mať aj ľudia so svalovou dystrofiou vytvorené rovnocenné podmienky na plnohodnotný život, aby mohli študovať, pracovať, venovať sa záujmom, založiť si rodinu, samostatne bývať.

Filozofia zamestnanosti

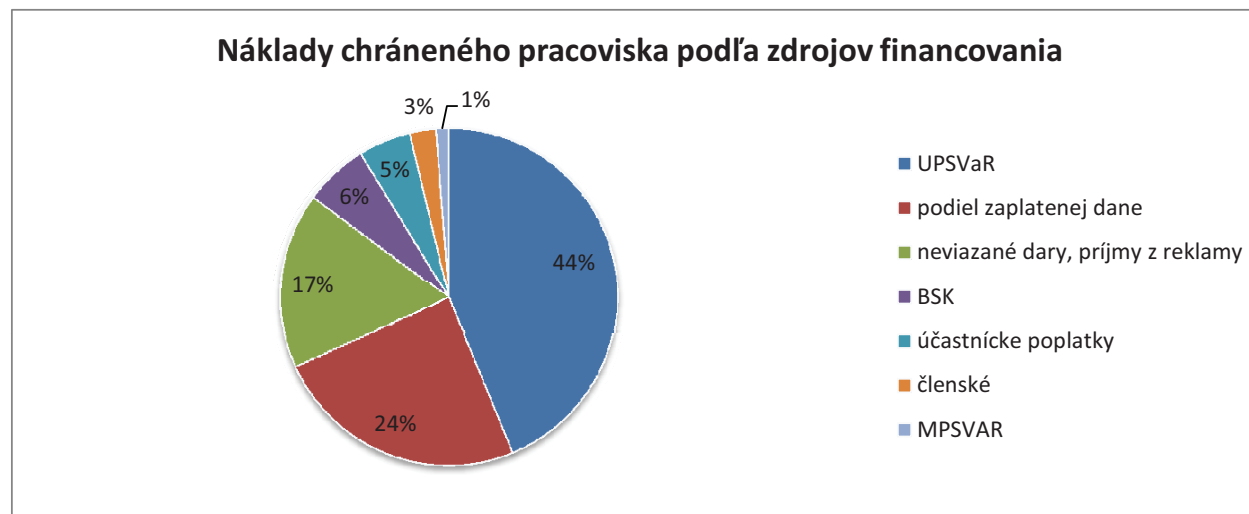
Vytvárame kvalifikované pracovné miesta pre osoby so svalovým ochorením a iným ťažkým telesným postihnutím. Umožňujeme im odborne rásť, rozvíjať svoje schopnosti a jedinečné danosti. OMD v SR zamestnáva iba osoby s ťažkým a veľmi ťažkým zdravotným postihnutím, ktorí sa pohybujú na vozíkoch s výnimkou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



Graf 8



Graf 9



Prax v OMD v SR a podpora výskumnej činnosti študentov

Študentom odborných, vysokých škôl a univerzít umožňujeme absolvovať povinnú prax v našej organizácii. Praktikantmi v roku 2011 boli: Marianna Feketeová, Andrea Borsodi, Adriana Blažeková, Agneska Čavajdová, Bibiana Vaváková, Renáta Dibalová, Tatiana Ondrášiková, Jana Ďurecová, Tomáš Žigmund.

Študentom vysokých škôl poskytujeme odborné rady a materiály pri spracovávaní rôznych záverečných prác a ich výskumnej časti. V roku 2011 sme pri bakalárskych, diplomových prácach alebo SOČ pomohli 8 študentom: Ich témami bola: Osobná asistencia, Kvalita života ľudí s postihnutím, Fyzioterapia, Sociálna práca s ľuďmi s postihnutím.

Stážisti AIESEC pomohli rozvíjať IT infraštruktúru neziskových organizácií na Slovensku

Naša organizácia bola jednou z 20-tich organizácií celého Slovenska, ktoré mohli využiť práci stážistov medzinárodnej mládežníckej organizácie AIESEC Slovensko. Zaujímavci z Kanady, Brazílie, Venezuely, Číny, Indie a ďalších krajín mohli počas 6-8 týždňov rozvíjať IT infraštruktúru, optimalizovať webové stránky, vyvíjať databázové aplikácie, či nasadzovať nový systém.

V našom združení sme privítali študenta z Číny Cao Mingxuana. Pôsobil u nás 6 týždňov, od začiatku februára do polovice marca. Pomáhal nám pri tvorbe databáz.

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



Verejná zbierka

Verejná zbierka bola povolená Ministerstvom vnútra SR, č. SVS-OVVS3/2010/027786 zo dňa 2. 12. 2010 na obdobie od 1. 1. 2011 do 31. 12. 2011.

Hrubý výnos verejnej zbierky v roku 2011 predstavoval sumu: 37 122,59 €

Čistý výnos (po odrátaní nákladov na uskutočnenie zbierky) bol: 30 763,44 €

V roku 2011 sme v celkovej sume 34 948,76 € pomohli v 63-om členom organizácie.

Financie získané z verejnej zbierky sme použili na pomoc našim členom, na úhradu pomôcok pre deti a dospelých so svalovou dystrofiou a inými postihnutými, ktorých dôsledok je podobný svalovej dystrofii, a to v prípadoch, ak tieto pomôcky nehradí štát alebo ich hradí iba sčasti. O použití financií rozhoduje Výkonný výbor, riadi sa Štatútom pomoci.

V roku 2011 sme prispievali predovšetkým na: mechanické vozíky, elektrické vozíky, akumulátory do pomôcok, nožná odsávačky, kanyly, antidekubitné sedačky alebo matrace, zdvíhacie zariadenia, schodiskové plošiny alebo zdvíhacie plošiny, príslušenstvo k elektrickým vozíkom a mechanickým vozíkom, úpravu bytu.



Deň belasého motýľa

10. 6. 2011 – 11. ročník

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

Osveta

Počas kampane sme pripomínali problémy, ktoré trápia ľudí so svalovou dystrofiou:

- Neexistencia komplexnej zdravotnej starostlivosti
- Neexistencia špecializovaných centier
- Potreba predpisovania kvalitných a individuálne prispôbených zdravotníckych pomôcok

Deň belasého motýľa sa uskutočnil v 63 mestách celého Slovenska, do jeho organizovania sa zapojilo 115 členov organizácie. Rozdali sme cca 50 tisíc letákov, darovali sme 70 tisíc motýlikov. Pomáhalo nám okolo 1 000 dobrovoľníkov.





Pevné svaly tour 30.6. – 2.8.2011

Juraj Barbarič, známy slovenský silák, rozbehol so svojim tímom projekt Pevné svaly tour 2011 navštívil 10 slovenských miest: Košice, Prešov, Poprad, Liptovský Mikuláš, Žilina, Prievidza, Nové Mesto nad Váhom, Piešťany, Trnava a Bratislava.

Cieľom projektu bolo získavať podporu pre ľudí so svalovou dystrofiou zasielaním DMS a robenie osvetu o dôsledkoch svalovej dystrofie. Juraj Barbarič počas prezentácie predvádzal ťahanie osobného motorového vozidla, t. j. naplňal krédo: „Ovládam svoje svaly v prospech ľudí so svalovou dystrofiou.“ Naozajstný výkon hodný svojho hesla však Juraj podával až v neskorých večerných hodinách, už bez obdivovateľov, keď v každom z vymenovaných miest ťahal auto 15 km!



Koncert belasého motýľa

7. 6. 2011 Námestie Slobody Bratislava – 7. ročník

Je každoročnou mediálnou upútavkou na kampaň Deň belasého motýľa. Počas koncertu bez nároku na honorár vystúpili tieto kapely: Medial Banana, Živé kvety, AMO&band, Gladiátor. Z dôvodu nepriaznivého počasia už nemohla vystúpiť kapela Polemic.

Projekt Darcovskej SMS

7. 3. 2011 – 31. 10. 2011

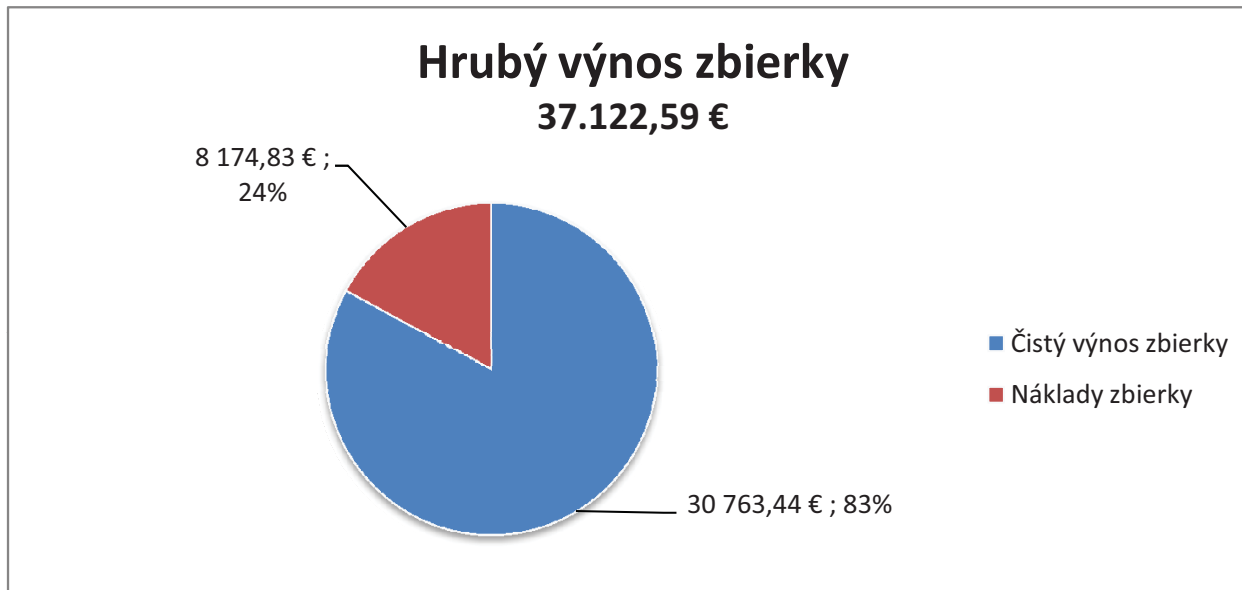
Už 4-tý rok v spolupráci s Fórum donorov bolo možné podporiť kampaň Deň belasého motýľa zaslaním darcovskej SMS v tvare DMS MOTYL na číslo 877. V roku 2011 bolo zaslaných 3 952 SMS, v hodnote 3 789,12 €.

ĎAKUJEME!

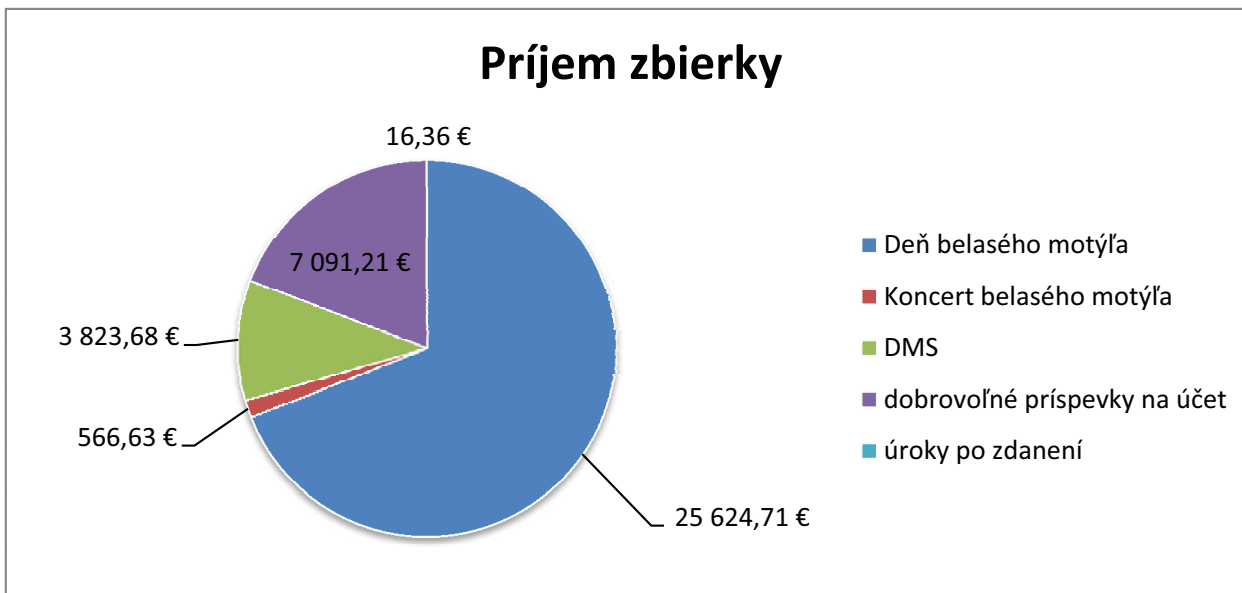
Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR ďakuje v mene všetkých členov, ktorí sú odkázaní na pomoc z verejnej zbierky všetkým prispievateľom, ktorí podporili verejnú zbierku Deň belasého motýľa. Ďakujeme všetkým dobrovoľníkom, ktorí sa na Dni belasého motýľa podieľali a všetkým aktívnym členom, ktorí sa zapojili ako organizátori a dôstojne reprezentovali naše občianske združenie.



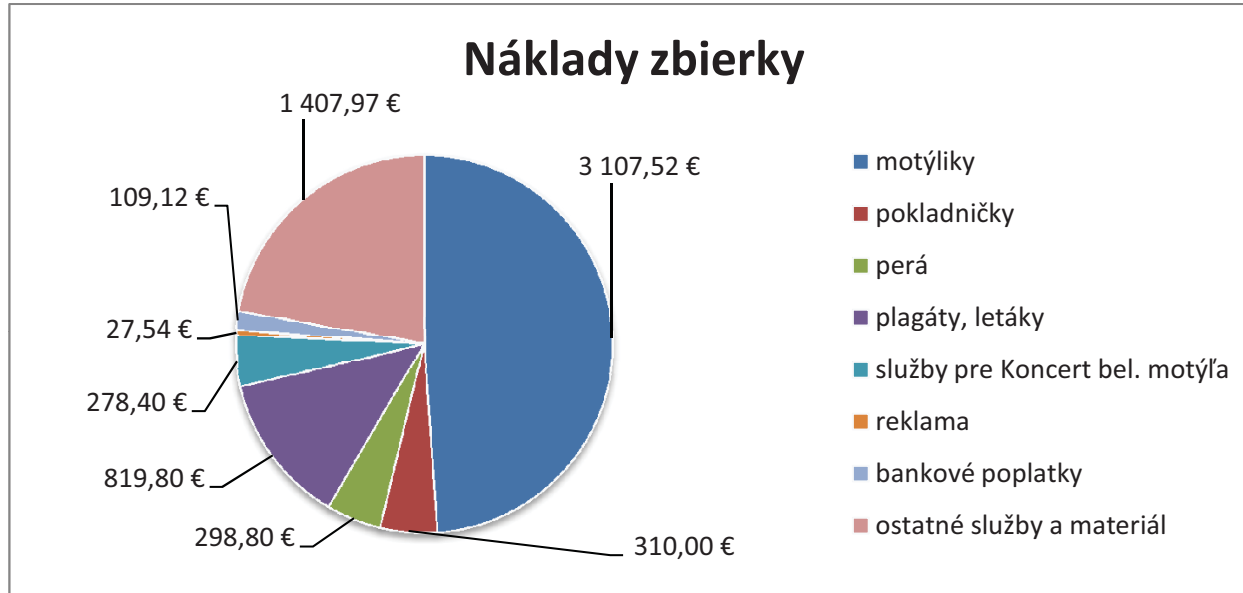
Graf 1



Graf 2



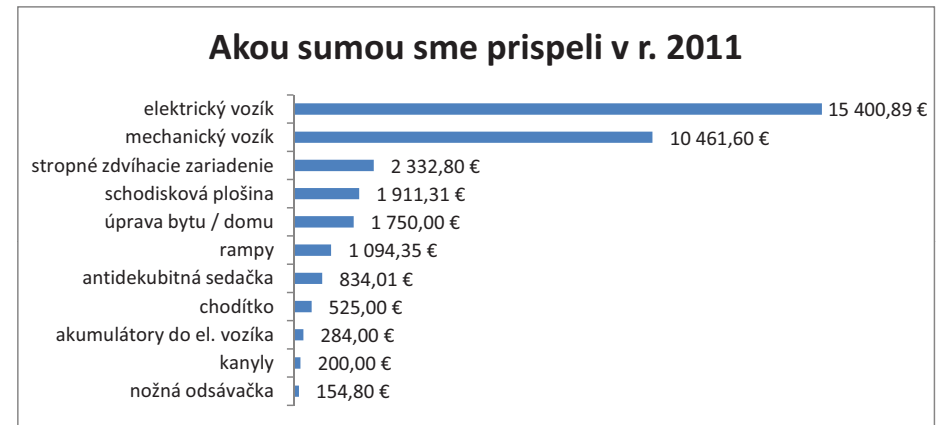
Graf 3



Graf 4



Graf 5





Obhajoba práv ľudí so svalovou dystrofiou

Pripomienkovali sme

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR aktívne vystupuje smerom k štátnym orgánom a presadzuje práva a potreby ľudí so svalovou dystrofiou. Okrem iných aktivít sme v roku 2011 v rámci medzirezortného pripomienkovania, predložili pripomienky k týmto právnym predpisom:

v pôsobnosti Ministerstva zdravotníctva SR

- Počas pracovného stretnutia na Ministerstve zdravotníctva SR, 6. 7. 2011 sme pripomienkovali: aktuálny zoznam zdravotníckych pomôcok, kate-

gorizácia a zapojenie pacientov do jej procesu, všeobecné indikačné obmedzenia pre poskytovanie zdravotníckych pomôcok neprijateľne nastavené napr. pri odľahčených a mechanických vozíkoch, multidisciplinárnu starostlivosť (chceli sme byť zapojení do práce pracovnej skupiny, ktorá rieši zdravotnú starostlivosť vzácne ochorenia).

- Návrh opatrenia MZ SR, ktorým sa vydáva Zoznam zdravotníckych pomôcok plne alebo čiastočne uhrádzaných na základe verejného zdravotného poistenia.
- Z našej iniciatívy a za podpory ďalších organizácií sme dňa 23. 4. 2011 oslovili ministra zdravot-

níctva listom so žiadosťou o osobné stretnutie, predmetom stretnutia mala byť novela zákona, do ktorej sme chceli presadiť, aby mohli byť zástupcovia poistencov zapojení do procesu kategorizácie pomôcok.

- Zoznam zdravotníckych pomôcok a jeho prílohu Limitové tabuľky, ktoré boli účinné od 1. 10. 2011 požiadali sme zrušenie obmedzenia, podľa ktorého nárok na elektrický vozík majú deti od 11 rokov.
- Návrh novely zákona č. 577/2004 Z. z. o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia – žiadali sme doplniť prílohu č. 6 Indikačný zoznam pre kúpeľnú liečbu o chýbajúcu diagnózu G60 Dedičná a idiopatická neuropatia, žiadali sme o spresnenie znenia novely, že úhrada za lieky a zdravotnícke pomôcky môže byť od poistenca požadovaná len vtedy, ak ide o pomôcky a lieky, ktoré jeho zdravotný stav nevyžaduje, teda bolo zrejmé, že ide o úhradu za nadštandard. V tejto veci sa zástupcovia OMD v SR zúčastnili aj rozporového konania na MZ SR
- OMD v SR podporila zásadnú pripomienku nrozp k zákonu o úprave príjmu zo závislej činnosti, ktorým sa mala zaviesť povinnosť osobných asistentov platiť odvody na zdravotné poistenie. s týmto návrhom sme nesúhlasili. (júl 2011)

v pôsobnosti Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR

- Návrh Vlády SR na zrušenie Rady vlády pre osoby so zdravotným postihnutím. Vyjadrili sme k tomuto návrhu nesúhlasné stanovisko.
- Návrh novely zákona č. 477/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia – predložili sme spoločné zásadné pripomienky s viacerými organizáciami zastupujúcimi osoby s postihnutím.

- Návrh novely zákona č. 448/2008 Z. z. o sociálnych službách – žiadali sme ponechanie 60-dňovej lehoty na vydanie rozhodnutia obcou a zmenu financovania sociálnej služby sprostredkovanie osobnej asistencie zo strany obce na povinné.
- Zákon o službách zamestnanosti – bol zámer skrátiť príspevky, ale nakoniec po rokovaní MPSVR ustúpilo od zámeru
- Zákonník práce – zachovať ale nezachovať ohlasovaciu povinnosť zamestnávateľa ak chce prepustiť zamestnanca so ZP
- zúčastnili sme sa rokovania k Štatútu transformovanej Rady vlády OZP na Radu vlády SR pre ľudské práva, národnostné menšiny a rodovú rovnosť a v rámci nej na Výbor pre osoby so zdravotným postihnutím



v pôsobnosti Ministerstva financií SR

- Pripojili sme sa k Výzve neziskových organizácií k asignačnému mechanizmu 2% z daní právnických osôb, ktorej bolo zachovať
- OMD v SR sa pridala k výzve neziskových organizácií k 2 %, aby sa platný právny stav na roky 2010 a 2011 zachoval ako definitívne riešenie právnej úpravy asignačného mechanizmu. (november 2011)

v pôsobnosti Ministerstva dopravy, výstavby a regionálneho rozvoja

- Pripomenovali sme zákon o cestnej doprave – povinnosť mať v rámci taxislužby taxíkov prístupný pre osoby na vozíku

Dystrofici sú preradení do skupiny A pri kúpeľnej liečbe

Na jeseň roka 2010 zahájila Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR petíciu za preradenie dystrofikov do skupiny A, pretože kvôli vysokým doplatkom im bola nedostupná. Žiadali sme MZ SR, aby túto požiadavku zapracovalo do najbližšej novely Indikačného zoznamu. Oceňujeme, že MZ SR sa petíciou vážne zaoberalo a akceptovalo ju.

13. 9. 2011 schválila NR SR zákon, ktorým novelizovala aj Indikačný zoznam pre kúpeľnú liečbu. S účinnosťou od 1. 12. boli diagnózy G70 - 73 nervosvalové degeneratívne choroby, preradené zo skupiny B do skupiny A, čo znamená, že kúpeľná liečba bude plne hrazená zdravotnou poisťovňou.

Sociálne služby Špecializované sociálne poradenstvo

V OMD v SR poskytujeme bezplatne špecializované sociálne poradenstvo pre klientov s rôznymi druhmi ťažkého zdravotného postihnutia. Poradenstvo vykonávame denne počas pracovného týždňa.

Poradenstvo v roku 2011 sa týkalo najmä otázok súvisiacich so zákonom o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia:

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

Súčasťou poradenstva poskytovaného v OMD v SR sú aj informácie o možnostiach prepravy, zamestnania, bývania alebo získania nájomného bezbariérového bytu, športového vyžitia pre ľudí s postihnutím, možnosti spoločenského života.

Formy sociálneho poradenstva:

- osobný kontakt s klientmi v bezbariérových priestoroch organizácie
- telefonický kontakt
- písomný kontakt
- e-mailové poradenstvo
- on-line poradenstvo cez www.omdvsr.sk

Najviac prevažovala telefonická forma poradenstva. Poradenskú činnosť sme poskytovali aj On-line formou, prostredníctvom Diskusného fóra na www.omdvsr.sk, kde bolo v sekcii Zdravotná starostlivosť poskytnuté: 1 poradenstvo, v sekcii Osobná asistancia 3 poradenstvá a v sekcii Sociálne poradenstvo 3 poradenstvá.

Poradenská podpora rodinám a terénne sociálne poradenstvo

Cieľom tejto formy poradenstva je poskytovať podporu rodinám, kde žije dieťa s nervovosvalovým ochorením, zlepšiť kvalitu života rodiny. Poradenstvo sa zameriava najmä na poradenstvo v oblasti vybavovania kompenzačných pomôcok, bezbariérového prostredia, školskej dochádzky. Poradca rodine poskytuje podporu a „sprevádza“ ju počas rôznych problémov a ťažkostí, ktoré sú spôsobené postihnutím dieťaťa a jeho dopadom na rodinu ako celok. Poradca je s rodinou v kontakte telefonicky aj osobne.

Sociálne poradenstvo poskytované v sídle organizácie dopĺňame o terénne sociálne poradenstvo, ktorého cieľom je „zachytiť“ aj klientov, ktorí sú natoľko sociálne izolovaní, že nemôžu prísť za účelom poradenstva do kancelárie OMD v SR. Sme schopní zabezpečiť osobné poradenstvo v byte klienta, alebo v priestoroch, kde sa práve nachádza (napr. nemocnica alebo sociálne zariadenie). Toto terénne sociálne poradenstvo používame aj pri poradenstve súvisiacom s odstraňovaním bariér v byte klienta.



Poradcovia sa prepravujú autom, ktoré vlastní organizácia.

Vykonávanie sociálneho poradenstva a sociálnej prevencie finančne podporil Bratislavský samosprávny kraj dotáciou na jedného sociálneho poradcu.

ŠTATISTIKA PORADENSTVA ZA ROK 2011	
Telefonicky	925
Osobne	201
e-mailom	173
terénne	15
písomne	35
SPOLU	1 349

Požičiavanie kompenzačných pomôcok

Požičovňa kompenzačných pomôcok je služba pre ľudí, ktorí potrebujú na prechodný čas zapožičať kompenzačnú pomôcku. Dôvodom môže byť náhla strata mobility v prípade úrazu alebo ochorenia, alebo porucha pomôcky, ktorú používali.

Zapožičiavame tieto pomôcky:

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

AGENTÚRA OSOBNÉJ ASISTENCIE



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

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

Poradenská činnosť pre klientov

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

Poradenstvo pre osobných asistentov:

- daňové a odvodové povinnosti
- robíme pre asistentov daňové priznania

Sprostredkovateľské služby:

- neustále hľadáme asistentov (letáky, inzeráty, ná-bory)
- so záujemcami o prácu osobného asistenta robíme osobné pohovory
- vedíme databázu užívateľov osobnej asistencie a databázu záujemcov o prácu asistenta
- sprostredkujeme vhodného asistenta klientovi

Vzdelávacie aktivity Agentúry osobnej asistencie o nezávislom živote a osobnej asistencii:

3. máj 2011
utorok
14.00 – 15.30

kde
Pedagogická fakulta UK
Šoltésovej 4
miestnosť č. 54

organizátori
Organizácia muskulárných dystrofiíkov v SR – Agentúra osobnej asistencie
Centrum podpory študentov so špecifickým potrebami UK
Pedagogická fakulta UK
Katedra sociálnej práce

info
02/4341 0474
0911 268 688
0907 262 293
www.omdvsr.sk
www.cezap.sk

Si študent a chceš si zarobiť?
Chceš mať hodnotnú prax s ľuďmi s postihnutím?
Chceš prežiť zmysluplné leto?

Príd' na **seminár o osobnej asistencii**

ŠTATISTIKA AGENTÚRY OSOBNÉJ ASISTENCIE ZA ROK 2011	
Poradenstvo o osobnej asistencii spolu	1 089
e- mailom	143
písomne	31
telefonicky	720
osobne	143

- **8. 11. 2011 – Sústreďenie študentov stredných škôl so zdravotným postihnutím, Modra - Harmónia**

ORGANIZÁTORI: UK v Bratislave, Centrum podpory študentov so špecifickými potrebami

TÉMA: Osobná asistencia, teória a prax, Kompenzácie, služby a podpora študentov so ZP, poradenstvo pri podávaní žiadostí

- **3. 5. 2011 - Prednáška o osobnej asistencii pre študentov Pedagogickej fakulty UK, Pedagogická fakulta UK, Šoltésovej 4, Bratislava**

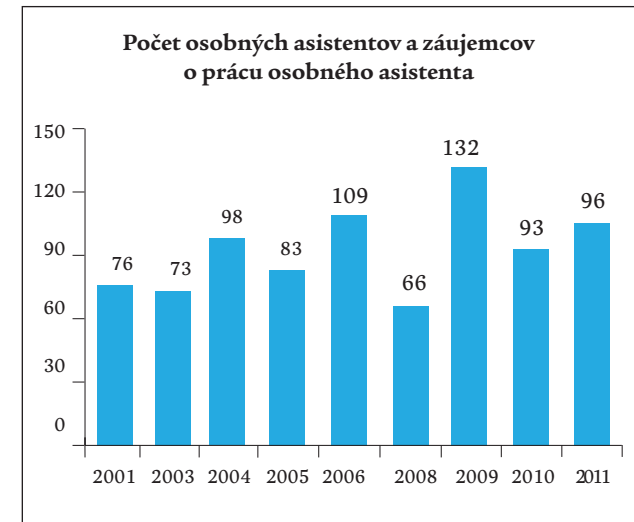
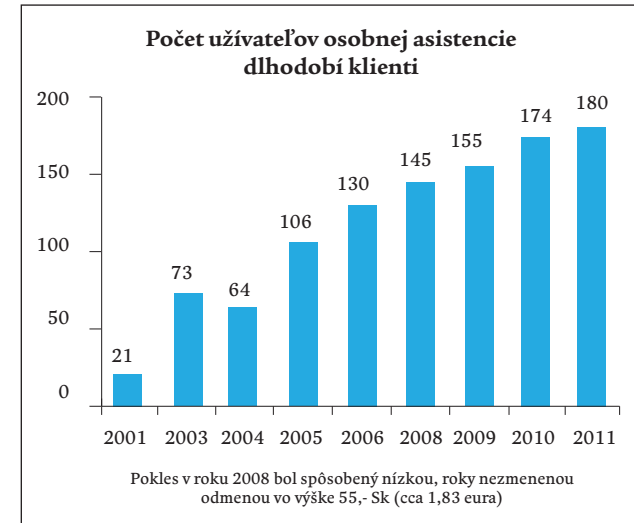
ORGANIZÁTORI: OMD v SR, Pedagogická fakulta UK / Katedra sociálnej práce/, Centrum podpory študentov so špecifickými potrebami

TÉMA: osobná asistencia, teória a prax

- **17. 4. 2011 – Prednáška o hre boccia pre študentov Pedagogickej fakulty UK, Fakulta TVŠ UK, Bratislava**

ORGANIZÁTORI: OMD v SR, ŠK OMD Boccian Bratislava

TÉMA: osobná asistencia, teória a prax



Činnosť Agentúry osobnej asistencie je financovaná len z prijatých 2% z daní.

Komunitný projekt VAU

VAU je zamerané na aktívne trávenie voľného času osôb so zdravotným postihnutím, našich klientov, priateľov a členov, z Bratislavy a blízkeho okolia. V roku 2011 sme pripravili VAU na tieto témy:

- Veľkonočné VAU – zdobenie vajčiek
- Júnové VAU – opekačka a poďakovanie dobrovoľníkom, ktorí nám pomáhali počas kampane Deň belasého motýľa
- Vianočné VAU – zdobenie vianočných gulí

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



Časopis OZVENA

Vydávanie časopisu považujeme za jednu z našich najdôležitejších aktivít. OZVENA zabezpečuje pre dystrofikov a ich rodiny prístup k informáciám, ktoré potrebujú vzhľadom na svoje ochorenie a ťažké postihnutie a ku ktorým by sa nemali ako inak dostať. Jeho špecifikom je, že ho tvoria samotní ľudia s nervovosvalovými ochoreniami.

Obsahová náplň Ozveny ostala v roku 2011 nezmenená, malou obmenou bola nová rubrika Zapišme si do kalendára a špeciálna rubrika venovaná 20. výročiu vydávania Ozveny O čom sme písali pred 10, 15 a 20 rokmi. Počas roku sme spolu vydali 4 čísla Ozveny a jednu špecializovanú prílohu zameranú na kúpeľnú liečbu nervovosvalových ochorení. Každé číslo vyšlo v náklade 2 300 kusov.

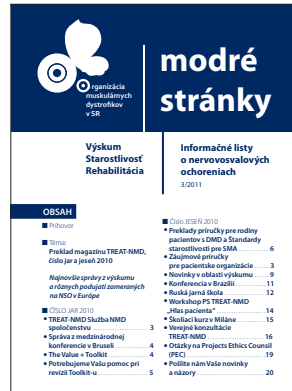
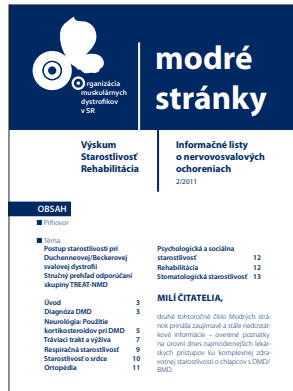
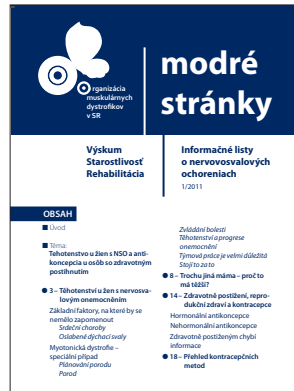
Ozvenu zostavuje Mária Duračinská a Jozef Blažek. Grafiku má na starosti Veronika Melicherová. Zo zamestnancov do Ozveny počas roka pravidelne prispievali: Lucia Mrkvicová, Andrea Paulínyová, Tibor Köböl, Andrea Madunová, Alena Hradňanská, Silvia Petruchovej, Ondrej Bašták Ďurán. Prispievateľmi z radov našich členov a priaznivcov boli: Gabriela Svičeková, Miroslav Bielak, Mária Smolková, Monika Bujnová, Alžbeta Sykorjaková, Marcel Dirnbach, Eva Gluchová, Arpád Rubint, Viera Šágová, František Fábry. Autorom osemsmerníkov a maľovanej krížovky bola členka Lýdia Machalová. Z radov odborníkov prispeli článkom: PharmDr. Tatiana Foltánová, PhD., Farmaceutická fakulta Univerzity Komenského v Bratislave a doc. MUDr. Peter Špalek, PhD., Centrum pre neuromuskulárne ochorenia, Univerzitná nemocnica Bratislava – Ružinov. Preklady zahraničných článkov nám dobrovoľnícky zabezpečili: Daniela Chrenková a Filip Zeman.

Časopis OZVENA zasielame poštou priamo do rúk našim členom na celom Slovensku. Ozvenu bezplatne zasielame aj neurológom a iným špecialistom, úradom práce, sociálnych vecí a rodiny - odborom sociálnych vecí, médiám, distribútorom kompenzačných pomôcok, občianskym združeniam a neziskovým organizáciám s podobným zameraním a niektorým priaznivcom. Pre ľudí s postihnutím horných končatín sme začali distribuovať Ozvenu v špirálovej väzbe.

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



logo k 20. výročiu časopisu Ozvena



Odborná príloha Modré stránky

V roku 2011 sme pokračovali vo vydávaní odbornej prílohy s názvom Modré stránky, ktoré vydávame a distribuujeme členom so svalovým ochorením spolu s časopisom Ozvena. Modré stránky predstavujú informačné listy o nervovosvalových ochoreniach z oblasti výskumu, starostlivosti a rehabilitácie. Počas roku 2011 sme vydali 4 čísla zamerané na:

- Tehotenstvo u žien s NSO a antikoncepcia u osôb so zdravotným postihnutím (číslo 1/2011)
- Postup starostlivosti pri Duchenneovej/Beckereovej svalovej dystrofii – stručný prehľad odporúčaní skupiny TREAT – NMD (číslo 2/2011)
- Preklad magazínu, ktorý vychádza v rámci európskeho projektu TREAT – NMD, číslo jar a jeseň 2010 (číslo 3/2011)
- Dohľad kardiológa nad pacientmi trpiacimi Duchenneovou alebo Beckerovou muskulárnou dystrofiou (číslo 4/2011).

Modré stránky vychádzajú vďaka prijatým 2 % a získaným darom.

Nové odborné publikácie

MARKO MADUNA
Fyzioterapia doma:
Dychová rehabilitácia
u nervovosvalových ochorení



Respiračná dychová terapia
preklad zo zahraničných zdrojov





Detský tábor pre staršie deti so svalovou dystrofiou

9. – 16. 7. 2011, penzión Slniečko, Duchonka

Zúčastnilo sa ho 12 detí, 22 rodičov a 9 súrodencov, 12 osobných asistentov, 5 osôb projekt zabezpečovalo organizačne.



Program deťom zabezpečili skúsení animátori. Deti boli „agenti“ a keď chceli absolvovať Agentskú akadémiu so ctou a získať osvedčenie a diplom agenta, museli si riadne potrápiť svoje hlavičky, našli „mŕtvolu“ na dne jazera, vypátrali vraha a patrične ho „potrestali“. Počas svojho voľna sa učili po španielsky, vyrobili krátky animovaný film a zrealizovali webstránku.

Rodičia boli tiež čiastočne zapojení do programu, z „ničoho“ vyrobili loď, ktorá sa udržala na vlnách rozbúreného jazera Duchonka, oddýchli si pri muzikoterapii, vzájomných rozhovoroch a športovaní. Rodičom sa počas programu detí venovala psychologička, sociálna poradkyňa. Fyzioterapeut sa venoval deťom a rodičov informoval o možnostiach domácej rehabilitácie.

Detský letný tábor pre mladšie deti so svalovou dystrofiou

23. 7. – 30. 7. 2011,
penzión Slniečko, Duchonka

Zúčastnilo sa ho 11 detí, 14 rodičov a 10 súrodencov, 11 osobných asistentov, 5 osôb projekt zabezpečovalo organizačne.

Animátori pripravili pre deti ďalšiu zaujímavú tému, stali sa „rytiermi“, čo znamená, že vyrábali výstroj rytiera, že sa dobíjal hrad, hľadal sa poklad, uskutočnili sa rytierske súboje, deti vyslobodili jednu princeznú a zahnali na útek jedného zlého draka a našli jedného strateného koňa...)). Okrem toho deti lietali na naozajstných lietadlách na letisku v Prievidzi a obdivovali naozajstné motorky z Kawasaki klubu a zažili ešte veľa, veľa rôznych zážitkov. Rodičom sa počas programu detí venovala psychologička, sociálna poradkyňa. Fyzioterapeut sa venoval deťom a rodičov informoval o možnostiach domácej rehabilitácie.





Tvorivý tábor pre členov 16. – 23. 7. 2011, penzión Slniečko, Duchonka

Zúčastnilo sa ho 56 členov spolu so svojimi asistentmi alebo rodinnými príslušníkmi, 6 osôb projekt zabezpečovalo organizačne.

Už názov hovorí o tom, že na tento tábor sa tešia predovšetkým tí členovia, ktorí sa radi venujú rôznym zručnostiam. Čo sme si pre nich pripravili: naučili sa robiť kvety z krepového papiera, maľovať akrylovými farbami na drevo a vyrobiť z toho magnetku, veľkonočné vajíčko „s nádychom času“, zdobiť drevené rámiky technikou decoupage, vyrábať šperky. Medzi tvorivými aktivitami sa hrával šach, keďže neoddeliteľnou súčasťou tvorivého tábora je Memoriál Jožka Kráľa, zúčastnilo sa ho 8 hráčov.

Aj keď počasie tomuto táboru príliš neprialo, viac pršalo, ako svietilo slnko, účastníci to prežili v priateľskej atmosfére.



Mládežnícky tábor pre členov

31. 7. – 3. 8. 2011,
hotel Máj, Piešťany

Tohto špecifického tábora sa zúčastnilo 5 členov, mladých chlapcov s muskulárnou dystrofiou, sprevádzali ich mamy, súčasťou tábora boli aj štyria osobní asistenti a dvaja organizátori.

Chlapci z dôvodu zdravotného stavu už potrebujú zabezpečiť komplexnú starostlivosť, volili sme kratší pobyt, čo však určite neubránilo na intenzite zážitkov z neho. Chalani sú „starí známi“, poznajú sa roky, preto je atmosféra veľmi priateľská. Pripravili sme si pre nich program s počítačmi, robili Wish listy, upravovali fotografie v programe Adobe Photoshop Lightroom, hrali spoločenské hry, veľa sa rozprávali a tešili sa zo vzájomnej spoločnosti.

Prítomné mamy si počas aktivít chlapcov mohli na chvíľku odskočiť na procedúru, alebo do bazéna a trochu sa zrelaxovať.



Medzinárodný tábor mladých dystrofikov 1. – 8. 7. 2011 Chorvátsko – Selce

Podporili sme účasť dvoch mladých členiek nášho združenia, ktoré spolu so svojimi osobnými asistentmi reprezentovali Slovensko na tomto peknom letnom podujatí. Tábor organizačne aj programovo zabezpečila chorvátska organizácia muskulárnych dystrofikov, pod záštitou medzinárodnej organizácie dystrofikov EAMDA a zúčastnili sa ho mladí dystrofici z Chorvátska, Slovinska, Bulharska a Španielska.

Celoslovenské stretnutie členov 6. – 9. 10. 2011 hotel Sĺňava, Piešťany

Celoslovenského stretnutia členov sa zúčastnilo 135 osôb, z toho 68 osôb boli osoby s ťažkým zdravotným postihnutím a 10 osôb organizačný tím, ostatní boli sprievodcovia.

Súčasťou programu, ktorý sme si pripravili pre našich členov, bol Seminár o peňažných príspevkoch na kompenzáciu zdravotného postihnutia, Prezentácia kompenzačných pomôcok a zariadení, Labyrinth – hra zameraná na rozvoj sebestačnosti a orientácie, Tvorivé aktivity – prezentácia výrobkov našich členov, stolové hry a súťaže. Po večeroch nám chvíle spríjemňovala hudobná skupina GypsyJazzBanda z Bratislavy, kúzelník Melies, a muzikanti z Charlie Dua.





Odovzdanie výťažku z tomboly DSS PRIMA.

Tohtoročný výťažok z tomboly organizovanej počas celoslovenského stretnutia členov OMD v SR v Piešťanoch sme venovali Domovu sociálnych služieb PRIMA. Prečo práve PRIMA? Sú to naši dlhoroční susedia z Banšelovej ulice. To však nie je dôvod. Dôvodom je to, že sme chceli oceniť ich dobrovoľnícku prácu. Klienti zariadenia nám totiž veľmi ochotne a pravidelne pomáhajú pri balení Ozveny.

Príležitosť na odovzdanie výťažku z tomboly, mimochodom, veľmi peknej sumy, sa naskytla po divadelnom prestavení STOPY SNOV, na ktoré nám naši kamaráti „Primáci“, ako ich familiárne voláme poslali pozvánku. A tak sme sa s nimi zasnivali... a potom, keď utíchol potlesk, sme ich klaňačku ukončili darovaním symbolického šeku na ktorom svietila suma: 314Eur.

Pani riaditeľka Miroslava Tureničová, jej kolegovia a klienti boli veľmi dojatí našim darom. Úprimne ďakovali, predpokladajú, že dar využijú na sústreďenie, počas ktorého budú tvoriť a nacvičovať ďalšie divadelné prestavenie. Aspoň tak o tom snívajú....

Hudobný festival POHODA

Jeho súčasťou je aj prezentácia neziskových organizácií a naše združenie malo na tomto známom a obľúbenom festivale svoju premiéru. Cieľom bolo oboznámiť návštevníkov festivalu, väčšinou mladých ľudí, s činnosťou OMD v SR a s dôsledkami ochorenia.

Návštevníci nášho stánku si mohli zahrať bocciu alebo šach, vyskúšať si aké je to pohybovať sa na mechanickom alebo elektrickom vozíku, informovali sme o osobnej asistencii, jednoducho, robili sme osvetu.



Vianočná kapustnica

Koniec roka znamená pre nás príjemnú povinnosť, usporiadať pre našich priateľov, podporovateľov, dobrovoľníkov a donorov s ktorými prichádzame denne do kontaktu vianočnú kapustnicu OMD v SR. Pre tento rok sme zvolili krásne priestory Vodárenského múzea v Bratislave. Veľmi dobrú kapustnicu nám navaril známy a obľúbený šéfkuchár Jaroslav Židek.

V stručnej prezentácii sme si pripomenuli aktivity končiaceho sa roka, poďakovali sme všetkým, ktorí

našu činnosť podporovali akýmkoľvek spôsobom, dobrovoľníckou činnosťou, alebo finančne. Slávnostnú atmosféru podporili dámy zo salónneho orchestra Afrodité, ktoré ako vždy, zahrali pre našich hostí bez nároku na honorár.

Pri tejto príležitosti OMD v SR vydala diár, ktorý bude svojich majiteľov sprevádzať počas roka 2012, a fotky v ňom budú pripomínať naše aktivity.



Stretnutie Výkonného výboru EAMDA v Bratislave

19. – 22. 5. 2011

Naša organizácia poskytla EAMDA pomoc pri organizovaní Výkonného výboru, ktorý sa uskutočnil v Bratislave, za účasti prezidenta Borisa Šuštaršiča zo Slovinska, Tomislava Golla – generálneho sekretára z Chorvátska, Ivanky Jovanovic – viceprezidentky EAMDA zo Srbska a Jana Jakobsena – viceprezidenta z Dánska. Slovenskú stranu z dôvodu vážnych zdravotných problémov členky VV Márie Duračinskej zastupovala Silvia Petruchová a Ondrej Bašták Ďurán.

Dôvodom výberu Bratislavy bola jej výborná strategická poloha, nakoľko to k nám mali blízko aj zástupcovia dystrofikov z Čiech a Maďarska, ktorí sa počas jedného dňa k zasadnutiu pripojili.

Počas zasadnutia Výkonného výboru sa spätne hodnotil priebeh konferencie EAMDA v Miláne z roku 2012, počas ktorej sa navštívila klinika NEMO, ktorá poskytuje interdisciplinárnu starostlivosť o detských aj dospelých pacientov s rôznymi svalovými ochoreniami. EAMDA sa snaží motivovať krajiny k vytváraniu klientských databáz, k budovaniu špecializovaných centier, aby sa ľuďom s nervovosvalovými ochoreniami skvalitnil život. Práve preto EAMDA podporuje myšlienku mládežníckych táborov, týmto spôsobom si chce podchytiť aktívnych ľudí a vychovávať pokračovateľov.

Účastníkom zasadnutia Výkonného výboru naša organizácia pripravila bohatý spoločenský program: prehliadku historického centra Bratislavy, výstup na Devín, účasť na tréningu hry boccia, predstavenie priestorov nášho združenia a prezentácia našej činnosti.

Organizačne stretnutie zabezpečila Mária Duračinská v spolupráci s kolegami z OMD v SR, finančne náklady na všetky aktivity spojené zo zasadnutím hradila EAMDA.



Výročné valné zhromaždenie a konferencia EAMDA

8. – 11. 9. 2011, Praha

Hostiteľmi tohto podujatia boli naši českí kolegovia z Asociácie muskulárnych dystrofií. Svojej úlohy sa zhostili veľmi zodpovedne, dali si záležať a celá konferencia mala vysokú úroveň. Prvá časť konferencie mala zdravotnícku tému a týkala sa novinek z oblasti výskumu, kardiologickej, pneumologickej starostlivosti, výživy a rehabilitácie. S prezentáciou na tému invazívna pľúcna ventilácia u detí s DMD vystúpila MUDr. Denisa Raffajová z DFNSP v Banskej Bystrici.

Druhá časť konferencie bol zameraná na sociálnu oblasť. Do programu prispeli svojimi príspevkami aj Mgr. Tibor Köb I (Sociálne aspekty postihnutia) a psychologička spolupracujúca z OMD v SR PhDr. Gabriela Svičeková, PhD. (Nadmerná starostlivosť môže byť obmedzujúcejšia ako samotné postihnutie).

Počas 41. Valného zhromaždenia EAMDA, bola za nového člena Výkonného výboru zvolená zástupkyňa českej organizácie pani Dona Jandová Zalmanová. Počas celého stretnutia sa konali aj dve zasadnutia Výkonného výboru EAMDA, ktorých sa zúčastnila členka Mgr. Mária Duračinská, podpredsedníčka OMD v SR.



Bocciueme

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

Preto sme sa rozhodli podporovať hru boccia a šíriť informácie o nej medzi ľuďmi s ťažkým postihnutím, predovšetkým medzi členmi.

Pri OMD fungujú tri športové kluby:

Klub OMD Manín
v Považskej Bystrici



Klub OMD Farfalleta
v Žiline



ŠK OMD Boccian
v Bratislave



Hráči zo všetkých OMD klubov sa zúčastňujú celoslovenských turnajov. Do kádra slovenskej reprezentácie patria Mária Smolková, Alena Hradňanská, Martin Benčat a Martin Rybarčák. Veľa členov OMD v SR hrá súťažne bocciu aj v iných slovenských kluboch. Do slovenskej reprezentácie sú zaradení: Róbert Mežík, Ďurkovič Róbert, Strehársky Martin a Hudeček Peter.

Títo hráči sa zúčastňujú aj medzinárodných turnajov. Ich účasť však závisí od finančných prostried-



kov, ktoré si hráči hľadajú zväčša individuálne. Výnimkou sú hráči z užšieho kádra reprezentácie Róbert Ďurkovič a Martin Strehársky, ktorých finančne podporuje SZTPŠ.

OMD v SR sa nielen zúčastňuje, ale aj aktívne organizuje, a to nielen turnaje. V roku 2011 sme zorganizovali:



Dva celoslovenské turnaje všetkých kategórií jednotlivcov. 1. ročník Turnaja belasého motýľa v športovej hale PKO Bratislava a 3. ročník Turnaja nezávislého života na SOŠ Na pántoch 9, Rača.

- štyri celoslovenské ligové turnaje jednotlivých kategórií. Tri v bratislavskej telocvični na Nevädzovej ulici číslo 3 a jeden ZŠ Turie.
- 4. ročník ankety Boccista roka, v ktorej hlasovali všetci predsedovia klubov na Slovensku venujúcich sa hre boccia a jeden hlas mal aj reprezentačný tréner.

Ocenenie Boccista roka v jednotlivých kategóriách získali: Jakub Nagy (BC 1), Tomáš Kráľ (BC 2), Mária Smolková (BC 3) a Róbert Ďurkovič (BC 4).

- letné boccia sústredenie v Úpohlave, DSS Riviéra. Zúčastnili sa ho hráči klubov OMD v SR a bolo zamerané prevažne na tréningy, regeneráciu a spoločenské aktivity

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

Klikni na www.boccian.sk



Šachujeme

Šach je druhým druhom športu, kde ťažké fyzické obmedzenia dystrofikov nie sú na prekážku. Preto OMD v SR zintenzívnilo aktivity súvisiace s touto kráľovskou hrou. Výsledkom tohto snaženia bolo založenie Šachového klubu OMD v SR.

Počas roka 2011 sme zorganizovali:

- Dystro chess cup Slovakia 2011, Medzinárodný šachový turnaj bol podporený z prostriedkov Višehrádskeho fondu a zúčastnili sa ho šachisti – dystrofici – zo šiestich štátov: Maďarska, Poľska, Česka, Slovinska a Srbska. Naše slovenské farby hájili traja šachisti Marcel Dirnbach, Fratišek



- OMD ope-net 2011, 2. ročník internetového šachového turnaja s účasťou hráčov z Čiech a Poľska (17 hráči, víťaz Jan Mikulenčák)
- Memoriál Jožka Kráľa, 6. ročník, sa konal počas tvorivého tábora na Duchonke, zapojení sú do neho členovia z celého Slovenska (6 hráči, víťaz František Fábry)
- Majstrovský prebor OMD v SR, 2. ročník, určený pre členov Šachového klubu OMD v SR (6 hráči, víťaz Marcel Dirnbach)
- Majstrovstvá sveta ťažko telesne postihnutých šachistov 1. - 10. 7. 2011 v Piešťanoch
Za OMD v SR sa turnaja zúčastnil člen, Marcel Dirnbach.



Fábry a Marián Klimčo. Stretnutie sa uskutočnilo v penzióne Slniečko na Duchonke, za OMD v SR ho organizačne zabezpečil Ondrej Bašták Ďurán, turnaj finančne podporila aj slovinská organizácia muskulárnych dystrofikov (12 hráči, víťaz Géza Rázsics)

Klikni na www.sachomd.estranky.sk



Osobnosti, ktoré nás podporujú a inšpirujú

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

Juraj Johanides, režisér

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

Dano Dangl, herec a scénarista

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

Petra Polnišová, herečka

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

Juraj Cocher, manažér skupiny Polemic

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

Spolupracujúce inštitúcie a organizácie

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

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

Medzi inštitúcie a organizácie, s ktorými sme spolupracovali v roku 2011 patria:

Bratislavský samosprávny kraj

Kancelária Zdravé mesto Hlavného mesta SR Bratislava

Mestská časť HM Bratislava Staré Mesto

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR

Rada vlády SR osôb so zdravotným postihnutím a jej sekretariát

Centrum podpory študentov so špecifickými potrebami, Univerzita Komenského v Bratislave

Fakulta telesnej výchovy a športu UK, Bratislava

Pedagogická fakulta UK, Bratislava

Špeciálna základná škola s vyučovacím jazykom slovenským a maďarským, Nevädzová č. 3, Bratislava
Univerzita Komenského, Bratislava

Asociácia organizácií osôb so zdravotným postihnutím

Agentúra podporovaného zamestnania, Bratislava

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

Centrum samostatného života, n. o., Bratislava

DSS Integra, Bratislava

DSS Gaudeamus, Bratislava

DSS Prima, Bratislava

Košícká organizácia vozičkárov – Nezávislý život, Košice

MO Plusko, Bratislava

Národná rada občanov so zdravotným postihnutím

Republiková špecifická organizácia vozičkárov, Nitra

Slovenský zväz sklerosis multiplex, Bratislava

Slovenský zväz telesne postihnutých, Bratislava

Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov

Slovenský paralympijský výbor

ZOM, Prešov

Zväz telesne postihnutej mládeže, Bratislava

Ďakujeme spoločnostiam a jednotlivcom, ktorí našu organizáciu podporili finančne alebo vecným darom počas roka 2011:

ARES, spol. s r. o.

Albi, s. r. o.

Alvet, s. r. o.

Agens s. r. o.

A.S.Logistic, spol. s r. o.

BADUCCI Consult, a. s.

Billa s. r. o.

Baumax, s. r. o.

BKIS - Bratislavské kultúrne a informačné stredisko

Bratislavská vodárenská spoločnosť, a. s.

Brose Bratislava, spol. s r. o.

Erilens Slovensko, s. r. o.

CeWe Color, a.s.

Copy office, s. r. o.

CK Slniečko – RBV, s. r. o.

Coca-Cola HBC Czech Republic, s.r.o.

Dana Tonkovičová.

Deloitte
 dm drogerie market
 Duslo, a.s.
 Double P, s. r. o.
 Doprastav, a. s.
 Dôvera – zdravotná poisťovňa
 Genzyme Europe BV
 Gerthofer, s. r. o.
 GEO Statik, s. r. o.
 GLAMOUR Slovakia, a. s.
 GlaxoSmithKline Slovakia, s. r. o.
 Henkel Slovensko, spol. s r. o.
 IBM Slovakia
 I. D. C. Holding, a. s.
 Internetové kníhkupectvo Martinus, s. r. o.
 Internetový obchod ISSO, s. r. o.
 Internetový obchod Holiday.sk, s. r. o.,
 Jednota Coop Slovensko
 Kaufland Slovensko
 Krajčirovič a Chowaniec - Vínne pivnice Svätý Jur,
 spol.s r.o.
 KIA Slovakia
 Kulla s. r. o.
 Kofola, a.s.
 Kury Slovakia, s. r. o.
 marek.vach, design
 Medicina Nové Zámky, s. r. o.
 MegaFoto, s. r. o.
 Mobilita s. r. o.
 Otto Bock Slovakia, s. r. o.
 Peter Svitana - Infsys
 Roman Kičko
 Rozmarin, spol. s r. o.
 Sauer-Danfoss a. s.
 Slovenské elektrárne, a.s./ENEL
 Soft design, s. r. o.
 Stredoslovenská energetika, a. s.

Schuller Eh `klar, Slovensko, s. r. o.
 SLS Technaco, s. r. o.
 Technoklima, s. r. o.
 Thuasne Medical, s. r. o.
 Timed, s. r. o.,
 TNT Express Worldwide spol. s r. o.
 Transpetrol, a. s.
 UniCredit Leasing Slovakia, a. s.
 Velcon, s. r. o.
 Veronika „Veve“ Melicherová, grafik – dizajn
 Vydavateľstvo Reader´s Digest Výber SR
 Vydavateľstvo Slovart, a.s.
 Vydavateľstvo IKAR, a.s.
 Wüstenrot stavebná sporiteľňa, a. s.
 ZAK & CO.s.r.o.
 ZIPP Bratislava, spol. s r.,o.
 Zvolenské mliekárne – Senoble, a.s.

Vďaka patrí aj týmto nadáciám, neziskovým alebo charitatívnym organizáciám, s ktorými sme počas roka 2011 spolupracovali:

Dobrý anjel, nezisková organizácia
 Fond ČSOB Finančná skupina
 Fórum Donorov
 Komunitná nadácia Bratislava
 Komunitná nadácia – Young for BA
 Naše Mesto – Nadácia Pontis
 Nadácia Orange
 Nadácia Pontis, n.o
 Nadácia SPP
 Nadácia Tatra banky
 Višegrádsky fond

Médiá o našej činnosti

V tlačných médiách informovali o činnosti organizácie 13 krát, z toho 2 krát v maďarskom periodiku Carissimi.

Dva články o členoch organizácie: Richardovi Hlinkovi (NotaBene) a Petrovi Lovašovi a Viktórii Hagarovej (Slovenka)

Z čoho sme financovaní Podiel zaplatenej dane

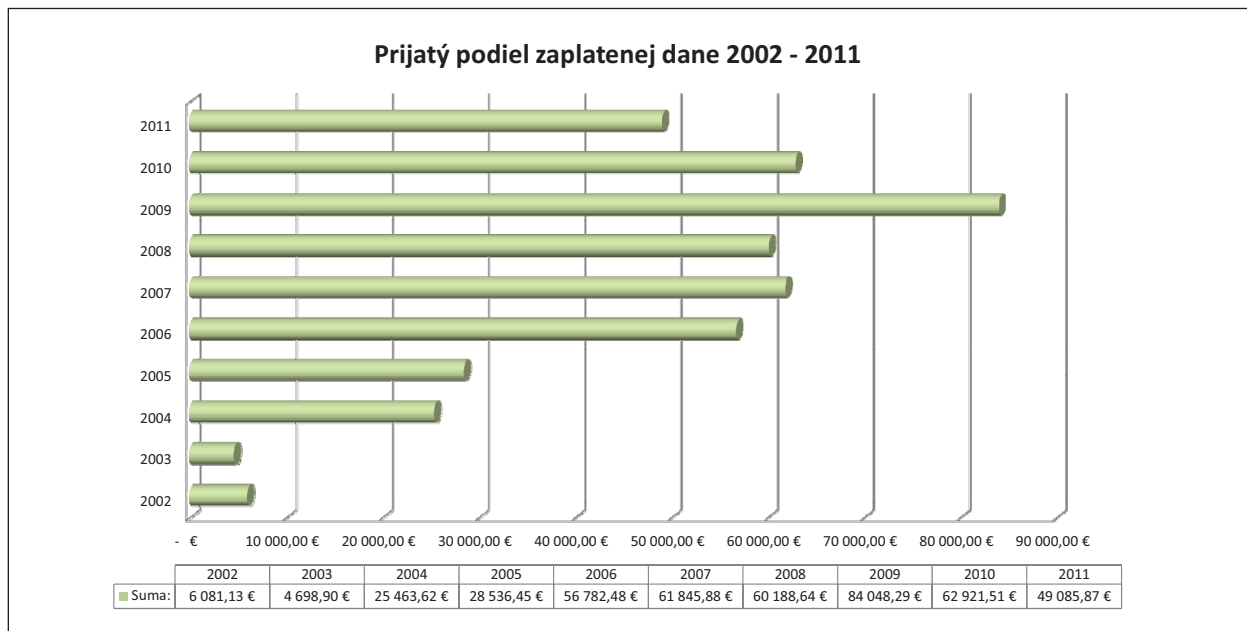
Prijatý podiel zaplatenej dane slúži predovšetkým na dofinancovanie chráneného pracoviska na poskytovanie sociálneho poradenstva a prevádzku Agentúry osobnej asistencie. Okrem toho sa z neho hradili nepokryté náklady na všetky aktivity v prospech členov organizácie, predovšetkým letné tábory – pre deti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

Zdroje získané z projektov

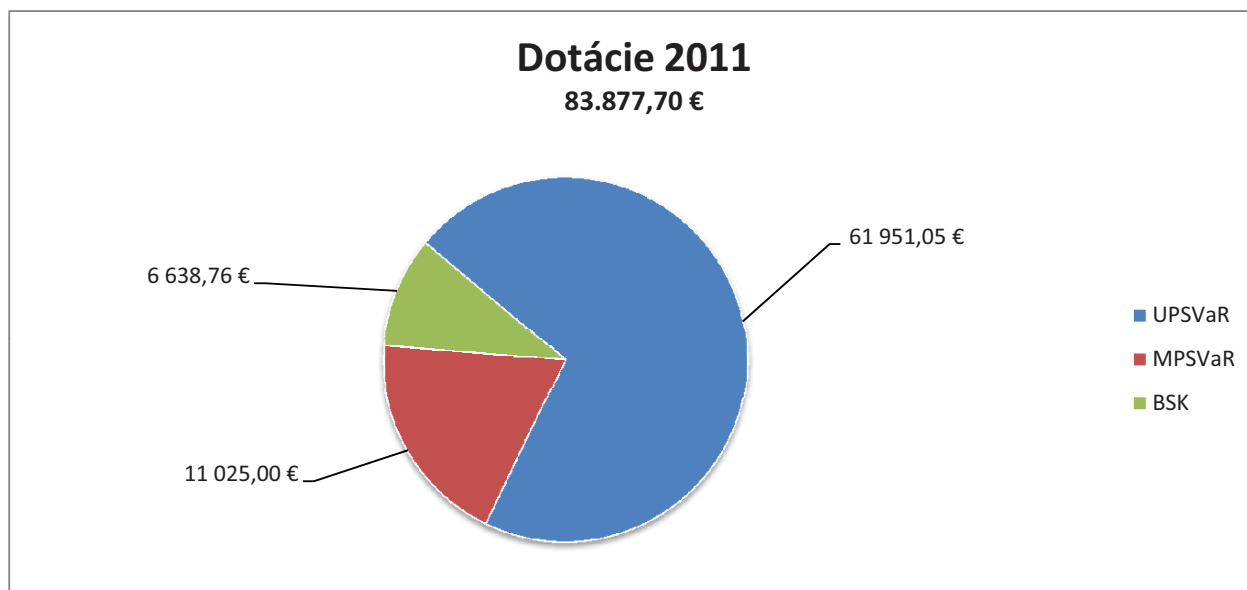
Dotácie
 Kluby OMD v SR
 Tabuľky projekty
 Výsledovka
 Súvaha

V roku 2011 sme z tzv. 2% získali 49 085,87€.

Graf 6



Graf 7



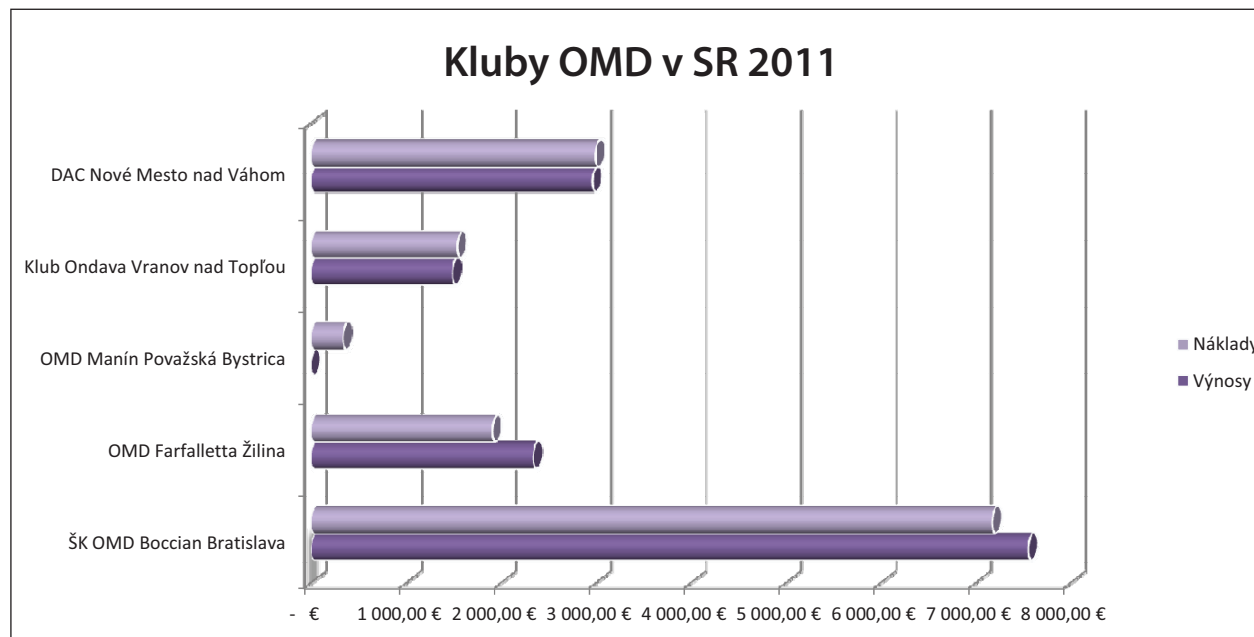
Tab. 11

Príspevok UPSVaR na prevádzku chráneného pracoviska na základe zákona o službách zamestnanosti č. 5/2004 Zb. z.	Suma
§ 56a Príspevok na udržanie občana so zdravotným postihnutím v zamestnaní	17 933,47 €
§ 59 Príspevok na činnosť pracovného asistenta	20 350,75 €
§ 60 Príspevok na úhradu prevádzkových nákladov chránenej dielne alebo chráneného pracoviska a na úhradu nákladov na dopravu zamestnancov	21 295,00 €
Spolu:	59 579,22 €

Tab. 12

Príspevok MPSVaR na základe výnosu o poskytovaní dotácií na	Suma
členské v medzinárodnej organizácii EAMDA	1 000,00 €
vydávanie časopisu Ozvena	7 300,00 €
tábor pre mladšie deti so svalovou dystrofiu	2 500,00 €
rekondičný pobyt pre členov organizácie v Piešťanoch	5 200,00 €
Spolu	16 000,00 €

Graf 10



Klub OMD Manín
v Považskej Bystrici



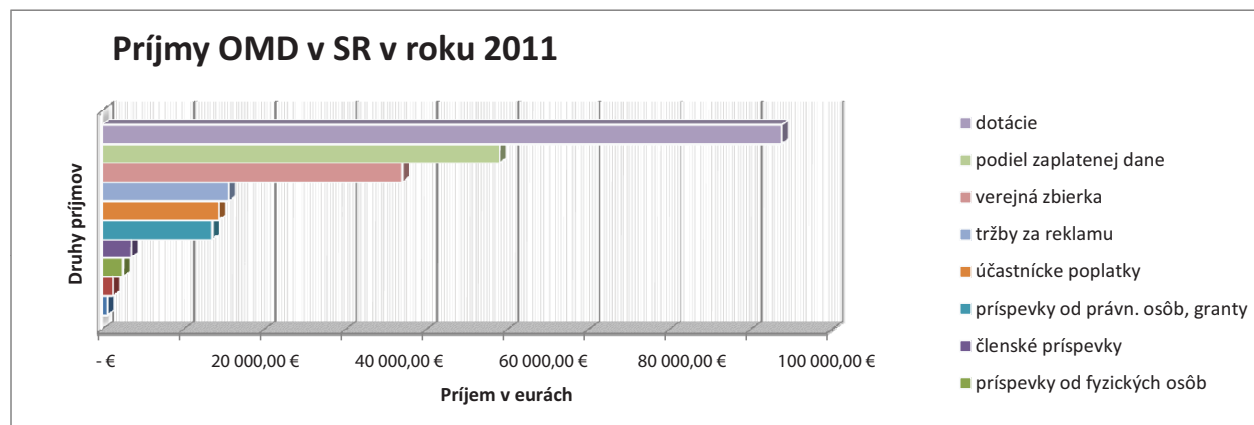
Klub OMD Farfalletta
v Žiline



ŠK OMD Boccian
v Bratislave



Graf 11



Výkaz ziskov a strát 2011

Tab. 1

Účet	Náklady	Suma
501	Spotreba materiálu	23 935,47 €
502	Spotreba energie	5 207,05 €
512	Cestovné	998,83 €
513	Náklady na reprezentáciu	124,65 €
518	Ostatné služby	42 417,46 €
521	Mzdové náklady	65 840,96 €
524	Zákonné soc.poistenie a zdr. poistenie	16 626,88 €
527	Zákonné soc.náklady	3 821,46 €
545	Kurzové straty	5,64 €
547	Osobitné náklady	50 855,18 €
549	Iné ostatné náklady	903,12 €
562	Poskytnuté príspevky iným účt. jednotkám	1 033,19 €
567	Poskytnuté príspevky z verejnej zbierky	34 854,25 €
591	Daň z príjmov	768,01 €
	Náklady spolu	247 392,15 €


Účet	Výnosy	Suma
602	Tržby z predaja služieb	15 633,54 €
644	Úroky	375,54 €
646	Prijaté dary	218,00 €
647	Osobitné výnosy	15 856,00 €
662	Prijaté príspevky od iných organizácií	13 620,41 €
663	Prijaté príspevky od fyzických osôb	2 632,03 €
664	Prijaté členské príspevky	3 597,00 €
665	Príspevky z podielu zaplatenej dane	65 631,70 €
667	Prijaté príspevky z verejných zbierok	41 291,55 €
691	Dotácie	83 877,70 €
	Strata	4 658,68 €
	Výnosy spolu	247 392,15 €

Súvaha 2011



Tab. 2







Účet	Aktíva	Suma
022	Samostatné hnutelné veci a súbory hn. vecí	2 847,64 €
023	Dopravné prostriedky	17 696,71 €
112	Materiál na sklade	32,39 €
211	Pokladňa	657,40 €
213	Ceniny	315,00 €
221	Bankové účty	143 785,22 €
261	Peniaze na ceste	9 100,27 €
311	Oberatelia	620,00 €
314	Poskytnuté prevádzkové preddavky	940,00 €
315	Ostatné pohľadávky	1 423,50 €
381	Náklady budúcich období	543,53 €
385	Príjmy budúcich období	11 450,26 €
	Strata	4 658,68 €
	Aktíva spolu	194 070,60 €

Účet	Pasíva	Suma
082	Oprávky k sam.hn.veciam a súborom hn. vecí	2 847,64 €
083	Oprávky k dopravným prostriedkom	17 696,71 €
321	Dodávatelia	201,86 €
323	Krátkodobé rezervy	300,00 €
325	Ostatné záväzky	460,50 €
326	Nevyfakturované dodávky	680,44 €
331	Zamestnanci	4 007,31 €
336	Zúčtovanie so Soc.poistovňou a zdr. poisť.	1 841,83 €
341	Daň z príjmov	702,61 €
342	Ostatné priame dane	381,71 €
384	Výnosy budúcich období	74 142,34 €
411	Základné imanie	90 304,85 €
472	Záväzky zo sociálneho fondu	502,80 €
	Pasíva spolu	194 070,60 €

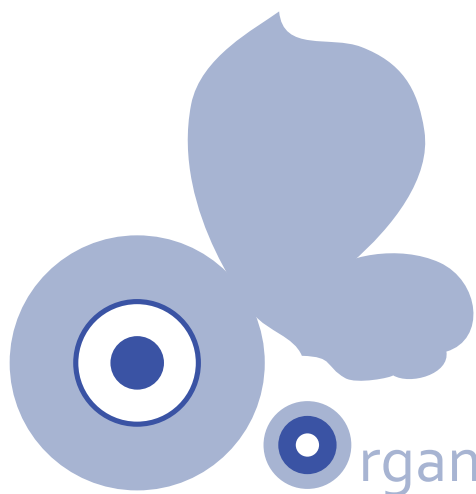
Súhrn projektov Organizácie muskulárných dystrofičkov v SR za rok 2011			
PROJEKT	PODPORO- VATEĽ	LOGO	SUMA
Vydávanie časopisu Ozvena	Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR		7 300,00 €
Rekondičný pobyt – stretnutie členov	MPSVaR		5 200,00 €
Rekondičný pobyt – tábor pre deti, nových členov	MPSVaR		2 500,00 €
Členský poplatok v medzinárodnej organizácii EAMDA	MPSVaR		1 000,00 €
Dystro Chess Cup Slovakia – Medzinárodný šachový turnaj	Vyšehradský fond		3 475,78 €
Tábor pre staršie deti, rodičov a osobných asistentov	Juvamen, o. z.		1 000,00 €
Nákup športového vybavenia ŠK OMD Boccian	Dôvera		600,00 €
Turnaj belasého motýľa	Komunitná nadácia Bratislava – Y4BA		275,00 €
Darcovská SMS Na podporu Dňa belasého motýľa	Fórum donorov		3 789,12 €
Dar na účet Dňa belasého motýľa a podpora verejnej zbierky	TIPOS		5 000,00 €
SPOLU:			30 139,90 €

Iné zdroje financovania získané za rok 2011			
PODUJATIE/ POUŽITIE	PODPORO- VATEĽ	LOGO	SUMA
Vianočná dražba 2010	TNT		375,05 €
Nákup športových dresov ŠK OMD Boccian	Medicína Nové Zámky		400,00 €
Nákup cien na Dystro Chess Cup	Slovenská Organizácia muskulárných dystrofičkov		200,00 €
Nákup fotoaparátu	Slovenská Organizácia muskulárných dystrofičkov		289,00 €
Podpora detského tábora	Nadácia Vladimíra Bajana		400,00 €
Barokové Vianoce 2011 – výťažok z benefičného koncertu	Thuasne		887,35 €
Majstrovský prebor OMD v SR – šachový pobyt	Copy Office		480,00 €
Podpora klubu OMD Farfalletta Žilina	GEOSTATIK		250,00 €
Zasadnutie Výkonného výboru EAMDA v Bratislave	EAMDA		2 703,46 €
Turnaj belasého motýľa	Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov		744,77 €
SPOLU:			6 729,63 €

Ostatné dary			
Neviazaný účel	PS-INFSYS		300,00 €
Neviazaný účel	STUDIAL		150,00 €
Neviazaný účel	TECHNACO		460,00 €
SPOLU:			910,00 €

Nefinančná „personálna“ podpora OMD v SR počas r. 2011			
PROGRAM	PODPO-ROVATEĽ	OBLASŤ	LOGO
NGO Development Initiative – rozvoj IT infraštruktúr neziskových organizácií Na Slovensku	AIESEC, Microsoft Pontis, n. o.	Študent z Číny Cao Mingxuan pomáhal v OMD počas 6 – týždňovej dobrovoľníckej stáže s vytvorením databázových systémov, február – marec 2011	  
Pro bono právna pomoc	Nadácia Pontis	Bezplatné poskytnutie konzultácií od právničky vo veci podnikania občianskych združení, pomoc pri tvorbe a registrovaní stanov, skoro počas celého roka 2011	
Naše mesto	Nadácia Pontis	Firemní dobrovoľníci (5 osôb) pomáhali počas Turnaja belasého motýľa, jún 2011	
Študentská stáž	Fakulta telovýchovy a športu Univerzity Komenského v Bratislave	Študenti zo zahraničia (7 osôb) pomáhali počas boccia tréningov, Turnaja nezávislého života a inak počas cca 2 – mesačnej stáže v OMD, november – december 2011	

Predložené a nepodporené projekty OMD v SR za rok 2011		
DONOR	PROGRAM	PROJEKT
Nadácie ERSTE	Cena Nadácie ERSTE	Podpora rodín, kde žije dieťa so život limitujúcim svalovým ochorením, Nadačný fond ČSOB, a.s. v Nadácii Pontis
Nadácie ERSTE	Cena Nadácie ERSTE	Počítačový tábor pre mladých chlapcov so svalovou dystrofiou Duchenne, Nadačný fond Slovak Telecom
Nadácie ERSTE	Cena Nadácie ERSTE	Konto osobnej asistencie, Nadácia Danubiana
Nadácia Orange	Cena Nadácie Orange za rok 2010 – sociálna integrácia	Agentúra osobnej asistencie, 10. výročie
Slovenské elektrárne/ENEL		Rekondičný pobyt ľudí s nervosvalovými ochoreniami zameraný na podporu ich samostatnosti
Nadácia SPP	program Partnerstvá	Letné tábory pre ľudí so svalovou dystrofiou
Nadácia Orange	Prekročme spolu bariéry	Podpora rodín s dieťaťom so svalovou dystrofiou
Nadácia otvorenej spoločnosti – Open Society Fund	Early Childhood Programme	Projektový zámer rannej intervencie u detí s NSO



Organizácia
muskulárnych
dystrofikov
v SR



Naše kontakty

ORGANIZÁCIA MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV V SR

Sídlo a chránené pracovisko: Vrútocká 8, 821 04 Bratislava

Tel.: 02/4341 1686

Tel./fax.: 02/4341 0474

IČO: 00 624 802

Č. ú.: 2624340950/1100, Tatra banka a. s.