

20
22

VÝROČNÁ SPRÁVA
OMD v SR
2022



OBSAH

OBSAH	1
KTO SME	2
ČLENSKÁ ZÁKLADŇA.....	2
PREČO TO ROBÍME	3
ČO ROBÍME	4
KAMPAŇ BELASÝ MOTÝL' 2022 A JEJ SPRIEVODNÉ AKCIE	4
OBHAJOBA PRÁV ĽUDÍ S NSO	6
SOCIÁLNE PORADENSTVO	7
POŽIČOVŇA KOMPENZAČNÝCH POMÔCOK	8
SPROSTREDKOVANIE OSOBNÉJ ASISTENCIE	9
SPOLUPRÁCA S DSS INTEGRA V BRATISLAVA.....	10
DYSTROCENTRUM	10
ČASOPIS OZVENA.....	10
POBYTOVÉ AKTIVITY OMD v SR	11
ČRIEPKY ZO ŽIVOTA OMD v SR.....	11
DOBROVOLNÍCI.....	13
PODPORA ŠPORTOVÝCH AKTIVÍT	14
KLUBY OMD V SR	16
VĎAKA KOMU TO MÔŽEME ROBIŤ	16
Z ČOHO SME FINANCOVANÍ.....	19

KTO SME

Orgány združenia (volebné obdobie 2021 - 2025)

Čestné predsedníčky	Anna Šišková
	Mgr. Mária Duračinská (<i>in memoriam</i>)

Výkonný výbor

Predsedníčka	Mgr. Andrea Madunová
Podpredseda	Mgr. Tibor Kőböl
Tajomník	Jozef Blažek
Členovia	Bc. Miroslav Bielak
	Mgr. Alena Juríčková
	Zdeněk Havierník
	Mgr. Natália Turčinová

Revízna komisia

Predsedníčka	Simona Ďuriačová
Členovia	Margita Granecová
	Ing. Jana Ševčíková

ČLENSKÁ ZÁKLADŇA

Štatistika členskej základne OMD v SR k 31. 12. 2022

Členovia s nervovosvalovými ochoreniami	329
Členovia s iným typom postihnutia	88
Noví členovia	20
Členovia, ktorí dobrovoľne odstúpili	2
Členovia vyradení z dôvodu neuhradenia členského	19
Zánik členstva z dôvodu úmrtia	14

Filozofia zamestnávania

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 zdravotným postihnutím, ktorí sa pohybujú na vozíkoch s výnimkou pracovných asistentov. OMD v SR má štatút chráneného pracoviska. Piaty zamestnanci majú NSO, traja iné telesné postihnutie.

Sociálni poradcovia

Tibor Köböl <i>garant sociálneho poradenstva</i>	Mgr. Andrea Madunová
Mgr. Alena Juríčková	Mgr. Henrietta Horváthová

Koordinátor Agentúry osobnej asistencie a kampane Belasý motýľ

Jozef Blažek

Administratívni pracovníci

Lucia Mrkvicová	Adam Burianek
-----------------	---------------

Pracovní asistenti

Mgr. Lenka Brosková	Aurel Staňo
---------------------	-------------

Ekonomka

Luboslava Janečková <i>(spolupracuje s nami na základe externej zmluvy o vykonávaní účtovníckych prác)</i>

Podpora výskumnej činnosti študentov a odborná prax

študentom vysokých škôl poskytujeme odborné rady a materiály pri spracovávaní rôznych záverečných prác a ich výskumnej časti.

PREČO TO ROBÍME

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 poskytovať všestrannú a adresnú pomoc členom s rôznymi svalovými ochoreniami a iným ťažkým telesným postihnutím s podobnými dôsledkami. Našou víziou je spoločnosť 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 a samostatne bývať.

ČO ROBÍME

Kampaň BELASÝ MOTÝĽ spojená s verejnou zbierkou Belasý motýľ v roku 2022 verejná zbierka bola registrovaná pod č. VS-OVS2-2020/013574-00 od 15. februára 2022 do 31. decembra 2022.

Hrubý výnos z verejnej zbierky	41 972,34 €
Náklady spojené s konaním verejnej zbierky	216,12 €
Čistý výnos	41 756,22 €
Finančné prostriedky darované z DMS	2 196,04 €

Financie získané z verejnej zbierky sme použili na pomoc našim členom, na úhradu pomôcok pre deti a dospelých so svalovou dystrofiou a inými postihnutiami, 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 2022 sme prispievali predovšetkým na: mechanické a elektrické vozíky, antidekubitné sedačky, nájazdové rampy, zdvíhacie zariadenia, schodiskové plošiny a schodolezy, príslušenstvo k elektrickým a mechanickým vozíkom.

V roku 2022 sme pomohli v 41 prípadoch sumou 34 396,88 €

KAMPAŇ BELASÝ MOTÝĽ 2022 A JEJ SPRIEVODNÉ AKCIE

20. výročie zbierky bolo tento rok výnimočné nielen jubileom, ale aj tým, že po prvýkrát v jej histórii nemohli vyjsť ľudia s nervovosvalovými ochoreniami do ulíc s pokladničkami spolu s dobrovoľníkmi, pretože sa pre koronavírus stali ohrozenou skupinou a zároveň riziku nechceli vystaviť ani dobrovoľníkov ani širokú verejnosť. Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR (OMDvSR) o dlhom a dôkladnom zvážení a s plnou zodpovednosťou presunula zbierku do online prostredia na nový portál www.belasymotyl.sk.

Rozhodnutie sprevádzali mnohé obavy a neistota. Ukázalo sa však, že spoločnosť vie byť aj v ťažkom období pandémie solidárna. V čase od 1. mája do 21. júna 2022 podporili darcovia online zbierku Belasý motýľ úžasnou sumou 20 089 eur.

"Máme obrovskú radosť, že vďaka všetkým štedrým darcom zostane zachovaná kontinuita pomoci pre našich členov, ľudí s nervovosvalovým ochorením. Teší nás, že sme to dokázali zvládnuť aj bez pokladničkovkej zbierky. Nesmierne si vážime každý jeden dar," hovorí predsedníčka

občianskeho združenia Andrea Madunová. Jozef Blažek, hlavný koordinátor zbierky Belasý motýľ dopĺňa: *"Zbierka stále pokračuje, hoci už bez tak silnej mediálnej kampane. Verejnosť môže na jej účet prispievať až do konca tohto roka."*

Špeciálne poďakovanie patrí pani prezidentke Zuzane Čaputovej za prijatie. Strávili sme s ňou veľmi príjemné chvíle rozhovorom v prezidentskej záhrade. Zaujímali ju aktivity nášho združenia a podmienky života ľudí s nervovosvalovými ochoreniami. Ocenila dôležitosť verejnej zbierky Belasý motýľ a význam kvalitných a dostupných kompenzačných pomôcok. Aj keď nie je v jej kompetencii veci meniť, prisľúbila, že sa bude na systém úhrady pomôcok pýtať ministra zdravotníctva. Obrovské poďakovanie patrí aj osobnostiam a známym tváram, ktorí pomohli a zapojili sa do online kampane zbierky Belasý motýľ. Na sociálnych sieťach vyzvali fanúšikov na podporu ľudí s nervovosvalovými ochoreniami. Koncert belasého motýľa (16.ročník) sa ako sprievodné podujatie zbierky tiež konalo formou online na Facebooku alebo YouTube. Do koncertnej štafety na podporu zbierky sa zapojili napríklad veľmi populárne skupiny Polemic, Bad Karma Boy, Ľudová hudba Andreja Záhorca, Sima Martausová, Vidiek, Pressburger Kletzmer Band, Živé kvety, Tublatanka, Jana Kirschner, Celeste Buckingham, Longital, HEX, Fuera Fondo, PARA, SĽUK, Mirka Miškechová, Smejko a Tanculienka, Billy Barman, La3no Cubano, Korben Dallas, Zuzana Smatanová, Puding pani Elvisovej, King Shaolin, Smola a hrušky, Le Payaco.

Osobnosti, ktoré verejnú zbierku Belasý motýľ podporili

prezidentka SR Zuzana Čaputová, Úrad komisára pre osoby so zdravotným postihnutím, Jana Žitňanská, Táňa Pauhofová, Anna Šišková, Dominika Kavaschová a Janka Kovalčíková, Matej Tóth, Milan Junior Zimnýkoval, Fero Joke, Katarína Blaško švecová, Otec Mirec, Oli Džupinková, Martin Pycou Rausch, Miro Jaroš, Becca a mnohí iní.

Bežím pre belasého motýľa

V rámci bežeckých akcií po celom Slovensku sa bežalo aj v tričku so sloganom "Bežím pre belasého motýľa." Symbolicky v nich pobežali za ľudí, ktorým dôsledky ich zdravotného postihnutia behať nedovoľujú.

OBHAJOBA PRÁV ĽUDÍ S NSO

Organizácia muskulárnych dystrofií v SR aktívne vystupuje smerom k štátnym orgánom a presadzuje práva a potreby ľudí s NSO. Pre naplnenie tohto cieľa zástupcovia OMD v SR absolvovali množstvo pracovných stretnutí na rôzne témy.

Pripomienkovali sme

- materiály s názvom Stratégia dlhodobej starostlivosti v Slovenskej republike - Integrovaná sociálno-zdravotná starostlivosť. Ide o dokument, ktorým sa má realizovať reforma a zaviesť dlhodobá starostlivosť do právneho systému. Tibor Kőböl podpredseda OMD v SR je súčasne členom pracovnej skupiny k reforme
- predbežnú informáciu o pripravovanom návrhu zákona, ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ŤZP. Pripomienky sme predložili prostredníctvom Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím
- predbežnú informáciu o pripravovanom návrhu zákona, ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 461/2003 Z. z. o sociálnom poistení. Pripomienky sme predložili prostredníctvom Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím

Angažovali sme sa v oblasti bezbariérovosti

- venovali sme sa dokumentu Bytová politika SR do 2030
- pripomienkovali sme Národný plán implementácie technických špecifikácií interoperability týkajúcich sa prístupnosti železničného systému Únie pre osoby so zdravotným postihnutím a osoby so zníženou pohyblivosťou
- pokračujeme v spolupráci s Magistrátom hlavného mesta Bratislavy pri zavedení parkovacej politiky mesta vo vzťahu k osobám so zdravotným postihnutím, ako aj v rámci projektu „Prístupná Bratislava“

SOCIÁLNE PORADENSTVO

Naši sociálni pracovníci vykonávajú sociálnu prevenciu a poskytujú sociálne poradenstvo v nových priestoroch chráneného pracoviska, na Mesačnej 12 v Bratislave, ktoré sú bezbariérové, teda prístupné aj pre občanov s ťažkým telesným postihnutím.

- Sociálne poradenstvo ako odbornú činnosť zameranú na pomoc fyzickej osobe s ťažkým zdravotným postihnutím poskytujeme v súlade s§ 19 zákona o službách na úrovni:
 - Základného sociálneho poradenstva - súčasťou základného sociálneho poradenstva je predovšetkým posúdenie povahy problému klienta, poskytnutie základných informácií klientovi o možnostiach riešenia jeho problémov. V prípade potreby sa odporúča aj ďalšia odborná pomoc a sprostredkuje sa.
 - Špecializovaného sociálneho poradenstva - poradca sa v spolupráci s klientom snaží zistiť príčiny vzniku problému, jeho rozsah a poskytuje mu odbornú pomoc.

Svalové dystrofie postihujú mužov a ženy bez rozdielu veku, vo väčšine prípadov sa však prejavujú už v útlom detskom veku, prípadne počas dospievania. Je preto mimoriadne dôležité, aby mali osoby s týmto ochorením prístup k špecializovanému sociálnemu poradenstvu. Špecifickosť postihnutia je v tom, že progresívne. Počas zhoršovania ochorenia je nutné prispôbovať podmienky v domácnosti, používať vhodné kompenzačné pomôcky, mať veľa informácií o rôznych možnostiach kompenzovania dôsledkov postihnutia. Sociálne poradenstvo poskytujeme aj osobám s inými druhmi postihnutia, predovšetkým s postihnutiami pohybového aparátu, ktoré majú závažné dôsledky pre mobilitu, napr. poúrazové stavy (kvadruplégia, paraplégia), sklerosis multiplex, detská mozgová obrna a iné. Postihnutie trvalo zasahuje nielen osobu, ktorá ním trpí, ale aj blízku rodinu, predovšetkým rodičov, súrodencov, manželov, deti a iné osoby žijúce v spoločnej domácnosti.

Poradenská podpora rodinám a terénne sociálne poradenstvo

Venujeme sa rodinám, kde žije dieťa s nervovo-svalovým ochorením, s cieľom zlepšiť kvalitu života rodiny. Poradenstvo sa zameriava najmä na oblasť kompenzačných pomôcok, bezbariérového prostredia, školskej dochádzky, zdravotnej starostlivosti. Poradca rodine poskytuje podporu a „sprevádza“ ju počas rôznych problémov a ťažkostí, ktoré sú spôsobené postihnutím dieťaťa a jeho dopadom na rodinu ako celok.

Toto poradenstvo 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 poskytnúť klientovi v jeho byte, alebo v priestoroch, kde sa práve nachádza (napr. nemocnica alebo sociálne zariadenie).

Terénne sociálne poradenstvo poskytujeme aj pri poradenstve súvisiacom s odstraňovaním bariér v byte klienta. Sme pripravení sprevádzať klienta - na jeho požiadanie - aj v rámci úradného procesu osobnou účasťou pri schvaľovaní kompenzácií dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia, respektíve pri odvolacom konaní. Poradcovia sa prepravujú autom, ktoré vlastní organizácia. Cieľom špeciálneho sociálneho poradenstva je, aby naši členovia a klienti dokázali využiť možnosti kompenzácií, ktoré ponúka štát, prípadne iné podporné inštitúcie a pomocou nich zvládnuť situáciu v ktorej sa v dôsledku existencie postihnutia ocitli.

Naším cieľom je predísť vzniku sociálnej núdze u osôb s týmto ochorením, sprevádzať ich počas riešenia problémov, podporovať ich schopnosti riešiť problémy vzniknuté závažnými dôsledkami postihnutia. Sociálni poradcovia v rámci špecializovaného poradenstva pracujú s klientmi systematicky.

Špecializované sociálne poradenstvo a sprostredkovanie OA v roku 2022 finančne podporili BSK a MPSVR SR

POŽIČOVŇA KOMPENZAČNÝCH POMÔCOK

Požičovňa kompenzačných pomôcok je služba pre tých, ktorí potrebujú prechodne zapožičať kompenzačnú pomôcku. Dôvodom môže byť náhle zhoršenie zdravotného stavu (strata mobility v prípade úrazu alebo ochorenia), alebo porucha pomôcky, ktorú používajú. Pomôcku zapožičiavame na nevyhnutný čas, kým nedôjde k zlepšeniu zdravotného stavu, prípadne k získaniu pomôcky zo zdrojov verejného zdravotného poistenia alebo kúpy z peňažného príspevku na kúpu pomôcky. S požičiavateľom uzatvárame Zmluvu o zapožičaní pomôcky. Pomôcky za požičiavame bezplatne. V roku 2022 sme kompenzačné pomôcky zapožičali 65 krát.

Pomôcky na zapožičanie

mechanické vozíky, elektrické vozíky, schodolezy, prenosné zdviháky, antidekubitné podušky, antidekubitný matrac s kompresorom, biolampy, hygienické a sprchovacie stoličky, chodítka, barle, atď. Požičovňa kompenzačných pomôcok sa nachádza v našich nových priestoroch na Mesačnej 12 v Bratislave.

SPROSTREDKOVANIE OSOBNÉJ ASISTENCIE

www.osobnaasistencia.sk

Návštevníci našej stránky sa môžu dozvedieť všetky potrebné informácie na jednom mieste. Činnosť sprostredkovania osobnej asistencie zákon č. 448/2008 Z. z. o službách v §46 charakterizuje ako sociálnu službu osobe s ťažkým zdravotným postihnutím, ktorej sa poskytuje peňažný príspevok na osobnú asistenciu alebo ktorá je podľa osobitného predpisu odkázaná na osobnú asistenciu.

Pôsobíme v rámci Bratislavského samosprávneho kraja, v roku 2022 sme mali zaregistrovaných 383 klientov užívateľov osobnej asistencie.

- vedíme databázu užívateľov osobnej asistencie
- vedíme databázu osobných asistentov
- poskytujeme poradenstvo o osobnej asistencii
- pomáhame pri riešení konfliktov vzdelávame o osobnej asistencii užívateľov aj osobných asistentov
- pomáhame pri príprave návrhov Zmlúv o výkone osobnej asistencie
- pomáhame študentom pri výskumnej činnosti

Služba sprostredkovania osobnej asistencie je podpornou činnosťou pre užívateľov osobnej asistencie a osobných asistentov. Tvorenie databázy osobných asistentov a poradenská činnosť zameraná na špecifické otázky a problémy súvisiace s osobnou asistenciou je vyhľadávanou službou. Sprostredkovanie osobnej asistencie poskytujeme klientom v rámci Bratislavy a blízkeho okolia poradenstvo poskytujeme klientom z celého Slovenska. Cieľom Agentúry osobnej asistencie je umožniť ľuďom s postihnutím viesť pomocou osobnej asistencie nezávislý a samostatný život. Poskytovaním vhodnej pomoci a poradenstva klientom sa snažíme odstrániť alebo predchádzať rôznym ťažkostiam a problémom vzniknutým z nedostatku informácií. Našu činnosť chápeme ako "11 pomocnú ruku", ktorá poradí ako prekonať problém, ale hlavný dôraz kladieme na záujem samotného klienta. Agentúra OA funguje aj v Žiline, ako organizačná zložka (pobočka) OMD v SR. Sídli v bezbariérových priestoroch. Poskytuje sociálnu službu "11 sprostredkovanie osobnej asistencie" a bezplatný komplexný špecializovaný servis v žilinskom regióne.

SPOLUPRÁCA S DSS INTEGRA V BRATISLAVA

Už niekoľko rokov zabezpečujeme pre niekoľkých klientov tohto zariadenia sprostredkovanie osobnej asistencie predovšetkým na zabezpečenie voľnočasových aktivít. Špecifickosť tohto poradenstva zahŕňa aj administratívne činnosti spojené s peňažným príspevkom na osobnú asistenciu, peňažným príspevkom na prepravu. Klientom, ktorí nemajú príspevok na osobnú asistenciu sa snažíme zabezpečiť dobrovoľníkov, ktorí by s nimi mohli individuálne tráviť voľný čas.

DYSTROCENTRUM

členovia organizácie majú možnosť využiť službu Dystrocentra, ktorú poskytujú fyzioterapeuti zo spoločnosti PHYSIO-MEDICAL v Bratislave. Službu čiastočne dotujeme iba členom OMD v SR, finančne čerpáme zo zdrojov verejnej zbierky Belasý motýľ.

ČASOPIS OZVENA

Špecifický časopis OZVENA zabezpečuje členom a ich rodinám prístup k informáciám, ktoré potrebujú vzhľadom na svoje ochorenie. Jeho tvorcami sú samotní ľudia s nervovosvalovými ochoreniami. V roku 2022 sme vydali tri čísla. Pre najťažšie postihnutých členov vydávame špeciálnu, hrebeňovú väzbu, aby sa im v nej lepšie listovalo. Ozvenu posielame našim členom na celom Slovensku. Bezplatne ju zasielame aj neurológom a iným špecialistom, Úradom práce, sociálnych vecí a rodiny, odborom sociálnych vecí, médiám, distribútorom kompenzačných pomôcok, občianskym združeniam, neziskovým organizáciám s podobným zameraním a rôznym priaznivcom nášho združenia.

Tlač časopisu OZVENA podporilo z dotácie MPSVR SR.

POBYTOVÉ AKTIVITY OMD v SR

Názov	Miesto	Dátum
Tvorivý tábor	Penzión Slniečko Duchonka	18. – 25. 7. 2022
Detský tábor	Penzión Slniečko Duchonka	11. – 18. 7. 2022
Tábor pre plnoletú mládež	Penzión Antares Zuberec	20. – 29. 8. 2022
Tábor pre mládež	Penzión Antares Zuberec	30. 8. – 5. 9. 2022
Ozdravný pobyt	Hotel Máj Piešťany	8. – 15. 8. 2022

Náklady na pobytové projekty finančne podporili Ministerstvo kultúry SR, Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR a Nadácia Verus Foundation.

ČRIEPKY ZO ŽIVOTA OMD v SR

Prehliadky Bratislavy na štyroch kolesách

Pripravili sme zatiaľ 5 prehliadok Bratislavou. Cesty boli bezbariérové, plne vhodné pre osoby na mechanických a elektrických vozíkoch. Pravidelne sa zúčastňuje cca. 12 ľudí na vozíkoch a ich rodinní príslušníci a asistenti. Cieľom cyklu pravidelných prehliadok je sprístupniť a priblížiť historické pamiatky a kultúrne zaujímavosti Bratislavy ľuďom pohybujúcim sa na mechanickom alebo elektrickom vozíku. Tak, ako budeme organizovať ďalšie bezbariérové prehliadky s inými trasami, rovnako chceme upozorňovať na jestvujúce bariéry.

Ďakujeme za podporu páňovi Cetkovskému zo Sound promotion, s. r. o. za zapožičanie minivysielačiek a kvalifikovanému sprievodcovi Milanovi Hulejovi za odborný výklad a sprievod (M. Hulej, CARPATICA EU). Rovnako ďakujeme Bratislava Tourist Board a Bratislavskej kaviarni F. X. Messerschmidta Za mediálnu podporu ďakujeme BKIS a Hlavnému mestu SR Bratislava.

História prehliadok z cyklu Prehliadky Bratislavou na štyroch kolesách

24. 8. 2022

Úvodná

Nábřeží A. Dubčeka - Zámocká - Michalská - Hviezdoslavovo námestie – SND – Bratislavská kaviareň F. X. Messerschmidta.

23. 9. 2022

Mosty

Šafárikovo námestie – Starý most – Krasovského – Sad Janka Kráľa - Most SNP

1. 6. 2022

Kuriozity

Budova RTVS – Námestie Slobody – Prezidentská záhrada

16. 6. 2022

Bratislavský hrad

Budova parlamentu NR SR - Bratislavský hrad

24. 6. 2022

Bratislavský lesopark

Červený most - chodník cez les - Klepáč - dve jazerá - Partizánska lúka - Bufet Amfík

Slávnostná premiéra filmu To ta monarchia

15. júl, Bratislava, Amfiteáter Rača

Za osobnej účasti režisérky Vladislavy Sárkány, tvorivé dielne pre deti a dospelých, workshop, diskusia, ochutnávka vín, občerstvenie a predaj lokálnych výrobkov

DOBROVOĽNÍCI

Bez dobrovoľníkov by to ale nešlo. Keďže my sami, zamestnanci OMD v SR, ktorí všetky hore vyššie aktivity organizujú máme ťažké zdravotné postihnutie a aktivít je neúrekom, je pre nás prítomnosť dobrovoľníkov bytostne dôležitá. Pri ich hľadaní a získavaní niekedy spolupracujeme aj s inými združeniami, ktoré sa na sprostredkovanie dobrovoľníkov zameriavajú, prípadne využívame rôzne ponuky veľkých firiem, ktorých zamestnanci sa radi zapájajú do dobrovoľníckych aktivít.

Počas roka 2022 nám dobrovoľníci pomáhali pri týchto aktivitách

- Verejná zbierka Belasý motýľ
- Koncert belasého motýľa
- Opekačka „Za dobrotu na dobrotu“
- Vianočná kapustnica
- Ako osobní asistenti počas detských letných táborov
- Balenie časopisu Ozvena
- Tvorba grafických a propagačných materiálov
- Preklady a prepisovanie článkov
- Turnaje a tréningy v hre boccia a florbal – hokej na elektrických vozíkoch

Pri hľadaní sme využili pomoc týchto organizácií

C.A.R.D.O, BDC

Dobrovoľníkov nám poskytli

AON, Profesia.sk, 3M, Dell, YIT

Pri organizovaní Dňa ľudí so svalovou dystrofiou sme sa zapojili do akcie Nadácie Pontis „Naše mesto“, čo je deň firemného dobrovoľníctva. Počas Dňa ľudí so svalovou dystrofiou sa zapojilo cca 800 študentov z cca 100 škôl. Dobrovoľníci boli tiež z radov samotných členov združenia, prípadne klientov, ktorým pomáhame v rámci sociálneho poradenstva.

PODPORA ŠPORTOVÝCH AKTIVÍT

Organizácia muskulárnych dystrofií v SR vzhľadom na ťažké dôsledky ochorenia svojich členov podporuje tie športové aktivity, kde sa môžu realizovať aj napriek rozsiahlemu postihnutiu. Dlhodobo sú to: šachové aktivity, boccia a od minulého roku aj florbal - hokej na elektrických vozíkoch. Podpora spočíva v organizovaní tréningov, vo finančnej podpore pri kúpe športového náradia, či nájmu za prenájmy telocvične. Organizujeme tiež športové podujatia celoslovenského charakteru určené pre všetkých registrovaných hráčov v Slovenskom zväze telesne postihnutých športovcov, či Slovenskom paralympijskom výbore. Týka sa to najmä športu boccia, kde organizujeme ligové turnaje a Majstrovstvá SR. Tiež organizujeme oblastné turnaje pre seniorov.

Boccia

Boccia Tatra Cup

V tomto paralympijskom športe sme sa po vyše ročnej pauze dočkali v júni prvého turnaja organizovaného na Slovensku v Liptovskom Jáne. Prišli hráči z Česka, Poľska, Chorvátska a Slovinska. V súťažiach ch slovenskí hráči kraľovali v piatich zo siedmich kategórií: BC2 - Róbert Mežík, BC3 - Boris Klohna, BC4 - Samuel Andrejčík, Tímy BC1/2-Tomáš Král, Róbert Mežík, Rastislav Kurilák, Kristína Kudláčová, Páry BC4 - Samuel Andrejčík, Michaela Balcová.

Názov	Miesto	Dátum
World Boccia Challenger	Záhreb, Chorvátsko	2. – 10. 4. 2022
World Boccia - Svetový pohár	Rio de Janeiro, Brazília	25. 4. – 3. 5. 2022
1. ligové kolo	Bratislava	28. – 29.5.2022
2. ligové kolo	Prešov	11. – 12. 6. 2022 a 18. – 19. 6. 2022
Majstrovstvá SR 2022	Bratislava	15. – 16. 10. 2022

Anketa Boccista roku 2021, 15. ročník

Šach

Online šachový turnaj nezávislého života

Šachový internetový turnaj Mesačná Grand Prix 2021 Turnaj sme zorganizovali v piatich termínoch vo februári so záštitou Bratislavskej šachovej akadémie. Hralo sa na portáli lichness.org. Účasť na turnaji bola otvorená pre všetkých, klasifikovaných hráčov bolo 151.

Memoriál Erika Britana, 8. jarný internetový rapid turnaj

1. 5. 2022

Turnaj bol živo vysielaný cez livestream so živým vstupom sestry Erika Britana, Janky Špuntovej. Zúčastnilo sa 48 hráčov. Víťazi jednotlivých kategórií: Bez rozdielu kategórií - Marek Karas, Hráči s NSO - Erika Kostová, Hráči bez NSO - Martin Rybanský.

Turnaj belasého motýľa, 1. ročník internetového rapid turnaja

Turnaj sme zorganizovali v spolupráci s Bratislavskou šachovou akadémiou. Zúčastnilo sa ho 21 hráčov. Prvé miesto zaujal Marek Karas.

Memoriál Jožka Kráľa, 15. - ročník

Duchonka, počas tábora

Florbal – hokej na elektrických vozíkoch

Pandémia Covid-19 žiaľ zasiahla aj tento mladý šport. Tento ročník Českej ligy s účasťou nášho klubu SkyBlue Butterflies sa predčasne ukončil. Do augusta boli zrušené tiež tak všetky tréningy, kedy sme zorganizovali prvé sústreďenie s odhodlaním popasovať sa aj s týmto novým súperom. Na tréningy sme našli nové domovské miesto -Športové paralympijské centrum v Piešťanoch. Na jeseň nás čakajú v Česku úvodné kolá ligovej sezóny 2020/2021. Držme si palce, aby sme sa ich mohli zúčastniť.

Ďakujeme Tsunami/Skóruj a pomáhaj

Pod týmto sloganom naše občianske združenie podporuje Športový klub Hargašova Záhorská Bystrica, ktorý sa venuje florbalu už niekoľko dlhých rokov. Za myšlienku stojí riaditeľ klubu Juraj Hvozdič. Idea je jednoduchá, za každý gól (skóruj) daruje klub 0,50 eura (pomáhaj) pre OMD v SR. Za sezónu 2021/2022 nás podporili krásnou sumou 491,50 €. Vážime si priazeň klubu a ich dlhodobú podporu.

KLUBY OMD V SR

Prevádzkujeme sedem klubov, z toho tri športové kluby sa venujú hre bocci a. Hráči ich klubov sa okrem účasti na turnajoch zúčastňujú aj na pravidelných tréningoch. V týchto kluboch sú aj takí hráči, ktorí trénujú vo svojich domovoch. Títo hráči od nás dostali zapožičané lopty a podľa potreby aj odhodové rampy.

Zameranie klubov

Názov	Zameranie
Boccian, Farfalletta, Manín	Boccia
Ondava	Komunitné aktivity
DAC	Podpora rodičov
Šachový klub OMD	Šach
Klub OMD Rodiny SMA	Komunitné aktivity

VĎAKA KOMU TO MÔŽEME ROBIŤ

Osobnosti, ktoré nás podporujú

Anka Šišková, čestná predsedníčka OMD v SR

Podporuje predovšetkým aktivity zamerané na propagáciu združenia, napr. Kampaň Belasý motýľ

Juraj Johanides, režisér

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

Marián Pavlovič, operný spevák

Organizátor charitatívnych koncertov na podporu organizácie.

František Kovár, Táňa Pauhofová, Lukáš Latinák, Anka Šišková

Nahovorili spoty ku kampani Belasý motýľ.

Milan Junior Zimnýkoval, moderátor

Pomáha zviditeľniť aktivity organizácie a finančne podporuje činnosť organizácie.

Spolupráca s inštitúciami v roku 2022

Medzi organizácie, s ktorými sme spolupracovali, prípadne od ktorých sme získali podporu na svoju činnosť, patria:

Bratislavský samosprávny kraj, Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR, Ministerstvo kultúry SR, Rada vlády SR osôb so zdravotným postihnutím a jej sekretariát, Úrad práce, sociálnych vecí a rodiny, Bratislava, Mestská časť Bratislava – Ružinov, BKIS - Bratislavské kultúrne a informačné stredisko, Kancelária prezidenta SR, Magistrát HM SR Bratislava

Partnerské občianske združenia a neziskové organizácie

Sme zakladajúcou členskou organizáciou Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím, členom Slovenskej humanitnej rady a Slovenského zväzu telesne postihnutých športovcov. Sme členmi európskej organizácie zastrešujúcej národné organizácie ľudí so svalovou dystrofiou EAMDA.

Organizácia muskulárnych dystrofií 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. Naši spolupracovníci:

Asociácia organizácií osôb so zdravotným postihnutím, Agentúra podporovaného zamestnania (Bratislava), Agentúra špecializovaných služieb pre autistov a iné zdravotné postihnutia, n. o. (Bratislava), BDC – Bratislavské dobrovoľnícke centrum (Bratislava), C.A.R.D.O. – Národné dobrovoľnícke centrum (Bratislava), Centrum samostatného života, n. o., (Bratislava), CEZAP - Centrum podpory študentov so špecifickými potrebami UK v Bratislave, Detský klub zdravotne postihnutých detí a mládeže v Košiciach, DSS Gaudeamus (Bratislava), DSS Prima (Bratislava), DSS Impulz (Bratislava), Fakulta telesnej výchovy a športu UK (Bratislava), Košická organizácia vozičkárov – Nezávislý život (Košice), MO Plusko (Bratislava), Národná rada občanov so zdravotným postihnutím, Pedagogická fakulta UK (Bratislava), PUNKT o. z., Republiková špecifická organizácia vozičkárov (Nitra), Slovenská aliancia zriedkavých chorôb, Slovenské centrum fundraisingu (Bratislava), Slovenský zväz sklerosis multiplex (Bratislava), Slovenská katolícka charita v Bruseli, Slovenská národná galéria (Bratislava), Slovenský zväz telesne postihnutých (Bratislava), Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov, Slovenský paralympijský výbor, Špeciálna základná škola s vyučovacím jazykom slovenským a maďarským Nevädzová č. 3, Bratislava, Športový klub telesne postihnutých Altius (Bratislava), Športový klub telesne postihnutých Victória Banská Bystrica, ŠK Hargašova Záhorská Bystrica, Univerzita Komenského (Bratislava), ZOM Prešov, Zväz telesne postihnutej mládeže (Bratislava)

Nadácie, charitatívne a neziskové organizácie, ktoré nás v roku 2022 podporili:

Dobrý anjel, n. o., Fórum Donorov, Ludialudom.sk, Nadačný fond Vladimíra Bajana, Nadácia Tesco, Nadácia Penta, Nadácia Pontis, n.o., Nadácia PWC - PricewaterhouseCoopers Slovensko, s.r.o., Nadácia RWE Gas Slovensko, Nadácia Volkswagen Slovakia, Nadácia VÚB, Nadácia ČSOB, Nadačný fond Strabag, Nadácia ZSE, Nadácia Orange, VERUS Foundation, Nadácia TA3, Nadácia SPP

Firmy a jednotlivci

Firmy a jednotlivci, ktorí našu organizáciu podporili finančne, vecným darom, prípadne nám poskytli sponzorskú službu.

Aeroklub letisko Prievidza, OZ, Albi, s. r. o., AON, ARES, spol. s r. o., Areál Vodný svet v Sebedraží, BADUCCI Consult, a. s., Beňová Zlatka, Bistro Panda Piešťany, Biky - Marketing, s. r. o., CAPCO, CK Slniečko s. r. o., Copy Office, s. r. o., CUCZ, pekáreň, Šamorín, Creative Bubble s.r.o., DM drogerie markt s.r.o., Double P, s. r. o., Ekran, s. r. o., Gettpal Bratislava, GLAMOUR Slovakia, a. s., GlaxoSmithKline Slovakia, s. r. o, Henkel Slovensko, spol. s r. o., Chowanec & Krajčírovič – Vínne pivnice Svätý Jur s.r.o., IBM Slovakia, Integrované divadlo LenTakTak, Jančíková Mária, Lekáreň Trnavské Mýto Bratislava, Ľudová hudba Ferkovci, Otto Bock Slovakia, MARIMEX SK s.r.o., Martinus.sk, s. r. o, Kaktus Bike, s. r. o., Kaufland Slovensko, Knihtlač Gerthofer, s. r. o., KIA Motors Slovakia, Kulla s. r. o., Kudriová Danko, Kosová Ivana, Mesto Žilina, McDonald´s Slovakia, spol. s r. o., Mobilita s. r. o., Pekáreň Juraj Oremus, s. r.o., Svitana Peter – Infsys, Pizza Mizza s.r.o., Profesia, spol. s r. o., Respect Slovakia s. r. o., Reha Slovakia s.r.o., REVOMAT, Ribbon, s. r. o., Rona a.s., Rotary Club Piešťany, Samaritán – sociálnoprepravná služba Martin, Schuller Eh´klar, s. r. o., Soft design, s. r. o., Siemens s.r.o., Sketch s.r.o., Slovak pub – Biofarma Stupava – Alojz Hlina, SLS Technaco, s. r. o., Spoločnosť IRISBOND, Stella tour, zdravotné pomôcky, Jozef Hankócy s. r. o., Stredoslovenská energetika, a. s., Székely Rudi a Lenka, Štrauchová Paula, Thuasne Medical, s. r. o., Tlačiareň Kubík, Námestovo, Timed, s. r. o., TNT Express Worldwide spol. s r. o., Velcon, Vydavateľstvo Slovart, a.s., Zeleninári s.r.o., Zepter Slovakia, Žongléri zo skupiny Stonožka

Dobrovoľníci – jednotlivci

Mgr. Jarmila Malíková, Mgr. Martin Kopáček, Mgr. Juraj Cvik, Mgr. Klaudia Schneiderová, PhD. Táňa Foltánová, Prof. Ľubomír Lisý, Mgr. Ľubica Chabadová Pavelková, Mgr. Alexander Slamka, Mária Lenártová, Richard Wagner, Monika Moravčíková, Helena Michlíková, Mgr. Andrea Paulínyová, Paed. Elena Mendelová, Marián Ďuriač, Marko Maduna, Róbert Juríček, Ing.

Filip Zeman, Pavol Kulkovský, Mgr. Táňa Koleková, Mgr. Zoltán Sýkora, Hana Gelenekyová, Carlos Alberto Moreno, Mgr. Ondrej Bašták Ďurán, Jaroslav Štofán, Lenka Zemančíková, Petra Lackovičová, Ľuboslav Kudláček, Marie Pišťková, Juraj Robl, Zuzana Šoltýsová, Martin Kovács, Ján Glovičko, Katka Blaško Švecová, Michal Masopust, Katarína Uhrová, Veronika Melicherová, Mgr. Janka Langová, Albín Otruba, Csériová Dáša, Ďuriačová Simona, Pavol Gajdoš, Janka Pieružková, Lenka Pieružková, asistenti na letných pobytoch a mnohí ďalší.

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 na letné tábory – pre deti aj dospelých, vydávanie časopisu Ozvena, podpora klubov, celoslovenské stretnutie členov a i. V roku 2022 sme z tzv. 2% získali 72.331,69 €.

Podiel zaplatenej dane je najdôležitejším zdrojom financovania organizácie.