

VÝROČNÁ SPRÁVA OMD v SR 2020



VÝROČNÁ SPRÁVA 2020
Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

KTO SME

Orgány združenia (volebné obdobie 2017 – 2021)

Čestné predsedníčky	Anna Šišková
	Mgr. Mária Duračinská

Výkonný výbor

Predsedníčka	Mgr. Andrea Madunová
Podpredseda	Mgr. Tibor Köböl
Tajomník	Jozef Blažek
Členovia	Bc. Miroslav Bielak
	Mgr. Mária Duračinská
	Mgr. Alena Juríčková
	Zdeněk Havierník

Revízná komisia

Predsedníčka	Simona Ďuriačová
Členovia	Margita Granecová
	Ing. Jana Šefčíková

ČLENSKÁ ZÁKLADŇA

Štatistika členskej základne OMD v SR k 31. 12. 2020

Členovia s nervovosvalovými ochoreniami (NSO)	329
Členovia s iným typom postihnutia	88
Noví členovia	20
Členovia, ktorí dobrovoľne odstúpili	2
Členovia vyradení z dôvodu neuhradenia členského poplatku	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, kde ôsmi zamestnanci majú ťažké zdravotné postihnutie. Piaty zamestnanec má NSO, traja iné telesné postihnutie.

Sociálni poradcovia

Mgr. Tibor Kőböl – garant sociálneho poradenstva

Mgr. Andrea Madunová

Mgr. Alena Juríčková

Mgr. Mária Duračinská

Mgr. Henrieta Horváthová

Mgr. Ľuboslava Figurová (Agentúra osobnej asistencie Žilina)

VÝROČNÁ SPRÁVA 2020
Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

Koordinátor Agentúry osobnej asistencie a kampane Belasý motýľ

Jozef Blažek

Administratívni pracovníci

Lucia Mrkvicová

Adam Burianek

Pracovní asistenti

Mgr. Lenka Brosková

Aurel Staňo

Ekonomka

Ľuboslava Janečková

(spolupracuje s nami na základe externej zmluvy o vykonávaní účtovníckych prác)

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.

VÝROČNÁ SPRÁVA 2020

Organizácia muskulárných dystrofikov v SR

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 so zbierkou **Belasý motýľ** v roku 2020 sa konala v online priestore.

Verejná zbierka bola registrovaná MV SR pod č. SVS-OVS2/2020/006125 od 15. februára 2020 do 31. decembra 2020.

Hrubý výnos verejnej zbierky v roku 2020	30.599,34 €
Náklady spojené s konaním verejnej zbierky	3.213,68 €
Čistý výnos (po odrátaní nákladov na uskutočnenie zbierky)	27.385,66 €
Finančné prostriedky získané z DMS	4.104,96 €

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 2020 sme prispievali predovšetkým na: mechanické vozíky, elektrické vozíky, antidekubitné sedačky, nájazdové rampy, zdvíhacie zariadenia, schodiskové plošiny alebo schodolezy, príslušenstvo k elektrickým vozíkom a mechanickým vozíkom.

V roku 2020 sme pomohli v 30 prípadoch sumou 16.385,01 €.

KAMPAŇ BELASÝ MOTÝĽ 2020 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 dystrofikov 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 2020 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 pokladničkovej 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 tvárom, ktorí pomohli a zapojili sa do online kampane zbierky Belasý motýľ. Na sociálnych sieťach vyzvali fanúšikov na podporu ľudí s nervovosvalovými ochoreniami.

VÝROČNÁ SPRÁVA 2020

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR

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 Pyco Rausch, Miro Jaroš, Becca a mnohí ďalší..

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 dystrofikov 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.

Mgr. Tibor Köböl počas celého roka pôsobil vo Výbore pre osoby so zdravotným postihnutím Rady vlády SR pre ľudské práva, národnostné menšiny a rodovú rovnosť a v pracovných skupinách zriadených výborom.

Legislatívna činnosť

- Účasť na práci vytvorenia systematického financovanie strešných

VÝROČNÁ SPRÁVA 2020

Organizácia muskulárnych dystrofií v SR

organizácií osôb so zdravotným postihnutím

- Návrh Vyhlášky Ministerstva dopravy a výstavby Slovenskej republiky o všeobecných technických požiadavkách na výstavbu – pripomienkovanie a účasť na pracovnom stretnutí
- Návrh zákona, ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 150/2013 Z. z. o Štátnom fonde rozvoja bývania v znení neskorších predpisov – účasť na pripomienkovom konaní
- Návrh zákona, ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 443/2010 Z. z. o dotáciách na rozvoj bývania a o sociálnom bývaní v znení neskorších predpisov a ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 261/2011 Z. z. o poskytovaní dotácií na obstaranie náhradných nájomných bytov v znení zákona č. 134/2013 Z. z. – účasť na pripomienkovom konaní
- Záverečná správa o plnení opatrení vyplývajúcich z Národného programu rozvoja životných podmienok osôb so zdravotným postihnutím na roky 2014-2020
- Podnety na riešenia v rámci kompetencie Ministerstva zdravotníctva Slovenskej republiky pri úhrade pomôcok a poskytovaní zdravotnej starostlivosti
- Vypracovanie iniciatívneho materiálu na novelizáciu zákona č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia – cieľom navrhovanej právnej úpravy je, aby peňažný príspevok na úpravu osobného motorového vozidla mohol byť poskytnutý súčasne s peňažným príspevkom na kúpu osobného motorového vozidla a nie až po preukázaní vlastníckeho práva k nákupnému osobnému motorovému vozidlu
- Iniciatívna a aktívna účasť na rokovaníach s Ministerstvom práce, sociálnych vecí a rodiny SR pri avizovanej reforme sociálneho systému

SOCIÁLNE PORADENSTVO

Naši sociálni pracovníci vykonávajú sociálnu prevenciu a poskytujú sociálne poradenstvo v priestoroch chráneného pracoviska, na Vrútockej 8 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 sociálnych 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 sprostredkuje ďalšia odborná pomoc.
- **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 zdravotného postihnutia spočíva v jeho progresivite. 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.

VÝROČNÁ SPRÁVA 2020

Organizácia muskulárnych dystrofií v SR

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 sociálnych 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 mechanizmy 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 2020 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 zapožičiavame bezplatne. V roku 2020 sme kompenzačné pomôcky zapožičali **65-krát**.

Pomôcky na zapožičanie: mechanické vozíky, elektrické vozíky, schodolezy, prenosné zdvíhaky, antidekubitné podušky, antidekubitný matrac s kompresorom, biolampy, hygienické a sprchovacie stoličky, chodítka, barle, elektrické postele atď.

SPROSTREDKOVANIE OSOBNEJ 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 2020 sme mali zaregistrovaných **383** klientov, užívateľov osobnej asistencie.

VÝROČNÁ SPRÁVA 2020

Organizácia muskulárnych dystrofií v SR

- vedieme databázu užívateľov osobnej asistencie
- vedieme 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 „pomocnú ruku“, ktorá poradí ako prekonať problém, ale hlavný dôraz kladieme na záujem samotného klienta.

Agentúry OA funguje aj v **Žiline**, ako organizačná zložka (pobočka) OMD v SR. Sídli v bezbariérových priestoroch. Poskytuje sociálnu službu „sprostredkovanie osobnej asistencie“ a bezplatný komplexný špecializovaný servis v žilinskom regióne. Od 1. 1. 2020 rozšírili svoju činnosť a začali poskytovať novú a žiadanú sociálnu službu špecializované sociálne poradenstvo so zameraním na osobnú asistenciu a iné príbuzné témy.

NOVINÁRSKA CENA 2019

Nadácia otvorenej spoločnosti zverejnila 24. septembra dlho očakávané nominácie na prestížne ocenenie Novinárska cena 2019. Stačil jeden klik na zoznam a v našom tíme zavládla obrovská radosť. Za stránku osobnaasistencia.sk a blog sme získali nomináciu v kategórii Občianska žurnalistika: Najlepší podcast, online projekt, blog. Ďakujeme Kataríne Uhrovej, Márii Duračinskej, Ľuboslave Figurovej, Márii Smolkovej, Andrei Madunovej a Petre Halmešovej.

Počas vyhlasovania výsledkov sme si vypočuli zdôvodnenie našej nominácie: „Porota oceňuje vznik platformy, na ktorej sa širšia verejnosť dozvie viac o živote ľudí so zdravotným znevýhodnením, ktorí sú často na okraji záujmu. Nominované blogy sú bohatou škálou textov, v ktorých autorky kvalitne a citlivo približujú tému osobnej asistencie, prekonávajú stereotypy o ľuďoch so zdravotným postihnutím a preukazujú, že integrácia ľudí so zdravotným znevýhodnením si zaslúži viac pozornosti v spoločnosti.“ Toto vyjadrenie si vážime a chápeme ho ako záväzok do budúcnosti.

SPOLUPRÁCA S DSS INTEGRA V BRATISLAVA

Už niekoľko rokov zabezpečujeme pre niekoľkých klientov tohoto zariadenia sprostredkovanie osobnej asistencie predovšetkým na zabezpečenie voľnočasových aktivít. Špecifickosť tohoto 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, prípadne hľadáme sponzorov na úhradu odmien, jednoduchého občerstvenia, či zakúpenia vstupeniek na rôzne podujatia.

DYSTROCENTRUM

Členovia organizácie majú opäť možnosť využiť službu Dystrocentra, ktorú budú poskytovať fyzioterapeuti zo spoločnosti PHYSIO-MEDICAL v Bratislave. Službu budeme čiastočne dotovať iba členom OMD v SR, hlavne zo zdrojov verejnej zbierky Belasý motýľ. Veríme, že takto prispievame k udržaniu zdravia a zlepšíme prístup ku kvalitnej fyzioterapii v bezbariérových priestoroch.

Nová webstránka www.svalovechoroby.sk

Medzi zriedkavými chorobami sú mnohé, ktoré sa prejavujú svalovou slabosťou. Tá môže pochádzať nielen z pohybového aparátu, ale aj z porúch prenosu signálu z nervov na svaly, či zo zmeneného metabolizmu niektorých látok. Cieľom stránky je pomôcť pacientom, aby svoje problémy neodsúvali. Súčasťou webu je aj dotazník s príznakmi, ktorý môže pomôcť v rámci komunikácie s lekárom pri diagnostike ochorenia.

RÔZNE OSVETOVÉ AKTIVITY

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 2020 sme vydali štyri 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

Pre mnohé obmedzenia súvisiace s pandémiou koronavírusu, sme neorganizovali žiadne pobytové aktivity pre členov organizácie. Svoju činnosť a aktivity sme smerovali adresne pre tých, ktorí boli najviac dotknutí pandémiou.

ČRIEPKY ZO ŽIVOTA OMD v SR

Prehliadky Bratislavy na štyroch kolesách

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR zorganizovala prvé dve prehliadky Bratislavy na štyroch kolesách. Prvá (24. august) patrila prechádzke historickým centrom a druhá (23. september) bratislavským mostom. 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 pánovi 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.

DOBROVOĽNÍCKE AKTIVITY

Bez dobrovoľníkov by to ale nešlo. Keďže my sami, zamestnanci OMD v SR, ktorí všetky hore vyššie aktivity organizujú máme ťažké zdravotné postihnutie a 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.

VÝROČNÁ SPRÁVA 2020

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

Počas roka 2020 nám pomáhali dobrovoľníci pri týchto aktivitách:

- Verejná zbierka Belasý motýľ
- Balenie časopisu Ozvena
- Tvorba grafických návrhov propagačných materiálov
- Preklady a prepisovanie článkov
- Tréningy v hre boccia a florbal – hokej na elektrických vozíkoch
- Organizovanie on-line šachových turnajov

Dobrovoľníkov nám poskytli: YIT, AON, Profesia.sk

PODPORA ŠPORTOVÝCH AKTIVÍT

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov 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 M SR a tiež organizujeme oblastné turnaje otvorené aj pre seniorov.

Tento rok však pre protipandemické opatrenia sme museli výrazne skorigovať naše aktivity, hlavne prevádzkované v interiéri.

VÝROČNÁ SPRÁVA 2020

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR

BOCCIA

Kurty zostali prázdne

Sezóna v boccii sa pôvodne mala rozbehnúť prvými ligovými kolami už v marci. No vzhľadom k tomu, že sa na Slovensku rozšírila pandémia koronavírusu, termín začiatku sezóny sa posunul až na september. Situácia sa však stále nezlepšila, čo malo za následok rozhodnutie, že hráči sa súťažne na kurtoch vôbec neobjavili.

Organizované boli iba tréningy v malých skupinách v Bratislave a v Žiline. Taktiež nebola ani vyhlásená Anketa Boccista roka 2020.

www.boccia.sk

www.farfalletta.sk

ŠACH

Máme nový šachový web www.sach.omdvsr.sk

Pozývame na novú šachovú webstránku! Nájdete tu všetky novinky týkajúce sa šachu, ale samozrejme aj archív, kde si môžete zaspomínať na časy minulé. Web zostrojil dobrovoľník Miroslav Bielak. Texty mal na starosti Jozef Blažek.

Šachové on-line turnaje

Svet sa zastavil, pandémia zasiahla aj šachový svet. Preto sme sa rozhodli organizovať rôzne šachové internetové turnaje, ktoré si mohli zahrať hráči z bezpečia svojho domova. Niektoré turnaje sa hrávali aj v „predcovidovom“ období. Turnaje boli otvorené aj pre hráčov bez zdravotného postihnutia, s tým, že sme vyhodnocovali aj kategórie hráčov s nervosvalovými ochoreniami, alebo iným zdravotným postihnutím.

Úprimne ďakujeme aj sponzorom cien:

www.martinus.sk, Šachový obchod a Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR.

Majstrovský prebor v šachu Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR 2020

- Putovný pohár Karola Trníka

VÝROČNÁ SPRÁVA 2020

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

29. 1. – 1. 2. 2020

Jediný turnaj hraný „naživo“ sme ešte pred pandémiou stihli začiatkom roku. Bol to náš tradičný Majstrovský prebor, ktorý sa hrá aj ako Memoriál na počesť svojho prvého predsedu Karola Trníka (19.7.1946 – 16.7.1990).

Jubilejného, desiateho ročníka sa zúčastnilo 9 šachistov z celého Slovenska. Hrало sa podľa pravidiel FIDE, s využitím elektronických šachových hodín, 2 x 30 na ťah, „každý s každým“ buď biele alebo čierne.

Zaslúžene si tentoraz odniesol víťazný pohár do Veľkej Lomnice, Viliam Krajč, Už dlhšie podáva dobré výsledky a pravidelne sa umiestňuje na medailových pozíciách.

Na celý turnaj zodpovedne dohliadal náš skúsený hlavný rozhodca Viliam Perniš st.

Turnaj sa niesol v príjemnej a uvoľnenej atmosfére, kde si každý zmeral svoje šachové schopnosti so súpermi. Na tvári každého hráča sa odzrkadľovala spokojnosť z tohto krásneho športového podujatia.

Celkové umiestnenie:

1. VILIAM KRAJČ (Veľká Lomnica),
2. ERIKA KOSTOVÁ (Kurov)
3. VILIAM PERNIŠ (Poluvsie)
4. MARCEL DIRNBACH (Nové Mesto nad Váhom),
5. TADEÁŠ WÁGNER (Spišský Hrhov)
6. PETER LOVAŠ (Bratislava)
7. MARTIN BENČAT (Pezinok)
8. NATÁLIA TURČINOVÁ (Bratislava)
9. MARTIN RYBARČÁK (Bratislava)

Turnaj finančne podporili:

ŠPORT BEZ BARIÉR n.o., CU PROPERTIES, a. s., COPY OFFICE s. r. o., TIMED, s. r. o., THUASNE SK s. r. o., Double P s. r. o., OMD v SR.
Nepokryté financie na turnaj sme doplatili z darovaných 2%.

Šachový internetový turnaj “ Zostali sme doma – Dáme to!”

VÝROČNÁ SPRÁVA 2020

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR

17. – 23. marec

Turnaj mal tri kolá, kde výsledky sú vyhlásené nezávisle od seba. Tu sú víťazi jednotlivých kôl: 1. kolo - Martin Mikulec, 2. kolo - Martin Mikulec, 3. kolo - Damian Budzák.

Memoriál Erika Britana, 7. ročník i-netového rapid šachu

18. apríl

Pokračovali sme v sérii Zostali sme doma – dáme to! Turnaj bol zároveň aj poctou Erikovi Britanovi, veľkému bojovníkovi milujúcemu život a šach. Nedávno uplynulo 5 rokov, keď vo veku 39 rokov svoj boj s nervosvalovým ochorením spinálna svalová atrofia prehral. Navždy zostáva v našich srdciach! Turnaj pozdravila jeho sestra Janka: „Chcem Vám v prvom rade poďakovať za to, že na Erika nezabúdate. My na neho myslíme stále a tých 5 rokov nám strašne chýba, ale taký je život, jeden odchádza a ďalší prichádza. Teší ma, že ani v tak zložitej situácii pandémie nestrácate chuť do práce a organizovania podujatí. Želám vám vydarený turnaj, všetkým súťažiacim veľa šťastia a radosti z hry. Víťazovi a všetkým srdečne blahoželám, lebo všetci zúčastnení sú pre mňa v tejto hre víťazi. Vám všetkým prajem hlavne veľa zdravia, veľa síl v boji s každodennými problémami, každý deň prežitý s pocitom šťastia a hlavne veľa, veľa lásky, lebo s tou sa žije oveľa ľahšie.“ Ďakujeme pani Janke za úprimné slová a za finančný dar 100€! Svoje tituly obhájili obaja minuloroční víťazi Marek Ardamica (hráči s nervosvalovým ochorením) a Gabriel Przepiora (hráči s rôznym zdravotným postihnutím).

Vianočný dystro rapid 2020

12. december 2020, 9. ročník

Internetový šachový rapid turnaj pre hráčov so svalovým ochorením a iným zdravotným postihnutím sme zorganizovali prostredníctvom našej hráčky Eriky Kostovej. Turnaj bol zároveň našou rozlúčkou so šachovým serverom www.playok.com. Hráči mali na svoje ťahy 10 minút. Víťazom bez rozdielu zdravotného postihnutia bol Josef Polnar z Čiech a v kategórii „Dystro“ Marek Ardamica zo Žiliny.

FLORBAL – HOKEJ NA ELEKTRICKÝCH VOZÍKOCH

www.powerchairhockey.sk

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. Náš tím ešte stihol odohrať 7. marca v Prahe 3. kolo Českej ligy, ale zorganizovanie 4. kola, ktoré malo byť v Záhorskej Bystrici už prekazil šíriaci sa COVID - 19. Zrušené boli aj ďalšie tréningy naplánované na jar a leto.

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 myšlienkou stojí riaditeľ klubu Juraj Hvozdič. Idea je jednoduchá, za každý gól (skóruj) daruje klub 0,50 eura (pomáhaj) pre OMD v SR. Za sezónu 2019/2020 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 boccia. 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.

VÝROČNÁ SPRÁVA 2020
Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

Boccian, Farfalletta, Manín	boccia
Ondava	komunitné aktivity
DAC	podpora rodičov
Šachový klub OMD	šach
Klub OMD Rodiny SMA	rodiny s SMA

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. Režíruje 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 2020

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 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. Naši spolupracovníci:

Asociácia organizácií osôb so zdravotným postihnutím, BDC – Bratislavské dobrovoľnícke centrum (Bratislava), CEZAP - Centrum podpory študentov so špecifickými potrebami UK v Bratislave, Detský klub zdravotne postihnutých detí a mládeže v Košiciach, DSS Gaudeamus (Bratislava), Fakulta telesnej výchovy a športu UK (Bratislava), Košická organizácia vozičkárov – Nezávislý život (Košice), Národná rada občanov so zdravotným postihnutím, Pedagogická fakulta UK (Bratislava), Slovenská aliancia zriedkavých chorôb, Slovenské centrum fundraisingu (Bratislava), Slovenský zväz sklerosis multiplex (Bratislava), Slovenský zväz telesne postihnutých (Bratislava), Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov, Slovenský paralympijský výbor,

VÝROČNÁ SPRÁVA 2020

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

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.

Nadácie, charitatívne a neziskové organizácie, ktoré nás v roku 2020 podporili:

Dobry anjel, n. o., Fórum Donorov, Ludialudom.sk, Nadácia Tesco, Nadácia Penta, Nadácia Pontis, n.o., Nadácia ESET, Nadácia Volkswagen Slovakia, Nadácia VÚB, Nadácia ZSE, Nadácia Orange, VERUS Foundation, Nadácia TA3, Nadácia SPP, ŠPORT BEZ BARIÉR n.o.

Firmy a jednotlivci

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

Albi, s. r. o., AON, ARES, spol. s r. o., BADUCCI Consult, a. s., 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, Kníhtlač Gerthofer, s. r. o., KIA Motors Slovakia, Kulla s. r. o., Kudriová Danka, 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 – sociáln-oprepravná 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

VÝROČNÁ SPRÁVA 2020

Organizácia muskulárných dystrofikov v SR

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. Martin Kopáčik, Mgr. Juraj Cvik, , PhD. Táňa Foltánová, Prof. Ľubomír Lisý, Mgr. Ľubica Chabadová Pavelková, Mgr. Alexander Slamka, Mária Lenártová, Richard Wagner, Helena Michlíková, Mgr. Andrea Paulínyová, PaedDr. Elena Mendelová, Marián Ďuriač, Marko Maduna, Róbert Juríček, Ing. Filip Zeman, Pavol Kulkovský, Mgr. Táňa Koleková, Mgr. Zoltán Sýkora, Carlos Alberto Moreno, Lenka Zemančíková, Petra Lackovičová, Ľuboslav Kudláček, Marie Pišťková, Juraj Robl, Zuzana Šoltýsová, Martin Kovács, Ján Glovičko, Katka Blaško Švecová, Katarína Uhrová, Veronika Melicherová, Mgr. Janka Langová, Albín Otruba, Csériová Dáša, Ďuriačová Simona, Pavol Gajdoš, Janka Pieružková, Lenka Pieružková, Jaroslav Bitara, Soňa Pichová, Šimon Dančiak, Janka Bartošová, Barbora Otrubová, Milan Hulej, Dominik Ichmann, Jakub Staňo, Aurel Staňo, Matej Kolík, Eva Turčinová, Boris Bara, Andrej Hasák, Pavol Meliška, Yuliya Kruhlik, Monika Hedererová, Samuel Rezek, Iveta Čamajová, Tomáš Toman, Anna Podlesná, Vladimír Kunderát, Milan Ivan, Michal Masaryk, Elena Bendová, Diana Bolechová, Hynek Fučík, Miroslav Furdan, Sandra Haganová, Hana Zemánková, Vanessa Hromadová, Veronika Janíková, Zuzana Janíková, Filip Kondela, Martin Kopačík, Andrea Martinková, Milan Mocko, Petra Mocko, Matúš Molčan, Renáta Nemčeková, Marek Porvažník, Linda Szeiffová, Natália Turčinová, Vladimír Julényi, Sára Znamenáčková, Bronislava Znamenáčková, 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 2018 sme z tzv. 2% získali 62.598,96 €.

Podiel zaplatenej dane je najdôležitejším zdrojom financovania organizácie.