

2021

**Výročná správa**  
**OMD v SR**



# VÝROČNÁ SPRÁVA 2021

## Organizácia muskulárnych dystrofií v SR

### KTO SME

#### Orgány združenia (volebné obdobie 2021 – 2025)

**Čestné predsedníčky** Anna Šišková  
Mgr. Mária Duračinská

#### Výkonný výbor

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

#### Revízná komisia

**Predsedníčka** Simona Ďuriačová  
**Členovia** Margita Granecová  
Ing. Jana Šefčíková

### ČLENSKÁ ZÁKLADŇA

#### Štatistika členskej základne OMD v SR k 31. 12. 2021

Členovia s nervovosvalovými ochoreniami	310
Členovia s iným typom postihnutia	81
Noví členovia	25
Členovia, ktorí dobrovoľne odstúpili	3
Členovia vyradení z dôvodu neuhradenia členského poplatku	30
Zánik členstva z dôvodu úmrtia	20

# VÝROČNÁ SPRÁVA 2021

## Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

### 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

Mgr. Tibor Köböl – garant sociálneho poradenstva

Mgr. Andrea Madunová

Mgr. Alena Juríčková

Mgr. Mária Duračinská

Mgr. Henrieta Horváthová

Mgr. Ľuboslava Figurová (*Agentúra osobnej asistencie Žilina*)

### Koordinátor Agentúry osobnej asistencie a kampane Belasý motýľ

Jozef Blažek

### Administratívni pracovníci

Lucia Mrkvicová

Adam Burianek

Ľuba Škvarnová (*Agentúra osobnej asistencie Žilina*)

### 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.

# VÝROČNÁ SPRÁVA 2021

## Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

### PREČO TO ROBÍME

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov vSR (ďalej OMD vSR) 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 2021

Verejná zbierka bola registrovaná MV SR pod č. SVS-OVS2/2020/006125 od 15. februára 2021 do 31. decembra 2021.

Hrubý výnos verejnej zbierky v roku 2021	30 599,34 €
Náklady spojené s konaním verejnej zbierky	3 213,68 €
Čistý výnos (rozdiel medzi hrubým výnosom a nákladmi)	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 2021 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 2021 sme pomohli v 37 prípadoch, sumou 18 325,29 €.***

## Kampaň belasý motýľ 2021 a jej sprievodné akcie

- Bežím pre belasého motýľa
- 11. jún 2021 – Verejná zbierka Belasý motýľ, online, 21. ročník
- 25. jún 2021 – Viktor Porubský: cesta hrdinov SNP

## OBHAJOBA PRÁV ĽUDÍ S NSO

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov 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

- 27. január 2021 - pracovné stretnutie k národnému programu životných podmienok osôb so ZP
- 29. január 2021 – online webinár – Nová výzva pre sociálne podniky
- 10. február 2021 – online stretnutie k parkovacej politike v BA
- 11. marec 2021 – pracovne stretnutie o parkovacej politike mesta BA, vyhradzovanie miest pre osoby so ZP (marec, apríl, maj opakované)
- 16. jún 2021 – online konferencia Nezávislý život, organizátor SOCIA – zúčastnili sa: Andrea Madunová, Henrieta Horváthová
- 22. jún 2021 – tlačová konferencia: na Slovensku chceme liečiť aj dospelých pacientov s SMA

## 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:

# VÝROČNÁ SPRÁVA 2021

## Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

- a) **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.
- b) **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

# VÝROČNÁ SPRÁVA 2021

## Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

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 2021 finančne podporili BSK a MPSVR SR*

## 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. V roku 2021 služby DystroCentra využili len 4 naši členovia, spolu 25-krát.

## BEZPLATNÁ 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. Spožičiavateľom uzatvárame Zmluvu o zapožičaní pomôcky. Pomôcky zapožičiavame bezplatne. V roku 2021 sme kompenzačné pomôcky zapožičali 76-krát.

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

## **SPROSTREDKOVANIE OSOBNEJ ASISTENCIE**

[www.osobnaasistencia.sk](http://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 2021 sme mali zaregistrovaných 383 klientov, užívateľov osobnej asistencie.

- 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
- poskytujeme poradenstvo pri daňových priznaniach pri príjmoch z osobnej asistencie

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.

**Agentúra osobnej asistencie** funguje aj v **Žiline**, ako organizačná zložka (pobočka) OMD vSR. Sídli v bezbariérových priestoroch. Poskytuje sociálnu službu „sprostredkovanie osobnej asistencie“ a bezplatný komplexný špecializovaný servis v žilinskom regióne. Poskytujú aj novú a žiadanú sociálnu službu špecializované sociálne poradenstvo so zameraním na osobnú asistenciu a iné príbuzné témy.

## **RÔZNE OSVETOVÉ AKTIVITY 2021**

22. jún 2021 – tlačová konferencia: na Slovensku chceme liečiť aj dospelých pacientov s SMA

25. jún 2021 – Viktor Porubský: cesta hrdinov SNP

### **August – mesiac povedomia o spinálnej muskulárnej atrofii (SMA)**

August je mesiacom povedomia o závažnom genetickom ochorení spinálna muskulárna atrofia (SMA).

Organizácie z celého sveta sa počas augusta pripojili k šíreniu osvetu, rovnako ako my. Priniesli sme vám preto okrem odborných informácií a faktov aj reálne ľudské príbehy.

### **Prechádzka v Sade Janka Kráľa – identifikácia bariér**

**22. júl 2021**

Bolo nám ctou byť súčasťou prechádzky v Sade Janka Kráľa, ktorú za účelom identifikovania bariér zorganizovali ľudia z Metropolitného inštitútu Bratislavy. Veľmi nás teší záujem počúvať a chuť pretvárať verejný priestor na lepší a prístupnejší.

## **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 2021 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**

### **Tvorivý tábor**

18. – 25. júl, Penzión Slniečko, Duchonka

### **Detský tábor**

11. – 18. júl, Penzión Slniečko, Duchonka

### **Tábor pre plnoletú mládež s DMD**

20. – 29. august, Penzión Antares, Zuberec

### **Tábor pre mládež s DMD**

30. august – 5. september, Penzión Antares, Zuberec

### **Ozdravný pobyt**

8. – 15. august, Hotel Máj, Piešťany

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

## **DOBROVOLNÍCKE 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 2021

## Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

Počas roka 2020 nám pomáhali dobrovoľníci pri týchto aktivitách:

- Rôzne rekonštrukčné práce v nových priestoroch na Mesačnej 12
- 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 firmy:

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. Dlhodobou 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, kde sme zorganizovali Majstrovstvá SR a sedem ligových turnajov. Tiež organizujeme oblastné turnaje otvorené aj pre seniorov.

## BOCCIA

### Boccia Tatra Cup 2021

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 slovenskí hráči kraľovali v piatich zo siedmich kategórií: BC2 - Róbert Mezíček, BC3 - Boris Klohna, BC4 - Samuel Andrejčík, Tímy BC1/2 - Tomáš Král, Róbert Mezíček, Rastislav Kurilák, Kristína Kudláčová, Páry BC4 - Samuel Andrejčík, Michaela Balcová.

# VÝROČNÁ SPRÁVA 2021

## Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

### Majstrovstvá SR 2021

25. – 26. 9. 2021

Jubilejný 20.ročník Majstrovstiev SR sa uskutočnil posledný septembrový víkend v bratislavskej Športovej hale prof. Rovného v areáli FTVŠ UK. Turnaj bol rozdelený do dvoch dní, počas ktorých na ôsmich kurtoch odohralo zápasy v súťaži jednotlivcov 42 hráčov zo šiestich slovenských klubov.

Od roku 2019 to bol prvý celoslovenský turnaj, zrealizovaný s ohľadom na protipandemické opatrenia.

### Anketa Boccista Slovenska roku 2020, 14. ročník

## ŠACH

### On-line 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. Účast na turnaji bola otvorená pre všetkých, klasifikovaných hráčov bolo 151.

### Memoriál Erika Britana, 8. jarný internetový rapid turnaj

1.5.2021

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

12.6.2021

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 tvorivého tábora

### Šachová miniliga „Dámy a králi na kolesách“

OMD v SR organizuje šachovú miniligu určenú pre hráčov so zdravotným postihnutím. K dispozícii budú aj zvukové šachovnice pre ľudí so zrakovým

# VÝROČNÁ SPRÁVA 2021

## Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

postihnutím. Stretávať sa budeme dvakrát do mesiaca v bezbariérových priestoroch Prírodovedeckej fakulty UK v Bratislave.

Prvé kolo sa uskutočnilo 19. októbra. Vstup do ligy je však možný počas celého jej trvania.

### Šachový Turnaj nezávislého života

18.9.

Prvý ročník „živého“ šachového rapid turnaja sa zúčastnilo 8 hráčov s rôznym zdravotným postihnutím. K dispozícii boli aj šachy určené na hru ľuďom so zrakovým postihnutím a nevidiacim.

Hralo sa v bezbariérových priestoroch YIT Slovakia, v Bratislave, na Račianskej 153/A. Účasť v turnaji bola otvorená pre hráčov registrovaných aj neregistrovaných vo FIDE, s chuťou zahrať si šachy. Hralo sa 2 x 15 min. na partiu.

## FLORBAL – HOKEJ NA ELEKTRICKÝCH VOZÍKCH

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

Pandémia Covid-19 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 sohodlaním 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 myšlienkou stojí riaditeľ klubu Juraj Hvozdík. 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 2021

## Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

### Zameranie klubov

Boccian, Farfalletta, Manín	boccia
Ondava	Komunitné aktivity
DAC	Podpora rodičov
Šachový klub OMD v SR	šach
Klub OMD Rodiny SMA	Rodiny s SMA

## KOMUNITNÉ AKTIVITY

### Prehliadky Bratislavy na štyroch kolesách

Prehliadky pokračovali aj tento rok. 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:

#### 1. 6. 2021, názov: Kuriozity

Budova RTVS – Námestie Slobody – Prezidentská záhrada

#### 16. 6. 2021, názov: Bratislavský hrad

Budova parlamentu NR SR – Bratislavský hrad

#### 24. 6. 2021, názov: Bratislavský lesopark

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

**15. júl, Bratislava, Amfiteáter Rača**

## **Slávnostná premiéra filmu To ta monarchia**

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

## **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. V čase pandémie mali obmedzený pohyb mimo zariadenia. Naša pomoc sa sústredila na letné mesiace a v ostatnom období

## **Pracovná cesta do Žiliny**

29.9.

Zatiaľ, čo v našich priestoroch na Mesačnej pracanti vymieňali okná, celá OMD posádka sa zúčastnila pracovnej cesty za kolegyňami do žilinskej Agentúry osobnej asistencie.

Po dlhom čase sme mohli pracovné záležitosti aj priateľské témy prebrať inak, ako v online prostredí. Veľmi sa z toho tešíme a veríme, že čoskoro si to zopakujeme.

Ďakujeme, milé kolegyne z Agentúra osobnej asistencie Žilina, za príjemne strávený deň, za chutné pohostenie a milú spoločnosť.

## **Výstava obrazov Stromy a život**

22.9.

V septembri sme vás pozvali do nových priestorov Oemdedčka na výstavu obrazov „Stromy a život“. Autorkou je naša kolegyňa Lucia Mrkvicová, ktorá od detstva tvorí, ale maľovanie sa jej vášňou stalo až v dospelosti. Inšpiráciou v jej tvorbe sú hlavne stromy, ktoré obdivuje za ich veľkoleposť.

Výstava „Stromy a život“ bola prvou prezentáciou tvorby umelkyne so zdravotným postihnutím. V tejto tradícii by sme radi pokračovali, preto vznikla Galéria belasého motýľa, v ktorej, veríme, svoje diela vystavia aj ďalší umelci.

## **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 2021**

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.

# VÝROČNÁ SPRÁVA 2021

## Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov vSR 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 Nevádzová 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 2021 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.

# VÝROČNÁ SPRÁVA 2021

## Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

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, pekárň, 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., Chowaniec & Krajčírovič – Vínne pivnice Svätý Jur s.r.o., IBM Slovakia, Integrované divadlo LenTakTak, Jančíková Mária, Lekárň 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., Pekárň 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., Tlačiarň 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 Kopáčik, 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, PaedDr. 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 Pištková, 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 2018 sme z tzv. 2% získali 62.598,96 €.

Podiel zaplatenej dane je najdôležitejším zdrojom financovania organizácie.