

2

0



Organizácia muskulárnych dystrofií v SR

2

3

**OBSAH**

KTO SME.....	2
ČLENSKÁ ZÁKLADŇA.....	2
PREČO TO ROBÍME.....	3
ČO ROBÍME.....	4
KAMPAŇ BELASÝ MOTÝĽ 2023 A JEJ SPRIEVODNÉ AKCIE.....	4
OBHAJOBA PRÁV ĽUDÍ S NSO.....	5
SOCIÁLNE PORADENSTVO.....	7
POŽIČOVŇA KOMPENZAČNÝCH POMÔCOK.....	8
SPROSTREDKOVANIE OSOBNÉJ ASISTENCIE.....	9
SPOLUPRÁČA S DSS INTEGRA V BRATISLAVA.....	10
DYSTROCENTRUM.....	10
ČASOPIS OZVENA.....	10
OBYTOVÉ AKTIVITY OMD v SR.....	11
ČRIEPKY ZO ŽIVOTA OMD v SR.....	11
DOBROVOĽNÍCI.....	12
PODPORA ŠPORTOVÝCH AKTIVÍT.....	13
KLUBY OMD V SR.....	14
VĎAKA KOMU TO MÔŽEME ROBIŤ.....	14
Z ČOHO SME FINANCOVANÍ.....	16

**KTO SME****Orgány združenia (volebné obdobie 2021 - 2025)**

<b>Čestné predsedníčky</b>	Anna Šišková
	Mgr. Mária Ďuračinská - in memoriam

*Výkonný výbor*

<b>Predsedníčka</b>	Mgr. Andrea Madunová
<b>Podpredseda</b>	Mgr. Tibor Kőböl
<b>Tajomník</b>	Jozef Blažek
<b>Členovia</b>	Bc. Miroslav Bielak
	Mgr. Alena Juričková
	Zdeněk Havierník
	Mgr. Natália Turčinová

*Revízná komisia*

<b>Predsedníčka</b>	Simona Ďuriačová
<b>Členovia</b>	Margita Granecová
	Ing. Jana Ševčíková

**ČLENSKÁ ZÁKLADŇA****Štatistika členskej základne OMD v SR k 31. 12. 2023**

<b>Členovia s nervovosvalovými ochoreniami</b>	327
<b>Členovia s iným typom postihnutia</b>	77
<b>Noví členovia</b>	27
<b>Členovia vyradení z dôvodu neuhradenia členského</b>	2
<b>Zánik členstva z dôvodu úmrtia</b>	6

**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. Henrieta Horváthová

## Koordinátor Agentúry osobnej asistencie a kampane Belasý motýľ

Jozef Blažek
--------------

## Administratívni pracovníci

Lucia Mrkvicová	Mgr. Natália Turčinová	Adam Burianek
-----------------	------------------------	---------------

## Pracovní asistenti

Mgr. Lenka Brosková	Samuel Koriťák <i>(do 1.5.2023)</i>	Pavol Kulkovský <i>(od 1.5.2023)</i>
---------------------	--	---

## Ekonomka

Ľuboslava 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 dystrofikov 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 dystrofikov 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 2023 verejná zbierka bola registrovaná pod č. VS-OVS2-2023/020400-002 od 15. februára 2023 do 31. decembra 2023.

Hrubý výnos z verejnej zbierky	50 837,18 €
Náklady spojené s konaním verejnej zbierky	5 170,28 €
Čistý výnos	45 666,16 €
Finančné prostriedky darované z DMS	1 772,16 €

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 2023 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 2023 sme pomohli v 43 prípadoch sumou 28 987,14 €*

## KAMPAŇ BELASÝ MOTÝĽ 2023 A JEJ SPRIEVODNÉ AKCIE

Druhý júnový piatok, 9. 6. 2023, patril verejnej zbierke Belasý motýľ, ktorú organizujeme už 23 rokov.

### Osobnosti, ktoré verejnú zbierku Belasý motýľ podporili

prezidentka SR Zuzana Čaputová, Komisárka pre osoby so zdravotným postihnutím Zuzana Stavrovská, poslankyňa Jana Žitňanská, poslankyňa Vladimíra Marcinko, Katarína Becca Balážiová, Juraj Šoko Tabaček, Stanislav Staško, Maťka „Buca“ Kavalírová, František Košarištan alias Fero Joke, Maroš Molnár, Petra Polnišová, Adela Vinczeová, Matek Tóth, Matej Sajfa Cifra, Jakub Lužina, Tatiana Pauhofová, Marek Kajan, Bekim Aziri, Alexandra Gachulincová, Štefan Martinovič, Ludmila Kolesárová, Denisa Koleničová, Peter Podlesný, Lucia Plaváková, Denis Kučera a mnohí ďalší.

## Sprievodné akcie kampane:

### *Výstava fotografií Tichí hrdinovia*

Verejnú zbierku 'Belasý motýľ' symbolicky otvorila výstava fotografií umeleckého fotografa Pavla Kulkovského s názvom „Tichí Hrdinovia“. Autor predstavil ľudí so zdravotným postihnutím v rôznych momentoch ich každodenného života. Výťažok z predaja fotografií venoval na účet verejnej zbierky.

### *Silné motory podporujú slabé svaly*

Jubilejná desiata spanilá jazda mala už tradične svoj štart a cieľ na Zlatých pieskoch. Atmosféru dotvorili rockové songy Romana Vámoša alias Salamandra. Zúčastnilo sa cca 200 motoriek a desiatky športových áut.

### *Štúdio belasý motýľ*

Hlavný zbierkový týždeň sme každý večer vysielali rozhovory s hosťami ako Natália Turčinová, MUDr. Marek Krivošík, Martina Kavalírová, Pavol Kulkovský.

### *Diskusia: Život s nervovosvalovým ochorením*

Dva silné príbehy o tom, čo všetko zažívajú ľudia, ktorých zrádzajú vlastné svaly a ich rodiny. Diskusiou previedla Zuzana Majerčíková spolu s hosťkami Zorkou Lednárovou a Martinou Kavalírovou.

### *Koncert belasého motýľa*

Bratislavské Hlavné námestie sa po roku opäť stalo domovom Koncertu belasého motýľa, na ktorom všetci účinkujúci vystupujú bez nároku na honorár a vyjadrujú tak podporu ľuďom so ochorením svalov a myšlienke nezávislého života. Takto nás podporili Peter Juhás, Sokoly, Modré hory, Peter Lipa so svojim bandom a Polemic. Koncert moderoval Peter Staško.

## **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.

## Pripomienkovali sme

- Online zasadnutie pracovnej skupiny k reforme posudkovej činnosti (Tibor Köböl)
- **Otvorený list ministerke k pripravovanej reforme sociálnych služieb** - Dňa 28. septembra 2023 doručila Organizácia muskulárných dystrofiíkov v SR v zastúpení jednotlivých združení osôb so zdravotným znevýhodnením otvorený list ministerke práce sociálnych vecí a rodiny Soni Gaborčákovej. Týmto otvoreným listom vyjadrujeme hlboké znepokojenie a nesúhlas so zámerom tvorcov reformy sociálnych služieb začleniť príspevok na osobnú asistenciu do pripravovaného príspevku na starostlivosť. Ohľadom tohto zámeru prebehli k reforme viaceré pracovné diskusie medzi zástupcami jednotlivých združení na pracovných skupinách, ale aj mimo nich. Doteraz sme však nedostali od ministerstva jasné stanovisko o ďalšom osude osobnej asistencie a pociťujeme akútnu potrebu obhajovať osobnú asistenciu v systéme a jednoznačne sa zasaďovať o jej zachovanie v terajšej podobe. Rozhodli sme sa preto adresovať vtedajšej ministerke práce sociálnych vecí a rodiny otvorený list. Celé jeho znenie uvádzame v nasledujúcich riadkoch.
- Stretnutie v kanceláriách OMD v SR s riaditeľom Odboru kategorizácie, cenotvorby a hodnotenia zdravotníckych pomôcok a dietetických potravín, s Ing. Vladimírom Heribanom, PhD.. Stretnutie bolo zamerané na riešenie našich podnetov ohľadom zlepšenia poskytovania a dostupnosti kompenzačných pomôcok. (Tibor Köböl, Andrea Madunová)
- Tlačová konferencia v kaviarni Radnička v Bratislave. Signatári petície za zachovanie 2% hovorili o tom, čo by priniesol výpadok tohto príjmu. (Andrea Madunová)

## Angažovali sme sa v oblasti bezbariérovosti

- Aktívna účasť na konferencii *Nezávislý život - Participácia*, organizovanej CEDA, Výskumné a školiace centrum bezbariérového navrhovania FAD STU, Fórum pre ľudské práva a Národnou radou občanov so zdravotným postihnutím v SR. (Tibor Köböl)

## 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 2023 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 2023 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, atď. Požičovňa kompenzačných pomôcok sa nachádza v našich nových priestoroch na Mesačnej 12 v Bratislave.

## SPROSTREDKOVANIE OSOBNÉJ 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 2023 sme mali zaregistrovaných 425 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 „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 sprostredkovanie osobnej asistencie a bezplatný komplexný špecializovaný servis v žilinskom regióne.

## **SPOLUPRÁČA 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**

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 2023 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.*

## OBYTOVÉ AKTIVITY OMD v SR

Názov	Miesto	Dátum
Športové sústredenie hráčov boccia	Penzión Slniečko Duchonka	30. 8. – 3. 9. 2023
Detský tábor	Penzión Slniečko Duchonka	20. – 27. 8. 2023
Tábor pre plnoletú mládež	Penzión Antares Zuberec	11. – 20. 8. 2023
Tábor pre mládež	Penzión Antares Zuberec	20. – 27. 8. 2023
Ozdravný pobyt	Hotel Máj Piešťany	16. – 23. 7. 2023

*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

### Štartujeme projekt s názvom Štúdio NSO – Nádej, Svojpomoc, Odbornosť

Veľmi sa tešíme, že po dlhej príprave sme sa dostali do fázy spustenia vzdelávacieho projektu, o ktorom budete nielen počuť, ale ktorý budete môcť aj vidieť. V pravidelných štvrtročných intervaloch budeme vysielat' premiéru Štúdia NSO (N – nádej, S – svojpomoc, O - odbornosť). Prvé diel bol natočený v novembri 2023, témou bola genetika. V našom štúdiu sme privítali MUDr. Máriu Giertlovú, genetičku, ktorá sa venuje zriedkavým ochoreniam. Premiéra tohto dielu bola naplánovaná na začiatok roka 2024.

## OMD v SR na Dobrom trhu

*23. september, Bratislava*

Osveta o činnosti Organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR a Agentúry osobnej asistencie v Bratislave na podujatí Dobrý trh na Panenskej v Bratislave. (Natália Turčinová, Andrea Madunová, Lucia Mrkvicová)

## DOBROVOLNÍCI

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 2023 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 vozíčkach

*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 dystrofiikov 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 Majstrovstvá SR. Tiež organizujeme oblastné turnaje pre seniorov.

### Boccia

#### *Majstrovstvá SR 2023*

Už 22.ročník Majstrovstiev SR sa konal v Bratislave na Junáckej ulici. Zorganizovalo ho naše občianske združenie a Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov. Na programe boli všetky kategórie. Hráči prišli aj z Čiech, Slovinska a Maďarska.

#### *Anketa Boccista roku 2022*

Súčasťou záverečného ceremoniálu počas MSR 2023 bolo aj vyhlásenie výsledkov ankety Boccista roka.

#### *Majstrovstvá sveta juniorov 2023*

V Portugalsku reprezentovali Slovensko Eliška Jankechová, ktorá získala zlato v kategórii Ženy BC2, Rebeka Husvéthová získala striebro v kategórii Ženy BC1 a bronz odniesol v kategórii Muži BC1 Samuel Sloboda.

### Šach

#### *Memoriál Erika Britana*

Jubilejného ročníka rapidu sa celkovo zúčastnilo 18 hráčov, boli medzi nimi hráči z Čiech a Ukrajiny.

#### *Turnaj nezávislého života*

Šachový rapid turnaj sme zorganizovali s Bratislavskou šachovou akadémiou. Zúčastnilo sa 34 hráčov z 11 klubov, zo Slovenska a z Českej republiky.

## Florbal – hokej na elektrických vozíkoch

### Turnaj belasého motýľa – 2. kolo českej ligy

Ligové kolo sa zorganizovalo v Dolnom Kubíne, kde má svoje domovské zázemie. Turnaj slávnostne otvoril pán primátor mesta Dolný Kubín Ján Prílepok a manažér domáceho tímu Miroslav Dráb, člen Výkonného výboru Slovenského paralympijského výboru.

## KLUBY OMD V SR

Prevádzkujeme sedem klubov, z toho tri športové kluby sa venujú hre boccia 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 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 2023

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, 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, Magistrát HM SR Bratislava, Mesto Žilina,

## 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 dystrofiíkov 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 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), 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, Slovenský zväz sklerosis multiplex (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.

## Nadácie, charitatívne a neziskové organizácie, ktoré nás v roku 2023 podporili:

Dobrý anjel, n. o., Fórum Donorov, Ludialudom.sk, Nadácia Tesco, Nadácia Penta, Nadácia Pontis, n.o., Nadácia PWC - PricewaterhouseCoopers Slovensko, s.r.o., Nadácia Volkswagen Slovakia, Nadácia VÚB, Nadácia ČSOB, 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.

Albi, s. r. o., AON, ARES, spol. s r. o., Areál Vodný svet v Sebedraží, BADUCCI Consult, a. s., Biky - Marketing, s. r. o., CAPCO, CK Slniečko s. r. o., Copy Office, s. r. o., DM drogerie markt s.r.o., Double P, s. r. o., Ekran, s. r. o., Henkel Slovensko, spol. s r. o., Chowanec & Krajčírovič - Vínné pivnice Svätý Jur s.r.o., Jančíková Mária, Otto Bock Slovakia, Martinus.sk, s. r. o., Kníhtlač Gerthofer, s. r. o., McDonald's Slovakia, spol. s r. o., Mobilita s. r. o., Profesia, spol. s r. o., Reha Slovakia s.r.o., Schuller Eh'klar, s. r. o., Soft design, s. r. o., Siemens s.r.o., Slovak pub – Biofarma Stupava – Alojz Hlina, SLS Technaco, s. r. o., Székely Rudi a Lenka, Štrauchová Paula, Thuasne Medical, s. r. o., Timed, s. r. o., TNT Express Worldwide spol. s r. o., Vydavateľstvo Slovart, a.s.,

## 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 2023 sme z tzv. 2% získali 109.928,22 €.

Podiel zaplatenej dane je najdôležitejším zdrojom financovania organizácie.