



„Sme iní; sme tu, aby sme ŽILI!“

## Výročná správa za rok 2024

Slovenská spoločnosť pre spina bifida a/alebo hydrocefalus

Ul. SNP 14, 919 04 Smolenice

IČO: 37850156, DIČ: 2022046598

[www.sbah.sk](http://www.sbah.sk), e-mail: [info@sbah.sk](mailto:info@sbah.sk)

**Meníme strach z nepoznaného na priateľstvo. Sme presvedčení, že aj ľudia so zdravotným znevýhodnením a ich rodiny môžu žiť plnohodnotný a radostný život.**

**Názov:** Slovenská spoločnosť pre spina bifida a/alebo hydrocefalus, o.z.

**Skratka:** SBaH

**Právna forma:** občianske združenie

**IČO:** 378 50 156

**DIČ:** 2022046598

**Dátum vzniku:** 22.4.2004

**Sídlo:** SNP 14, 919 04 Smolenice

**Číslo telefónu:** 0905 323 465, 0911 323 465

**Web:** [www.sbah.sk](http://www.sbah.sk)

**Facebook:** <https://www.facebook.com/SBAH.SK>

**Štatutár:** PhDr. Terézia DRDULOVÁ, MBA

**Predsedníctvo:** MUDr. František HORN, PhD.

Mgr. Andrej DRDUL, MBA

PhDr. Terézia DRDULOVÁ, MBA

Občianske združenie Slovenská spoločnosť pre spina bifida a/alebo hydrocefalus je celoslovenská mimovládna organizácia združujúca od roku 2004 predovšetkým rodiny detí a mladých ľudí s diagnózami spina bifida (rázštep chrbtice) a hydrocefalus (vodnatieľka mozgu), ale aj s inými diagnózami, profesionálov, dobrovoľníkov a podporovateľov. Cieľom je zvýšenie kvality života ľudí s uvedenými diagnózami, podpora rodín pri očakávaní dieťaťa, v ranom veku dieťaťa, čo najčiasnejšie začlenenie dieťaťa i rodiny do väčšinovej spoločnosti a budovanie samostatnosti detí a mladých ľudí s postihnutím SB,H.

OZ svojimi rôznorodými aktivitami vytvára na Slovensku komunitu ľudí akceptujúcu a podporujúcu potenciál detí a mladých ľudí s postihnutím, aby mohli žiť samostatný život a plne participovať na živote spoločnosti (i lokálnej komunity) vo všetkých oblastiach života a spolu s ostatnými rovesníkmi - pri vzdelávaní, športe, voľnočasových aktivitách, zapájajú sa do vecí verejných.

Deti a mladí ľudia so zdravotným postihnutím sú aktívnymi účastníkmi všetkých aktivít OZ SS SBaH svojimi názormi, natáčaním inštruktážnych videí, účasťou na letných táboroch, víkendoch samostatnosti, seminároch, konferenciách, vystúpeniach pre médiá, športe a iných voľnočasových aktivitách. Spolu s rodičmi detí sa občianske združenie SS SBaH aktívne podieľa na výchove novej generácie detí a mladých ľudí, ktorá je podľa svojich možností čo najviac samostatná a má záujem sa vyjadrovať k veciam verejným -predovšetkým k tým, ktoré sa jej dotýkajú.

Od začiatku svojej existencie je OZ SBaH aktívnym členom Medzinárodnej federácie pre SB,H so sídlom v Bruseli (IF SBH, [www.ifglobal.org](http://www.ifglobal.org)). V rámci nej participuje na mnohých medzinárodných i národných projektoch.





## PODPORA A OBHAJOVANIE

Ľudí s rázštepom chrbtice a hydrocefalom - hľadaním najefektívnejších riešení v oblasti starostlivosti o ľudí s rázštepom chrbtice a hydrocefalom, komunikáciou s ľuďmi s postihnutým, jeho rodinou, odborníkmi a inštitúciami sa snažíme prispieť **ku skvalitneniu života ľudí** s týmito diagnózami.



## INFORMOVANOSŤ A SPOLUPRÁCA

komunikáciou s viacerými zahraničnými organizáciami a aktívnou účasťou na medzinárodných konferenciách získavame najnovšie poznatky o nových postupoch v medicínskej a sociálnej starostlivosti o ľudí s rázštepom chrbtice a hydrocefalom. Spoluprácou s lekármi, sociálnymi pracovníkmi, pedagógmi, rodičmi a s inými odborníkmi sa nám darí vytvárať stále lepšie podmienky v oblasti starostlivosti o ľudí s rázštepom chrbtice a hydrocefalom.



## SPOLUPATRIČNOSŤ

stretnutiami rodín s rovnakým osudom, organizovaním celoslovenských stretnutí s účasťou odborníkov, organizovaním akcií pre deti sa snažíme aktívne zapájať do života rodín a povzbudzovať ich k tomu, aby na začiatku zložitej cesty nezostali sami.



## SAMOSTATNOSŤ

každoročným organizovaním letných táborov pre deti, poskytovaním podpory sa snažíme budovať samostatnosť u detí s rázštepom chrbtice a hydrocefalom.

## NAŠE AKTIVITY

**OBHAJOBA** - práv a záujmov ľudí s rázštepom chrbtice a hydrocefalom nielen na Slovensku, ale i na medzinárodnej úrovni. Zároveň systematicky vedieme mladých ľudí s týmito diagnózami k seba obhajovaniu.

**INFORMOVANIE** – robíme osvetu v spoločnosti o diagnózach spina bifida a hydrocefalus, o živote s nimi a šírimo pozitívny pohľad na ľudí s týmito diagnózami. Takisto **podporujeme informačnú kampaň o užívaní kyseliny listovej** pred počatím a počas prvých troch mesiacov tehotenstva ako jednej z účinných foriem predchádzania tejto vývinovej chybe.

**SPOLUPRÁCA SO ZAHRANIČNÝMI ORGANIZÁCIAMI** – spolupracou s viacerými zahraničnými organizáciami a účasťou na medzinárodných konferenciách získavame najnovšie poznatky o nových postupoch zdravotnej a špeciálnej starostlivosti o ľudí so spinou bifidou a hydrocefalom. Najmä vďaka spolupráci s Medzinárodnou federáciou pre spinu bifida a/alebo hydrocefalus IF SBAH v Bruseli, je momentálne združenie SBaH a jeho predsedníctvo najväčším odborníkom na danú oblasť na Slovensku.

**PUBLIKAČNÁ ČINNOSŤ** - vydávanie informačných materiálov pre rodičov, odborníkov i širokú verejnosť.

**PORADENSTVO A PODPORA** - poskytovaním alebo sprostredkovaním poradenstva od prenatálneho obdobia cez prvotnú socializáciu, nástup do školy až po dospelý vek. Pravidelne organizujeme stretnutia pre rodičov detí do troch rokov, keďže potrebujú najväčšiu podporu nielen v poskytovaní odborných informácií, ale najmä pomoc pri zžívaní sa s diagnózou svojho dieťaťa.

**PODPORA RODIČOV A RANÁ INTERVENCIA** - osobitný záujem venujeme rodinám s novonarodeným dieťaťom, ktorým poskytujeme potrebné informácie, podporu a pomoc pri zorientovaní sa v neľahkej situácii.

**PLATFORMA PRE RODIČOV** - vytvárame priestor pre rodičov, predovšetkým matky detí, prostredníctvom ktorého si môžu navzájom radiť, pomáhať a zdieľať informácie.

**VÝCHOVA DETÍ** - každý rok organizujeme letný tábor zameraný na samostatnosť detí a ich aktívnu participáciu v rôznych oblastiach života. Dávame im príležitosť pre spolurozhodovanie, učenie sa spolupráci a vyjadrovanie svojich predstáv a názorov.

**DOBROVOĽNÍCTVO** - jedným z našich kľúčových úspechov je vytvorenie okruhu dobrovoľníkov, ktorí chcú byť súčasťou života ľudí so znevýhodnením, chcú pomáhať a sami vyvíjajú záujem stretať sa pri najrozličnejších príležitostiach. Naše aktivity by sa bez ich dobrovoľníckej pomoci nezaobišli. Na táboroch dobrovoľníci participujú ako animátori a najmä ako asistenti pre deti so špeciálnymi potrebami. Pre túto rolu zabezpečujeme ich vzdelávanie po odbornej stránke ako aj psychickú prípravu na rôzne náročné situácie, ktoré môžu pri výkone dobrovoľníctva vzniknúť.

**ZAPOŽIČIAVANIE POMÔCOK** - najmä invalidných vozíkov a ich zabezpečovanie z „druhej ruky“ - t. j. poväčšine od rodičov detí, ktoré vyrástli a zdravotnú pomôcku nepoužívajú.

**ORGANIZOVANIE PODUJATÍ** - organizujeme koncerty, spoločné tvorivé dielne či športové aktivity. Snažíme sa, aby členovia OZ neboli spoločnosťou chápaní len ako pasívni prijímatelia cudzej pomoci.

## NAŠA VÍZIA

**SYSTÉM KOMPLEXNEJ STAROSTLIVOSTI** - vybudovaním tohto systému môžeme výrazne uľahčiť zložitú starostlivosť o ľudí s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom. Snažíme sa o sprístupnenie kvalitnej zdravotníckej a špeciálnej starostlivosti pre týchto ľudí v jednotlivých regiónoch Slovenska.

**PLNOHODNOTNÉ ZAČLENENIE DO SPOLOČENSKÉHO ŽIVOTA** - integrácia je komplexný problém, ktorý je treba riešiť v mnohých oblastiach zároveň a preto na tomto zámere spolupracujeme dlhodobo a intenzívne so všetkými odborníkmi, rodičmi a vekovými kategóriami členov združenia. Naším cieľom je pomôcť aj spoločnosti, aby vedela ako prijímať ľudí s týmito diagnózami. Neustále na naše aktivity pozývame viac a viac ľudí a dávame im možnosť zažiť, o čom je život človeka so zdravotným znevýhodnením. Na Slovensku tak, i vďaka nášmu úsiliu, vyrastá nová generácia detí a mladých ľudí so zdravotným znevýhodnením, ktorá chce zaujať aktívne miesto v spoločnosti.

## UDALOSTI A ÚSPECHY V ROKU 2024

### OBČIANSKE ZDRUŽENIE V ČÍSLACH

Počet nových členov: 3

Počet detí a mladých ľudí na tábore: 20

Počet zapožičaných zdravotných pomôcok a vozíkov: 10

Počet dobrovoľníkov: 101

Počet dobrovoľnícky odpracovaných hodín: 1200

Počet hodín poskytnutých konzultácií: 195

Počet verejných vystúpení: 13

Počet verejných vystúpení mladých ľudí so SB,H a dobrovoľníkov: 120

Počet vzdelávacích aktivít: 10

Počet nových dobrovoľníkov: 10

Počet publikácií s témou SBH: 15

# ZAŽILI SME V ROKU 2024

## NAŠA SPOLUPRÁCA:

### 1. S MESTOM TRNAVA

Spolupráca s Mestom Trnava pokračovala vo viacerých oblastiach. V oblasti služieb pre ľudí so zdravotným postihnutím, inkluzívneho vzdelávania

Spolupráca s Mestom Trnava pokračovala aj v rámci Komunitného plánu sociálnych služieb Mesta Trnavy, kde sme boli prizvaní. Väčšina stretnutí sa uskutočnila online formou.

### 2. S CENTROM DETSKEJ REČI

Súkromné centrum špeciálnopedagogického poradenstva s názvom Centrum detskej reči v Trnave je partnerom OZ mnohé roky. V roku 2024 sme pokračovali v spolupráci. Navzájom sme ako odborníci konzultovali, spolupracovali v rámci multidisciplinárnych tímov pre čo najlepšie možnosti detí a mladých ľudí so spinou bifidou a hydrocefalom.

### 3. S MEDZINÁRODNOU FEDERÁCIOU IF SBH

V roku 2024 pokračoval MUDr. František Horn, PhD ako aktívny člen Predsedníctva celosvetovej organizácie IFSBH. Rovnako Andrej Drdul pokračoval v rámci IF SBH, ako zástupca do Poradenského výboru za pacientské organizácie ERN ITHACA (European Reference Network for Rare Malformation Syndroms and Other Neurodevelopmental Disorders). Andrej Drdul osobitne participuje v pracovnej skupine určenej pre spinu bifidu a iné dysrafizmy, kde sa okrem iného podieľa na tvorbe EÚ smerníc, harmonizácii klinickej praxe naprieč EÚ, mapovaní expertných centier v rámci EÚ a zlepšovaní zdravotnej starostlivosti o osoby žijúce so spinou bifidou. Súčasne nami nominovaná mladá aktivistka Patrícia Albertová pokračovala ako člen IF International Youth Group.



Andrej Drdul mal príspevok v rámci diskusie počas 30.medzinárodnej konferencie o spine bifide a hydrocefale v Kuala Lumpur v Malajzii: 24.10.2024

V rámci Medzinárodnej federácie sme ďalej pokračovali v spolupráci s neziskovou organizáciou na Ukrajine, ktorej sme poskytli materiálnu pomoc - predovšetkým od našich členov - formou bezodplatného darovania nepotrebných a použitých zdravotných pomôcok. Taktiež sme udržiavali kontakt s organizáciou z Bulharska, kde sme predbežne pripravovali spoločný projekt v rámci európskeho programu Erasmus plus.



#### 4. S OBČIANSKYM ZDRUŽENÍM ÚSMEV PRE DRUHÝCH

OZ Úsmev pre druhých prizvalo T. Drdulová do projektu online poradne pre rodičov detí so zdravotným postihnutím. Projekt šíri povedomie aj o diagnózach spina bifida a hydrocefalom na svojej webovej stránke, kde sme dodali informácie o diagnózach. Viac informácií o projekte: <https://www.usmevpredruhych.sk/o-nas>



**PaeDr. Adelaida Fabiánová**  
členka Poradne - klinický logopéd



**Mgr. Halka Tytykalová**  
členka Poradne - tyflopéd



**PhDr. Terézia Drdulová, MBA**  
členka Poradne - špeciálny pedagóg



**Mgr. Zuzana Csivreová**  
členka Poradne - špeciálny



**MUDr. Gonzalo Alonso Ramos Rivera**



**MUDr. Katarína Jandáková**  
členka Poradne - kardiológ

## 5. S CENTROM VČASNEJ INTERVENČIE TRNAVA, N.O.

OZ je spoluzakladateľom Centra včasnej intervencie Trnava. Počas celého roka intenzívne spolupracuje s touto neziskovou organizáciou mnohými spôsobmi. Oslovuje dobrovoľníkov OZ so skúsenosťami, zapája aj mladých ľudí so zdravotným postihnutím do dobrovoľníckych aktivít a predovšetkým zapožičiava zdravotnícke pomôcky - hlavne detské vozíky, handbiky.

Predsiedníčka OZ T. Drdulová využila svoje skúsenosti z činnosti v OZ a zapracovala ich pri písaní manuálov Multi-IN, do ktorého sme boli prizvaní ako partneri rovnomeného projektu Výstupom projektu je vzdelávacia platforma o multidisciplinárnej starostlivosti v inkluzívnom vzdelávaní detí a žiakov so spinou bifidou a hydrocefalom: [www.multi-in.eu](http://www.multi-in.eu)

V roku 2024 bol tento projekt úspešne ukončený. Projekt sme vyhodnotili, finančne uzavreli a napísali o ňom správu. V spolupráci s bulharskou organizáciou Spina Bifida a Hydrocefalus Bulgaria pokračujeme naďalej.

## 6. S NADÁCIU PONTIS

Vďaka ponuke zamestnankyni spoločnosti PWC sme sa uchádzali o zamestnanecký projekt cez Nadáciu Pontis. Zamestnanci zaň zahlasovali a tak sme získali podporu projektu „Go and roll“ na stretávanie sa mladých ľudí so zdravotným postihnutím. Úspešne sme ním nadviazali na Erasmus plus projekt pre dievčatá a mladé ženy s názvom „Babinec“, ktorý sme zrealizovali v minulých rokoch. V roku 2024 sme zorganizovali víkendové pobyty pre mladých ľudí, aby sa počas roka mladí ľudia s i bez zdravotného postihnutia stretávali, preberali dôležité témy a spoznávali seba, iné názory a pohľady.



## 7. S OBČIANSKYM ZDRUŽENÍM LIFESTARTER

Vzájomná spolupráca s OZ Lifestarter sa realizuje dlhší čas. Predovšetkým v rámci konceptu Učiaca sa Trnava. Spoločne hľadáme spôsoby ako zapojiť osoby so zdravotným postihnutím do procesu celoživotného vzdelávania a tiež ako sprístupniť tému inklúzie ako dôležitej témy v rámci vzdelávania. V roku 2024 poskytla T. Drdulová workshop v OZ Lifestarter s názvom: „Ako byť dobrou mamou“.

## 8. S OBČIANSKYM ZDRUŽENÍM FÓRUM ŽIVOTA

V spolupráci s OZ Fórum života sa 10. decembra 2024 uskutočnil benefičný koncert Za život, na ktorom sa aktívne zúčastnili a prezentovali viacerí zástupcovia OZ.



## 9. S OBČIANSKYM ZDRUŽENÍM BERNARDO

V roku 2024 pokračovala spolupráca s OZ Bernardo a to na tvorbe dokumentárneho filmu *Hľadanie možného*. Realizovali sa záverečné zábery a následne celý proces postprodukcie. Súčasťou prác bola aj príprava titulkov v slovenskom, anglickom, francúzskom a ukrajinskom jazyku, čím sa zabezpečila dostupnosť filmu pre široké publikum. V priebehu roka sme mali viacero pracovných stretnutí s producentom Marekom Poláčkom a režisérkou Ivou Kušíkovou, počas ktorých sa koordinoval obsah a výsledná podoba dokumentu. Vznikol autentický obraz nielen každodenného fungovania občianskeho združenia, ale aj osobných príbehov jednotlivých rodín.

Výsledkom tejto spolupráce je dokument, ktorý na Slovensku i v zahraničí šíri osvetu, zvyšuje povedomie o živote s diagnózami spina bifida a/alebo hydrocefalus.

# KLÚČOVÉ AKTIVITY OZ V ROKU 2024

## PREMIÉRA DOKUMENTÁRNEHO FILMU HĽADANIE MOŽNÉHO

Pri príležitosti 20. výročia založenia OZ podniklo natočenie dokumentárneho filmu s názvom Hľadanie možného. Premiérou filmu OZ oslávilo 20 rokov spoločnej cesty, vzájomnej podpory, priateľstiev a neobyčajnej sily.

Premiéra filmu sa uskutočnila v dvoch termínoch 3.10. pre verejnosť a 5.10. primárne pre rodiny s deťmi. Slávnostná premiéra bola spojená s diskusiou s tvorcami filmu a členmi OZ ako aj kultúrnym programom, o ktorý sa postarali speváčka Mila Medvedovská - pochádzajúca z Ukrajiny, Dominik Drdul a Patrícia Albertová. Svojou návštevou poctila obe premiéry aj paralympijská víťazka Veronika Vadovičová, ktorá prevzala záštitu nad premiérou filmu a osobne sa prihovarila prítomným.



**SBĽH** Slovenská spoločnosť pre spina bifída a/alebo hydrocefalus a OZ Bernardo

OZ Slovenská spoločnosť pre spina bifída a/alebo hydrocefalus a OZ Bernardo  
Vás pozývajú na slávnostnú premiéru dokumentárneho filmu

# HĽADANIE MOŽNÉHO

Príbeh plný výziev a neobyčajnej sily  
pod záštitou paralympijskej víťazky Veroniky Vadovičovej, žijúcej so spinou bifídou

3.10.2024 17:30  
5.10.2024 15:00 Kino Hviezda v Trnave

Po premietaní bude nasledovať diskusia s tvorcami filmu a občerstvením. Ak sa rozhodnete naše pozvanie prijať, prosíme Vás o REGISTRÁCIU, ktorá je povinná. Zaregistrovať sa môžete pomocou QR kódu, alebo nám napíšte a my vás zaregistrujeme. Vstup na premiéru je pre všetkých zdarma.

sbah.prihlasovanie.na.film@gmail.com  
+421 903 259 200



TRNAVA Coloplast LOTN VČELOVINA



*Podporte nás, aby jedinečný film vidieť čo najviac mladých ľudí*

Tento je našim cieľom doniesť film čo najbližšie k verejnosti, aby mohol odovzdať svoju silu poslávateľ, ktorí tento film prichádzajú k byt príjem a na najbližšom poďte skúsiť hoďte si uvedomujeme, že obstarávanosť sa na úroveň ľudí, so zdravotným postihnutím sú v širokom veku na veľké výzvy na vzájomne a priateľstiev odlišnosti po celý ďalší život.

Podpora našej kampane pomôže súčasne verejnosti si sama - ľudom so zdravotným postihnutím. Volebami verejnosti o našich potrebách budú mať zreteľ a naše. Chceme ukázať ľuďom, že sa vieme začleniť do spoločnosti, študovať, pracovať, zariť dobrodružstvá a byť prirodzenými ľuďmi, ak nám to spoločnosť a jednotlivci umožnia.

PODPOBIŤ NÁS MÔŽETE ČEZ KAMPAŇ NA WWW.DOMIO.SK



PARTNERI: TRNAVA Coloplast LOTN VČELOVINA eSpartan

### DOKUMENTÁRNY FILM HĽADANIE MOŽNÉHO

**POVEDALI O NÁS**  
DOKUMENTÁRNY FILM  
Výročie má, oslávilo naši dobrovoľníci v prírodnom prostredí. Každý z nich je tu, aby sa nie prichádzajú na úroveň. Podpora sa na, je ľuďmi - ľudom so zdravotným postihnutím, ale s dobrovoľníkmi, ktorí sa postarajú. Každý z nich prichádzajú na úroveň. Podpora sa na, je ľuďmi - ľudom so zdravotným postihnutím, ale s dobrovoľníkmi, ktorí sa postarajú. Každý z nich prichádzajú na úroveň.

**DOC. MGR. MARTIN TIMKO - ART-D**  
"Príbeh plný výziev a neobyčajnej sily. Veľmi pohľad."

**PATRÍCIA ALBERTOVÁ - DEBOROČKA DOBROVOĽNÍČKA**  
"Milo vidieť, keď je to také jednoduché, keď sa vidieť, keď sa vidieť. Každý z nich je tu, aby sa nie prichádzajú na úroveň. Podpora sa na, je ľuďmi - ľudom so zdravotným postihnutím, ale s dobrovoľníkmi, ktorí sa postarajú. Každý z nich prichádzajú na úroveň."

**JURAJ DUBIS - DEBOROČNÝ DOBROVOĽNÍK**  
"Príbeh plný výziev a neobyčajnej sily. Veľmi pohľad."

**BC. ERIKA HORVÁTHOVÁ - DEBOROČKA DOBROVOĽNÍČKA**  
"Príbeh plný výziev a neobyčajnej sily. Veľmi pohľad."

### ANOTÁCIA FILMU

MARTIN TIMKO - ART-D  
Film Hľadanie možného rozpráva príbeh ľudí, ktorí dajú prednosť „radšej“ prežiť a v každodennom živote a dospejú k životu nachádzajú možnosti pre prítomnosť a budúcnosť, že to spravidla nie, kde má niekto človek s chorobou nachádzať vlastnú doplnku a je v tomto, jedinečnom, originálnom, terapeutickom projekte. A naproti tomu, že v tomto živote, ktorý spôsobom v porovnaní s (Jan Vanier), akékoľvek ľudské pozitívne nástavy a spoločnosť, kde táto skutočnosť nie je bránou, ale nádejou a možnosťou.

*Vo filme sú predstavené dva odlišné svety jednotlivcov, ktorých spája rovnaká diagnóza, avšak ktorí sa nachádzajú v rozdielnych etapách života.*

MARTIN TIMKO - DRAMATIZOVANÝ FILM



Diskusia s hosťami a tvorcami filmu Hľadanie možného

## OSVETA PROSTREDNÍCTVOM DOKUMENTÁRNEHO FILMU HĽADANIE MOŽNÉHO

Premiéra filmu predstavovala dôležitý míľnik a odštartovala aktívne využívanie filmu v osvetových aktivitách OZ. Dokument sa prezentuje na školách, vo farnostiach a komunitných prostrediach, čím prispieva k zvýšeniu povedomia o živote s diagnózou spina bifida a/alebo hydrocefalus a podporuje inklúziu v spoločnosti.



OZ Slovenská spoločnosť pre spina bifida a/alebo hydrocefalus

Vás zvou k promítaní dokumentárneho filmu

### HĽADÁNÍ MOŽNÉHO

12.10.2024 o 17:00 hod v Prokopce, Loštice

Film vypráví príbehy mladých ľudí se zdravotním postižením, kteří denně překračují „rubikon“ překážek a v každodenním zápase o důstojný život nacházejí možnosti pro přítomnost i budoucnost.

Víkend v Lošticiach spojený s premietaním filmu



Premietanie filmu s diskusiou na CSOŠ sv. Terézie z Lisieux v Bánovciach nad Bebravou



Premietanie filmu s diskusiou v Platanum - Domov pre seniorov v Smoleniciach



Premietanie filmu s diskusiou na Fakulte architektúry a dizajnu STU v Bratislave  
v rámci predmetu Univerzálne navrhovanie

### TV PREMIÉRA DOKUMENTÁRNEHO FILMU HĽADANIE MOŽNÉHO

V decembri 2024 sa uskutočnila aj televízna premiéra filmu Hľadanie možného. Súčasťou premiéry v TV Lux bola aj relácia Doma so zástupcami OZ: Teréziou Drdulovou a Františkom Hornom, ktorí sa podelili o svoje skúsenosti a názory na témy, ktoré film prináša. Diskusia poskytla divákovi priestor na hlbšie pochopenie problematiky a poukázala na dôležitosť otvárania tém týkajúcich sa ľudí so špecifickými potrebami.

Diskusia je dostupná v archíve TV Lux:

[https://www.tvlux.sk/archiv/play/\\_33987?fbclid=IwZXh0bgNhZW0CMTEAAR1d80jkXTTR46vSv4sEldxv4DGOqRivHRMs3o7t-eTpmuGNOIKHCOFh9eQ\\_aem\\_oTKxuproMg71iBkL1OoCUQ](https://www.tvlux.sk/archiv/play/_33987?fbclid=IwZXh0bgNhZW0CMTEAAR1d80jkXTTR46vSv4sEldxv4DGOqRivHRMs3o7t-eTpmuGNOIKHCOFh9eQ_aem_oTKxuproMg71iBkL1OoCUQ)



## VÍKENDOVÉ STRETNUTIA V RÁMCI PROJEKTU GO AND ROLL

Projekt Go and roll priniesol deťom a mladým ľuďom so spinou bifidou a/alebo hydrocefalom možnosť rozvíjať samostatnosť, posilniť sebavedomie a zmysluplne tráviť voľný čas. Počas dvoch víkendových stretnutí si účastníci vyskúšali praktické životné zručnosti - od plánovania, nakupovania a varenia až po turistiku, šport či iné spoločenské aktivity. Projekt priniesol nové zážitky, priateľstvá a utuženie vzťahov medzi mladými ľuďmi aj dobrovoľníkmi. Dôležitou súčasťou bolo aj spomínanie na 20 rokov činnosti OZ, v rámci ktorého mladí ľudia napísali 20 osobných príbehov o tom, čo pre nich OZ Slovenská spoločnosť pre spina bifida a/alebo hydrocefalus znamená. Niektoré z nich sú zverejnené na stránke OZ: <https://www.sbah.sk/napisali-o-nas/>

OZ SLOVENSKÁ SPOLOČNOSŤ PRE SPINU BIFIDU A/ALEBO HYDROCEFALUS  
VÁS POZYVA NA STRETNUTIE ORGANIZOVANÉ V RÁMCI PROJEKTU

### GO AND ROLL

POĎME SPOLU RÁŠŤ V SAMOSTATNOSTI!



STRETNEME SA:  
23.-25.2.2024 V PENZIÓNE SMOLENICE  
PRIHLÁSENIE FORMOU FOMULÁRIA DO 11.2.2024

PROJEKT JE ORGANIZOVANÝ VĎAKA PROGRAMU SPOLOČNOSTI PWC  
KOORDINÁTOR PROJEKTU: PATRICKA ALBERTOVÁ  
VAC INFO NA WWW.SBAH.SK

www.sbah.sk

SBH pwc

OZ SLOVENSKÁ SPOLOČNOSŤ PRE SPINU BIFIDU A/ALEBO HYDROCEFALUS  
VÁS POZYVA NA STRETNUTIE ORGANIZOVANÉ V RÁMCI PROJEKTU

### GO AND ROLL

POĎME SPOLU RÁŠŤ V SAMOSTATNOSTI!



STRETNEME SA:  
19.-21.4.2024 V PENZIÓNE SMOLENICE  
PRIHLÁSENIE FORMOU FOMULÁRIA DO 14.4.2024

PROJEKT JE ORGANIZOVANÝ VĎAKA PROGRAMU SPOLOČNOSTI PWC  
VAC INFO NA WWW.SBAH.SK

www.sbah.sk

SBH pwc



Súčasťou programu bola aj spoločná oslava 17. a 18. narodenín dvoch členiek OZ

## 5. ROČNÍK AKCIE „DO LESA“

Akcia „Do lesa“ je tradíciou - v poradí piaty ročník sa uskutočnil 30.6.2024. OZ ho pripravilo v spolupráci s rodinou Turčekovou pre rodiny, priateľov, dobrovoľníkov i podporovateľov OZ a to formou opekačky v prírode. Každoročne sa stretnutie uskutočňuje na inom mieste a objavujú sa nové časti prírody Slovenska, ktoré sú prístupné aj ľuďom na vozíkoch. V roku 2024 sme strávili spoločný voľný deň na Majdáne v Horných Orešanoch.



## VIANOČNÉ STRETNUTIE

Vianočné stretnutie OZ je ďalšou milou tradíciou. Členovia, dobrovoľníci a priatelia OZ sa stretávajú aj v predvianočnom období, aby spoločne strávili čas v priateľskej atmosfére. Súčasťou stretnutia bolo aj tvorenie vlastných vianočných dekorácií a spoločná návšteva adventných trhov v Trnave, ktorá prispela k umocneniu sviatočnej nálady.



## XIX. ROČNÍK LETNÉHO TÁBORA SAMOSTATNOSTI

XIX. ročník Letného tábora samostatnosti sa uskutočnil v dňoch 21. - 26.7.2024 v penzióne Rami v Oščadnici. Opäť sme sa stretli s veľkým záujmom nielen zo strany účastníkov, ale aj ich rodičov. K našej radosi sa k nám tento rok pridali noví dobrovoľníci, ktorým veríme, že tábor priniesol cenné osobné skúsenosti a hlbšie pochopenie potrieb ľudí so zdravotným postihnutím. Zvlášť nás potešilo, že po niekoľkých rokoch sa vrátili viacerí mladí ľudia, ktorých sme už dlhšie nevideli. Mohli sme spoločne prežiť tento výnimočný čas a sledovať ich osobný rast. Program bol bohatý na zážitky. Spoločne sme navštívili koncentračný tábor v Osvienčime, kde sme s pokorou a úctou premýšľali nad históriou a odniesli si hlboké dojmy. Zároveň sme si užili krásnu plavbu loďou po Oravskej priehrade a nasávali scenérie okolo nás. Veľkým zdrojom inšpirácie pre mladých ľudí bol vozičkár Mario Sell z Belgicka, mladý muž a otec dvoch detí - žijúci so spinou bifidou, ktorý svojou návštevou a životným príbehom priniesol veľkú dávku motivácie a odhodlania. Jeho optimizmus zanechal silný dojem, a rovnako bol Mario nadšený z účastníkov a atmosféry tábora. Po prvýkrát sme si spoločne pozreli film Hľadanie možného, ktorý vyvolal hlboké emócie a stal sa platformou na zdieľanie pocitov, skúseností. Okrem duchovných a kultúrnych aktivít sme sa venovali športu, tancu, vareniu, zábave a spoločným pohybovým aktivitám. Tábor opäť potvrdil, že keď sa spojí priateľstvo, radosť z pohybu, chuť učiť sa nové veci a odvaha skúšať ich, vzniknú z toho nezabudnuteľné spomienky a posuny, ktoré si každý odnáša do bežného života.

**SBaH** OSPODOVANÝCH  
OSOB S  
BRANOU  
H  
OZ SBaH Vás pozýva na 19. ročník  
**LETNÉHO TÁBORA  
SAMOSTATNOSTI**

**WE  
ARE  
I  
THE  
FU  
TU  
RE**

21. - 26. JÚL 2024

 Penzión Rami  
Oščadnica

Aj vďaka finančnej podpore spoločnosti  
**Lenovo**



## ČINNOSŤ DOBROVOĽNÍKOV OZ

Dobrovoľníci sú mnohé roky oporným pilierom pre OZ. Väčšina z nich sú mladí ľudia, ktorých vedieme k podieľaniu sa na spoločenských udalostiach a zároveň im dávame možnosť prepájať svet zdravých mladých ľudí a zdravotne postihnutých, vytvárať priateľské vzťahy a vzájomný rešpekt. Budujeme tak v novej generácii prirodzenú schopnosť prijímať odlišnosti iných bez zbytočných predsudkov.



V roku 2024 OZ zorganizovalo niekoľko stretnutí dobrovoľníkov, na ktorých sa kredovala téma letného tábora samostatnosti, pripravoval sa program pre letný tábor, tvorili sa aktivity a pripravovali materiály. Mladí ľudia sa pustili s veľkou iniciatívou a nasadením tvoriť pre ostatných a vymysleli i pripravili množstvo športového, zábavného i edukačného programu.



Privítanie nových dobrovoľníkov počas Letného tábora samostatnosti 2024

Sme vďační za našich dobrovoľníkov a hrdí na všetky dobré diela, ktoré sa vďaka nim môžu diať. Za najväčší úspech považujeme vytvorenie a udržiavanie pozitívne zmýšľajúcej komunity ľudí, ktorá sa navzájom potrebuje, chce sa stretávať, posúvať sa dopredu spolu - zdraví i tí so zdravotným postihnutím. Pravidelne naši dobrovoľníci navštevujú nášho kamaráta Michala, ktorý žije v Domove sociálnych služieb a starajú sa o prepravu Hely zo zariadenia Sociálnych služieb v Púchove, aby sa mohla zúčastňovať aktivít OZ.

## PARTICIPÁCIA MLADÝCH ĽUDÍ SO SBH NA ŽIVOTE SPOLOČNOSTI

OZ v roku 2021 nominovalo Patríciu Albertovú do Medzinárodnej skupiny mladých ľudí s rúžštepom chrbtice a hydrocefalom v rámci Medzinárodnej federácie pre spinu bifidu a hydrocefalus. Do tejto skupiny bola zvolená za členku. Ako člen pokračovala aj v roku 2024.

Okrem nej sa aktívne zapájajú aj ďalší mladí ľudia so zdravotným postihnutím. Vďaka spolupráci so spoločnosťou Coloplast, ktorá trvá od založenia OZ, pravidelne prizýva mladých ľudí. Spoločne robíme osvetu a zapájame osoby so spinou bifidou, aby hovorili o svojom živote zdravotníkom i širšej verejnosti.

Členovia združenia boli aktívni počas celého roka, najmä v oblasti sebareprezentácie a obhajovania práv a potrieb ľudí so zdravotným postihnutím v spoločnosti. V rámci diskusií spojených s premietaním filmu Hľadanie možného cestovali po celom Slovensku a poskytovali žiakom, študentom a ďalším záujemcom príležitosť klásť otázky a diskutovať o témach, ktoré ich zaujímali.“ Študentka Barbora Turčeková zorganizovala diskusiu vo svojej strednej škole. Vďaka filmu mali možnosť študenti bližšie spoznať jej práva a potreby. Tí si symbolicky obliekli žlté oblečenie na podporu povedomia o ľuďoch so zdravotným postihnutím spina bifida.

V decembri roku 2024 sa mladí ľudia s SBH, Patrícia Albertová a Dominik Drdul, spolu s Teréziou Drdulovou stretli s verejným ochrancom práv, Robertom Dobrovodským, aby diskutovali o výzvach, s ktorými sa stretávajú ľudia žijúci s SBH v každodennom živote.

Adam Kovačič a Dominik Drdul sa aktívne podieľali na prezentovaní OZ počas Adventných trhov predajom v charitatívnom stánku v Trnave. Návštevníci mali možnosť bližšie spoznať činnosť združenia, stretnúť sa s jeho členmi a zakúpiť si výrobky, ktoré sami vyrobili.



## SPRÁVA O FINANČNOM HOSPODÁRENÍ OZ ZA ROK 2024

Občianske združenie Slovenská spoločnosť pre spina bifida a/alebo hydrocefalus dosiahlo za rok 2024 celkové výnosy vo výške 134 993,64 EUR.

Na zabezpečenie svojej činnosti združenie vynaložilo celkové náklady vo výške 106 997,87 EUR.

Výsledok hospodárenia - zisk účtovné obdobie od 1. 1. 2024 do 31. 12. 2024 vo výške – 28 015,77 EUR.

Tvorba výsledku hospodárenia za rok 2024 je v nižšie uvedenej tabuľke:

Náklady na činnosť	EUR	Výnosy z činnosti	EUR
Spotrebované nákupy, z toho:	13 184	Príspevky na činnosť, z toho:	12 710
- zariadenie, hmotný majetok, ktorý sa neodpisuje	1 784	- prijaté od právnických osôb	4 650
- PHM a náhradné diely na motorové vozidlá	3 125	- prijaté od fyzických osôb	8 060
- materiál na aktivity pre deti, hry, a pod.	967	Prijaté členské príspevky	70
- kancelárske potreby	33	Príspevky z podielu zaplatenej dane	118 594
- knihy, časopisy	234	Ostatné výnosy	3 620
- materiál a strava tábor	894		
- rehabilitačné a kompenzačné pomôcky	2 480		
- materiál na stretnutia, premiéru, iné	3 667		
Služby, z toho:	42 787		
- opravy a udržiavanie	4 396		
- cestovné	2 105		
- reprezentačné	4 428		
- výkony spojov: telefón, poštovné, internet	1 768		
- nájomné za priestory a služby s tým spojené	1 694		
- vedenie účtovníctva	1 134		
- audit účtovnej závierky	1 500		
- ostatné/iné, parkovné, notár/	1 418		
- Služby tábor	12 052		
- stretnutia, konferencie, premiéra filmu, iné	8 610		
- školenia, vzdelávanie	3 682		

Osobné náklady, z toho:	14 085		
- mzdové náklady a zákonné poistenie	14 011		
- zákonné sociálne náklady	74		
Dane a poplatky	203		
Ostatné náklady, z toho:	2 686		
Osobitné náklady, z toho:	1 298		
- materiál pre dobrovoľníkov	182		
- strava pre dobrovoľníkov	270		
- cestovné dobrovoľníci	289		
- ostatné náklady pre dobrovoľníkov	557		
Iné náklady, z toho:	1 256		
- bankové poplatky	205		
- poistenie motorových vozidiel a ostatné poistenie	851		
- členské	200		
Kurzové straty	132		
Odpisy dlhodobého hmotného majetku	1 850		
Poskytnuté príspevky právnickým osobám	124		
Poskytnuté príspevky pre fyzické osoby-členov OZ, z toho na:	32 059		
- na lieky, zdravotné pomôcky, iný materiál	7 304		
- na rehabilitačné a kompenzačné pomôcky	15 649		
- na pobyty, terapie	6 284		
- na služby a ostatné náklady	2 463		
-na školné a záujmová činnosť	359		
Náklady celkom	106 978	Výnosy celkom	134 994

Najdôležitejším zdrojom výnosov občianskeho združenia v roku 2024 boli finančné prostriedky získané z prijatého podielu zaplatenej dane z príjmov. Prijatý podiel v roku 2024 činil sumu 71 425,73 EUR. Táto suma predstavuje poukázané prostriedky za zdaňovacie obdobie 2023 a prijaté v roku 2024.

Druhým najvýznamnejším zdrojom získania finančných prostriedkov a dosiahnutia výnosov boli príspevky od právnických a fyzických osôb.

V roku 2024 občianskemu združeniu poskytli peňažné dary tieto právnické osoby:

P. č.	Názov darcu - poskytovateľa	EUR
1.	MiSeVi Slovakia	300
2.	CENTRAR s.r.o.	350
3.	Nadácia PONTIS	1 500
4.	Lenovo Slovakia s.r.o.	2 500
	S p o l u :	4 650

Prijaté dary boli použité v roku 2024 na letný tábor, tvorbu filmu, náklady na premiéru a premietanie filmu „Hľadanie možného“ a ďalšie aktivity i činnosť OZ.

Na činnosť OZ prispeli aj fyzické osoby celkom vo výške 8 060 EUR, z toho účastníci letného tábora samostatnosti spolu v sume 4 450 EUR, ostatné príspevky 1 480 EUR, príspevky cez kampaň na DONIO.sk činili 2 130 EUR.

Na organizovanie letného tábora, ktorý má za cieľ budovanie samostatnosti mladých ľudí so spinou bifidou a hydrocefalom OZ vynaložilo náklady vo výške 13 880 EUR. Príspevky od rodičov boli 4 450 EUR, príspevok od MiSeVi Slovakia 300,- EUR, 9 130 EUR bolo hrađených z 2%.

Na základe žiadostí členov OZ poskytlo finančné príspevky na kompenzačné pomôcky, lieky, pobyty, terapie a iné náklady vo výške 32 059 EUR.

Na činnosť dobrovoľníkov OZ boli vynaložené náklady vo výške 1 298 EUR.

V roku 2024 bol dokončený a uvedený film „Hľadanie možného“ v celkovej hodnote 17 000,- €.

Slovenská spoločnosť pre spina bifida a/alebo hydrocefalus vlastní k 31.12.2024 majetok v celkovej výške 75 654 EUR. Majetok tvorí: neobežný majetok – dlhodobý nehmotný majetok v zostatkovej hodnote 16 150,- EUR, dlhodobý hmotný majetok v zostatkovej hodnote vo výške 167 EUR, obežný majetok vo výške 55 638 EUR a časové rozlíšenie aktív – náklady budúcich období vo výške 3 698 EUR. Podstatnú zložku majetku združenia tvorí finančný majetok – peňažné prostriedky na bankových účtoch a v hotovosť v pokladni.

Zdroje krytia majetku sú vlastné imanie vo výške 61 469 EUR (výsledok hospodárenia minulých rokov a bežného účtovného obdobia), cudzie zdroje vo výške 2 149 EUR (krátkodobé a dlhodobé záväzky) a časové rozlíšenie pasív - výnosy budúcich období 12 034 EUR - nespotrebovaný prijatý podiel 2% zaplatenej dane, nespotrebované dary a príspevky.

Občianske združenie má vytvorené predpoklady pre úspešné nepretržité pokračovanie vo svojej činnosti aj v nasledujúcom období.

## ROZPOČET OZ NA ROK 2025

<b>Náklady na činnosť</b>	EUR	<b>Výnosy na činnosť</b>	EUR
Materiálové náklady	10 000	Príspevky na činnosť od PO	1 000
Služby	20 000	Príspevky na činnosť od FO	5 000
Z toho letný tábor	15 000		
Osobné náklady	15 000	Nevyužité prostriedky z 2% z roku 2024	65 892
Osobitné náklady	5 000	2% z dane vyzbierané v roku 2025 a aj použité v roku 2025	19 891
Odpisy	3 600	Nevyužité dary a príspevky	4 617
Poskytnuté príspevky PO	400		
Poskytnuté príspevky FO	42 400		
<b>NÁKLADY CELKOM</b>	<b>96 400</b>	<b>VÝNOSY CELKOM</b>	<b>96 400</b>

## V ROKU 2024 AKTIVITY OZ PODPORILI

Lenovo

Nadácia Pontis

MiSeVi

Centar

## OZ SBAH JE ČLENOM

Fórum života

Medzinárodná federácia IF SBH

Koalícia pre deti Slovenska

**Výročnú správu spracovala: E. Horváthová, T. Drdulová**

**Finančnú časť T. Drdulová - podľa podkladov Ing. J. Valábkovej**

# FOTOGALÉRIA



Víkendové stretnutia „Go and roll“ v Smoleniciach



Akcia „Do lesa“ na Majdáne v Horných Orešanoch



XIX. ročník Letného tábora samostatnosti



Premiéra dokumentárneho filmu Hľadanie možného



Víkend v Lošticiach a v Olomouci



Vianočné stretnutie v Trnave

**ĎAKUJEME KAŽDÉMU, KTO OZ SBAH PODPORUJE  
A POMÁHA MU AKÝMKOĽVEK SPÔSOBOM!**



**Spoločne rolujeme a ideme v ústrety budúcnosti...**

**[www.sbah.sk](http://www.sbah.sk)**