

„Sme iní; sme tu, aby sme ŽILI!“

Výročná správa za rok 2025

Slovenská spoločnosť pre spina bifida a/alebo hydrocefalus

Ul. SNP 14, 919 04 Smolenice

IČO: 37850156, DIČ: 2022046598

www.sbah.sk, e-mail: info@sbah.sk

Meníme strach z nepoznaného na priateľstvo. Sme presvedčení, že aj deti 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

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 najvčasnejšie 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). 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 postihnutím, 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 bifidu 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 2025

OBČIANSKE ZDRUŽENIE V ČÍSLACH

Počet nových členov: **5**

Počet detí a mladých ľudí na tábore: **17**

Počet zapožičaných zdravotných pomôcok a vozíkov: **11**

Počet dobrovoľníkov: **109**

Počet dobrovoľnícky odpracovaných hodín: **1200**

Počet hodín poskytnutých konzultácií: **198**

Počet verejných vystúpení: **12**

Počet verejných vystúpení mladých ľudí so SB,H a dobrovoľníkov: **18**

Počet vzdelávacích aktivít: **11**

Počet nových dobrovoľníkov: **8**

Počet publikácií s témou SBH: **14**

ZAŽILI SME V ROKU 2025

NAŠA SPOLUPRÁCA:

1. S MESTOM TRNAVA

Spolupráca s Mestom Trnava pokračovala vo viacerých oblastiach. V oblasti služieb pre ľudí so zdravotným postihnutím, inkluzívneho vzdelávania a šírenia osvedčenia o ľuďoch so ZP.

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 2025 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 2025 pokračoval Andrej Drdul v rámci IF SBH, ako zástupca do Poradenského výboru za patientské 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. Rovnako v roku 2025 pokračoval MUDr. František Horn, PhD ako aktívny člen Predsedníctva celosvetovej organizácie IFSBH.

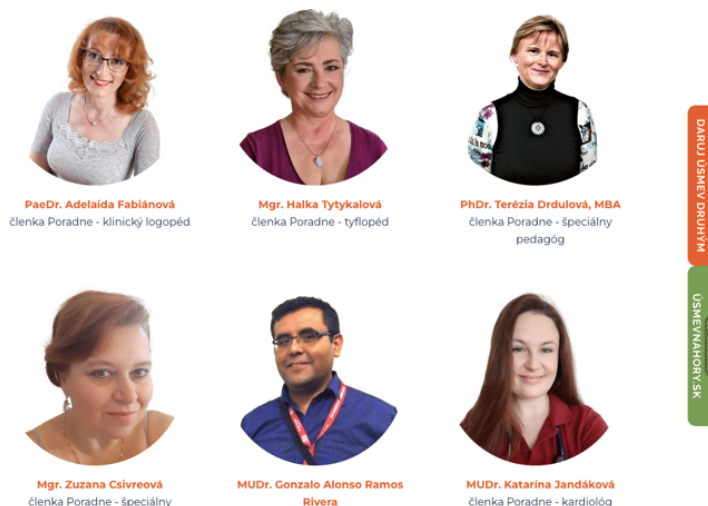
V rámci Medzinárodnej federácie sme ďalej pokračovali v spolupráci s neziskovou organizáciou na Ukrajine, ktorej sme poskytli materiálnu pomoc - predovšetkým od našich členov - formou bezodplatného darovania nepotrebných a použitých zdravotných pomôcok. Taktiež sme udržiavali kontakt s organizáciou z 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. Drdulovú do projektu online poradne pre rodičov detí so zdravotným postihnutím. Projekt šíri povedomie aj o diagnózach spina bifida a hydrocefale na svojej webovej stránke, kde sme dodali informácie o diagnózach. Viac informácií o projekte:

<https://www.usmevpredruhych.sk/o-nas>



5. S CENTROM VČASNEJ INTERVENCIE 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.

Predsedníčka 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

6. S OBČIANSKYM ZDRUŽENÍM LIFESTARTER

Vzájomná spolupráca s OZ Lifestarter sa realizuje dlhší čas. Predovšetkým v rámci konceptu Učiaci 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.

7. S OBČIANSKYM ZDRUŽENÍM BERNARDO

V roku 2025 pokračovala spolupráca s OZ Bernardo. Spolupráca začala už v roku 2023 pri tvorbe dokumentárneho filmu *Hľadanie možného*. Výsledkom tejto spolupráce je dokument, ktorý dnes šíri osvetu a zvyšuje povedomie o živote s diagnózou spina bifida a/alebo hydrocefalus.

V rámci spolupráce sa uskutočnilo premietanie filmu *Hľadanie možného* v rámci dlhodobšieho cyklu o synodalite v Cirkvi. Po premietaní nasledovala diskusia s predsedníčkou OZ T. Drdulovou.

8. S CENTROM SV. ANTONA V MESTE NYANZA V RWANDE

OZ už dlhodobo spolupracuje s centrom sv. Antona v Rwande, ktorému pravidelne poskytujeme najmä hygienické pomôcky pre deti a dospelých so zdravotným znevýhodnením. V roku 2025 sme v tejto spolupráci pokračovali a v marci prijali traja dobrovoľníci z OZ pozvanie na osobnú návštevu centra. Ich účasť priniesla možnosť lepšie spoznať potreby miestnych rodín a upevniť vzájomné vzťahy.



9. SO SPOLKOM SV. VOJTECHA

Spolupráca na vydaní knihy a audioknihy Liesie od belgického autora- Pierre Mertens. 22.3.2025 sa v rámci spolupráce uskutočnila slávnostná prezentácia knihy a audioknihy v historických priestoroch Faustovej siene Múzea mesta Bratislava.

KL'ÚČOVÉ AKTIVITY OZ V ROKU 2025

OSVETA PROSTREDNÍCTVOM DOKUMENTÁRNEHO FILMU HĽADANIE MOŽNÉHO

Pri príležitosti 20. výročia založenia OZ vznikol dokumentárny film s názvom *Hľadanie možného*. Premiérou filmu sme oslávili 20 rokov spoločnej cesty posúvania sa vpred, vzájomnej podpory, priateľstiev a neobyčajnej sily.

Premiéra filmu predstavovala dôležitý míľnik a odštartovala aktívne využívanie filmu v osvetových aktivitách združenia. 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.



Premietanie filmu s diskusiou na Univerzite sv. Cyrila a Metoda: 20.3.2025



Premietanie filmu s diskusiou na fare v Smoleniciach spojené s celodenným výletom v prírode:
27.4.2025



Premietanie filmu s následnou diskusiou pre pedagogických a odborných zamestnancov škôl na SOŠ
v Pruskom: 2.10.2025

ŽENY HRDINKY- PREMIETANIE VO FARNOSTI FARNOŠŤ KRÁĽOVNEJ RODINY

Jedno z premietaní sa uskutočnilo i v rámci cyklu dokumentárnych filmov o silných ženách s názvom *Ženy hrdinky*- synodalita v Cirkvi. Diskusie sa zúčastnila zakladateľka OZ PhDr. Terézia Drdulová, MBA a režisérka filmu sestra Iva Kúšiková SSpS. Diskusiu s približne 25 účastníkmi rozličného veku a profesií moderoval Jakub Vanacky. Film otvoril množstvo otázok k štandardnému správaniu k ľuďom s hendikepom a ich najbližším opatrovateľom. Diskusia upriamila pozornosť aj na širšiu potrebu charity, každodennej vnímavosti pre potreby ľudí vedľa nás, na hľadanie správnej miery či spôsobu pomoci. Režisérka sestra Iva Kúšiková, SSpS priblížila vznik filmu, spracovanie námetu a otázky prepojenia nárokov umenia a dokumentu.



Premietanie filmu s diskusiou v Pastoračnom centre pri Kostole Kráľovnej rodiny na Teplickej ulici v Bratislave: 10.11.2025

SPOLOČNÁ NÁVŠTEVA SLOVENSKEJ NÁRODNEJ GALÉRIE

V rámci spoločných výletov sme si 16.2.2025 vyšli za kultúrou do Slovenskej národnej galérie v Bratislave. Spolu s mladými ľuďmi a ich rodinami sme mali možnosť spoznať nové expozície a zažiť atmosféru krásnych zrekonštruovaných priestorov. Najviac nás zaujali a potešili interaktívne časti výstavy, ktoré sprístupnili umenie hravou a zábavnou formou.



MISIJNÁ CESTA DO CENTRA SV. ANTONA V MESTE NYANZA V RWANDE

V marci roku 2025 sa traja dobrovoľníci zo Slovenskej spoločnosti pre spina bifida a/alebo hydrocefalus vydali na misijnú cestu do Centra sv. Antona v Afrike. Počas svojho pobytu nazreli do každodenného života miestnej komunity, zoznámili sa s deťmi a rodinami, ktorých príbehy boli často poznačené chudobou, ťažkosťami, ale aj veľkou odvahou a vnútornou silou. V centre už tretí rok žijú aj traja chlapci s rázštepom chrbtice a hydrocefalom a jeden, ktorý zostal po úraze ochrnutý. Pohybujú sa na vozíkoch a s každodennými výzvami im pomáhajú nielen opatrovateľky, ale aj ostatné deti. Dobrovoľníci so sebou zároveň priniesli množstvo hygienických potrieb a iných potrieb pre každodenný život, ktoré odovzdali miestnym rodinám.

<https://www.katolickenoviny.sk/misie/category/misie/article/blizkost-znamená-poznat-pribeh.xhtml>



SLÁVNOSTNÁ PREZENTÁCIA KNIHY A AUDIOKNIHY LIESJE

Podujatie, ktoré zorganizovalo OZ v spolupráci so Spolkom sv. Vojtecha, prinieslo návštevníkom silné emócie a hlboké posolstvo o hodnote života detí s vážnym zdravotným postihnutím.

Hlavným hosťom bol belgický psychoterapeut a kontextuálny umelec Pierre Mertens, autor tejto výnimočnej knihy, ktorý na podujatie pricestoval spolu s manželkou Mol. Kniha Liesje, pomenovaná po jeho dcére narodenej s rázštepom chrbtice a hydrocefalom, je úprimnou výpoveďou o rodičovskej láske, bolestiach, výzvach, ale aj o nezmernej hodnote každého ľudského života.



ŽENSKÝ VÍKEND NA ORAVE

2. - 4.5.2025 sme sa stretli na chate na Orave. Pri príležitosti oslavy viacerých jubileí a tiež 20 rokov fungovania OZ sme zorganizovali stretnutie dievčat a ich mám. V ženskom kolektíve sme si užili spoločný čas v krásnom prostredí Oravských lesov.



6. ROČNÍK AKCIE „DO LESA“

Už tradičnú akciu „Do lesa“ sme zorganizovali 14.6.2025 v spolupráci s rodinou Turčekovou pre rodiny, priateľov, dobrovoľníkov i podporovateľov OZ a to formou opekačky v prírode. Tentokrát sme navštívili Farmu pod čerešňou, ktorú vlastní farmár Emil, ktorý sa pohybuje na invalidnom vozíku, s rodinou.



20. ROČNÍK LETNÉHO TÁBORA SAMOSTATNOSTI

20. ročník Letného tábora samostatnosti sa uskutočnil v dňoch 20. - 25.7.2025 v penzióne Rami v Oščadnici. Opäť sme sa stretli, aby sme spoločne strávili aktívny a zmysluplný čas. Tohtoročný tábor sa niesol v téme „Let's create our future“. Hlavným poslaním tábora bolo podporiť účastníkov v samostatnosti, sebapoznani a v odvahe tvoriť vlastnú budúcnosť. Účastníci si na začiatku stanovili osobné ciele a vytvorili si vlastné „vision boardy“, ktoré ich sprevádzali počas celého týždňa. Program bol pestrý – turistika ku Kalvárii, cykloturistika, cvičenia, výlet na Rio de Klin, do skanzenu vo Vychylovke či na Trojmedzie. Nechýbali spoločenské hry, kvízy, escape room, večerné súťaže, ale aj tvorivé dielne s výrobou obrazov z kameňov, náramkov či videí pomocou umelej inteligencie. Vzdelávací rozmer priniesli bloky o bezpečnosti na internete a rozprávanie dobrovoľníkov z misie v Rwande. Letný tábor samostatnosti nám opäť ukázal, že keď sa spojí priateľstvo, radosť z pohybu, chuť učiť sa nové veci a odvaha skúšať, vznikajú nezabudnuteľné spomienky a posuny, ktoré si každý odnáša do bežného života.



VIANOČNÉ STRETNUTIE

Vianočné stretnutie OZ sa stalo ďalšou milou tradíciou, ktorá sa opakuje už každoročne v predvianočnom období. Členovia, dobrovoľníci a priatelia OZ sa stretávajú, aby spoločne strávili čas v priateľskej atmosfére. Súčasťou stretnutia bolo tvorenie vlastných vianočných dekorácií a produktov na predaj v charitatívnom stánku počas Adventných trhov v Trnave, písanie pohľadníc pre členov a podporovateľov OZ a v neposlednom rade množstvo rozhovorov a hier plných smiechu.



ČINNOST 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 rastúcej generácii prirodzenú schopnosť prijímať odlišnosti iných bez zbytočných predsudkov.



V roku 2025 OZ zorganizovalo niekoľko stretnutí dobrovoľníkov, na ktorých sa kreovala téma letného tábora samostatnosti, pripravoval 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.

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 potrebuje a chce stretávať a 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 našich aktivít.



PARTICIPÁCIA MLADÝCH ĽUDÍ SO SBH NA ŽIVOTE SPOLOČNOSTI

Mladí ľudia so zdravotným postihnutím sú počas celého roka aktívne zapájaní do činnosti OZ – nielen ako účastníci, ale aj ako tí, ktorí tvoria a realizujú program. 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 sebaaprezentácie 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.



Mladí ľudia so zdravotným postihnutím spolu s dobrovoľníkmi sa aktívne podieľali na prezentovaní OZ aj 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 2025

Občianske združenie Slovenská spoločnosť pre spina bifida a/alebo hydrocefalus dosiahlo za rok 2025 celkové výnosy vo výške 73 284,92 EUR.

Na zabezpečenie svojej činnosti združenie vynaložilo celkové náklady vo výške 74 054,10 EUR.

Výsledok hospodárenia – strata za účtovné obdobie od 1. 1. 2025 do 31. 12. 2025 vo výške – 769,18 EUR.

Tvorba výsledku hospodárenia za rok 2025 je v nižšie uvedenej tabuľke:

Náklady na činnosť	EUR	Výnosy z činnosti	EUR
Spotrebované nákupy, z toho:	7 164	Príspevky na činnosť, z toho:	17 754
- zariadenie, hmotný majetok, ktorý sa neodpisuje	729	- prijaté od právnických osôb	3 580
- PHM a náhradné diely na motorové vozidlá	2 455	- prijaté od fyzických osôb	14 174
- materiál na aktivity pre deti, hry, a pod.	1 355	Prijaté členské príspevky	60
- kancelárske potreby	202	Príspevky z podielu zaplatenej dane	53 945
- knihy, časopisy	580	Ostatné výnosy	1 526
- materiál a strava tábor	1 085		
- materiál na stretnutia, iné	758		
Služby, z toho:	27 123		
- opravy a udržiavanie	4 070		
- cestovné	3 578		
- reprezentačné	272		
- výkony spojov: telefón, poštovné, internet	1 143		
- nájomné za priestory a služby s tým spojené	1 872		
- vedenie účtovníctva	840		
- audit účtovnej závierky	1 300		
- ostatné/iné, parkovné, notár/	573		
- Služby tábor	11 276		
- Stretnutia, konferencie, premiéra, iné	1 944		
- školenia, vzdelávanie	255		
Osobné náklady, z toho:	6 556		

- mzdové náklady a zákonné poistenie	6 556		
- zákonné sociálne náklady			
Dane a poplatky	77		
Ostatné náklady, z toho:	2 913		
Osobitné náklady, z toho:	824		
- materiál pre dobrovoľníkov	242		
- cestovné dobrovoľníci	20		
- ostatné náklady pre dobrovoľníkov	562		
Iné náklady, z toho:	2 089		
- bankové poplatky	164		
- poistenie motorových vozidiel a ostatné poistenie	1 163		
- členské	236		
- ostatné	526		
Odpisy dlhodobého hmotného majetku	3 567		
Poskytnuté príspevky právnickým osobám	20		
Poskytnuté príspevky pre fyzické osoby-členov OZ, z toho na:	26 634		
- na lieky, zdravotné pomôcky, iný materiál	7 196		
- na rehabilitačné a kompenzačné pomôcky	9 795		
- na pobyty, terapie, ošetrovanie u lekára	7 629		
- na služby a ostatné náklady	923		
-na školné a záujmová činnosť	1 091		
Náklady celkom	74 054	Výnosy celkom	73 285

Najdôležitejším zdrojom výnosov občianskeho združenia v roku 2025 boli finančné prostriedky získané z prijatého podielu zaplatenej dane z príjmov. Prijatý podiel v roku 2025 činil sumu 78 734,53 EUR /táto suma predstavuje poukázané prostriedky za zdaňovacie obdobie 2024 v roku 2025/. Prostriedky prijaté v roku 2024, ktoré neboli vyčerpané v roku ich prijatia vo výške 7 416,74 EUR boli zúčtované do výnosov roku 2025 a nevyčerpané prostriedky prijaté v roku 2025 v sume 32 206,45 EUR boli preúčtované na výnosy budúcich období, t.j. na čerpanie v roku 2026.

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

V roku 2025 občianskeho združenia poskytli peňažné dary tieto právnické osoby:

P.č.	Názov darcu - poskytovateľa	EUR
I.	MiSeVi Slovakia	1 000
2.	RTVS - Čo ja viem	2 010
3.	Ostatné	570
	S p o l u :	3 580

Prijaté dary boli použité v roku 2025 na letný tábor, iné aktivity a činnosť združenia.

Na činnosť združenia prispeli aj fyzické osoby celkom vo výške 14 174 EUR, z toho rodičia účastníkov letného tábora spolu v sume 6 800 EUR.

Na organizovanie letného tábora, ktorý má za cieľ budovanie samostatnosti detí so spinou bifidou a hydrocefalom občianske združenie vynaložilo náklady vo výške 12 948 EUR. Príspevky od rodičov boli 6 800 EUR, príspevok od MiSeVi Slovakia 1 000,- EUR, 5 148 EUR bolo hrađených z 2%.

Na základe žiadostí členov občianske združenie poskytlo finančné príspevky na kompenzačné pomôcky, lieky, pobyty, terapie a iné náklady vo výške 26 634 EUR.

Na činnosť dobrovoľníkov boli vynaložené náklady vo výške 749 EUR.

Náklady súvisiace so správou združenia: - materiálové náklady 7 164 EUR – na nájomné a služby spojené s nájomom za nebytové priestory združenia vo výške – 1 872 EUR, na mzdy a zákonné odvody vo výške 6 556 EUR, na poštovné a telekomunikačné služby 1 159 EUR, na spracovanie účtovnej evidencie 840 EUR a povinné overenie účtovnej závierky 1 300 EUR.

Slovenská spoločnosť pre spina bifida a/alebo hydrocefalus vlastní k 31.12.2025 majetok v celkovej výške 51 202 EUR. Majetok tvorí: neobežný majetok – dlhodobý nehmotný majetok v zostatkovej hodnote 12 750,- EUR, dlhodobý hmotný majetok v zostatkovej hodnote vo výške 0 EUR, obežný majetok vo výške 80 730 EUR a časové rozlíšenie aktív – náklady budúcich období vo výške 560 EUR. Podstatnú zložku majetku združenia tvorí finančný majetok – peňažné prostriedky na bankových účtoch /79 725 EUR/ a v hotovosť v pokladni /247 EUR/.

Zdroje krytia majetku sú vlastné imanie vo výške 60 684 EUR (výsledok hospodárenia minulých rokov a bežného účtovného obdobia), cudzie zdroje vo výške 1 150 EUR (krátkodobé a dlhodobé záväzky) a časové rozlíšenie pasív - výnosy budúcich období 32 206 EUR- nespotrebovaný prijatý podiel 2% zaplatenej dane.

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

V ROKU 2025 NAŠE AKTIVITY PODPORILI

MiSeVi

Lenovo

OZ SBAH JE ČLENOM

Fórum života

Medzinárodná federácia IF SBH

Koalícia pre deti Slovenska

FOTOGALÉRIA



Návšteva SNG v Bratislave: 16.2.2025



Slávnostná prezentácia knihy a audioknihy Liesje: 22.3.2025



Spolu v lese: 14.6.2025



Letný tábor samostatnosti: 20. - 25.7.2025



Vianočné stretnutie: 14.12.2025

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



Spoločne v ústrety budúcnosti...

www.sbah.sk