

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR

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



# VÝROČNÁ SPRÁVA 2017





# OBSAH

KTO SME	3
ČLENSKÁ ZÁKLADŇA	4
PREČO TO ROBÍME	6
ČO ROBÍME	7
KAMPAŇ BELASÝ MOTÝĽ A JEJ SPRIEVODNÉ AKCIE	9
OBHAJOBA PRÁV ĽUDÍ SO SVALOVOU DYSTROFIOU	14
SOCIÁLNE PORADENSTVO	15
POŽIČOVŇA KOMPENZAČNÝCH POMÔCOK	17
SPROSTREDIKOVANIE OSOBNEJ ASISTENCIE	18
RÔZNE OSVETOVÉ AKTIVITY	21
ČASOPIS OZVENA	25
POBYTOVÉ AKTIVITY	26
AKTIVITY PRE ČLENOV	33
ODBORNÉ KONFERENCIE S NAŠOU ÚČASŤOU	36
DOBROVOĽNÍCKE AKTIVITY	37
PODPORA ŠPORTOVÝCH AKTIVÍT	38
KLUBY OMD V SR	45
VĎAKA KOMU TO MÔŽEME ROBIŤ	46
Z ČOHO SME FINANCOVANÍ	55

# KTO SME

## Orgány združenia (volebné obdobie 2017 - 2021)

### Čestné predsedníctvo:

Anna Šišková

Mgr. Mária Duračinská od 14. 12. 2017

### Výkonný výbor:

Mgr. Andrea Madunová

*predsedníčka*

Mgr. Tibor Köböl

*podpredseda od 14. 12. 2017*

Jozef Blažek

*tajomník*

Mgr. Mária Duračinská

Bc. Miroslav Bielak

Zdeněk Havierník

*členovia*

### Revízna komisia:

Simona Ďuriačová

*predsedníčka*

Margita Granecová

Ing. Anna Pivková od 14. 12. 2017

Ing. Jana Ševčíková od 14. 12. 2017

*členovia*

# **ČLENSKÁ ZÁKLADŇA**

## **Štatistika členskej základne OMD v SR**

(k 31. 12. 2017)

**Členovia postihnutí**

**nervovo-svalovými ochoreniami:**

**320**

---

**Členovia s iným zdravotným**

**postihnutím:**

**111**

---

V r. 2017 sme prijali **30** nových členov.

V r. 2017 sme vyradili **14** členov - **6** z dôvodu neuhradenia členského poplatku,  
**8** členom zaniklo členské z dôvodu úmrtia.

## **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,**  
**ktoré sa pohybujú na vozíkoch s výnimkou pracovných asistentov.**

**OMD v SR** má štatút chráneného pracoviska.

Pracovné pozície zamestnancov, ktorí sa pohybujú na vozíku, z toho **5** z nich má svalové ochorenie a **2** iné ľažké telesné postihnutie:

**Sociálni poradcovia:**

Mgr. Tibor Kőböl

Mgr. Andrea Madunová

Mgr. Alena Hradňanská

Mgr. Mária Duračinská

**Koordinátor Agentúry  
osobnej asistencie:**

Jozef Blažek

**Administratívni pracovníci:**

Lucia Mrkvicová

Mgr. Henrieta Horváthová

Adam Burianek

**Ekonómka:**

Luboslava Janečková

spolupracuje s nami na základe externej zmluvy  
o vykonávaní účtovníckych prác

Na pomoc pri výkone pracovnej činnosti zamestnancov s ľažkým telesným  
postihnutím zamestnávame dvoch pracovných asistentov:

**Pracovní asistenti:**

Mgr. Petra Znášiková do 31. 3. 2017

Miloš Očenáš do 31. 3. 2017

Mgr. Lenka Brosková od 1. 4. 2017

Aurel Staňo od 1. 4. 2017

# *Podpora výskumnej činnosti študentov a odborná prax*

Študentom vysokých škôl poskytujeme odborné rady a materiály pri spracovávaní rôznych záverečných prác a ich výskumnej časti.

V roku 2017 sme pri bakalárskych, diplomových prácach alebo SOČ spolupracovali s jednou študentkou, **Mgr. Kristínou Nagyovou**. Odbornú prax u nás vykonávala tiež jedna študentka **Veronika Frolková**.

## **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.

**Našim 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 všeestrannú a adresnú pomoc členom s rôznymi svalovými ochoreniami a iným ťažkým telesným postihnutím s podobnými dôsledkami.

**Našou viziou** 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 v roku 2017

Verejná zbierka bola registrovaná **Ministerstvom vnútra SR**,  
pod č. SVS-OVS3/2016/038076 od 1. januára 2017 do 30. novembra 2017.

**Hrubý výnos verejnej zbierky  
v roku 2017:** **30 599,34 €**

**Náklady spojené s konaním  
verejnej zbierky:** **3 213,68 €**

**Čistý výnos** (po odrátaní nákladov  
na uskutočnenie zbierky): **27 385,66 €**

**Finančné prostriedky získané z DMS:** **4 104,96 €**



Finančie získané z verejnej zbierky sme použili na pomoc našim členom, na úhradu pomôcok pre detí a dospelých so svalovou dystrofiou a ľinými 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 **2017** 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 2017 sme pomohli v **53** prípadoch, sumou **27.398,52 €**.*



# **KAMPAŇ BELASÝ MOTÝĽ 2017 A JEJ SPRIEVODNÉ AKCIE**

## **Tlačová beseda ku kampani Belasý motýľ**

**9. jún, Ministerstvo zdravotníctva SR, Bratislava**

V tlačovej besede ku kampani Belasý motýľ sa účastníci mohli dozviedieť bližšie informácie o kampani Belasý motýľ, o jej sprievodných aktivitách a tiež o využití vyzbieraných finančných prostriedkov.

---

## **Hlavný stan kampane Belasý motýľ**

**9. jún, Hlavné námestie, Bratislava**

V našom informačnom stánku sa mohli návštěvníci dozviedieť viac o celoročnej činnosti organizácie z rôznych informačných materiálov. Tohtoročnou zvláštnosťou boli šikovné dobrovoľníčky, ktoré za príspevok záujemcu ostrihalí, prípadne na tváričku dieťatka namaľovali obrázok. Sme radi, že mnohí návštěvníci tohto milého podujatia prišli podporiť aj našu zbierku.



## **Silné motory podporili slabé svaly** 6. ročník

17. jún, OC Avion Shopping Park, Bratislava

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR v spolupráci s motorkárskym klubmi a ostatnými motorkármami zorganizovali už po šiesty raz motorkársku show "Silné motory podporia slabé svaly." Prišlo nás podporiť cca 190 motorkárov a asi 10 majiteľov športových áut. Jazda centrom Bratislavы mala zraz, štart a cieľ na parkovisku pred centrom Avion Shopping Park. Bez nároku na honorár hrala obľúbená rocková kapela On The Road.

---

## **Koncert belasého motýľa** 13. ročník

6. jún, Námestie slobody, Bratislava

Tolerancia, hudba, empatia, nezávislý život a podpora ľudí so svalovou dystrofiou. Tieto myšlienky boli tafúňom pre všetkých, ktorí sa zišli na Koncerte belasého motýľa v Bratislave. Medzi pozvaných účinkujúcich patrili: Bubnová škola Rytmika, Smejko a Tanculienka, Dorota Nvotová, Horkýže Slíže, Andrej Šeban band, Marián Varga a Saténové ruky. Žiaľ, kvôli bûrke sme museli koncert po skupine Horkýže Slíže zrušiť. Koncert moderoval Roman Bomboš z Rádia Slovensko, všetci vystupovali bez nároku na honorár.



## **Štafeta Belasý motýľ na Štefánik trail**

**9. - 10. jún, Od Bradla do Bratislavы**

Je to štafetový beh po malokarpatských kopcoch, ktorými vede turistická trasa známa ako Štefániková magistrála. Sme veľmi radi, že tak ako minulý rok, opäť sa tohto behu zúčastnili bežci, ktorí bežali v tričku Belasého motýľa: Janka Langová, Vít Nemeček, Pavol Hajdúk, Jana Pieružková, Roman Gréser, Róbert Juríček, Lucia Nagyová.

---

## **Bežím pre belasého motýľa**

V rámci bežeckých akcií po celom Slovensku sa bežalo aj v tričku so sloganom "Bežím pre belasého motýľa." Symbolicky v nich behali za ľudí, ktorým dôsledky ich zdravotného postihnutia behať nedovoľujú. Na fotografii je Jarmila Arpášová a Michal Slimák, ktorí sa 22. apríla vo farbách OMD zúčastnili 100 km-vého diaľkového pochodu Lazová Stovka.



## Osobnosti s motýlikom

Do kampane Belasý motýľ sme zapojili mnohé známe osobnosti z kultúrneho, športového a verejného života. V Deň ľudí so svalovou dystrofiou sa ozdobili belasým motýlikom, brošňou, či čelenkou s motýlikom, ktoré pre bono pre kampaň vyrabila dizajnérka **Katarína Blaško Švecová**. Svoju fotografiu zverejnili na svojom FB profile osobnosti ako napríklad skupina Saténové ruky, hudobná dvojica Smejko a Tanculienka, youtuber Matej "Selassie" Slažanský, spevák Peter Cmorík, zlatý paralympijský cyklista Jozef Metelka, paralampijský medailista, predseda SPV a SZTPŠ Ján Riapoš, paralympionička Alena Kánová, zlatí paralympionici v hre boccia Michaela Balcová, Robert Ďurkovič a Samuel Andrejčík a raper Bekim. Opäťovne nás podporili členovia skupiny Horkýže Slfže, Korben Dallas, Para, Polemic, športovec Matej Tóth, marketingová manažérka neziskovej organizácie Dobrý anjel Ľudmila Kolesárová, prvá poslankyňa na vozíčku v histórii slovenského parlamentu Silvia Shahzad, europoslankyňa Jana Žitňanská, spoluzakladateľka občianskeho združenia Aliancie Fair-play Zuzana Wienk, hovorkyňa Greenpeace Mírka Ábelová, moderátori Milan Junior Zimnýkoval a Marcel Forgáč. Títo všetci vyzvali svojich fanúšikov, aby aj oni podporili kampaň Belasý motýľ zaslaním darcovskej SMS, alebo aj on-line spôsobom.



## Krídra fantázie 2017

Autor výtvarnej súťaže Roman Hvízdák s občianskym združením PUART GALLERY, v spolupráci s Detským domovom Púchov, Centrom voľného času Včielka Púchov a nami, zorganizoval celoslovenskú výtvarnú súťaž. Bola určená žiakom základných škôl a základných umeleckých škôl pod názvom **KRÍDLA FANTÁZIE** 2017. KRÍDLA FANTÁZIE dávajú priestor jedinečnej myšlienke spájania niekoľkých navonok odlišných svetov zdravých detí, detí bez rodiny a detí so svalovou dystrofiou. Umenie sa v tomto projekte stalo komunikačným prostriedkom a pevnými rukami, ktoré tieto svety spoja, pretože umenie nepozná žiadne hranice a limity.



V spolupráci s Fórum donorov bolo možné podporiť kampaň BELASÝ MOTÝL sumou 2 € zaslaním darcovskej SMS v tvare **DMS MOTYL** na číslo **877**.

**Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR mene všetkých členov, ktorí sú odkázaní na pomoc z verejnej zbierky ďakuje všetkým prispievateľom, ktorí podporili verejnú zbierku.**

Ďakujeme všetkým dobrovoľníkom, ktorí sa zbierke podieľali a všetkým aktívnym členom, ktorí sa zapojili ako organizátori a dôstojne reprezentovali naše občianske združenie.

# **OBHAJOBA PRÁV ĽUDÍ SO SVALOVOU DYSTROFIOU**

## *Pripomienkovali sme*

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR aktívne vystupuje smerom k štátym orgánom a presadzuje práva a potreby ľudí so svalovou dystrofiou.

Pripomienkovali sme:

- predložili sme návrh na spoluprácu a výzvu na zlepšenie zdravotnej starostlivosti o pacientov s nervovo-svalovými ochoreniami
- návrh novely zákona o peňažných príspevkoch

## *Sociálna prevencia a sociálne poradenstvo*

Príjemca vykonáva sociálnu prevenciu a poskytuje sociálne poradenstvo v priestoroch chráneného pracoviska, na Vrútockej ul. č. 8 v Bratislave, ktoré sú bezbariérové, prístupné aj pre osoby s postihnutím.



# SOCIÁLNE PORADENSTVO

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 dospeívania. Je preto mimoriadne dôležité, aby mali osoby s týmto ochorením prístup k špecializovanému sociálnemu poradenstvu.

Špecifickosť postihnutia je v tom, že je progresívne. Počas zhoršovania ochorenia je nutné prispôsobovať 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, detí 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 dieťata 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 poradenstvo v jeho byte, alebo v priestoroch, kde sa práve nachádza (napr. nemocnica alebo sociálne zariadenie).

Terénné 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 účastou pri schvaľovaní kompenzácií dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia, respektívne pri odvolacom konaní. Poradcovia sa prepravujú autom, ktoré vlastní organizácia.

Našim 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.

*Vykonávanie špecializovaného sociálneho poradenstva  
a sprostredkovanie osobnej asistencie v roku 2017 finančne podporil  
**Bratislavský samosprávny kraj.***

## **POŽIČOVŇA KOMPENZAČNÝCH POMÔCOK**

Požičovňa kompenzačných pomôcok je služba pre tých, ktorí potrebujú prechodne zapožičať kompenzačnú pomôcku. Dôvodom môže byť náhle zhoršenie zdravotného stavu (strata mobility v prípade úrazu alebo ochorenia), alebo porucha pomôcky, ktorú používajú.

Pomôcku zapožičiavame na nevyhnutný čas, kým nedôjde k zlepšeniu zdravotného stavu, prípadne k získaniu pomôcky zo zdrojov verejného zdravotného poistenia alebo kúpy z peňažného príspevku na kúpu pomôcky. S požičiavateľom uzatvárame *Zmluvu o zapožičaní pomôcky*. Pomôcky zapožičiavame bezplatne.

V roku 2017 sme zapožičali pomôcky **80-krát**.

V požičovni máme: mechanické vozíky, elektrické vozíky, schodolez, prenosné zdviháky, antidekubitný matrac s kompresorom, biolampu, hygienickú stoličku, chodítka, barle, palice atď.

# **SPROSTREDKOVANIE OSOBNEJ ASISTENCIE**

## **Cena Nadácie Orange za rok 2016**

*22. máj 2017, Bratislava*

Nadácia Orange oceňuje prácu neziskového sektora a udeľuje združeniam finančné ceny. V kategórii Sociálna ľ inklúzia sme získali 2. miesto a štedrú finančnú cenu 5.000 EUR. Ocenenie sme získali za prácu na poli osvety o osobnej asistencii, za dlhodobú snahu zvyšovať kvalitu života detí a dospelých ľudí s nervovo-svalovými ochoreniami a za vytváranie podmienok pre ich nezávislý a plnohodnotný život v prirodzenom pracovnom a domácom prostredí.



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 2017 sme mali zaregistrovaných **323** klientov, užívateľov osobnej asistencie.

- viedieme databázu užívateľov osobnej asistencie
- viedieme 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 Bratislavы a blízkeho okolia poradenstvo poskytujeme klientom z celého Slovenska.

Cieľom **Agentúry osobnej asistencie** je umožniť ľuďom s postihnutím viest 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 prekonáť problém, ale hlavný dôraz kladieme na záujem samotného klienta.

## *Agentúra osobnej asistencie – OMD v SR už aj v Žiline!*

Naše dlhoročné úsilie vyústilo do založenia Agentúry OA v Žiline, organizačnej zložky (pobočky) OMD v SR. Vznikla **15. augusta 2017** a sídli v bezbariérových priestoroch. Poskytuje sociálnu službu „sprostredkovanie osobnej asistencie“ a bezplatný komplexný špecializovaný servis v žilinskom regióne.

## *Spolupráca s DSS Integra v Bratislave*

Už niekoľko rokov zabezpečujeme pre šiestich klientov tohto zariadenia osobnú asistenciu, hlavne na zabezpečenie voľnočasových aktivít. Naša pomoc zahŕňa aj vykonávanie administratívnych činností súvisiacich s peňažným príspevkom na osobnú asistenciu a peňažným príspevkom na prepravu. Klientom, ktorí nemajú príspevok na osobnú asistenciu pomáhamo zabezpečiť dobrovoľníkov, ktorí s nimi trávia voľný čas podľa ich individuálnych záujmov.

**V roku 2017** sme organizovali školenia venované propagácii osobnej asistencie medzi študentami s postihnutím, medzi vysokoškolskými študentmi, aj medzi verejnosťou. Rôzne aktivity boli zamerané predovšetkým na osvetu o filozofii nezávislého života. Pôsobili sme na Pedagogickej fakulte UK v Bratislave, na BSK, na Žilinskej univerzite, v Centre podpory študentov so špecifickými potrebami v Inštitúte pracovnej rehabilitácie.

# RÔZNE OSVETOVÉ AKTIVITY

## Profesia days 2017

1. - 2. marec, Incheba, Bratislava

Už po štvrtý krát sme boli súčasťou najväčšieho veľtrhu práce na Slovensku, ktorý sa konal v bratislavskej Inchebe. Našou úlohou bolo nájsť nových asistentov. Sektor „Bez hraníc“ bol tradične určený združeniam, ktoré pomáhajú ľuďom so zdravotným postihnutím zapojiť sa do bežného života.



## Dom QUO VADIS - Zoznámte sa s osobnou asistenciou

6. marec, Dom Quo Vadis, Bratislava

Osveta o osobnej asistencii a hľadanie nových adeptov na vykonávanie tejto práce. V rámci prednášky sme po prvý krát na verejnosti premietali informačný film „Asistujem, teda som“.

## Centrum podpory študentov so špecifickými potrebami

24. apríl, UK Bratislava, sídlo OMD v SR

Budúci študenti UK, stredoškoláci so zdravotným postihnutím, si vypočuli rôzne informácie o osobnej asistencii, peňažných príspevkoch na kompenzáciu zdravotného postihnutia, službách a podpore študentov so zdravotným postihnutím, a pod.

## **Centrum sociálnej a pracovnej rehabilitácie pri Inštitúte pre pracovnú rehabilitáciu občanov so zdravotným postihnutím - Prednáška: Osobná asistencia**

*26. apríl, Centrum sociálnej a pracovnej rehabilitácie pri Inštitúte pre pracovnú rehabilitáciu občanov so zdravotným postihnutím, Mokrohájska ul., Bratislava*

Uchádzačov o pracovné miesto sme informovali o možnosti zárobku formou osobnej asistencie.

---

### **Športové dni**

**15. jún, NRC Kováčová**

Výprava OMDečka na Športových dňoch v Kováčovej šírila informácie o osobnej asistencii a tiež o novom športe, ktorý OMDečko podporuje, florbal/hokej na elektrických vozíkoch. Ďakujeme našim dobrovoľníkom a tiež vedeniu SPV za možnosť mať tu svoj infostánok.



## **Urban Art Festival**

**24. jún, Námestie slobody, Bratislava**

Podujatie s umeleckým, edukatívnym a charitatívnym rozmerom s cieľom prezentovať atraktivity Bratislavu, počas ktorého sme hľadali nové posily - osobných asistentov. Náš stánok sa nachádzal pri pódiu so žánrom hip-hop, nechýbal ani Bekim.

---

## **Kráľovstvo husaciny**

**2. september, Slovenský Grob**

V našom modrom stánku sme rozdávali letáčiky o osobnej asistencii, návštěvníci si mohli vyskúšať jazdu na vozíku, zahrať si šach, či odnieť si domov nejaký pekný darček. Naši kamaráti z Polemicu nás osobne navštívili a Braňo Bajza "Bejzo" odspieval koncert v našom OMDáckom tričku. Ďakujeme všetkým návštěvníkom.



## **Festival Inter Nos – Medzi nami**

**7. september, Mariánske námestie, Žilina**

Podujatie Festival Inter Nos – Medzi nami, podporené Nadáciou Krajina Harmónia. Cieľom podujatia bolo poukázať na silné stránky všetkých ľudí, podporiť vzájomné porozumenie a pripomenúť, že všetci tvoríme komunitu ľudí, ktorí sú navzájom pomáhajú a zlepšujú tak život vo svojom okolí. Na tomto festivale sa prezentovali organizácie a školy, ktoré mali záujem na zlepšení vzťahov.

---

## **Dobrý trh**

**15. september, Panenská ulica, Bratislava**

**16. december, Nedbalova ulica, Bratislava**

Oblúbená komunitná akcia, na ktorej sa premelie množstvo Bratislavčanov.

Ideálny priestor na robenie osvety o našom združení, o osobnej asistencii s možnosťou podpory našich aktivít. Samozrejme sme hľadali aj nových osobných asistentov, či dobrovoľníkov.



# 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 nervovo-svalovými ochoreniami. V roku 2017 sme vydali štyri čísla. Pre čitateľov s najťažším postihnutím 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.

**OZVENA** vychádzala za pomoci dotácie  
z Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR.



# POBYTOVÉ AKTIVITY OMD V SR

## Ozdravný pobyt

16. - 23. august, Hotel Chemes, Zemplínska Šírava

Letný oddychový pobyt pre členov OMD v SR s rehabilitačnými procedúrami sa uskutočnil v krásnom prostredí Zemplínskej Šíravy. Hotel má niekoľko bezbariérových izieb, čo umožnilo bezproblémové bývanie na vozíkoch a bazén s bezbariérovým vstupom. Pobytu sa zúčastnilo **19** osôb.

---

## Detský tábor pre deti so svalovou dystrofiou

16. - 23. júl, Penzión Slniečko, Duchonka

Tábor bol určený najmladším deťom so svalovou dystrofiou vo veku 5 - 12 rokov, ich rodičov a súrodencov. Pri aktivitách a voľnom čase pomáhali deťom asistenti - dobrovoľníci. Deťom sme pripravili program na tému „Sme záchranári“, mohli sedieť v hasičskom aute, dať si na seba hasičskú prilbu a pozrieť si zvnútra záchranársku sanitku. Obdivovali záchranárskych psíkov a zoznámili sa s Oliverom, záchranárskym prasiatkom. O kultúru sa postaralo divadielko Na traky. Deti si zacvičili s fyzioterapeutmi. Bazén bol ďalším oblúbeným miestom, kde deti trávili čas a spolu šantili. Mamičky si oddýchli pri arteterapii pod vedením Barborky. Tábora sa zúčastnilo **44** osôb.

---



## **Letný tábor pre mládež so svalovou dystrofiou**

**21. – 30. júl, Penzión Antares, Zuberec**

Tábor bol určený pre mládež vo veku od 16 rokov, ich rodičov, súrodencov a osobných asistentov. Bezbariérový penzión sa nachádza na úpätí Roháčov. Organizátorom a animátorom tábora je dobrovoľník Juraj Cvik. Tábor začal viesť, keď jeho účastníci boli ešte malými deťmi. OMD v SR zabezpečila ukážku florbalu na elektrických vozíkoch. Najvzácnejšou návštavou bol jednoznačne pán preident Andrej Kiska, ktorý potvrdil, že stále zostal človekom s obrovským srdcom a charizmou. Tábora sa zúčastnilo **42** osôb, z toho **8** mladých ľudí odkázaných na pohyb elektrickým vozíkom.

---

## **Letný tábor pre staršie deti so svalovou dystrofiou**

**15. – 22. júl, Penzión Bystrík, Čičmany**

Pre deti so svalovou dystrofiou vo veku 12 - 15 rokov, ich rodičov, súrodencov bol určený detský „vojenský“ tábor. Pri aktivitách a voľnom čase pomáhali detom asistenti, program pripravili animátori. Vďaka tomu majú rodičia detí priestor oddýchnuť si a navzájom si odovzdať a vymieňať skúsenosti. Tvoria prirodzenú svojpomocnú skupinu. Deti si užili množstvo aktivít, spoločenských hier, súťaží, absolvovali výlet na farmu v Lubine, do vojenského leteckého múzea v Piešťanoch. Navštívili ich motorkári aj hasiči z Rajca, pozreli si predstavenie detského divadelného súboru Babland z Lehota pod Vtáčnikom. Tábora sa zúčastnilo **46** osôb, pod vedením Mgr. Klaudie Schneiderovej.

*Projekty sa uskutočnili aj vďaka dotácií  
z Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR.*

---



## **Letné sústredenie boccistov**

**13. – 17. august, Penzión Bystrík, Čičmany**

Tradičné letné sústredenie prívržencov oblúbeného paralympijského športu boccia sa konalo už po štvrtý krát. Účastníkov čakali trojfázové tréningy pod taktovkou trénera Mgr. Ondreja Baštáka Ďurána, regeneračné masáže a veľa spoločenských aktivít. Sústredenie organizačne zabezpečil žilinský Klub OMD v SR Farfalletta. Zúčastnilo sa ho **30** osôb, z toho **15** boccistov z klubov Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR.

---

## **Tvorivé dielne v prírode**

**9. – 16. júl, Penzión Slniečko, Duchonka**

Letný pobyt pre dospelých s tvorivými aktivitami na tému „Retro“. Pripravili sme množstvo tvorivých aktivít, napr. výroba EKO peňaženky z krabice od mlieka, motýľa zo stužky, vyzdobenie polystyrénového srdiečka, drôtovanie, vyrobenie príveskov z vlny a krabičky z rolky toaletného papiera. Účastníci zažili hudobný večer s kapelou Rockoko, muzikoterapiu s La3no cubano, nechýbal 12. ročník šachového turnaja pod holým nebom známy ako Memoriál Jožka Kráľa, nočná hra, opekačka a množstvo iných pútavých aktivít. Pobytu sa zúčastnilo **53** ľudí, z toho **23** na vozíku.

*Projekty sa uskutočnili aj vďaka dotácií z Ministerstva kultúry SR.*

---



## Celoslovenské stretnutie členov

23. – 26. november, Hotel Máj, Piešťany

Workshop Cestovanie na kolesách, priniesol cenné informácie o cestovaní ľudí pohybujúcich sa na vozíku po celom svete. Na už tradičnej výstave kompenzačných pomôcok sa predstavilo 10 najväčších firiem dovážajúcich na Slovensko kompenzačné pomôcky, ktoré si účastníci mohli vyskúšať. Mnohí využili prítomnosť sociálnych poradcov, ktorí im poradili, ako by si mohli pomôcky vybaviť. Večer hrala živá hudba, kapela Rockoko. Stretnutia sa zúčastnilo 102 osôb, z ktorých drvivá väčšina je odkázaná na pohyb s elektrickým alebo mechanickým vozíkom.



# AKTIVITY PRE ČLENOV

## DystroCentrum - Konzultácie s fyzioterapeutkou

Členovia organizácie a osoby s NSO mali počas roka 2017 možnosť objednať sa na konzultáciu s fyzioterapeutkou, do telocvične na Banšelovej 4 v Bratislave. Bezzplatné konzultácie poskytla Mgr. Táňa Koleková spolu 48 krát počas roka.

## Ďakovná opekačka

21. jún, Železná studnička, Bratislava

Za dobrotu na dobrotu, tak znie motív tejto milej akcie, na ktorú pozývame všetkých, ktorí sa akýmkolvek spôsobom podieľali na kampani Belasý motýľ. Pohostili sme ich chutným gulášom, ktorý sme navarili v spolupráci s našimi dlhoročnými kamarátmi a dobrovoľníkmi z firmy AON.



## Výstava kompenzačných pomôcok

### Jarná výstava

22. apríl, Bratislava

počas Majstrovstiev Slovenska párov  
a tímov v boccii



### Veľká výstava

24. november, Piešťany

počas Celoslovenského stretnutia  
členov OMD v SR

## Výťažok z tomboly dystrofici darovali Rastislavovi Terekovi

Aj naše združenie je často obdarúvané. Preto si myslíme, že je dôležité, aby sme štafetu obdarúvania posúvali ďalej. Stalo sa pravidlom, že na celoslovenskom stretnutí členov Organizácie muskulárnych dystrofikov sa výťažok z tomboly venuje konkrétnnej osobe v núdzi alebo združeniu, ktoré takýmto ľudom pomáha. V roku 2017 sme sa rozhodli podporiť Rastislava Tereká, ktorý náhle stratil strechu nad hlavou a súrne potrebuje pomoc. Viacerí členovia nášho združenia ho poznajú osobne, pretože robil osobného asistenta. Vyzbierala sa suma **360 €**.

## Vianočná kapustnica

7. december, Vodárenské múzeum, Bratislava

Vianočná „OeMDácka“ kapustnica je našim symbolickým podčakovaním asistentom, dobrovoľníkom a priaznivcom, ktorí nášmu združeniu pomáhajú pri rôznych aktivitách. Stretávajú sa tam dobrovoľníci pomáhajúci pri organizovaní kampane Belasý motýľ, pri letných táboroch, počas športových podujatí v bocci, florbale/hokeji na elektrických vozíkoch a šachu, pri tvorivých aktivitách s názvom VAU, pomocných kancelárskych prácach v samotnej centrále, či pri zháňaní 2% pre naše združenie. Je to priestor na podčakovanie našim sponzorom, donorom, partnerským združeniam a tiež inštitúciám, ktoré pomáhajú finančovať naše aktivity alebo pomáhajú presadzovať zmenu legislatívy v prospech ľudí s nervosvalovým ochorením. S obsluhou tentoraz pomáhali aj dobrovoľníci z firmy 3M. Hostili sme kapustnicou z kuchyne vychýrenej reštaurácie 1. Slovak Pub pani Martiny Hlinovej a hrncom vegetariánskej kapustnice z kuchyne propagátorky zdravej stravy, našej kolegyne Aleny Hradňanskej.



# **ODBORNÉ KONFERENCIE S NAŠOU ÚČASŤOU**

## **Odborná konferencia „Osobná asistencia – overený spôsob začlenenia osôb s ťažkým telesným postihnutím“**

27. november, Hotel Yasmin, Košice

Konferencia sa konala za účelom upozornenia na nutnosť návratu k podstate osobnej asistencie. Zároveň bola príležitosťou pre sformovanie skupiny, ktorá bude v zmysle konferencie pokračovať v riešení tejto problematiky na celonárodnej úrovni. Spolupracujúcimi organizáciami boli Katedra spoločenských vied Teologickej fakulty KU, ZOM Prešov – občianske združenie ľudí so zdravotným postihnutím, Národná rada občanov so zdravotným postihnutím v SR a Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR.

---

## **Medzinárodný deň zriedkavých chorôb 2017**

28. február

Tlačová konferencia pri príležitosti Medzinárodného dňa zriedkavých chorôb 2017.



# DOBROVOĽNÍCKE AKTIVITY

Bez dobrovoľníkov by to ale nešlo. Aktivít OMD v SR je neúrekom.

My, organizátori aktivít, máme ľahké zdravotné postihnutie a aj preto je pre nás pomoc dobrovoľníkov bytostne dôležitá. Pri ich hľadaní a získavaní niekedy spolupracujeme aj s inými združeniami, ktoré sa na sprostredkovanie dobrovoľníkov zameriavajú, prípadne využívame ponuky veľkých firiem, ktorých zamestnanci sa radi zapájajú do dobrovoľníckych aktivít.

**Počas roka 2017 nám pomáhali dobrovoľníci pri týchto aktivitách:**

- Deň ľudí so svalovou dystrofiou
- Koncert Belasého motýľa
- Opekačka „Za dobroru na dobroru“
- OMĎácka vianočná kapustnica
- Ako osobní asistenti detí pri detských letných táboroch
- Turnaje a tréningy v hre boccia a florbal – hokej na elektrických vozíkoch
- Balenie časopisu Ozvena
- Celoslovenské stretnutie členov
- Tvorba grafických návrhov propagačných materiálov
- Preklady a prepisovanie článkov

Pri hľadaní sme využili pomoc organizácií **C.A.R.D.O.**, **BDC**. Dobrovoľníkov nám poskytli **AON**, **Profesia.sk**, **3 M**, **DELL**.

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 aj z radov samotných členov združenia a klientov, ktorým pomáhame v rámci sociálneho poradenstva.

# PODPORA ŠPORTOVÝCH AKTIVÍT

**Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR** vzhľadom na ľažké dôsledky ochorenia svojich členov podporuje tie športové aktivity, kde sa môžu realizovať aj napriek rozsiahlemu postihnutiu. Dlhodobo sú to: **šachové aktivity, boccia** a od minulého roku aj **florbal - hokej na elektrických vozíkoch**. Podpora spočíva v organizovaní tréningov, vo finančnej podpore pri kúpe športového náradia, či nájmu za prenájmy telocvične.

Organizujeme tiež športové podujatia celoslovenského charakteru určené pre všetkých registrovaných hráčov v Slovenskom zväze telesne postihnutých športovcov, či Slovenskom paralympijskom výbore. Týka sa to najmä športu boccia, kde organizujeme ligové turnaje a Majstrovstvá SR.

Tiež organizujeme oblastné turnaje otvorené aj pre seniorov.



# BOCCIA

## Majstrovstvá Slovenskej republiky 2017 8. ročník

22. apríl, Bratislava

Majstrovstvá SR zorganizovali OMD v SR a Slovenský zväz telesne postihnutých športovcov v bratislavskej športovej hale prof. Rovného FTVŠ UK. Hralo sa v kategóriach Tímy, Páry BC3 a Páry BC4. Turnaja sa zúčastnilo 46 hráčov a spolu na šiestich kurtoch zohrali 26 zápasov, podľa platných pravidiel BISFed. Nechýbali ani hráči z českých klubov. Majstrami SR sa stali: v kategórii Tímy: Róbert Mezík, Tomáš Král, Rastislav Kurilák, v kategórii Páry BC3 : Luba Škvarnová, Michal Tižo, v kategórii Páry BC4 : Michaela Balcová, Samuel Andrejčík.

---

## Víťazi ankety Boccista Slovenska roku 2017

Do hlasovania sa mohli zapojiť prví traja najlepší hráči z každej kategórie podľa rankingu platného k dátumu 31.12. 2017, predsedovia klubov nemajúcich zastúpenie v ŠTK a členovia ŠTK - SZTPŠ pre bocciu. Anketa už má 11 ročníkov a jej organizátorom je OMD v SR.

**BC1** – Tomáš Král, **BC2** – Róbert Mezík,

**BC3** – Boris Klohná, **BC4** – Michaela Balcová

Doplňujúce kategórie:

**Rozhodca:** Lukáš Herel, **Fair play:** Martin Strehársky, **Tréner:** Martin Gabko,

**Asistent /BC1/BC3/:** Carlos A. Moreno, **Turnaj:** Majstrovstvá SR – Páry, Tímy,

**Hráč bez rozdielu kategórií:** Michaela Balcová

# Majstrovstvá Európy 2017

25. október – 2. november, Póvoa de Varzim, Portugalsko

Pre Slovensko to boli veľmi úspešné majstrovstvá s tromi kovmi. Hned' na začiatok sme získali tú najcennejšiu trofej v kategórii Tímy, keď vo finále naši reprezentanti porazili prekvapenie turnaja Grécko. Hrali v zložení: Tomáš Kráľ, Jakub Nagy, Róbert Mezík, Peter Minarech a Martin Opát. O striebornú medailu sa postaral Róbert Mezík a o bronz Tomáš Kráľ. Na majstrovstvách hrali aj členovia nášho združenia: Samo Andrejčík (klub Viktória Banská Bystrica), Róbert Mezík, Miška Balcová, Maťo Strehársky a Adam Burianek (všetci ŠK Altius).



# **ŠACH**

## **Medzinárodný šachový turnaj**

### **OMD Dystro Ope-net 2017** 8. ročník

**10. január – 12. marec**

Internetový turnaj je určený pre svalových dystrofikov a inak telesne postihnutých šachistov. Zúčastnilo sa ho 46 hráčov z 12 krajín sveta. Celkovým víťazom turnaja a víťazom kategórie Non-Dystro sa stal Igor Kolomyčenko z Ruska. Víťazom kategórie Dystro a zároveň druhým najlepším hráčom v celkovom hodnotení sa stal jemenský šachista Mohamed al Shibli. V kategórii Ženy aj v tomto roku dominovala Mojca Sušes zo Slovinska. Najlepšími slovenskými hráčmi sa stali Marek Ardamica, Marcel Dirnbach a Viliam Perniš.

---

## **Memoriál Erika Britana** 5. ročník

**1. apríl**

Internetový šachový rapid turnaj pre hráčov s nervovo-svalovým ochorením a iným zdravotným postihnutím zorganizovala Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR a jej Šachový klub OMD v SR. Prvé miesto získal Marcel Dirnbach, druhé Boris Klohn a tretie Erika Kostová.

---

## **Memoriál Jožka Kráľa** 12. ročník

**9. – 16. júl, Penzión Slniečko, Duchonka**

Šachový turnaj sa už tradične odohráva počas Tvorivého tábora na Duchonke. Zúčastnilo sa ho **9** hráčov, ktorí medzi sebou zohrali zaujímavé partie s časom na hru 40 minút. Vítazstvo získal zaslúžene Matúš "Kešo" Hricovíny.

---

## **Majstrovský prebor o putovný pohár**

**Karola Trníka** 8. ročník

**26. - 29. november, Hotel Máj, Piešťany**

Turnaj organizuje Šachový klub OMD v SR. Zúčastnilo sa na ňom 7 šachistov z celého Slovenska. Putovnú trofej získala Erika Kostová, ktorá tento titul získala prvý krát. So striebornou medailou odchádzal Viliam Krajč. Tretie miesto získal Viliam Perniš ml. Turnaja sa zúčastnili aj ďalší hráči Matúš Hricovíny, Marian Klimčo, František Fábry a Martin Benčat. Hlavným rozhodcom turnaja bol Mgr. Ondrej Bašták Ďurán, ktorý s prehľadom celý turnaj riadil.



# FLORBAL – HOKEJ NA ELEKTRICKÝCH VOZÍKOCH

V spolupráci s **ŠIK Hargašova Záhorská Bystrica** sme rozbehli na Slovensku nový kolektívny šport powerchair hockey – florbal na elektrickom vozíku. Základnou podmienkou je zvládnutie ovládania elektrického vozíka. Hra je nemá vekové obmedzenie. Hráči hrajú so skrátenou florbalovou hokejkou, ktorú si hráč môže fixovať do ruky kvôli lepšiemu úchopu. V prípade, že hráč nemôže hrať s klasickou hokejkou, môže hrať s tzv. T-shickom, čo je hokejka pripojená k stupačke vozíka.

V roku 2017 sa cca **15** hráčov florbalu stretávalo raz do mesiaca na tréningoch, ktoré viedli dobrovoľníci. Trénovali v telocvični na Nevädzovej ul. v Bratislave. Tréningov sa zúčastňovali aj mimobratislavskí hráči.



## **Turnaj belasého motýľa**

18. november, Športová hala Mladost, Bratislava

Na prvom turnaji powerchairhockey – florbale na elektrických vozíkoch sa zúčastnili tri tímy A, B, C novovzniknutého klubu BlueSky Butterflies. Hralo sa podľa platných pravidiel medzinárodnej organizácie IPCH, ktoré mala pod palcom hlavná rozhodkyňa turnaja Petra Lackovičová, na čiare jej pomáhal Roman Pecár. Turnaj slávnostne otvoril predseda Slovenského paralympijského výboru a Slovenského zväzu telesne postihnutých športovcov Ján Riapoš.

---



# **KLUBY OMD V SR**

**OMD v SR** prevádzkuje sedem klubov. Tri športové kluby sa venujú hre boccia. Hráči ich klubov sa okrem účasti na turnajoch zúčastňujú aj na pravidelných tréningoch. *Farfalletta* má 12 hráčov, *Boccian* 17 a *Manín* 2 hráčov. 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.

Najnovší klub OMD vznikol 21. 1. 2017 a venuje sa rodinám s diagnózou SMA a ich problémom.

Zameranie klubov:

## **BOCCIA**

Boccian, Manín, Farfalletta

---

## **KOMUNITNÉ AKTIVITY**

Ondava

---

## **PODPORA RODIČOV**

DAC

---

## **ŠACH**

Šachový klub OMD

---

## **RODINY S SMA**

Klub OMD Rodiny SMA

---

# VĎAKA KOMU TO MÔŽEME ROBIŤ

## *Osobnosti, ktoré nás podporujú*

### **Anka Šišková**

čestná predsedníčka OMD v SR

Podporuje predovšetkým aktivity zamerané na propagáciu združenia, napr. Kampaň Belasý motýľ

### **Juraj Johanides**

režisér

Všemožne podporuje naše snahy zviditeľniť aktivity nášho združenia. Režíruje filmové a rozhlasové spotty súvisiace s kampaňou Dňa belasého motýľa a Koncertu belasého motýľa.

### **Juraj Cocher**

manažér skupiny Polemic

So svojou skupinou vystupuje na Koncerte belasého motýľa, ktorá obrovskou popularitou prilákala veľa divákov a pomáha pri šírení osvety o ochorení a propagácii činnosti OMD. Pomáha s organizáciou Koncertu Belasého motýľa.

### **Marián Pavlovič**

operný spevák

Organizátor charitatívnych koncertov na podporu organizácie.

### **Jaroslav Židek**

šéfkuchár

So svojím kuchárskym umením obohacuje naše detské tábory.

### **Daniel Hevier**

spisovateľ

Pomoc a podpora pri propagácii knižky Stratený princ

### **Dano Dangl**

herec a scénarista

Spolupracujeme predovšetkým pri propagácii aktivít organizácie.

Moderoval naše koncerty, nahovoril a vyrobil spot ku koncertom

**František Kovár, Táňa Pauhofová, Lukáš Latinák, Anka Šišková**

Nahovorili spotty ku kampani Belasý motýľ

**Roman Bomboš**

*moderátor*

Dlhoročný moderátor Koncertu belasého motýľa

**Juraj Barbarič**

Košický silák, ktorý svoje akcie, pri ktorých láme silové rekordy venuje ľuďom so svalovou dystrorofiou.

**Milan Junior Zimnýkoval**

*moderátor*

Pomáha zviditeľniť aktivity organizácie a finančne podporuje činnosť organizácie.

**Interpreti Koncertov belasého motýľa**

Počas doterajších ročníkov sa vystriedalo na koncerte veľa známych slovenských interpretov a všetci bez nároku na honorár.

**Martina Hlinová**

*majiteľka 1. Slovak pubu*

Dlhoročne nás podporuje, najmä počas našej vianočnej kapustnice



# Inštitúcie

Sme zakladajúcou členskou organizáciou Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím, členom Slovenskej humanitnej rady a Slovenského zväzu telesne postihnutých športovcov.

Tiež sme členmi európskej organizácie zastrešujúcej národné organizácie ľudí so svalovou dystrofiou **EAMDA**.

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 Hlavného mesta SR Bratislava

# *Partnerské občianske združenia a neziskové organizácie*

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR podporuje a víta partnerskú spoluprácu za účelom dosiahnutia lepších životných podmienok ľudí so svalovou dystrofiou. Spoločné presadzovanie požiadaviek je jednou z účinných ciest.

Asociácia organizácií osôb so zdravotným postihnutím	DSS Impulz, Bratislava
Agentúra podporovaného zamestnania, Bratislava	DSS Integra, Bratislava
Agentúra špecializovaných služieb pre autistov a iné zdravotné postihnutia, n. o.,	DSS Prima, Bratislava
BDC - Bratislavské dobrovoľnícke centrum	Inštitút pracovnej rehabilitácie, Bratislava
C.A.R.D.O. - Národné dobrovoľnícke centrum, Bratislava	Košická organizácia vozičkárov – Nezávislý život
CEZAP - Centrum podpory študentov so špecifickými potrebami, UK v Bratislave	MO Plusko, Bratislava
Detský klub zdravotne postihnutých detí a mládeže v Košiciach	Národná rada občanov so zdravotným postihnutím
DSS Gaudeamus, Bratislava	OZ Bez bariéry - Národná platforma proti bariéram
	PUNKT o. z.
	Republiková špecifická organizácia vozičkárov, Nitra
	Slovenská aliancia zriedkavých chorôb
	Slovenské centrum fundraisingu

Slovenský zväz sklerosis multiplex,  
Bratislava

Slovenská katolícka charita v Bruseli

Slovenská národná galéria, 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  
Victoria, Banská Bystrica

ŠK Hargašova Záhorská Bystrica

Univerzita Komenského, Bratislava

ZOM, Prešov

## Firmy a jednotlivci

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

Aeroklub letisko Prievidza, OZ

Albi, s. r. o.

Antares, penzión v Zuberči

AON

ARES, spol. s r. o.

Balko Marek, BADUCCI Consult, a. s.

Biky - Marketing, s. r. o.

Biogen Slovakia, s. r. o.

CK Slniečko s. r. o.

Copy Office, s. r. o.

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	Pizza Mizza, s. r. o.
Henkel Slovensko, spol. s r. o.	Profesia, spol. s r. o.
Chowaniec & Krajčírovič – Vínne pivnice	Prvý piešťanský pivovar s.r.o.
Sväty Jur s. r. o.	Reha Slovakia s.r.o.
IBM Slovakia	Ribbon, s. r. o.
Jančíková Mária	Rona a.s.
Lekáreň Trnavské Mýto Bratislava	Sanofi - aventis pharma Slovakia s.r.o.
LetMo SK	Schuller Eh'klar, s. r. o.
Otto Bock Slovakia	Soft design, s. r. o.
MARIMEX SK s. r. o.	Siemens s. r. o.
Martinus.sk, s. r. o	Sketch s.r.o.
Kaktus Bike, s. r. o.	Slovak pub - Biofarma Stupava - Alojz Hlina
Kaufland Slovensko	SLS Technaco, s. r. o.
Kníhtlač Gerthofer, s. r. o.	Stella tour, zdravotné pomôcky, Jozef Hankócy s. r. o.
KIA Motors Slovakia	Thuasne Medical, s. r. o.
Lidl Slovenská republika, v. o. s.	Timed, s. r. o.,
Mesto Žilina	TNT Express Worldwide spol. s r. o.
McDonald's Slovakia, spol. s r. o.	Vydavateľstvo Slovart, a. s.
Mobilita s. r. o.	Zeleninári s. r. o.
Svitana Peter - Infosys	

## *Spoločnosti, ktoré nám v roku 2017 asignovali daň*

METRUM spol. s r.o.	Roche Slovensko s.r.o.
TECHNOKLIMA s.r.o.	GeoSurvey s.r.o.
Roen Est s.r.o.	RACE Solutions spol. s r.o.
Hyundai Steel Slovakia s.r.o.	ASPK s.r.o.
Hogg Robinson s.r.o.	Aon Central and Eastern Europe a.s.
TIPOS, národná lotériová spoločnosť a.s.	LEXIKA s.r.o.
Creative Bubble s.r.o.	TRAKHOLZ s.r.o.
Bayer spol. s r.o.	Acco Taxes Management s.r.o.
ONDRIX spo. S r.o.	STEM Slovakia s.r.o.
yttro s.r.o.	EMPÍRIA SLOVAKIA s.r.o.
Generali Poistovňa a.s.	Merida Bratislava s.r.o.
S-TEAM Lab spol. s r.o.	DEVANA spol. s r.o.
BITARA P.M. s.r.o.	Regena ES s.r.o. Strážske
profit MK s.r.o.	DIGI SLOVAKIA s.r.o.
METRANS /Danubia/ a.s.	Komerční banka a.s.
REVISAN s.r.o.	CHRISTAL s.r.o.
ROFA SLOVENSKO spol. s r.o.	Otago s.r.o.

BERLIN - CHEMIE Aktiengesellschaft  
ORFIS s. r. o.  
IF - 2000 spol. s r. o.  
Travel.Sk s. r. o.

GlaxoSmithKline Slovakia s. r. o.

WESTech spol. s r. o.

EKOJURIS spol. s r. o.

Towers Consulting spol. s r. o.

HORNBACH - Baumarkt SK spol. s r. o.

Althea CMT s. r. o.

Hornbach Immobilien SK - BW s. r. o.

MK ADVERTISING s. r. o.

ITALMARKET SLOVAKIA a. s.

THUASNE SK s. r. o.

LABAŠ, s. r. o.

## *Nadácie, charitatívne a neziskové organizácie*

Dobrý anjel, n. o.

Fórum Donorov

Ludialudom.sk

Nadačný fond Vladimíra Bajana

Nadácia ČSOB

Nadácia Tesco

Nadácia Penta

Nadácia Pontis, n. o.

Nadácia PwC - PricewaterhouseCoopers

Slovensko, s. r. o.

Nadácia RWE Gas Slovensko

Nadácia Volkswagen Slovakia

Nadácia VÚB

Nadačný fond STRABAG

Nadácia ZSE

Nadácia Orange

# 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,  
PaeDr. Elena Mendelová,  
Marián Ďuriač,  
Marko Maduna,  
Róbert Juriček,  
Ing. Filip Zeman,  
Pavol Kulkovský,  
Mgr. Táňa Koleková,  
Mgr. Zoltán Sýkora,  
Hana Gelenekyová,  
Carlos Alberto Moreno,  
Mgr. Ondrej Bašták Ďurán,  
Jaroslav Štofan,

Lenka Zemančíková,  
Petra Lackovičová,  
Ľuboslav Kudláček,  
Juraj Robl,  
Zuzana Šoltýsová,  
Martin Kovács,  
Ján Glovičko,  
Katarína Uhrová,  
Michal Masopust,  
Veronika Melicherová,  
Mgr. Janka Langová,  
Albín Otruba,  
Dáša Csériová,  
Simona Ďuriačová,  
Pavol Gajdoš,  
Janka Pieružková,  
Lenka Pieružková,  
asistenti na letných pobytach  
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 ľ. V roku **2017** sme z tzv. 2% získali **72.199,37 €**.

*Podiel zaplatenej dane je najdôležitejším zdrojom financovania organizácie.*

## Príjmy OMD v SR v roku 2017



# Výkaz ziskov a strát

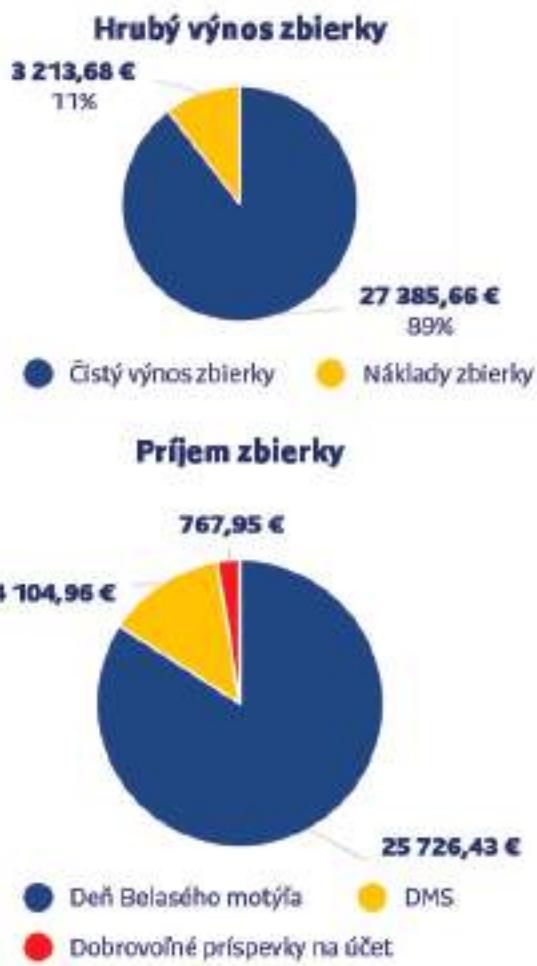
ÚČET	NÁKLADY	SUMA	ÚČET	VÝNOSY	SUMA
<b>501</b>	Spotreba materiálu	<b>15 383,67 €</b>	<b>602</b>	Tržby z predaja služieb	<b>10 746,00 €</b>
<b>502</b>	Spotreba energie	<b>3 556,46 €</b>	<b>644</b>	Úroky	<b>20,65 €</b>
<b>511</b>	Opravy a udržiavanie	<b>1 260,71 €</b>	<b>647</b>	Osobitné výnosy	<b>14 591,00 €</b>
<b>512</b>	Cestovné	<b>78,25 €</b>	<b>649</b>	Iné ostatné výnosy	<b>711,25 €</b>
<b>513</b>	Náklady na reprezentáciu	<b>201,08 €</b>	<b>662</b>	Prijaté príspevky od iných organizácií	<b>23 061,68 €</b>
<b>518</b>	Ostatné služby	<b>51 204,47 €</b>	<b>663</b>	Prijaté príspevky od fyzických osôb	<b>21 644,62 €</b>
<b>521</b>	Mzdové náklady	<b>67 365,37 €</b>	<b>664</b>	Prijaté členské príspevky	<b>4 775,00 €</b>
<b>524</b>	Zákonné soc.poistenie a zdravotné poistenie	<b>19 927,53 €</b>	<b>665</b>	Príspevky z podielu zaplatenej dane	<b>95 566,09 €</b>
<b>527</b>	Zákonné soc.náklady	<b>4 432,26 €</b>	<b>667</b>	Prijaté príspevky z verejných zbierok	<b>31 934,99 €</b>
<b>538</b>	Ostatné dane a poplatky	<b>312,21 €</b>	<b>691</b>	Dotácie	<b>93 487,38 €</b>
<b>543</b>	Odpísanie pohľadávky	<b>508,00 €</b>			
<b>547</b>	Osobitné náklady	<b>73 178,56 €</b>			
<b>549</b>	Iné ostatné náklady	<b>887,36 €</b>			
<b>562</b>	Poskytnuté príspevky iným účtovným jednotkám	<b>1 092,00 €</b>			
<b>563</b>	Poskytnuté príspevky fyzickým osobám	<b>3 951,70 €</b>			
<b>567</b>	Poskytnuté príspevky z verejnej zbierky	<b>29 212,33 €</b>			
<b>591</b>	Daň z príjmov	<b>689,48 €</b>			
	<b>Hospodársky zisk</b>	<b>23 297,22 €</b>			
<b>Náklady spolu</b>		<b>296 538,66 €</b>	<b>Výnosy spolu:</b>		<b>296 538,66 €</b>

# Súvaha

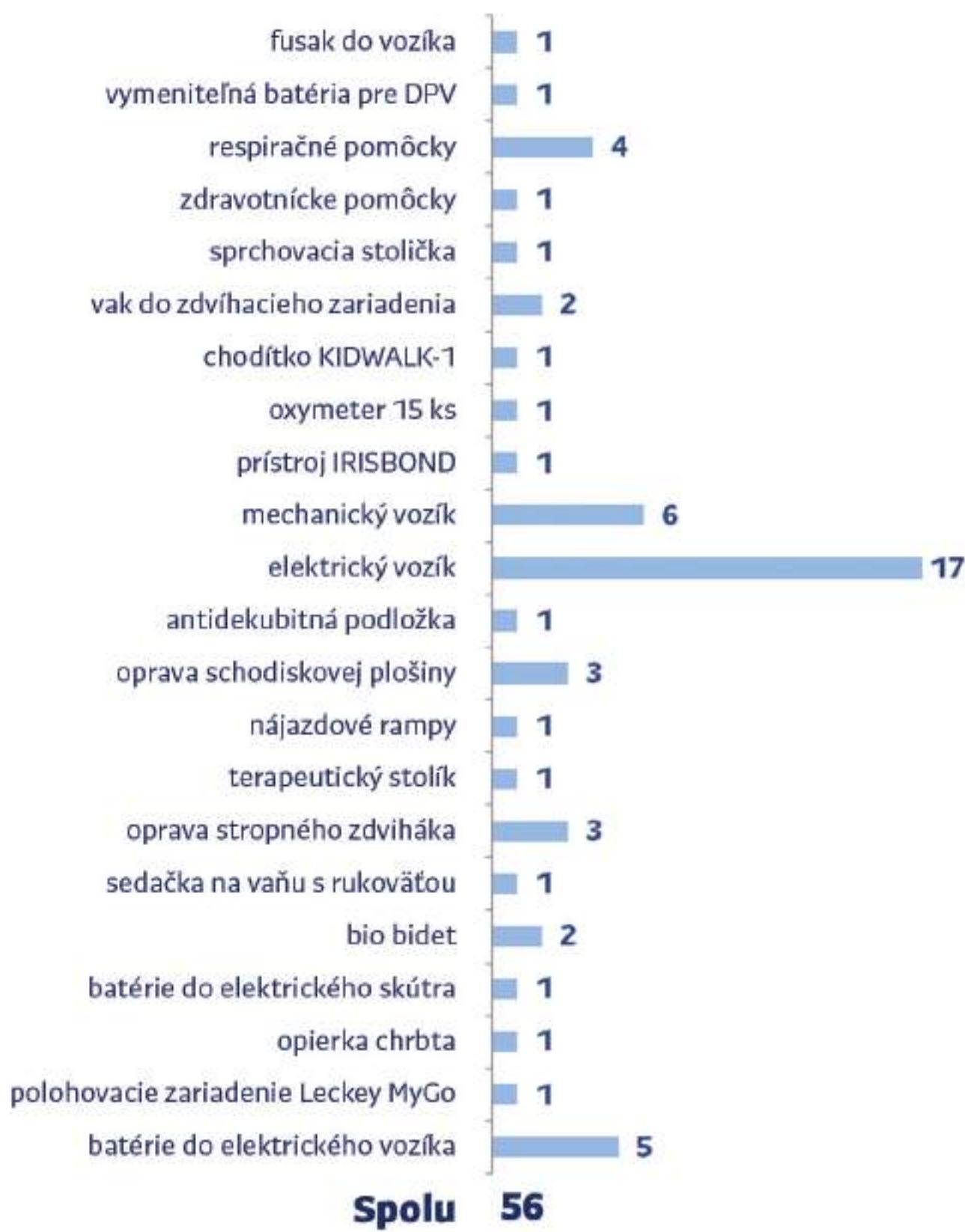
<b>ÚČET</b>	<b>AKTÍVA</b>	<b>SUMA</b>	<b>ÚČET</b>	<b>PASÍVA</b>	<b>SUMA</b>
<b>112</b>	Materiál na sklade	<b>79,19 €</b>	<b>321</b>	Dodávateľia	<b>1 676,47 €</b>
<b>211</b>	Pokladňa	<b>2 823,05 €</b>	<b>323</b>	Krátkodobé rezervy	<b>200,00 €</b>
<b>213</b>	Ceniny	<b>1 387,20 €</b>	<b>325</b>	Ostatné záväzky	<b>355,53 €</b>
<b>221</b>	Bankové účty	<b>190 732,14 €</b>	<b>326</b>	Nevyfakturované dodávky	<b>295,82 €</b>
<b>261</b>	Peniaze na ceste	<b>- €</b>	<b>331</b>	Zamestnanci	<b>4 543,54 €</b>
<b>311</b>	Oberatelia	<b>3 080,00 €</b>	<b>336</b>	Zúčtovanie so Sociálnou poistovňou a zdravotními poistovňami	<b>2 303,36 €</b>
<b>314</b>	Poskytnuté prevádzkové preddavky	<b>1 382,50 €</b>	<b>341</b>	Daň z príjmov	<b>685,56 €</b>
<b>315</b>	Ostatné pohľadávky	<b>260,00 €</b>	<b>342</b>	Ostatné priame dane	<b>268,99 €</b>
<b>381</b>	Náklady budúcich období	<b>1 362,58 €</b>	<b>379</b>	Iné záväzky	<b>- €</b>
<b>385</b>	Príjmy budúcich období	<b>10 014,98 €</b>	<b>384</b>	Výnosy budúcich období	<b>78 093,62 €</b>
			<b>411</b>	Základné imanie	<b>99 362,33 €</b>
			<b>472</b>	Záväzky zo sociálneho fondu	<b>39,20 €</b>
				<b>hospodársky zisk</b>	<b>23 297,22 €</b>
<b>Aktíva spolu:</b>		<b>211 121,64 €</b>	<b>Pasíva spolu:</b>		<b>211 121,64 €</b>

# Zbierka

Čistý výnos zbierky	<b>27 385,66 €</b>
Náklady zbierky	<b>3 213,68 €</b>
<b>Hrubý výnos zbierky</b>	<b>30 599,34 €</b>



## Koľkokrát sme pomohli v roku 2017



## Koľkokrát sme pomohli v roku 2017

fusak do vozíka	<b>122,50 €</b>
vymeniteľná batéria pre DPV	<b>612,00 €</b>
respiračné pomôcky	<b>2 518,60 €</b>
zdravotnícke pomôcky	<b>54,00 €</b>
sprchovacia stolička	<b>124,86 €</b>
vak do zdvívacieho zariadenia	<b>801,60 €</b>
chodítko KIDWALK-1	<b>1 500,00 €</b>
oxymeter 15 ks	<b>765,00 €</b>
prístroj IRISBOND	<b>2 288,00 €</b>
mechanický vozík	<b>12 799,89 €</b>
elektrický vozík	<b>1 456,25 €</b>
antidekubitná podložka	<b>462,37 €</b>
oprava schodiskovej plošiny	<b>309,37 €</b>
nájazdové rampy	<b>170,00 €</b>
terapeutický stolík	<b>284,90 €</b>
oprava stropného zdviháka	<b>821,35 €</b>
sedačka na vaňu s rukoväťou	<b>76,90 €</b>
bio bidet	<b>209,00 €</b>
batérie do elektrického skútra	<b>256,00 €</b>
opierka chrbta	<b>875,00 €</b>
polohovacie zariadenie Leckey MyGo	<b>1 000,00 €</b>
batérie do elektrického vozíka	<b>1 319,31 €</b>
<b>Spolu</b>	<b>28 826,90 €</b>

Zostatok z roku 2013	<b>6 256,80 €</b>
zostatok z roku 2014	<b>14 088,64 €</b>
zostatok z roku 2016	<b>14 237,66 €</b>
čistý výnos z roku 2017	<b>27 385,66 €</b>
sociálna pomoc v roku 2017	<b>28 826,90 €</b>
<b>Prevod zostatku do roku 2018</b>	<b>33 141,86 €</b>

## Prijatý podiel zaplatenej dane 2002 - 2017



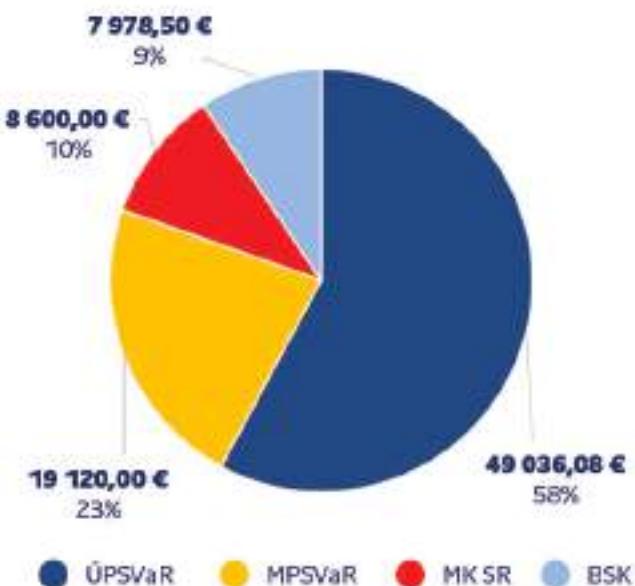
Príjem z podielu zaplatenej dane prijatej v roku 2017 **72 199,37 €**

Použitý podiel zaplatenej dane v roku 2017 **87 566,09 €**

# Poskytnuté dotácie v roku 2017

ÚPSVaR	<b>49 036,08 €</b>
MPSVaR	<b>19 120,00 €</b>
MK SR	<b>8 600,00 €</b>
BSK	<b>7 978,50 €</b>
<b>Spolu</b>	<b>84 734,58 €</b>

Koncert Belasého motýľa	<b>2 700,00 €</b>
Tvorivé dielne pre ľudí so svalovou dystrofiou	<b>5 900,00 €</b>
<b>Ministerstvo kultúry SR</b>	<b>8 600,00 €</b>



## PRÍSPEVOK MPSVAR NA ZÁKLADE VÝNOSU O POSKYTOVANÍ DOTÁCIÍ NA:

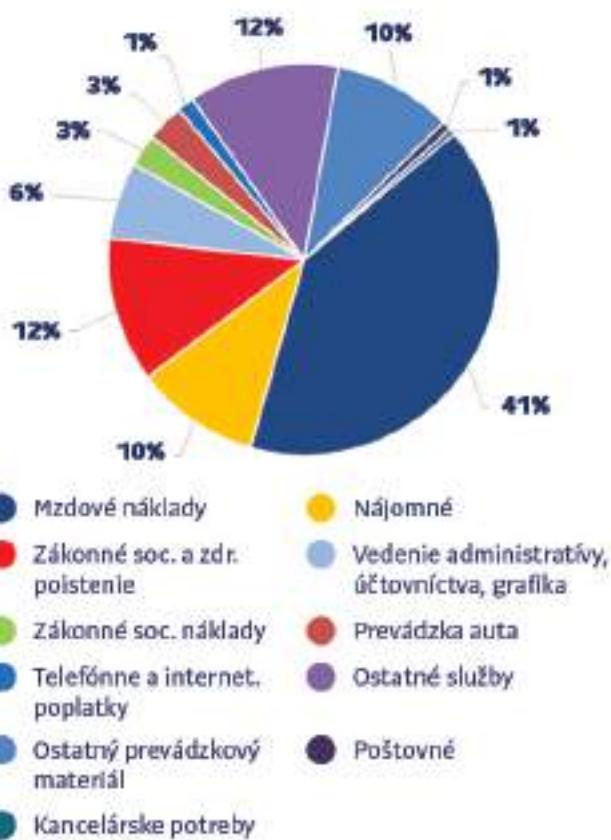
členské v medzinárodnej organizácii EAMDA	<b>1 000,00 €</b>
vydávanie časopisu Ozvena	<b>5 000,00 €</b>
rekondičný pobyt pre deti	<b>5 100,00 €</b>
rekondičný pobyt pre mládež so svalovou dystrofiou	<b>2 500,00 €</b>
podpora soc.služieb	<b>5 520,00 €</b>
<b>Spolu</b>	<b>19 120,00 €</b>

## PRÍSPEVOK UPSVAR NA PREVÁDZKU CHRÁNENÉHO PRACOVISKA NA ZÁKLADE ZÁKONA O SLUŽBÁCH ZAMESTNANOSTI Č. 5/2004 ZB. Z.

§ 59 Príspevok na činnosť pracovného asistenta	<b>10 890,42 €</b>
§ 60 Príspevok na úhradu prevádzkových nákladov chránenej dielne alebo chráneného pracoviska a na úhradu nákladov na dopravu zamestnancov	<b>38 145,66 €</b>
<b>Spolu</b>	<b>49 036,08 €</b>

# Náklady chráneného pracoviska

Mzdové náklady	<b>67 365,37 €</b>
Nájomné	<b>17 157,10 €</b>
Zákonné sociálne a zdravotné poistenie	<b>19 927,53 €</b>
vedenie administratívny, účtovníctva, grafika	<b>10 607,53 €</b>
Zákonné sociálne náklady	<b>4 432,26 €</b>
Prevádzka auta	<b>5 169,43 €</b>
Telefónne a internetové poplatky	<b>2 339,61 €</b>
Ostatné služby	<b>20 682,89 €</b>
Ostatný prevádzkový materiál	<b>16 356,78 €</b>
Poštovné	<b>1 309,25 €</b>
Kancelárske potreby	<b>790,37 €</b>
<b>Spolu</b>	<b>166 138,12 €</b>



<b>NÁKLADY CHRÁNENÉHO PRACOVISKA PODĽA ZDROJOV FINANCOVANIA</b>	
ÚPSVaR	<b>49 036,08 €</b>
podiel zaplatenej dane	<b>51 581,54 €</b>
neviazané dary, príjmy z reklamy	<b>10 746,00 €</b>
BSK	<b>7 978,50 €</b>
MK SR	<b>8 600,00 €</b>
účastnícke poplatky	<b>14 171,00 €</b>
členské	<b>4 905,00 €</b>
MPSVAR	<b>19 120,00 €</b>
<b>Spolu</b>	<b>166 138,12 €</b>

# Agentúra osobnej asistencie Žilina

Ostatný prevádzkový materiál	<b>719,98 €</b>
Nájom	<b>1 447,70 €</b>
<b>Spolu</b>	<b>2 167,68 €</b>

## Kluby OMD v SR v roku 2017

NÁZOV KLUBU	VÝNOSY	NÁKLADY
ŠK OMD Boccian Bratislava	- €	- €
OMD Farfalletta Žilina	<b>7 500,00 €</b>	<b>2 894,79 €</b>
OMD Manín Považská Bystrica	- €	- €
Klub Ondava Vranov nad Topľou	<b>3 300,00 €</b>	<b>3 068,87 €</b>
Šachový klub OMD v SR	- €	- €





Organizácia  
muskulárnych  
dystrofikov  
v SR

Vrútocká 8,  
821 04 Bratislava  
0948 529 976  
02 4341 1686  
omd@omdvsr.sk  
IČO: 00624802  
IBAN: SK10 1100 0000 0026 2434 0950

[www.omdvsr.sk](http://www.omdvsr.sk) / [www.belasymotyl.sk](http://www.belasymotyl.sk)  
[www.osobnaasistencia.sk](http://www.osobnaasistencia.sk) / [www.boccia.sk](http://www.boccia.sk)

