

Podpora v akejkoľvek výške pre nás veľa znamená a významne nám pomôže pri zabezpečení aktivít pre členov a klientov.



Organizácia  
muskulárnych  
dystrofikov  
v SR

Dovoľujeme si uchádzať sa aj v tomto roku o **2 %** z dane z Vašich príjmov pre naše občianske združenie Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR (**OMD v SR**).



## OCHORENIE

Muskulárna – svalová - dystrofia je ťažké progresívne ochorenie svalov celého tela, ktoré sa dodnes nedá liečiť. Takíto ľudia sú odkázaní na pomoc iných pri všetkých úkonoch, samostatne sa môžu pohybovať len na elektrických vozíkoch. Najťažšie druhy tohto ochorenia postihujú deti už v ich skorom veku. Ochorenie sa u nich rýchlo zhoršuje, neskôr vyžadujú umelú výživu a pomoc pri dýchaní – používanie podpornej pľúcnej ventilácie v domácom prostredí.

Ochorenie ovplyvňuje nielen život osoby s postihnutím, ale prináša mnoho problémov celej rodine.

## ORGANIZÁCIA

Sme jedinou špecifickou organizáciou muskulárnych dystrofiikov na Slovensku, svojim členom sa snažíme poskytovať odbornú aj ľudskú pomoc, našou snahou je zmierniť dôsledky postihnutia. Naším cieľom je poskytovať deťom aj dospelým so svalovým ochorením všestrannú a cieleňú pomoc, aby mohli žiť napriek ťažkým obmedzeniam čo najviac nezávislý a plnohodnotný život, mohli odovzdávať pozitívny príklad ďalej v spoločnosti.



## ČO NÁS ODLIŠUJE

Vo všetkých riadiacich a kontrolných orgánoch, aj na výkonných postoch sú len osoby so svalovým ochorením alebo rodičia detí s muskulárnou dystrofiou. Šírimo v praktickom živote filozofiu nezávislého života a rovnocenného prístupu k ľuďom s ťažkým telesným postihnutím. Súčasne vytvárame kvalifikované pracovné miesta pre ľudí so svalovým ochorením a veľmi ťažkým telesným postihnutím. Výnimku tvoria naši 2 pracovní asistenti.



## AKTIVITY

- poskytujeme kvalitnú sociálnu prevenciu a sociálno – právne poradenstvo ľuďom so všetkými druhmi ťažkého zdravotného postihnutím a ich rodinným príslušníkom
- poskytujeme aj komplexné poradenstvo pre rodičov detí so svalovou dystrofiou
- vykonávame aj terénnu sociálnu prácu – poradenstvo v domácnosti občana s postihnutím
- informujeme o pomôckach, bezbariérových úpravách a rôznych možnostiach, ktoré pomôžu prekonať dôsledky postihnutia
- pripomienkujeme zákony v sociálnej a zdravotnej oblasti
- presadzujeme zlepšenie zdravotníckej starostlivosti o občanov so svalovou dystrofiou



organizácia  
muskulárných  
dystrofiíkov  
v SR

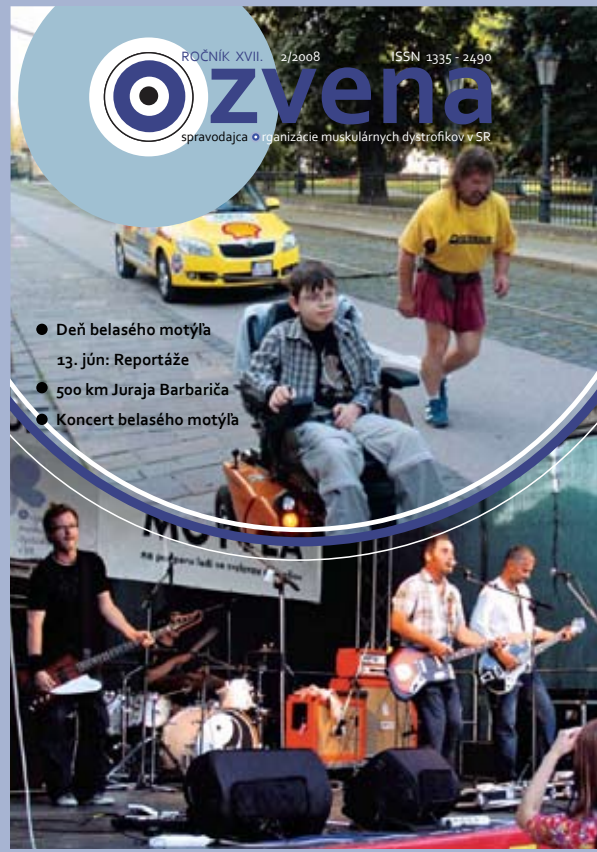
agentúra  
osobnej  
asistencie



### komplexný servis o osobnej asistencii

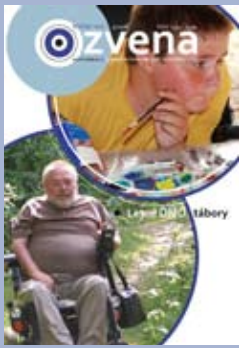
- poskytujeme špecializované poradenstvo pre občanov s postihnutím aj ich rodinným príslušníkom zamerané na osobnú asistenciu (poradenská činnosť)
- právne, daňové a odvodové poradenstvo poskytujeme aj osobným asistentom
- sprostredkujeme osobného asistenta ľuďom s postihnutím a robíme pravidelný nábor nových asistentov (podporná činnosť)
- pravidelne informujeme o zmenách v sociálnych zákonoch týkajúcich sa osobnej asistencie a ľudí s ťažkým zdravotným postihnutím
- vydávame informačné brožúrky a letáky, organizujeme vzdelávacie semináre (vzdelávacia činnosť)
- pomôžeme riešiť konflikty pomocou mediácie





## ČASOPIS OZVENA

Štvrtročne vydávame magazín OZVENA, ktorý je zameraný najmä na informácie o ochorení, činnosti organizácie a živote ľudí s muskulárnou dystrofiou, zákonných úpravách, sociálnej pomoci a športe pre ľudí so svalovými ochoreniami.





8. ročník Dňa belasého motýľa sa konal 13. júna 2008 v 67 mestách a obciach Slovenska, zapojila sa do neho viac ako 1.000 dobrovoľníkov a vyzbieralo sa spolu 1.082.921 Sk.

4. ročník benefičného rockového Koncertu belasého motýľa sme zorganizovali 10. jún 2008 na Námestí SNP v Bratislave. Počas koncertu vystúpili bez nároku na honorár známe slovenské kapely (napr. Hex, Chiki-liki-tu-a), aby podporili ľudí so svalovou dystrofiou a zahájili Deň belasého motýľa.



## ● DEŇ BELASÉHO MOTÝĽA

Každoročne druhý júnový piatok organizujeme celoslovenskú osvetu o sociálnych a zdravotných dôsledkoch svalovej dystrofie spojenú s verejnou zbierkou pod názvom Deň belasého motýľa.



Výnos zbierky je výhradne použitý na nákup špeciálnych pomôcok pre členov našej organizácie, ktoré štát neprepláca vôbec alebo hradí len sčasti. Ide najmä o: polohovacie postele, elektrické vozíky, zdviháky, oxygenátory, odsávačky hlienov, špeciálne mechanické vozíky a pod.





## LETNÉ TÁBORY

V r. 2008 sme zorganizovali 5 týždenných letných táborov, kde umožňujeme deťom, mladým ľuďom a dospelým so svalovou dystrofiou, zväčša na vozíkoch, prežiť prázdniny v peknej prírode a zažiť pravú táborovú atmosféru, zúčastniť sa rôznych tvorivých hier a programov, všetko s pomocou osobných asistentov.



## CELOSLOVENSKÉ STRETNUTIE ČLENOV

Zorganizovali sme Celoslovenské stretnutie členov OMD v SR v októbri 2008 v Piešťanoch, počas ktorého sme poskytli našim členom odborné poradenstvo o zákonoch a pomôckach, pripravili kultúrne, tvorivé a športové aktivity.



## ODBORNÝ SEMINÁR

Pripravili sme ho pre rodičov detí s ťažkým život limitujúcim ochorením Duchenneova muskulárna dystrofia s názvom „Interdisciplinárna starostlivosť o deti s nervovosvalovými ochoreniami“. Konal sa počas stretnutia členov v októbri za účasti detských špecialistov z viacerých odborov.



## ZAHRAŇIČNÉ AKTIVITY

V septembri 2008 sme sa zúčastnili Výročného valného zhromaždenia a konferencie EAMDA v Sofii, kde náš zástupca predniesol odborný príspevok o podmienkach života ľudí so svalovými ochoreniami na Slovensku.



## KOMUNITNÉ VOĽNO-ČASOVÉ AKTIVITY

Každý mesiac organizujeme pre ľudí s ŤŽP a na vozíkoch z bratislavského regiónu spoločensko – tvorivé popoludnia pod názvom VAU.





## BOCCIA

Podporujeme rozvoj špecifickej športovej hry pre ľudí na vozíkoch - boccia, ktorú môžu hrať aj ľudia s postihnutím horných aj dolných končatín za pomoci špeciálnej pomôcky – rúry a asistenta.




Podporujeme činnosť štyroch OMD boccia klubov v Bratislave (ŠK Boccian) v Považskej Bystrici (Manín), v Žiline (Farfalletta), vo Vranove n. Topľou (Ondava).

Zorganizovali sme 5. ročník celoslovenského turnaja Boccia Manín Cup v Považskej Bystrici v júni 2008 a 1. ročník Ankety časopisu Ozvena – Najlepší boccista roku.







 rganizácia  
muskulárnych  
dystrofií  
v SR

Všetky uvedené aktivity sme mohli  
uskutočniť vďaka prijatým 2%  
od fyzických a právnických osôb.

**Ďakujeme za vašu podporu,  
tešíme sa na spoluprácu.**

Mgr. Andrea Madunová  
predsedníčka OMD v SR



Právna forma:

**občianske združenie**

Názov:

**Organizácia muskulárnych dystrofikov SR**

Adresa:

**Banšelova 4, 821 04 Bratislava**

IČO:

**00 624 802**

Tel: **02/43 41 16 86**

Tel/fax: **02/43 41 04 74**

**omd@omdvsr.sk**

**www.omdvsr.sk**