



# **Slovenský zväz sclerosis multiplex (SZSM)**

## **Výročná správa za rok 2019**

# Obsah

3	Členská základňa a Kluby SM
4	Kontaktné adresy Klubov SM
6	SZSM a SM
7	Slniečnice
8	Orgány SZSM
10	Časopis Nádej
11	MARS 24
13	3. Medzinárodné stretnutie esemkárov
14	Rekondičné pobyty
16	Svetový deň SM pod názvom „Pri kávičke o SM”
19	Konferencia EMSP
20	Konferencia MSIF
21	15. ročník Abilympiády SZSM 2019 a 8. ročník Medzinárodnej Abilympiády
23	Zahraničná spolupráca
24	Deň spolupatričnosti s firmou Novartis
25	Spolupráca členských organizácií SZSM
28	Edukačný seminár „Liečiť, cvičiť a stravovať sa pri SM”
30	Edukačný seminár pre novodiagnostikovaných a Sekciu detí, ich rodičov a mládeže
32	Ako pomáhame
33	PodĎakovanie
36	Správa o hospodárení za rok 2019

## Príloha:

7 strán ročná účtovná zvierka 2019

5 strán správa o hospodárení

Účtovnú zvierku a správu o hospodárení za rok 2019  
zostavila: Ing. Jana Čáčková

Text a grafická úprava: Jarmila Fajnorová

Helena Bottková

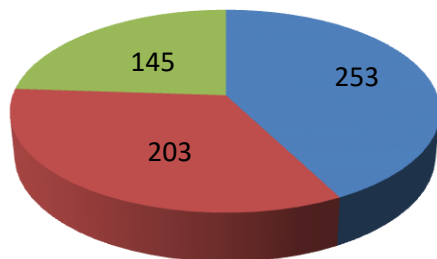
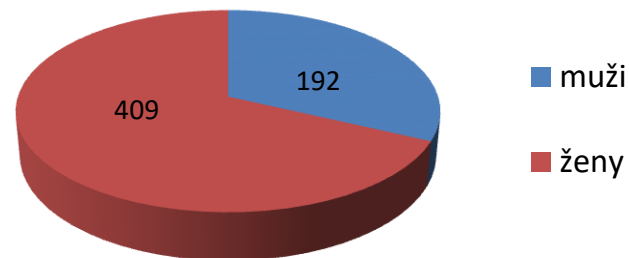
Mgr. Barbora Strašíková

35 strán Výročná správa za rok 2019

# Členská základňa SZSM a Kluby SM k 31.12.2019



K 32.12.2019 sme evidovali 601 platiacich členov



- členovia SZSM západné Slovensko
- členovia SZSM stredné Slovensko
- členovia SZSM východné Slovensko

# Kontaktné adresy Klubov SM na Slovensku

## **Banská Bystrica - Klub SM pri SZSM**

Maroš Turiansky  
Limbová 15, 974 09 Banská Bystrica  
Kontakt: 0905 746 259  
e-mail: [m.turiansky@gmail.com](mailto:m.turiansky@gmail.com)

## **Bardejov - Klub SM pri SZSM**

Anna Špíková  
Lesnická 14, 080 05 Prešov  
Kontakt: 0917 572 581  
e-mail: [ankaspikova@gmail.com](mailto:ankaspikova@gmail.com)

## **Bratislava - Klub SM Dunaj**

Dagmar Foltýnová  
Osadná 2, 831 03 Bratislava  
Kontakt: 0902 263 946  
e-mail: [v.krchniakova@gmail.com](mailto:v.krchniakova@gmail.com)

## **Humenné - Klub SM pri SZSM**

Ing. Ján Kohút  
Dlhé nad Cirochou 265  
067 82 Humenné  
Kontakt: 0917 734 782, 057/7624402  
e-mail: [j.kohut54@gmail.com](mailto:j.kohut54@gmail.com)

## **Košice Klub SM pri SZSM**

Marcela Zadáková  
Karpatská 1, 040 01 Košice  
e-mail: [smkeklub@gmail.com](mailto:smkeklub@gmail.com)

## **Kysucké N. Mesto - Klub SM pri SZSM**

Oľga Belková  
ČSA 1306/21, 024 01 Kysucké Nové Mesto  
Kontakt: 0950 610 153, 0902 785 900  
e-mail: [knm.olga@gmail.com](mailto:knm.olga@gmail.com)

## **Levice - Klub SM pri SZSM**

Angela Wieslová  
Agátová 33, 936 01 Šahy  
Kontakt: 0902 742 887  
e-mail: [angela.wieslova@gmail.com](mailto:angela.wieslova@gmail.com)

## **Liptovský Mikuláš - Klub SM pri SZSM**

Ing. Iveta Janotková  
Vavrišovo 127, 032 42 Pribylina  
Kontakt: 0905 550 259  
e-mail: [iveta2105@gmail.com](mailto:iveta2105@gmail.com)

## **Lučenec - Klub SM pri SZSM**

Ivana Gažová  
Rúbanisko II/11, 984 03 Lučenec  
Kontakt: 0908 852 916  
e-mail: [gazova.ivana70@gmail.com](mailto:gazova.ivana70@gmail.com)

## **Michalovce - Klub SM pri SZSM**

Ing. Štefan Macík  
072 54 Bajany 128  
Kontakt: 0904 123 593  
e-mail: [pista82@azet.sk](mailto:pista82@azet.sk)

## **Nitra - Klub SM**

Anton Suchan  
Novomeského 3/5, 949 11 Nitra  
Kontakt: 0904 547 106  
e-mail: [suchan@ksmnr.sk](mailto:suchan@ksmnr.sk)  
[www.ksmnr.sk](http://www.ksmnr.sk)

## **Nové Zámky - Klub SM pri ZSM**

Marta Révaiová  
S. H. Vajanského 58, 940 53 Nové Zámky  
Kontakt: 0903 133 645  
e-mail: [mrevaiov@gmail.com](mailto:mrevaiov@gmail.com)

## **Piešťany - Klub SM pri SZSM**

Daniela Valová  
Štefánika 208, 922 03 Vrbové  
Kontakt: 033/779 28 17, 0902 155 383  
e-mail: [danielavalova1303@gmail.com](mailto:danielavalova1303@gmail.com)

# Kontaktné adresy Klubov SM na Slovensku

## **Považská Bystrica – Klub SM pri SZSM**

Mgr. Daniel Kimlička  
Štúrova 43/21-9, 017 01 Považská Bystrica  
Kontakt: 0904 487 594  
e-mail: [klubsmpb@gmail.com](mailto:klubsmpb@gmail.com)  
[www.klubsmpb.blogspot.com](http://www.klubsmpb.blogspot.com)

## **Partizánske - Klub SM pri SZSM**

Anna Očenášová  
Cígeľ 323, 971 01 Prievidza  
Kontakt: 0907 752 860  
e-mail: [annaocenasova11@gmail.com](mailto:annaocenasova11@gmail.com)

## **Poprad - Klub SM pri SZSM**

Jana Rusnáková  
Levočská 1766/7, 060 01 Kežmarok  
kontakt: 0908 026 283  
e-mail: [szsm.poprad@gmail.com](mailto:szsm.poprad@gmail.com)  
[janarusnakova68@gmail.com](mailto:janarusnakova68@gmail.com)

## **Revúca - Klub SM pri SZSM**

Lucia Belicová  
I. Krasku 1122/9, 050 01 Revúca  
Kontakt: 0905 786 571  
e-mail: [lucinka05001@centrum.sk](mailto:lucinka05001@centrum.sk)

## **Rimavská Sobota - Klub SM pri SZSM**

Darina Kováčsová  
Hlavná 5, 980 01 Rimavská Janovce  
Kontakt: 047/567 72 16, 0904 946 778  
e-mail: [darinkakovacsova@gmail.com](mailto:darinkakovacsova@gmail.com)

## **Ružomberok - Klub SM pri SZSM**

Mgr. Mária Púchovská  
Riadok 3, 034 01 Ružomberok  
Kontakt: 0908 576 973  
e-mail: [maria.puchovska@gmail.com](mailto:maria.puchovska@gmail.com)

## **Trebišov – Klub SM pri SZSM**

Irena Pastorová  
076 01 Zemplínske Hradište 284  
Kontakt: 056/672 62 48, 0910 262 403  
e-mail: [pastorovairena@gmail.com](mailto:pastorovairena@gmail.com)

## **Trenčín – Klub SM pri SZSM**

Jaroslava Michalechová  
913 23 Dubodiel 373  
Kontakt: 0918 039 510  
e-mail: [jamichalechova@gmail.com](mailto:jamichalechova@gmail.com)

## **Trnava - Klub SM**

Bc. Miloš Žambokréthý  
Vančurova 1, 917 01 Trnava  
Kontakt: 0911 141 581, 0908 575 166  
e-mail: [klubsmttrnava@gmail.com](mailto:klubsmttrnava@gmail.com)  
[www.klubsmttrnava.webnode.sk](http://www.klubsmttrnava.webnode.sk)

## **Vranov nad Topľou - Klub SM Slnecnica**

Valéria Sivuličová  
094 15 Zámutov 7  
Kontakt: 057/448 60 17, 0918 526 548  
e-mail: [valeriasivulicova@gmail.com](mailto:valeriasivulicova@gmail.com)  
[www.slnecnicasmk.org](http://www.slnecnicasmk.org)

## **Vrútky – Klub SM pri SZSM**

Emília Hošťáková  
Š. Furdeka 10, 036 01 Martin  
Kontakt: 0949 217 978  
e-mail: [hostakova.emilia@gmail.com](mailto:hostakova.emilia@gmail.com)

## **Zvolen - Klub SM pri SZSM**

Juraj Hanák  
Jedľová1364/1, 960 01 Zvolen  
Kontakt: 0907 806171, 0911 355 144  
e-mail: [zvklubsm@gmail.com](mailto:zvklubsm@gmail.com)

## **Žilina - Klub SM pri SZSM**

Mgr. Katarína Schützová  
Hečkova 26, 010 01 Žilina  
Kontakt: 0907 155 892  
e-mail: [zaklubsm@centrum.sk](mailto:zaklubsm@centrum.sk)

## **Kontaktná adresa predsedníčky Sekcia deti ich rodičov a mládeže pri SZSM**

Bc. Bianka Suchá  
Kontakt: 0949 182 020  
E – mail: [bibka1sucha@gmail.com](mailto:bibka1sucha@gmail.com)

# SZSM a SM

**Sclerosis multiplex** – pre niekoho dve obyčajné slová, ale pre diagnostikovanú osobu je to diagnóza na celý život, ktorá vždy vážne zasiahne nielen do jej osobného, rodinného, spoločenského a pracovného života, ale tiež do života partnerov, detí, príbuzných a priateľov. Preto je celkom normálne, že všetci majú obavy z budúcnosti.

**Slovenský zväz sclerosis multiplex (SZSM)**, ktorý bol v roku 1990 založený na pomoc pacientom s diagnózou SM a už skoro 30 rokov sa všestranne snaží pomáhať svojim členom pri prekonávaní ťažkostí a zmierňovaní zdravotných a sociálnych dôsledkov tohto ochorenia. Bezprostredne po vzniku zväzu sa začali zakladať **Kluby SM** po celom Slovensku. Momentálne existuje 24 klubov SM, z toho 20 klubov SM pri SZSM a 4 kluby SM s plnou právnou subjektivitou, ktoré na základe zmluvy zastrešuje SZSM. Tieto kluby SM majú rovnaké práva a povinnosti. V kluboch sa stretávajú ľudia s podobnými problémami, a preto sa vedľa aj lepšie pochopiť a podporiť. Vyzdvihnúť treba aj tú skutočnosť, že vo vedení jednotlivých klubov (aj SZSM) pracujú sami pacienti s diagnózou SM, ktorí napriek vlastným zdravotným problémom pomáhajú ostatným ľuďom so SM v príslušných regiónoch po celom Slovensku.

Žiaľ, diagnóza SM neobchádza ani mladšie ročníky, preto bola v roku 2011 pri SZSM za účelom pomoci rodinám, ktorých deti bojujú so sklerózou multiplex založená - **Sekcia detí, ich rodičov a mládeže**, aby sa aj mladí „esemkári“ a ich rodičia navzájom poznali, stretávali a vzájomne povzbudzovali.



## **Slnečnice**

**sa v roku 2003 stali symbolom pacientov so SM a členov SZSM. Dnes sú symbolom všetkých ľudí so SM na Slovensku.**

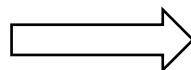
Užitočné jadierka slnečnice predstavujú jednotlivcov, pretože každý je jedinečný vo svojom boji so zákernou chorobou. Lístky slnečnic pripomínajú zoskupenia v kluboch a celý kvet znázorňuje Slovenský zväz sclerosis multiplex, teda všetkých členov zväzu spoločne. Stonka to je zdravá populácia, o ktorú sa potrebujú ľudia so SM oprieť a listy na stonkách znázorňujú podávané pomocné ruky. Zatvorené sklopené hlávky nočných slnečnic znamenajú problémy prichádzajúce so SM. Každé ráno otáča slnečnica hlávku za slnkom, ide v ústrety novej nádeji, tak ako pacienti s vážnou diagnózou SM. Aby slnečnica mala veľa užitočných semienok, potrebuje kvalitnú pôdu a dobrú starostlivosť. Aby narástla pekná vysoká, musí byť jej stonka pevná, musí byť jej oporou.

# Orgány SZSM

Na celoslovenskej úrovni

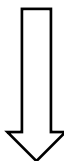


Slovenský zväz sclerosis multiplex (SZSM)

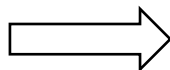


- a) Národný zjazd SZSM
- b) Valné zhromaždenie ( VZ SZSM)
- c) Výkonná rada SZSM (VR SZSM)
- d) Prezident SZSM
- e) Revízna komisia SZSM (RK SZSM)

Na regionálnej úrovni



Regionálne kluby SM



- a) Výročná členská schôdza klubu SM (VČS klubu SM)
- b) Výkonný výbor klubu SM ( VV klubu SM)
- c) Predseda klubu SM
- d) Revízna komisia klubu SM (RK klubu SM)

Štatutárnym zástupcom SZSM je jeho **Prezident**, ktorý zastupuje zväz navonok a rokuje v jeho mene. K záväzkom SZSM potrebuje predchádzajúci súhlas VZ SZSM.



# Orgány SZSM

**Prezident SZSM:**

Jarmila Fajnorová

**Viceprezident SZSM:**

Helena Bottková

**Výkonná rada SZSM:**

**Predseda VR:**

Jarmila Fajnorová

**Podpredseda VR:**

Helena Bottková

**Členovia VR:**

Marta Antošová

MUDr. Branislav Brežný

Ing. Jana Čáčková

Mgr. Barbora Strašíková

Bc. Monika Vaľková

Valéria Sivuličová

Bianka Suchá

Angela Wieslová

**Manažér pre styk s verejnosťou:**

Beáta Kuracinová

**Účtovník:** Ing. Jana Čáčková

**Revízná komisia SZSM:**

**Predseda:** Peter Zeman

**Členovia:** Ing. Ján Putera

Marta Sedláková

**Náhradník:** Ľubomír Kuracina

**Čestný prezident SZSM:**

Prof. MUDr. Pavel Traubner, PhD.

**Čestní členovia SZSM:**

MUDr. Ľubica Procházková, PhD.

MUDr. Branislav Brežný

# Časopis SZSM NÁDEJ 2019

## Redakčná rada:

### **Odborná:**

Prof. MUDr. Pavel Traubner, PhD.  
MUDr. Darina Slezáková, PhD.  
MUDr. Branislav Brežný

### **Šéfredaktor časopisu Nádej:**

Jarmila Fajnorová

### **Členovia redakčnej rady za SZSM:**

Helena Bottková  
Mgr. Barbora Strašíková

**V roku 2019 sme vydali 4 čísla  
v celkovom náklade 4 800ks.**

Odoberanie časopisu nespájame  
s členstvom v SZSM.

Do časopisu možno nazrieť na:  
[www.szsm.sk](http://www.szsm.sk).

**Časopis sme vydávali aj za  
finančnej dotácie MPSVaR SR**

**Slovenský zväz sclerosis multiplex** je jediným združením na Slovensku, ktorý vydáva časopis, zaoberajúci sa problematikou a životom ľudí s diagnózou sclerosis multiplex už 26 rokov. Aj v dobe internetu, ktorý ponúka množstvo (nie vždy pravdivých) informácií o tejto diagnóze, je jeho vydávanie opodstatnené. Vo svojich príspevkoch si pacienti so sklerózou multiplex vzájomne vymieňajú skúsenosti a rady. V časopise uverejňujeme informácie, ako si zvyšovať svoje znalosti o liečbe, rehabilitáciách, rehabilitačných pomôckach, ale aj o bežnom živote esemkárov. Veľkému záujmu sa tešia aj uverejnené názorné rehabilitačné cviky. V časopise Nádej pacienti nachádzajú stále nové informácie, ktoré sú pre nich veľmi dôležité. V neposlednom rade sú to aj novinky zo zahraničia. Rubriku sociálnej poradne vedie Ing. Ján Dvořáček. Stále rubriky sú: odborné príspevky lekárov, sociálna poradňa, okienko zdravia, medicínske čierky, správy z klubov SM, správy (informácie) z kancelárie SZSM, oznamy, pozvánky, informácie, zábavné okienko. Medzi nestále rubriky patrí: vlastná tvorba, životospráva, rozlúčky, poďakovania, úvaha, správy zo zahraničných ciest a cviky pre pacientov. Nádej sa aj tento rok zaslala predplatiteľom nielen z radov členov SZSM, ale aj odberateľom z Českej republiky. Neurológom, partnerským organizáciám, distribútorom kompenzačných pomôcok, farmaceutickým firmám a priaznivcom ju zasielame bezplatne.



**Motto časopisu Nádej: „Sme tu preto, aby sme si pomáhali“**

# MARS24hod

„CVIČME V TEMPE ESEMKY” Takto znie heslo 24-hodinového maratónu s roztrúsenou sklerózou (MARS24). V dňoch 1. – 2. 3. 2019 sa už po piatykrát organizoval maratón, kde sa v Trnave, Kalnej nad Hronom, Považskej Bystrici, Vranove nad Topľou, stretli ľudia a cvičili na podporu pacientov s diagnózou sclerosis multiplex. Zúčastnili sa esemkári, ich rodinní príslušníci a sympatizanti. Tento rok sa akcia s heslom **...POĎTE DO TOHO S NAMI...** konala v priestoroch FTVŠ Lafranconi, kde sa cvičilo spolu s mladými vysokoškolskými študentmi. SZSM bol prizvaný Neurologickým spolkom Kramáre ako partner. Reprezentovali nás viceprezidentka SZSM Helena Bottková a členka Výkonnej rady Marta Antošová. Podporiť nás prišli aj členovia Klubu SM Dunaj. S príjemným úsmevom na tvári, všetkých srdečne privítala MUDr. Ingrid Menkyová a dobrovoľníci, ktorí pomáhali pri organizovaní akcie. Ambasadormi maratónu boli prof. MUDr. Peter Valkovič, PhD., herečka Janka Lieskovská a spevák Denis Lacho. Okrem 24-hodinového cvičenia bol aj pestrý program.

**MARS**  
**24H MARATÓN**  
**SO SCLEROSIS**  
**MULTIPLEX 2019**

2. ROČNÍK 24-HODINOVÉHO  
MARATÓNU SO SCLEROSIS  
MULTIPLEX V BRATISLAVE  
MARS 2019

„Výťažstvo je nevzdať sa  
a prekonať seba samého“

II. neurologická klinika Lekárskej fakulty UK  
Univerzitná nemocnica Bratislava

Vás pozývajú  
podporiť pohybom slovenských a českých pacientov so sclerosis multiplex

Kedy: od 1.3. 2019 18:00 hod. do 2.3. 2019 18:00 hod. (nepretržite 24 hodín)  
Kde: FTVŠ - Lafranconi ( Nábřežie armádneho generála L. Svobodu 9 )

Príďte si s nami zacvičiť a vzájomne sa podporiť  
Čaká Vás pestrý program plný športu, zábavy, zážitkov a prekvapení

Podporiť nás môžete dobrovoľným príspevkom  
Neurologický spolk Kramáre  
IČO: 50259636  
IBAN: SK33 8330 0000 0021 0103 0363

Neurologický  
spolk  
Kramáre

Hlavný partner: **teva**

Partneri: **SANOFI GENZYME**, **Sm**, **Impuls**, **SHdesign**, **PONSH**, **KARTUS BIKE**

Regionálni partneri: **OLSA**, **parada**, **SM**, **COLEMANIA**, **TI**, **TR**, **ALEX**



# MARS24hod



### 3 . Medzinárodné stretnutie esemkárov

V dňoch od 11. do 15. 4. 2019 sa 70 členov SZSM a Únie ROSKA zúčastnilo 3. Medzinárodného stretnutia esemkárov a roskárov, ktoré sa konalo v krásnom prostredí horskej obce Horní Bečva v hoteli DUO. Po chutnom obede bolo zahájenie stretnutia, na ktorom všetkých zúčastnených privítala a oboznámila s programom prezidentka SZSM Jarmila Fajnorová a zástupkyňa Únie ROSKA pani Ivana Honíšková. Potom zástupcovia jednotlivých združení ROSKY a Klubov SM predstavili svoje organizácie, ich aktivity a úspešné akcie. Nasledovala prednáška MUDr. Hradílka o novej liečbe SM. Každé ráno bola rozcvička s hojným počtom cvičiacich, hoci bola dobrovoľná. Vypočuť sme si mohli aj prednášku o zmenách v zákone ČR o poskytovaní pomôcok pre ZŤP. Nechýbala ani tvorivá pracovná terapia – výroba veľkonočných pozdravov a vajíčok z papiera či pletenie korbáčov z prútia. Sobota bola súťažno-športovým dňom kedy sa konal medzinárodný boccia turnaj. Na prvých troch miestach skončili slovenskí esemkári. Rozlúčkový večer sa niesol v uvoľnenej priateľskej atmosfére a vďaka organizátorom, za ďalší ročník takej vydaterej akcie.





# Rekondičné pobyty

**Cieľ:** umožniť osobám s SM naučiť sa žiť s ťažkým ochorením aj v kolektíve, hľadať inú kvalitu života a mať odvahu postupne sa zaradiť aj do kultúrno-spoločenského života zdravých ľudí.

Diagnostikovaní esemkári majú často tendenciu uzatvárať sa do seba. Ochudobňujú sa o spoločenské aktivity, hlavne vtedy, ak sa konajú na vzdialenejších miestach. Naše rekondičné pobyty im pomáhajú nájsť spôsob, ako si dodržiavaním pravidelného denného režimu udržať dobrú formu v domácom aj zahraničnom prostredí a zostať čo najdlhšie sebestační, samostatní a mobilní. V roku 2019 náš zväz zorganizoval, pre veľký počet záujemcov, dva zahraničné rekondičné pobyty v letoviskách Taliansko – Lignano Sabbiadore a Chorvátsko – Zaostrog Podaca. Účastníci mohli na chvíľu zabudnúť na starosti každodenného života. Program rekondícií zahŕňal ako spoločné tak aj samostatné aktivity. Promenáda po námestí, či zájsť ďaleko po pešej zóne a ochutnať pravú taliansku a chorvátsku zmrzlinu, započúvať sa do príjemnej hudby. Takéto a iné zážitky mali všetci zúčastnení, ktorým ďakujeme za účasť a zdarený priebeh rekondícií.



# Rekondičné pobyty



Po úspešných rekondičných pobytoch, zameraných na tvorivé dielne, SZSM opäť zorganizoval pre svojich členov akciu, v termíne 13. - 28. 10. 2019, na Zemplínskej Šírave v hoteli Chemes. Tohto pobytu sa zúčastnilo viac ako 24 účastníkov. Lektorkou bola pani Beáta Halandová, ktorá všetkých oboznámila s technikou prenosu fotografie na drevo (skrinku, obraz) a spôsobom výroby bytového doplnku. V rámci rekondičného pobytu sa konalo aj stretnutie predsedov, kde mali možnosť získať motiváciu na uskutočnenie tvorivých dielní aj vo svojich kluboch SM. Každý esemkár by sa mal venovať tomu, čo ho baví. Pokiaľ si nájde záľubu, je život s touto diagnózou o niečo jednoduchší. Veríme, že podstata takéhoto stretnutia sa odzrkadlí aj v budúcnosti na všetkých členoch SZSM.

# Svetový deň SM pod názvom „Pri kávičke o SM“

V roku 2009 bol prvýkrát iniciovaný Svetový deň sclerosis multiplex (World MS Day). Za vznikom stojí Medzinárodná federácia sclerosis multiplex (Multiple Sclerosis International Federation). Oficiálnym dátumom je 30. máj, no udalosti v spojitosti s týmto podujatím prebiehajú počas celého mesiaca máj. Medzi hlavné ciele podujatia patrí zdieľanie príbehov ľudí so sclerosis multiplex či zvyšovanie povedomia o sclerosis multiplex. Tohtoročná kampaň prebiehala pod názvom „Moja neviditeľná SM“ a témou je teda viditeľnosť, respektíve neviditeľnosť ochorenia.



Do kampane sa tiež zapojil Slovenský zväz sclerosis multiplex. V rámci kampane bola zorganizovaná akcia „Pri kávičke o SM“. Akcia prebiehala počas niekoľkých dní vo viacerých mestách. Odštartovaná bola 14.5. v Bratislave, kde sa podujatie odohrávalo hneď v dvoch kaviarňach. Jednou z nich bola kaviareň Lab cafe na Námestí SNP. Cieľom akcie bolo priblížiť širokej verejnosti život pacienta so sclerosis multiplex. V kaviarni boli rozdávané nápojové lístky, ktoré mali z jednej strany rozmazané písmo – cieľom toho bolo návštevníkom ukázať jeden zo symptómov ochorenia – rozmazané videnie. V kaviarni sa tiež nachádzala nafukovacia podložka, ktorej úlohou bolo simulovať ďalší symptóm sclerosis multiplex – nestabilnú chôdzu. Chôdzu po nej a nestabilitu si návštevníci tiež mohli vyskúšať.





# Svetový deň SM pod názvom „Pri kávičke o SM“

Náhodní okoloidúci mali možnosť dať si kávičku s „esemkárom“ od 11:00 do 16:00, pričom od 14:00 do 15:00 prebiehali panelové diskusie s pani doktorkou MUDr. Darinou Slezákovou, PhD. a tiež s psychológom PhDr. Jánom Grossmannom, ktorí sa v stručnosti venovali sclerosis multiplex. Hlavným cieľom však neboli prednášky, ale práve diskusia s pozvanými hosťami. Príležitosť mohli využiť návštevníci kaviarne či mnohí pacienti so sclerosis multiplex, ktorí sa na toto podujatie prišli pozrieť. Akcia zároveň v tom istom čase prebiehala aj v Divadelnej kaviarni Malá scéna v Bratislave. Panelová diskusia prebiehala za účasti pani doktorky MUDr. Viery Hančinovej a pani psychologičky Mgr. Tatiány Lorencovej. Po ukončení akcie v kaviarňach sme si v divadle Malá scéna mali možnosť pozrieť inscenáciu Trestajúci zločin. Akcia pokračovala aj v priebehu nasledujúcich dní. 16. 5. v Arcade cukráreň kaviareň v Banskej Bystrici a 17. 5. v Andiamo Caffè & Gelato Cassovia v Košiciach.

Pri príležitosti Svetového dňa sclerosis multiplex bola taktiež 15. mája v 22 mestách a 6 obciach organizovaná verejná zbierka.



# Svetový deň SM pod názvom „Pri kávičke o SM“





# Konferencia EMSP

SZSM je plnoprávnym členom EMSP od roku 2002. V dňoch 9. – 11. 5. 2019 sa konala konferencia v Litve, v hlavnom meste Vilniuse. Podujatie sa začínalo Valným zhromaždením EMSP, na ktorom majú povinnosť zúčastniť sa zástupcovia všetkých členov tejto platformy. Preberal sa uplynulý rok práce, rozpočet a úspešnosť projektov. Schvaľoval sa rozpočet na rok 2019 a noví členovia Výkonného výboru. Predstavený bol nový pracovník pre kontakt s členskými organizáciami Maté Tagaj, ktorý je pôvodom z Maďarska. V dňoch 10. - 11. 5. prebiehala samotná konferencia na tému Digitálne zdravie. Podujatie otvoril prezident MS Society Litva Tadas Jačiauskas. Prednášajúci sa venovali téme digitálneho zdravia, novým digitálnym technológiám a prístupom v zdravotníctve. **Najnovšími trendmi v tejto oblasti sú:** Vedomosti, Umelá inteligencia, Virtuálna realita, Smart, DNA modifikácia v genetike, Roboty a Autonómne autá. Viacerí odborníci sa zhodli na tom, že bude potrebné viesť toto digitálne zdravie len ako súčasť celkovej terapie, nie ako jej jediný zdroj. Cieľom celej iniciatívy je vytvoriť európsku platformu pre digitálne zdravie, kde by sa informácie zdieľali bezpečne a hlavne užitočne. Ignacio Aizpú, zo španielskej asociácie, priniesol ďalší pohľad na nové technológie a ich využitie v prospech pacienta. Vivelibre je napríklad aplikácia, ktorá dokáže navigovať človeka v priestore, v meste, ak je dezorientovaný. Poslednou témou bol klinický výskum, ktorý predstavila Marleen Verbeck z Európskeho centra pre klinický výskum. Zdôraznila najdôležitejšiu zásadu – účasť vo výskume je vždy dobrovoľná a pacient môže v ktorejkoľvek fáze odstúpiť. Záverom, sú naše pocity zo všetkého také, že digitálne technológie sú nezadržateľným trendom a budú súčasťou nášho života aj zdravia čím ďalej tým viac – to je holý fakt. Ale aj tak sa človek neubráni faktu, že sa z toho vytráca obyčajná prirodzená ľudskosť a že ani tá najmodernejšia technológia nikdy nebude dokonale vedieť cítiť tú bolesť, či naopak radosť a lásku, čo cíti iba človek k človeku. Buďme moderní, ale nestrácajme ľudskosť.



# Konferencia MSIF

V roku 2004 bol SZSM prijatý za plnoprávneho člena MSIF. Aj tento rok 15. - 20. 10. 2019 sa Bianka Suchá, členka Výkonnej rady, spoločne s Jarmilou Fajnorovou, prezidentkou SZSM, zúčastnila medzinárodnej konferencie MSIF (Multiple Sclerosis International Federation), ktorá prebiehala v Aténach. Počas konferencie sa delegáti zo Slovenska zúčastnili na množstve workshopov a seminárov, kde spoločne s prísediacimi diskutovali na rôzne témy. Diskusia pri stoloch vždy priniesla istý spoločný pohľad na vec (napríklad aký je názor na stratégiu MSIF po obdobie rokov 2018-2022, prípadne čo by sa na nej dalo pozmeniť alebo doplniť). MSIF oslovilo Bianku Suchú pred samotným začiatkom konferencie s ponukou zúčastniť sa nie len ako delegát a tlmočník pre Jarmilu Fajnorovú, ale tiež ako účastník panelovej diskusie o starnutí so sclerosis multiplex. Starnutie so sclerosis multiplex bolo jednou z tém workshopov, ktoré prebiehali počas konferencie. Obe zástupkyne SZSM zhodnotili konferenciu veľmi pozitívne, nakoľko spoznali zaujímavých ľudí, no tiež sa mohli porozprávať s ľuďmi, ktorých poznali už predtým. Významom uskutočnenia takejto akcie je aj pocit, že každá konferencia nám niečo dáva ako človeku. Pohľad na život so sclerosis multiplex sa zakaždým o niečo zmení. Takáto skúsenosť je na nezaplatenie.



# 15. ročník Abilympiády SZSM 2019 a 8. ročník Medzinárodnej Abilympiády SM

V dňoch 7. – 10. 6. 2019 SZSM uskutočnil na Zemplínskej Šírave v hoteli Chemes 15. ročník Abilympiády SZSM 2019 a 8. ročník Medzinárodnej Abilympiády SM. Koordinátorkou akcie bola prezidentka SZSM Jarmila Fajnorová, ktorá so svojím tímom organizátorov a dobrovoľníkov pripravila súťažnú prehliadku pracovných schopností a zručností, ktorej sa spolu zúčastnilo 150 ľudí. Tento rok v 27 súťažných disciplínach súťažilo 77 esemkárov nielen zo Slovenska, ale aj z Českej republiky, Poľska a Maďarska. Podrobný rozpis a zoznam súťažných disciplín organizátor každoročne už začiatkom roka uverejňuje na webovej stránke SZSM [www.szsm.sk](http://www.szsm.sk). Program sa začal v piatok podvečer registráciou a ubytovaním. Po večeri sa pokračovalo úvodným spoločným stretnutím, kde sa zúčastnení dozvedeli všetky dôležité inštrukcie na nasledovné dni a vypočuli si zaujímavú prednášku MUDr. Danice Caisovej, z neštátnej psychiatrickej a sexuologickej ambulancie v Košiciach, a pozreli si prezentácie sponzorských firiem a spoločností VELCON, SPIG. V sobotu po raňajkách nasledovalo slávnostné otvorenie Abilympiády, ktorú zahájili svojimi básňami naši členovia Ing. Róbert Meričko a Anka Očenášová. Abilympijskú prísahu za všetkých zložila Oľga Belková. Následne nás pozdravil aj majiteľ hotelu Chemes pán Kudroč a zástupcovia súťažiacich zo zahraničia, za Českú republiku pani Naďa Nováková, za Poľsko pán Edward Móravski, za Maďarskú republiku pani Fursá Józsefné.

Súťažné disciplíny prebiehali ako vždy doobeda aj poobede, ako v sobotu tak aj v nedeľu. Kto práve nesúťažil, mal možnosť absolvovať výbornú masáž od študentov zo Strednej zdravotníckej školy v Michalovciach, nechať sa skrášliť kozmetikou Mary Kay alebo vyskúšať výrobky spoločnosti Zepter. Deň skončil spoločným večerom, ktorý spríjemnil svojim spevom Róbert Mikloš a folklórna skupina Mihaľovski nevesti i be'are, bola vylosovaná tombola a potom už nasledovala diskotéka.

V nedeľu po celý deň pokračovala ďalšia vlna súťaží. Po ukončení súťažných disciplín všetkých rozospieval Ján Jendrichovský a jeho Priatelia (Johanni Buddies). Po kultúrnom programe prišlo na rad slávnostné vyhlásenie víťazov jednotlivých súťažných disciplín. Nasledovala ochutnávka súťažných výtvorov, ktoré boli naozaj krásne aj veľmi chutné. Zahraniční účastníci poďakovali za príjemne strávené chvíle, osobite Jarmile Fajnorovej za skvele zorganizovanú akciu.

Informácie o výhercoch sú uverejnené na webe [www.szsm.sk](http://www.szsm.sk) a v 2. čísle časopisu Nádej.

**Projekt sa uskutočnil aj vďaka dotácie Ministerstva kultúry SR**



# 15. ročník Abilympiády SZSM 2019 a 8. ročník Medzinárodnej Abilympiády SM



# Zahraničná spolupráca

Na pozvanie predsedníčky Rosky Ostrava Nadeždy Novákovej sa dňa 22. 5. 2019 zúčastnila prezidentka SZSM Jarmila Fajnorová na seminári konanom v rámci Svetového dňa RS v Ostrave. Pozvanie prijala aj organizácia PTSR z Poľska. Roska Ostrava sa aj tento rok zapojila do projektu Nadačného fondu Impuls „Rozsviťme Českou republiku 2019“, kde sa od 10.00 hod. aj s NF Impuls – Kateřinou Bémovou a Evou Vychodilovou a s ďalšími účastníkmi vysádzali slnečnice. Oficiálny program zahájil hejtman Moravskoslezského kraja Ivo Vondrák a zástupca Sanatoria Klimkovce Jozef Dejčík, ktorí všetkých účastníkov privítali.

Za SZSM odprednášala prezidentka Jarmila Fajnorová prezentáciu o činnosti a aktivitách SZSM. Nezabudla zdôrazniť význam medzinárodnej spolupráce a poďakovala sa za pozvanie. Taktiež Mirek Wilk, člen výboru PTSR, podal informácie o činnosti a aktivitách PTSR. Konferencia bola ukončená slávnostným večerom, pestrým programom, občerstvením a tanečnou zábavou.





# Deň spolupatričnosti s firmou Novartis

V spoločnosti Novartis si zamestnanci po celom svete, každoročne v máji, pripomínajú deň jej vzniku dobrovoľníckymi aktivitami pre rôzne patientske a neziskové organizácie, detské centrá či domovy sociálnych služieb. Tento deň sa nazýva Deň spolupatričnosti. V tomto roku pripadol na piatok, 11.5. Ako aj po iné roky, tak aj tento rok, pri príležitosti Dňa spolupatričnosti spoločnosť Novartis oslovila Slovenský zväz sclerosis multiplex o spoluprácu pri zveľadení II. Neurologickej kliniky Lekárskej fakulty UK a UNB na Kramároch v Bratislave. Pacientom, ktorí navštevujú odborné neurologické ambulancie v poliklinickej časti nemocnice, boli vytvorené krásne priestory na spríjemnenie čakania s novými miestami na sedenie a stolíkmi ponúkajúcimi časopisy i knižky. K tomu všetkému sa ešte poumyvali okná v čakárni a celkovo sa vyčistili priestory pri ambulanciách.





# Spolupráca členských organizácií SZSM



Tretia celoslovenská patientska konferencia a štvrtá národná konferencia EUPATI SK organizovaná Asociáciou na ochranu práv pacientov (AOPP) sa uskutočnila v dňoch 22. - 23. 11. 2019 v Bratislave. Na konferencii sa zúčastnili aj prezidentka SZSM Jarmila Fajnorová, členka VR SZSM Angela Wieslová a predsedníčka klubu SM Trenčín Jaroslava Michalechová.

Hlavná téma konferencie bola pod názvom „Partneri pre zdravie – partneri pre zmeny“. Cieľom, s prihliadnutím na obsah a názov tohto ročníka, bolo spojiť kľúčových predstaviteľov slovenského zdravotníctva a otvoriť diskusiu o partnerstve a prínosoch pre pacienta. Konferencia sa konala pod záštitou Ministerky zdravotníctva Slovenskej republiky doc. MUDr. Andrey Kalavskej, PhD. a pod odbornou záštitou rektora Slovenskej zdravotníckej univerzity v Bratislave prof. MUDr. Petra Šimka, CSc. V rámci prvého dňa konferencie, ktorej sa zúčastnilo viac ako 160 účastníkov, vrátane zástupcov patientskych organizácií a hostí, nechýbali témy ako moderné trendy v nemocničnej starostlivosti, laboratórna diagnostika 3. tisícročia, dostupnosť zdravotníckych pomôcok, ale aj biologickej liečby. Zástupcovia úzko špecifickej časti priblížili aj náročnú tvorbu štandardov v zdravotníctve, ale aj zodpovednosť pacienta v procese liečby a liekovej oblasti. Druhý deň konferencie bol venovaný správe o stave zdravotníctva z pohľadu pacientov. Široká diskusia s pozvanými predstaviteľmi politických strán sa venovala ich predstavám a pôsobeniu v zdravotníctve v ďalšom období. Pútavú rozpravu viedol Tomáš Szalay.

Cieľ konferencie - spojiť kľúčových aktérov slovenského zdravotníctva a otvoriť diskusiu o prínosoch pre pacienta, bol podľa nášho názoru dôstojne naplnený.

# Spolupráca členských organizácií SZSM

Vyvrcholenie dvojdnovej konferencie patrilo udeľovaniu mimoriadnych ocenení AOPP pre výnimočných lekárov a sestry, za ich obetavú prácu a prínos pre pacientov. „Môj lekár“ a „Moja sestra“ bol názov vyhlásených kategórií oceňovania. Ministerka zdravotníctva doc. MUDr. Andrea Kalavská a prezidentka AOPP PhDr. Mária Lévyová odovzdali ceny 10 lekárom a 10 zdravotným sestrám, o ktorých rozhodla na základe nominácií pacientov odborná porota zložená zo zástupcov lekárov, sestier, patientskych organizácií a médií. O svojom výnimočnom lekárovi a sestre mohla tento rok po prvýkrát rozhodnúť aj široká verejnosť, a to hlasovaním v ankete elektronickou formou. Za patientsku organizáciu Slovenský zväz sclerosis multiplex bolo udelené ocenenie v kategórii „Môj lekár“ MUDr. Darine Slezákovéj, PhD., ktorá pôsobí ako vedúci lekár Centra pre liečbu SM na II. neurologickej klinike Lekárskej fakulty Univerzity Komenského. V kategórii „Moja sestra“ bola ocenená Mgr. Viera Priesolová, ktorá je už 28 rokov verná svojej práci na Neurologickej klinike v Ústrednej vojenskej nemocnici v Ružomberku, kde zastáva pozíciu vrchnej sestry.



# Spolupráca členských organizácií SZSM

Dňa 12. 4. 2019 sa zástupcovia SZSM zúčastnili seminára „Stratégia dlhodobej starostlivosti na Slovensku“, ktorý organizovala Asociácia na ochranu práv pacientov (AOPP). Do Verejnej knižnice Jána Bocatia prišli nielen odborníci, ktorí sa problematike dlhodobej starostlivosti aktívne venujú, ale tiež laici, ktorých sa táto téma osobne týka. Seminár bol zameraný a problematické oblasti v poskytovaní dlhodobej starostlivosti na Slovensku vzhľadom k tomu, že populácia celosvetovo starne, a tým sa menia aj potreby ľudí, takže táto problematika sa bude čoskoro dotýkať takmer každého z nás. Dnešný model dlhodobej starostlivosti nie je zladený a scelený, chýba v ňom rozmiestnenie služieb, ale aj rozdelenie úloh medzi zdravotníckym a sociálnym systémom.

Seminár oficiálne otvorila prezidentka AOPP, a zároveň odborný garant projektu Stratégia dlhodobej starostlivosti, PhDr. Mária Lévyová a privítala prítomných hostí. V rámci semináru predstavila samotnú stratégiu dlhodobej starostlivosti. Ing. Milada Dobrotková z Asociácie poskytovateľov sociálnych služieb priblížila právnu úpravu ošetrovateľskej starostlivosti a ošetrovateľskú starostlivosť v zariadeniach sociálnych služieb. PhDr. Zuzana Fabiánová, riaditeľka ošetrovateľského domu v Humennom, prítomných hostí oboznámila s ošetrovateľskými štandardmi pre dlhodobú starostlivosť a predstavila aj portál MALINA, ktorého cieľom je pomôcť príbuzným a samotným dlhodobo chorým pacientom lepšie sa zorientovať v hľadaní zariadení sociálnych služieb a sociálnych pracovníkov, poskytovať praktické rady v oblasti starostlivosti o ťažko chorých. MUDr. Zuzana Katreniaková, PhD. z Lekárskej fakulty UPJŠ predstavila potreby zmien dlhodobej starostlivosti v domacom prostredí, potrebu podpory neformálnych a formálnych opatrovateľov.

Cieľom tohoto semináru bolo získať podnety k aktualizácii a pripomienkovaniu návrhu stratégie dlhodobej starostlivosti, na ktorom sa podieľa AOPP, Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR, Ministerstvo zdravotníctva SR a Úrad splnomocnenca vlády pre rozvoj občianskej spoločnosti na základe memoranda o spolupráci.





# Edukačný seminár „Liečiť, cvičiť, stravovať sa pri SM“

V dňoch 6. – 8. 9. 2019 sa v Piešťanoch, v hoteli Magnólia, konal odborný edukačný seminár pod názvom „Liečiť, cvičiť, stravovať sa pri SM“. Stretlo sa tam viac ako 130 účastníkov. Garantom tejto akcie bol Prof. MUDr. Peter Turčáni, PhD., hlavný odborník pri MZ pre neurológiu. Seminár začínal v piatok na obed ubytovaním. Od 14:00 prebiehala v hotelovej hale registrácia. O pol hodinu nato bolo otvorenie celej akcie, ktoré mala na starosti prezidentka SZSM Jarmila Fajnorová a MUDr. Branislav Brežný. Zopár slov vyslovila aj pani Ivana Honíšková z Unie ROSKA, ktorá poďakovala za pozvanie a za spoluprácu so SZSM. Bezprostredne po otvorení nasledovala prvá prednáška podporená spoločnosťou Roche. Prednášajúcim bol Prof. MUDr. Ľubomír Lisý, DrSc. z SM centra Ružinov. Témou bola *Spolupráca pacienta a lekára pri úspešnej liečbe SM*, kde si zúčastnení mohli vypočuť informácie o formách, priebehu, liečbe a výskume SM. Ďalej pokračovala Viera Zigová, zdravotná sestra taktiež z SM centra Ružinov, ktorá mala prednášku na tému *Adherencia ako dôležitý parameter účinnosti liečby*. Hlavnou myšlienkou bola spolupráca pacienta so zdravotníckym personálom. Táto prednáška bola podporená spoločnosťou Roche. Dopoludňajšie prednášky ukončila Mgr. Veronika Mičiaková, PhD. s prednáškou *7 potravín, ktorým sa vyhnúť pri SM*. Hovorila o zdravých trendoch v stravovaní, o spracovaní potravín, lepku, kazeínu a pod. Po coffee breaku o 16:30 v spoločenskej miestnosti prebiehala prednáška PhDr. Jána Grossmanna *Zvládanie stresu pri SM*. Ďalej sa zúčastnení rozdelili do dvoch skupín, pretože Mgr. Jana Dornáková Bukvayová precvičovala Jógu. Piatok patril aj zábave. Pripravený bol spoločenský večer so súťažou vo forme „Box plný výziev“.



# Edukačný seminár „Liečiť, cvičiť, stravovať sa pri SM“



Ďalší deň začínal po raňajkách s prednáškou MUDr. Dariny Slezákovej PhD., na tému *Sekundárna progresia dnes – konečne nádej pre pacienta?* Prednášku podporila spoločnosť Novartis. Hovorila, že každý pacient je jedinečný, a to čo funguje na jedného nemusí fungovať aj na druhého. Vyzdvihla správnu liečbu pacienta na predídanie sekundárne progresívnej formy SM a všetkých posmelila a podporila tým, že v budúcnosti sa budú môcť používať nové lieky na túto formu. Ďalej sa opäť všetci rozdelili do dvoch skupín kedy jedna cvičila Pilates s Luciou Knapcovou a druhá pod vedením PhDr. Grossmanna robila *Nácvik zvládania stresu pri SM*. Po coffee breaku sa tieto skupiny vymenili. Popoludňajší program začínal prednáškou JUDr. Kataríny Fedorovej, PhD. *Invalidita a ŤZP – na čo mám nárok, ak mám ochorenie skleróza multiplex?* Pani doktorka sa zameriavala najmä na to ako formulovať žiadosti tak, aby sme prišli k tej ktorej pomôcke či príspevku. Bc. Alexandra Krištofová s prednáškou *Fyzioterapia ako súčasť komplexnej liečby pri SM*, pokračovala v prednáškach. Vysvetlila dôležitosť pohybu a udržiavanie si kondície u esemkárov, prečo je cvičenie také dôležité a ako často a zdravo cvičiť. *Úskalia liečby v domácom prostredí*, na túto tému sme hovorili s pani Alenou Margetiakovou a Vierou Zigovou. Prednáška sa niesla skôr vo forme diskusie. Bodkou za nabitým víkendovým programom bolo cvičenie s pani Bc. Krištofovou pod názvom *Cvičenie je môj priateľ*. Celkom na záver mohli všetci zúčastnení vyjadriť svoj názor k uplynulým dňom. Vyzdvihnúť plusy a pripomenúť mínusy, ktoré by bolo dobré odstrániť. Všetky tieto poznámky či už pozitívne, ale najmä tie negatívne pomáhajú vedeniu SZSM zlepšovať sa a pripravovať z roka na rok kvalitnejšie a premyslenejšie semináre pre pacientov.



# Edukačný seminár pre novodiagnostovaných pacientov a Sekciu detí, ich rodičov a mládeže

Slovenský zväz sclerosis multiplex ďalší rok usporiadal edukačný seminár pre novodiagnostikovaných pacientov a Sekciu detí, rodičov a mládeže. Konal sa v dňoch 15. - 17. 11. 2019 v Starej Lesnej v hoteli Horizont Rezort. Odborným garantom podujatia bol pán Prof. MUDr. Peter Turčáni, PhD, hlavný odborník pri MZ SR pre neurológiu. Seminár bol podporovaný farmami: Sanofi Genzyme, Biogen, Merck a A-medi Spolu môžeme, ktorým patrí veľká vďaka. Prednáškový maratón otvorila prezidentka SZSM pani Jarmila Fajnorová a MUDr. Branislav Brežný. V Krátkosti účastníkov oboznámila s technickými záležitosťami celého podujatia a uviedla prvú prednášku pani MUDr. Dariny Slezákovéj, PhD, z neurologickej kliniky centra pre liečbu SM Kramáre Bratislava na tému „Zdravá výživa a SM – má to význam alebo ide o kliše?“ Poukázala v nej na nevhodné zloženie našej stravy a nízky prísun vitamínu D. Druhú prednášku predniesla MUDr. Miriam Fedičová z neurologickej kliniky v Košiciach s témou „Plánovanie liečby a materstva u žien so sclerosis multiplex“. Po krátkej prestávke nasledoval druhý blok. Otvorila ho MUDr. Natália Jankovičová s prednáškou „Význam pohybovej aktivity u pacientov so sclerosis multiplex“. Vyzdvihla, že pohybová aktivita, telesná a duševná pohoda ide ruka v rukáve. Poslednou témou prvého večera bola „Úskalia liečby v domácom prostredí“ prezentovaná sestrami z SM centier pani Vierou Zigovou, Alenou Margetiakovou, Mgr. Nadeždou Talianovou a pani Bc. Zuzanou Szilágyi.



# Edukačný seminár pre novodiagnostikovaných pacientov a Sekcie detí, ich rodičov a mládeže

Druhý deň odštartoval už ráno o deviatej hodine, prednáškou pána PhDr. Jána Grossmanna „*Naučme sa efektívne zvládať stres (nielen pri SM)*“. Druhú prednášku predstavila pani primárka MUDr. Mária Hurčíková „*Sclerosis multiplex – pohľad oftalmológa*“. Ďalšiu prednášku predniesla Mgr. Tatiana Lorencová „*Odolná všímavosť*“. Je dôležité si uvedomiť, že vedomie sa dá kultivovať. Poslednú prednášku seminára predniesla Mgr. Jana Bukvayová na tému „*Ako mi joga dokáže pomôcť v každodennom živote*“. Po krátkej prestávke začali workshopy v dvoch skupinách. „*Odolná všímavosť*“, „*Naučiť sa efektívne zvládať stres*“, cvičenie jogy a „*Cvičenie je môj priateľ*“, s Mgr. Michalom Šedekom, fyzioterapeutom.

Po skončení workshopov bolo stretnutie pod vedením predsedníčky sekcie Bc. Bianky Suhej. Na záver seminár ukončila a vyhodnotila prezidentka SZSM Jarmila Fajnorová. Predovšetkým poďakovala prednášajúcim za zhostenie sa daných tém na vysokej profesionálnej úrovni. Potvrdila, že i naďalej tieto odborné semináre budú prístupné pre každého diagnostikovaného SM bez rozdielu, či je alebo nie je členom SZSM.



# Ako pomáhame

SZSM pomáha najmä pri uľahčení situácie svojim členom SM-károm kúpou potrebných zdravotníckych a kompenzačných pomôcok. VZ SZSM schválilo pre členov SZSM Fond na poskytnutie finančného príspevku na kúpu zdravotných a kompenzačných pomôcok na rok 2019 v celkovej výške 500 €. Tlačivo žiadosti o finančný príspevok je dostupný na [www.szsm.sk](http://www.szsm.sk)

V rámci aukcie konanej v roku 2018 v Bratislave, SZSM získal finančné prostriedky, ktoré následne v roku 2019 použil na zakúpenie štvorkolesových elektrických skútrov určených na prepravu zdravotne postihnutých osôb. Nakoľko sa aj v našom zväze nachádzajú osoby, členovia, ktorí majú problém pri vykonávaní bežných každodenných vecí, siedmim z nich sme na základe zmluvy zapožičali tieto skútre na uľahčenie prepravy. Týmto spôsobom chceme dosiahnuť aby sa aj takýto ľudia zapájali do spoločenského života a mohli si za pomoci skútrov vyjsť napríklad na prechádzku do parku alebo na nákup do obchodu či návštevu svojich blízkych. Veríme, že ich život bude s takouto pomocou opäť o niečo kvalitnejší.





# Pod'akovanie

Ďakujeme prispievateľom 2% z daní FO a PO, dobrovoľníkom, rodinným príslušníkom, v neposlednom rade lekárom a zdravotným sestram. Nezabúdame poďakovať aj prispievateľom, ktorí nám finančnými darmi pomáhajú organizovať akcie a aktivity pre nás, naše deti ich rodičov a mládež.

## Spoločnosti a fyzické osoby, ktoré nám darovali svoje 2% z dane za rok 2018, ktoré sme prijali v roku 2019

Roche Slovensko s.r.o.	doc. MUDr. Eleonóra Klímová CSc.	Juraj Jablonovský
Michal Hrabovský	Soňa Karolová	Zdenko Tomko
Ing. Nikola Tokárová	Ľubomír Bagin	Lukáš Varga
Novartis Slovakia s.r.o.	Vladimír Vojtila	Paulína Santyová
Alena Slovákova	Božena Vargová	Peter Hazda
Štefan Fránik	Mariana Füleová	Jarmila Kotvanová
Ľuboš Ježo	Jaroslav Šarmír	PARK INDUSTRIA DB s.r.o.
Eva Stupková	Vladimír Fábry	Matej Vengrín
Zuzana Zigová	Mária Nitrianska	František Kucko
Ing. Stanislav Čurilla	Milan Hrabovský	Mgr. Jaroslava Kotvanová
Ivan Hospodár	Ján Štefák	Lýdia Matušková
TT Development s.r.o.	Adriana Peklová	Lenka Polakovičová
Dušan Rypoš	Jaroslav Sidor	Martina Bieliková
Ing. Monika Pinkasová	Ing. Milan Kucharík	Mgr. Denisa Balogová
Marián Zatl'ko	A-medi management s.r.o.	Miroslav Janák
Martin Čekľovský	Bc. Boris Bošiak	Milan Kotvan
Anna Bániková	Adrana Čekľovská	Jaroslav Vegrín
Vlasta Laláková	Martina Frajtovej	Bc. Ján Jarabek
Anikó Nagyová	Alena Ondriášová	Ing. Ivana Baginová
Beáta Morová	Ing. Viera Vengrínová	František Hornáček
Beáta Kňazovická	Ján Rybka	Zdena Mistříková
Ing. Dagmar Ďurianová Dávidová	Ing. Ján Bojo	

# Pod'akovanie

Spoločnosti a fyzické osoby, ktoré nám darovali svoje 2% z dane za rok 2018, ktoré sme prijali v roku 2019

IVORE s.r.o.

Valéria Morovičová

Mgr. Alena Blahútová

Zuzana Slašťanová

Pavel Lenár

Jozef Gonda

Jana Ivanová

Ing. Miroslav Morochovič

Jarmila Eliašová

Zdenka Baranová

Peter Kotvan

Ing. Peter Gašparovič

MERCK spol. s.r.o.

Ján Michalka

Darina Slašťanová

PaedDr. Miriam Slivková

Zuzana Venitová

Soňa Krokvicová

Stanislav Hlavatý

Viera Mikušová

Remedies s.r.o.

Zdenka Baranová

Peter Medňanský

Ján Šály

Milan Vagovič

Leo Gerši

Dominika Podolan

Ing. Dominika Tokárová

Ing. Vladimír Morochovič

Ivan Chovan

Viera Hajduková

Ing. Stela Karasová-Miklo

Peter Benej

Alžbeta Horňáková

Jaroslav Adamec

Ing. Zuzana Benejová

Ing. Margita Leľová

Marcel Halada

Ján Mucina

Michal Ihnát

Mgr. Simona Szakálová

Juraj Hanák

Pavol Hatala

Klaudia Šályová

Jozef Dobrotka

Juraj Randa

Mgr. Martin Schneider

Anna Kovárová

Ing. Michal Gabriška

Jozef Čapkovič

Miroslav Sopóci

Arpád Balla

# Pod'akovanie

V roku 2019 nás sponzorsky podporili:



Kompletné číselné údaje, týkajúce sa hospodárenia (teda majetku, príjmov a výdavkov) sú uvedené vo Výročnej správe ako „Ročná účtovná závierka“.

SZSM ako právny subjekt je samostatnou účtovnou jednotkou a od 1.1.2008 vedie účtovníctvo v sústave podvojného účtovníctva a zmysle platného zákona o účtovníctve, príslušných opatrení Ministerstva financií SR, týkajúcich sa postupov účtovania pre účtovné jednotky, ktoré nie sú zriadené za účelom podnikania, v zmysle platných daňových zákonov, dotačných zákonov a v zmysle Interných smerníc SZSM.

Účtovná jednotka nemenila počas účtovného obdobia účtovné zásady a metódy. Účtovná jednotka vedie vo svojom účtovníctve oddelene výnosy a náklady a pri účtovaní bola dodržaná účtová osnova pre neziskové organizácie. Účtovníctvo bolo vedené správne, úplne, preukázateľne a zrozumiteľne a spôsobom zaručujúcim trvalosť účtovných záznamov. Boli vystavené a zaúčtované všetky účtovné doklady preukazujúce účtovné prípady uskutočnené do 31.12.2019 (prijaté a vystavené faktúry, interné doklady, pokladničné doklady, bankové výpisy, kurzové rozdiely) a vykonaná inventarizácia majetku a záväzkov k tomuto dátumu.

**Stav finančného majetku k 31.12.2018:**  
**/disponibilné zdroje/ 24 433 ,37 €**

**k 31.12.2019:**  
**8 808,18 €**

**Pokladňa: 178,49 €**

**149,53 €**

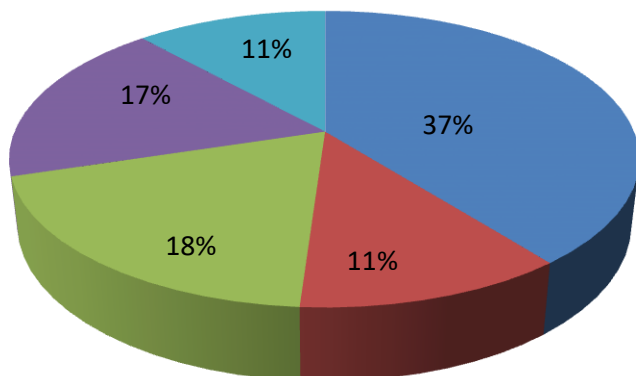
**Účty v bankách: 24 254,88 €**

**8 658,65 €**

Tieto disponibilné zdroje sú uložené na troch bankových účtoch , v euro-pokladni a valutových pokladniach.

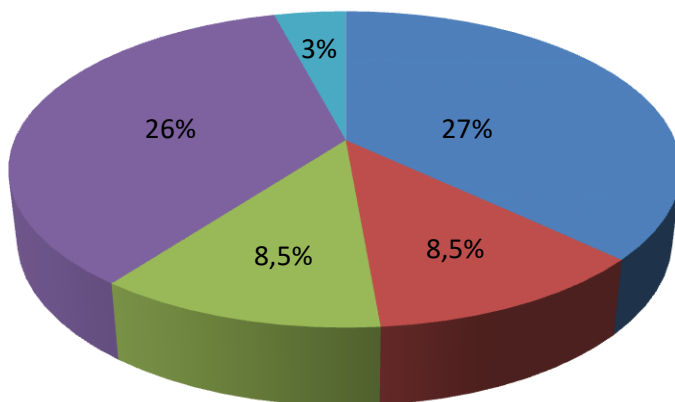
**Príjmy** za rok 2019 dosiahli sumu 163 025,80 €, čo oproti predchádzajúcemu roku 2018 predstavuje pokles o takmer 5 % .

Podiel najvýznamnejších príjmov na celkových príjmoch:



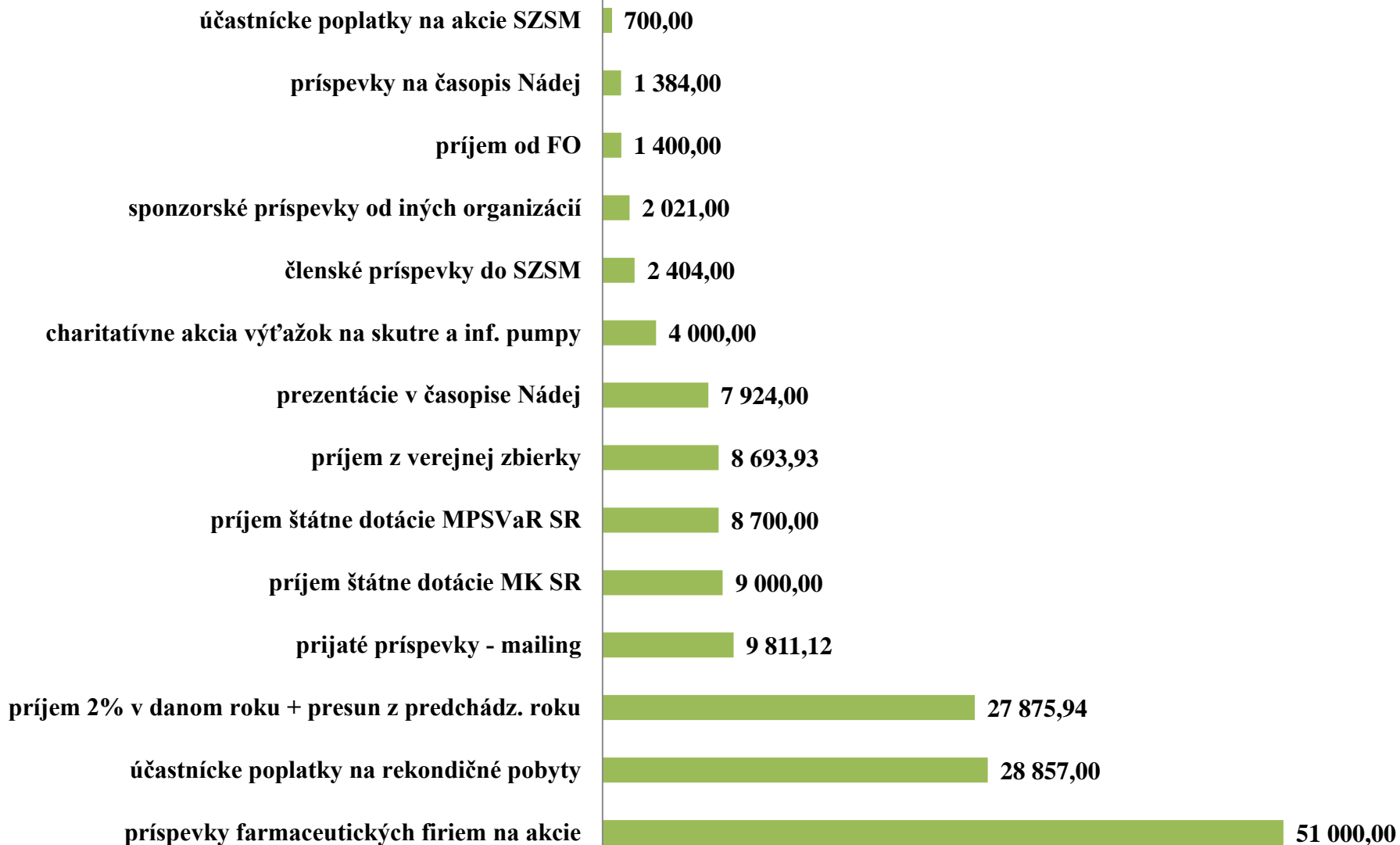
- príjmy od PO za prezentácie v časopise Nádej a akciách
- štátne dotácie
- príjmy od FO a účastnícke poplatky
- príjmy z podielu zaplatenej dane
- verejná zbierka + mailing

**Výdavky** predstavovali sumu 178 336,26 €, čo je oproti predchádzajúcemu roku je nárast o viac ako 8 %.



- rekondičné pobyty
- abilympiáda
- tlač a distribúcia časopis Nádej
- VR a VZ SZSM, edukačné semináre
- osobné náklady

## Príjmy za rok 2019 dosiahli sumu 163 025,80€



## Výdavky za rok 2019 dosiahli sumu 177 575,95€

úroky + kurzové straty	15,48
ostatne dane a poplatky ( kolky a diaľničná známka)	88,50
poštovné, preposielanie pošty	428,80
opravy a udržiavanie auta SZSM	541,44
kancelárske potreby	737,00
telefón, internet	784,36
poplatky za ved. účtu., výber kartou, poplatky za cezhr...	975,50
členské príspevky MSIF, EMSP, NROZP	1 060,07
zákonne, sociálne a zdravotné poistenie	1 073,28
PHM	1 345,46
mailing - kampane	1 470,00
ubytovanie konferencie	1 545,00
náklady na reprezentáciu	1 603,57
brožúry , plagáty, diplomy	1 611,00
dar pre pána Illyho	2 000,00
tlačoviny na akcie	3 610,00
cestovné náhrady	3 711,27
spotrebný materiál	3 855,85
odpisy DHM a DNM	3 973,00
spotrebný mat. na Abilympiádu, ceny pre víťazov	4 875,00
mzdové náklady	5 475,78
letenky, vedenie účovníctva, baner, zákaz. účtovna podpora	6 777,58
VR SZSM, VZ SZSM	9 458,81
Abilympiáda, ubytov. stravov., prenájom priestorov	12 641,00
skútre, infúzne pumpy	13 847,00
tlač časopisu Nádej	16 707,91
edukačné semináre	31 428,00
úhrada platieb za rekondičný pobyt	46 661,31

# Záver

Účtovná jednotka v hospodárskom roku 2019 má rozdiel medzi príjmami a výdavkami vo výške -15.310,46 €.

K záveru roka došlo, oproti roku 2018, k poklesu disponibilných zdrojov o 64 %. Disponibilné zdroje (finančná hotovosť: pokladnica a bankové účty) dosiahli k 31.12.2019 sumu 8 808,18 €.

V porovnaní s rokom 2018 došlo k nárastu výdavkov o 8,6 %, a k zníženiu príjmov o takmer 5 %.

Najväčší podiel na celkových príjmoch tvorili príjmy od právnických osôb za prezentáciu a na akcie (37 %), potom nasledovali príjmy z podielu zaplatenej dane (17 %), príjmy od FO a účastnícke poplatky za RP (21 %) a nasleduje príjem z dotácii (11 %) a VZ spolu s mailingom tiež 11 %.

Pri výdavkoch tvorili najväčší podiel z celkových výdavkov náklady na rekondičné pobyty (27 %), náklady na edukačné semináre 18 %, náklady na Abilympiádu (8,5 %) a náklady na vydávanie a distribúciu časopisu Nádej (8,5 %).

Príjem z podielu zaplatenej dane, prijatý v roku 2019, nebol plne využitý a do roku 2020 sa presúvajú nevyužitú prostriedky vo výške 2.633,11 €.

Finančné prostriedky prijaté z podielu zaplatenej dane a dotácií boli využité hospodárne, efektívne, účelne a účinne a ich použitie bolo riadne vyúčtované a zdokladované.

Účtovné prípady boli zaúčtované a vykazovali sa v období, s ktorým časovo a vecne súviseli.

Z predložených údajov je preukázateľné, že získané finančné prostriedky boli využité efektívne a náklady boli primerané rozsahu činnosti.

Jarmila Fajnorová  
prezident SZSM

Vypracovala:  
Ing. Jana Čáčková  
31.03.2020