



Slovenský zväz sclerosis multiplex (SZSM)

Výročná správa za rok 2017

OBSAH

Obsah.....	2
SZSM.....	3
Organizačná štruktúra.....	4
Manažment SZSM.....	5
Vydávanie časopisu NÁDEJ.....	6
Maratón Piešťany.....	7
Rekondičné pobyty.....	8
World MS DAY	9
Abilympiáda	10
Medzinárodná spolupráca.....	11
Zahraničné aktivity	12
Spolupráca s inými organizáciami.....	18
Edukačný seminár.....	19
Edukačný seminár pre novodiagnostikovaných a Sekciu detí ich rodičov a mládeže.....	20
Fond na poskytnutie finančného príspevku na kúpu zdravotníckych a kompenzačných pomôcok.....	21
2% dane z príjmu FO a PO.....	21
Členská základňa a kluby SM.....	21
Kontaktné adresy klubov SM na Slovensku.....	22
Pod'akovanie sponzorom a darcom.....	23

Príloha:

Ročná účtovná zvierka 2017

Text a grafická úprava: Jarmila Fajnorová
Helena Bottková

Účtovnú zvierku zostavila: Ing. Jana Čáčková



23 strán + 6 strán účtovná zvierka SZSM 2017

SZSM

Slovenský zväz sclerosis multiplex (SZSM) vznikol v roku 1990 na pomoc osobám s diagnózou SM, na podporu a povzbudenie tých pacientov, ktorí SM vzdorujú a na zmiernenie utrpenia tých, ktorí už bojovať nevládzu a sú odkázaní na starostlivosť a pomoc rodinných príslušníkov, lekárov, rehabilitačných pracovníkov a iných ľudí. SZSM je dobrovoľné, samostatné, apolitické občianske združenie. Združuje občanov s dg. SM, ich rodinných príslušníkov, ako aj iných občanov bez ohľadu na politickú príslušnosť, rasu, svetonázor a náboženské vyznanie, ktorí chcú osobám s SM pomáhať a podporovať činnosť SZSM. Všestranne sa snaží pomáhať svojim členom pri prekonávaní ťažkostí a zmiernovaní zdravotných a sociálnych dôsledkov ochorenia, vyvíja úsilie v smere celospoločenskej ochrany a presadzovania oprávnených požiadaviek osôb s diagnózou SM.

SZSM sa vo svojej činnosti opiera o pomoc štátnych orgánov, politických strán a hnutí, spoločenských organizácií, spolkov, cirkví, podnikateľských subjektov aj jednotlivcov s cieľom sústrediť ich charitatívnu aktivitu na pomoc osobám s SM, najmä tým, ktorí sú pre svoj dlhodobý alebo trvale nepriaznivý zdravotný stav odkázaní na pomoc iných. Vykonáva sociálnu prevenciu a poskytuje sociálne poradenstvo. Rozvíja a realizuje programy rehabilitácie, ktoré nadväzujú na liečebnú a pracovnú rehabilitáciu. Zasadzuje sa za využívanie poznatkov o zdravej výžive, správnej životospráve, psychohygiene a primeranej telesnej aktivite v každodennom živote svojich členov. Iniciatívne predkladá príslušným štátnym orgánom a iným inštitúciám návrhy, podnety a pripomienky zamerané na zlepšovanie životných, sociálnych, ekonomických, pracovných a kultúrnych podmienok života osôb s ochorením SM, s osobitným dôrazom na zlepšovanie podmienok života pre prevažne alebo úplne bezvládných a ich opatrovateľov.

Slovenský zväz sclerosis multiplex je od roku 2002 jediným riadnym členom Európskej platformy sclerosis multiplex (EPMS) a od roku 2004 jediným riadnym členom Medzinárodnej federácie sclerosis multiplex (MSIF) za Slovenskú republiku .

SZSM pôsobí na území Slovenskej republiky a reprezentuje členskú základňu na Slovensku a aj v zahraničí.

Slovenský zväz sclerosis multiplex (SZSM)

Konštantína Čulena 12

917 01 Trnava

IČO: 00896900

DIČ: 202136645

www.szm.sk

Kontakt:

szsm.slovakia@gmail.com

ORANGE: 0918 636 623

Bankové spojenie:

Slovenská sporiteľňa a.s.

Číslo účtov:

Číslo účtu IBAN: SK9609000000000280039603

Mailing účet IBAN:SK8009000000000283466125

Účet na verejnú zbierku:

SK5909000000005070404572

Variabilné symboly - platby

101 – členské

104 – rekondície

105—ostatné

106—časopis Nádej

Organizačná štruktúra

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)

Manažment SZSM

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

Prezident – Jarmila Fajnorová

Viceprezident – Helena Bottková

Výkonná rada SZSM:

Jarmila Fajnorová
Helena Bottková
Ing. Vlasta Krchniaková
Mária Šumerajová
Valéria Sivuličová
Veronika Frndová
Marta Antošová
Beáta Kuracinová
MUDr. Branislav Brežný
Bc. Monika Val'ková

Manažér pre Styk s verejnosťou : Beáta Kuracinová

Účtovník: Ing. Jana Čáčková

Revízná komisia:

Predseda – Peter Zeman
Členovia – Ing. Ján Putera
Marta Sedláková
Náhradník – Ľubomír Kuracina

Čestný prezident: Prof. MUDr. Pavel Traubner, PhD

Čestní členovia: MUDr. Ľubica Procházková, PhD
MUDr. Branislav Brežný
Pani Zuzana Špačinská

Vydávanie časopisu NÁDEJ

Redakčná rada:

Odborná

Prof. MUDr. Pavel Traubner PhD
MUDr. Viera Hančinová
MUDr. Branislav Brežný

Za SZSM

Jarmila Fajnorová
Beáta Kuracinová
Helena Bottková

Slovenský zväz sclerosis multiplex je jediným združením na Slovensku, ktorý vydáva časopis, venovaný problematike diagnózy sclerosis multiplex už 23 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, rehabilitácii, rehabilitačných pomôckach, ale aj o bežnom živote ostatných 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, nakoľko sme členmi medzinárodných organizácií EMSP a MSIF. Tento rok sme vydali 4 čísla. Rubriku sociálnej poradne vedie Ing. Ján Dvořáček. Stále rubriky sú: odborné príspevky lekárov, sociálna poradňa, okienko zdravia, medicínske čriečky, 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. Nádej sa aj tento rok zasielala predplatiteľom nielen z radov členov SZSM, ale odberateľom aj z Českej republiky, neurológom, partnerským organizáciám, distribútorom kompenzačných pomôcok, farmaceutickým firmám a priaznivcom bezplatne. Zasielame ju aj do medzinárodných organizácií ako Medzinárodná federácia SM (MSIF) a Európska platforma SM (EMSP), ktorých sme riadnymi členmi.

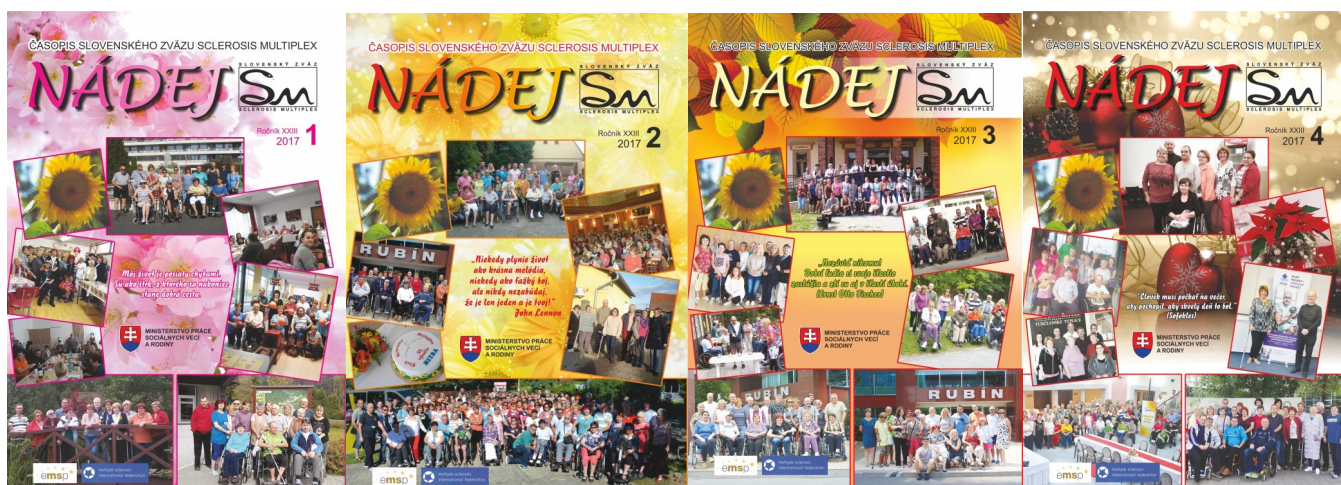
V roku 2017 sme vydali 4 čísla v celkovom náklade 4 800 ks.

Odoberanie časopisu nespájame s členstvom v SZSM.

Do časopisu možno nazrieť na: www.szsm.sk.

Nádej aj tento rok vychádzala za pomoci finančnej dotácie MPSVaR.

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



„CVIČME V TEMPE ESEMKY..“

... **POĎTE DO TOHO S NAMI**“ – takto znelo pozvanie SZSM na „24-hodinový maratón so sclerosis multiplex“ = MaRS 2017. Kto toto „pozvanie“ neprijal, môže ľutovať! Pretože v sobotu 4. marca 2017 sa nás o 12:30 hodine v Piešťanoch vo Fitness SiTy na Dopravnej ul. 19, zišlo viac ako 83 účastníkov skvelej akcie Slovenského zväzu sclerosis multiplex. Zväz sa takto už po tretí raz pripojil k cvičeniu esemkárov, ich rodinných príslušníkov a podporovateľov, ktoré v Českej republike organizuje Nadační fond IMPULS (v ČR pomáha pacientom s dg. SM).

K MaRSu sa podobne ako minulý rok pripojili členovia klubu SM z Trnavy, Považskej Bystrice, Piešťan, Banskej Bystrice, Vranova nad Topľou, Kysuckého Nového Mesta tiež zo Sekcie detí, ich rodičov a mládeže, aj niekoľkí novodiagnostikovaní esemkári. Všetci si prišli hlavne zacvičiť, ale aj vzájomne sa podporiť, dodať si odvalu a chuť začať pravidelne cvičiť aj doma.

MaRS má za úlohu upozorniť nie iba na samotné ochorenie, ale predovšetkým na to, že pohyb pacientom so sklerózou multiplex prospieva.

Pred začatím samotného cvičenia, prítomných s neskrývanou radosťou privítala prezidentka SZSM Jarmila Fajnorová a oboznámila ich s pripraveným programom a rôznych druhov cvičení. Potom odovzdala slovo členovi VR SZSM a RR časopisu Nádej, neurológovi MUDr. Branislavovi Brežnému. Jeho úvodný príhovor bol taký výstižný a oslovujúci, že účastníci počúvali jedným dychom. Po tomto príhovore nám - malé šikovné fitnessky z Klubu Fitness Gabrhel Trenčín (pod vedením trénerky Marianny Holbovej) – Vanesa Habánková (3. na Majstrovstvách SR v detskom fitness) a Lucia Mikušová (patrí medzi najlepšie detské fitnessky na Slovensku) – predviedli obdivuhodné exhibičné vystúpenie.

Príspevok o potrebe zdravého životného štýlu pri našej diagnóze pod názvom „Diéta a sclerosis multiplex“ nám predniesla MUDr. Zuzana Dean z Neurologickej kliniky v Nitre.

No a potom sa už cvičenci, rovnako odetí do pekných bielych tričiek s logom akcie, postupne vystriedali – kto koľko a čo zvládol, či už to bol:

- SM systém pod vedením trénera Mgr. Martina Hausera
- pilates pod dohľadom lektorky Janky Drevenákovej
- joga s fyzioterapeutkou PharmDr. Marcelou Balošákovou
- cvičenie na rôznych posilňovacích strojoch, rotopedoch, chodiacich pásoch, fit loptách a pod.

Teľmostom sme sa spojili s priateľmi „ereskármi“ z ČR a navzájom sme sa pozdravili a podporili v cvičení.

Okrem rôznych „momentiek“ počas cvičenia, sme nezabudli ani na veľkú spoločnú fotografiu. Pri našom typicky esemkárskom lúčení sme všetci zhodne skonštatovali: „Prežili sme spolu úžasné popoludnie a už teraz sa tešíme, ako si túto super akciu najneskôr o rok zopakujeme!“

Veľké poďakovanie patrí Ing. Kardošovej - majiteľke Fitness SiTy v Piešťanoch, ktorá nám vo všetkom vyšla maximálne v ústrety. Rovnako ďakujeme aj firme VELCON.

Cvičenie MARS24 dopadlo vynikajúco a tešíme sa na ďalšie stretnutie v roku 2018.



Rekondičné pobyty

V roku 2017 SZSM

zorganizovalo opäť rekondičný pobyt - Taliansko-Lignano Sabbiadoro-Vila Flóra a Melita od 11. – 20.08.2017. Očakávaný rekondičný pobyt pri mori v Taliansku so skupinou mladých i mladších kamarátov, priateľov, známych i menej známych. Stretnutie v autobuse, objatia, a štart do slnkom zaliateho Talianska, presne do mestečka Lignano Sabbiadoro. Nestrácali sme čas a rozbehli sa za vôňou mora, ktoré už tak dobre poznali. Ponorili sa do teplého mora a na perách pocítili jeho slanú chuť. Ten úžasný pocit, ten pokoj v duši. Vcítiať sa do detstva, stavajúc hrady z piesku. Pri večerných prechádzkach spoznávali krásy mestečka, obdivovali fontány v kvetinových záhonoch, ochutnávali pravú taliansku zmrzlinu, pizzu aj špagety. Niektorí sa zúčastnili výletu do Benátok, či malebného mesta Trieste. Obdivovali množstvo pamiatok, kostolov, vykopávok. Aj odvaha vzlietnuť nad more, z výšky vidieť plávať medúzy, cítiť vietor vo vlasoch. Rozhovory pri mesačnom svite, pozorujú hviezdy na oblohe. Ranné rozcvičky pri východe slnka, obedňajšia siesta, večerné posedenia mladých, spievajúcich krásne pesničky.

Tvorivá rekondícia SZSM v Dudinciach

Po vlaňajšom úspechu tvorivých dielní na rekondícii, zorganizoval Slovenský zväz sclerosis multiplex aj v tomto roku pre svojich členov rekondičný pobyt (RP) zameraný na tvorivé dielne - v termíne od 05.-10.09.2017 v Dudinciach LD Rubín. Tvorivé dielne viedla lektorka Františka „Fany“ Staroňová, členka Klubu SM pri SZSM Levice, vďaka ktorej mali tvorivé dielne vysokú kvalitatívnu úroveň. Rekondičného pobytu sa zúčastnilo 24 účastníkov. Prvý deň tvorivých dielní bol zameraný na "servítkovú techniku". Tvorivá činnosť bola vždy rozdelená na 1,5 hodinu dopoludnia a 1,5 hodinu poobede tvorivých aktivít. Vo štvrtok sa účastníci RP učili pliesť košíky z papierových roličiek, pričom neskrývali radosť z toho, keď si každý sám uplietol ten „svoj“ prvý košík. Večer sa všetci stretli na bowlingu. Jedna dráha patrila esemkárom (obdiv patrí Angele a Milke, ktoré hrali aj z vozíka), druhá doprovodom. Súťaživosť jednotlivcov a zápal v hre sa postarali o dobrú náladu a naozaj veľmi vydarený večer.

V piatok mohli všetci prejaviť svoju fantáziu a tvorivosť samostatne pri práci s korálkami, ozdobovaní polystyrénových guľí, zhotovovaní náramkov. Popoludní sa hrala boccia (čítaj „boča“)

Boccia všetkých zaujala, boli aj takí, čo ju hrali prvý raz v živote. Podstatné bolo, že to bola ďalšia úspešná spoločná činnosť v rámci RP. Sobotňajšie dopoludnie bolo venované spoločnej prechádzke Dudincami. Zaujal a dobrú náladu navodil park, v ktorom je nainštalované cvičebné náradie, také fitness centrum medzi stromami. Popoludní bol voľný program a večer posledné spoločné stretnutie, na ktorom každý sám za seba zhodnotil RP, vyzdvihol čo sa mu páčilo, prípadne chýbalo. Vypovedaných bolo veľa superlatívov, spokojnosti, poďakovaní, ktoré je ťažko zhrnúť do jednej vety. Všetci boli veľmi spokojní, ocenili skvelý nápad s tvorivými dielňami, aj prípravu a vedenie RP, vyzdvihli skvelú prácu lektorky a odporučili SZSM, aby takéto RP zamerané na tvorivé dielne, zorganizoval aj v budúcnosti!



Benefícia a Kongres SZSM „Kvalita života s SM“

Slovenský zväz sclerosis multiplex (SZSM), v spolupráci s mestom Ružomberok, pripravil v dňoch 11. až 13. mája 2017 pre ľudí s diagnózou sclerosis multiplex, ako aj širokú verejnosť, v rámci akcií k Svetovému dňu SM (World MS DAY) slávnostnú **Benefíciu a Kongres SZSM pod názvom „Kvalita života s SM“**.

Slávnostná **Benefícia**, ktorej hlavným zámerom večera bolo predstavenie novej knihy s názvom „**Nekonečný príbeh s SM**“, ktorú vydal SZSM. Kniha je zostavená z 24 životných príbehov esemkárov a ich rodinných príslušníkov, ktorí prijali výzvu zväzu a svoj skutočný príbeh napísali. S myšlienkou zostaviť a vydať knihu príbehov esemkárov prišla prezidentka SZSM Jarka Fajnorová. Kniha je veľmi pekne ilustrovaná fotografiami z tvorby našich šikovných esemkárov, či už sú to maľované obrázky, servítková technika, výšivky, origami, výrobky z drôtu... Moderátorka večera prečítala úryvok z knihy. Tú potom, za asistencie prezidentky SZSM, symbolicky posypaním lupienkami slnečnic „poslala do sveta k svojim čitateľom“ Beáta Kuracinová, ktorá knihu pri jej zostavovaní textovo, jazykovo a redakčne upravovala. „Nekonečný príbeh s SM“ vyšiel v náklade 400ks, a dnes – po polroku, nám nezostal ani kus. Na našu veľkú radosť sa knižka stretla s pozitívnymi reakciami, no čo nás zvlášť príjemne prekvapilo je fakt, že uverejnené príbehy niektorých inšpirovali k napísaniu toho vlastného príbehu. Vyzerá to tak, že našu knižku čaká buď rozšírené vydanie alebo jej 2. diel.

Benefičnú slávnosť nám spríjemnilo excelentné tanečné a spevácke vystúpenie **Folklorného súboru Liptov a Martina Haricha**.

V piatok sa registráciou začal Kongres SZSM pod názvom „Kvalita života s SM“ pod záštitou prezidenta Slovenskej republiky Andreja Kisku, ministra zdravotníctva JUDr. Ing. Tomáša Druckera, hlavným garantom akcie bol prof. MUDr. Peter Turčáni, PhD. - hlavný odborník MZ pre neurológiu.

Na úvod všetkých prítomných srdečne privítala **prezidentka SZSM Jarmila Fajnorová**, ktorá spolu s neurológom **MUDr. Branislavom Brežným**, moderujúcim dopoludňajší program, akcii predsedala. Vo svojom úvodnom slove za pozvanie na kongres poďakoval **prof. MUDr. Peter Turčáni, PhD. hlavný odborník MZ pre neurológiu** a zvlášť ocenil aktivity a prácu SZSM.

Prítomných v krátkom príhovore pozdravil aj **primátor mesta Ružomberok MUDr. Igor Čombor, PhD.** Potom už nasledovali zaujímavé prednášky popredných odborníkov z oblasti zdravotníctva. Popoludní, po chutnom spoločnom obede v priestoroch hotela Kultúra, sa konali workshopy.



Abilympiáda

Slovenský zväz sclerosis multiplex (SZSM) aj tento rok pripravil pre ľudí s diagnózou sclerosis multiplex a ich doprovody už **13. ročník Abilympiády SZSM 2017 a 6. ročník Medzinárodnej abilympiády SM**, ktorá sa s veľkým úspechom uskutočnila **prvý júnový víkend - 02. až 05. júna 2017 na Zemplínskej Šírave – hotel Chemes**.

Súťažnej prehliadky pracovných schopností a zručností ľudí s diagnózou sclerosis multiplex sa spolu zúčastnilo 198 účastníkov . Súťažiacich esemkárov bolo pôvodne prihlásených 98, ale nakoľko esemka je chorobou tisícich tvári, nakoniec súťažilo iba 85 esemkárov, z toho **zo Slovenska 70, z ČR 11 a Maďarska 4 súťažiaci**. Súťažiaci si mohli vybrať z 26 súťažných disciplín bolo 24 a 25 bola MONO. Zoznam súťažných disciplín a podrobný rozpis organizátor každoročne už začiatkom roka uverejňuje na webovej stránke SZSM www.szsm.sk. Koordinátorkou Abilympiády je prezidentka SZSM **Jarmila Fajnorová**.

Program akcie začínal už v piatok popoludní registráciou účastníkov a ubytovaním, po večeri úvodným spoločným stretnutím s inštrukciami, vylosovaním tomboly, s prezentáciou firiem a spoločností: Velcon, Spig, Kúpele Dudince, Coloplast a MUDr. Soňa Feketová.

V sobotu po raňajkách sa kultúrnym programom, v ktorom recitoval vlastné básne Ing. Róbert Meričko, príhovor hostí a abilympijskou prísahou, ktorú za všetkých súťažiacich zložila Alžbeta Dedinská , „odštartovali“ jednotlivé súťažné disciplíny podľa rozpisu. Deň ukončil skvelý kultúrny program FS Hatalovčan, MFS Paričan a diskotéka DJ Alex.

V nedeľu pokračovala ďalšia vlna súťaží v zmysle rozpisu, dominovali najmä „Studená kuchyňa“ a „Cukrárstvo“.

Večer nasledoval kultúrny program, v ktorom vystúpili Zemplínski heligonkári, FS Hrušovčan, Róbert Mikloš, spolu s klaviristkou, nám prišiel zaspievať nádherné piesne, ktoré sme si s ním zanôtili aj my. Po kultúrnom programe nasledovalo slávnostné vyhlásenie víťazov jednotlivých súťažných disciplín, ktorí boli odmenení diplomom a praktickou vecnou cenou. Slávnostná nálada pokračovala „receptiou“ (vlastnoručne naaranžované studené misy a s fantáziou vyzdobené sladké torty) a gradovala tanečnou zábavou so živou hudbou—do tanca a na počúvanie hrala hudobná skupina Bikaver.

Účastníkmi mimoriadne pozitívne hodnotená akcia končila v pondelok raňajkami, lúčením a odchodom domov.



1. Medzinárodné stretnutie pacientov s diagnózou SM – RS Luhačovice - Hotel Harmónia II v dňoch 04.– 08.04.2017.

Prezidentka SZSM Jarmila Fajnorová a predsedníčka VR Únia Roska RNDr. Kamila Neplechová P.H.D. sa spolu dohodli, že zorganizujú medzinárodné stretnutie esemkárov a roskárov Únie ČR. Roskári mávajú každý rok v Luhačoviciach rekondičný pobyt, na ktorý nás pozvali, aby sme sa prišli pozrieť ako oni cvičením strávia rekondičný pobyt. Po príchode do hotela Harmónia II, kde naši českí priatelia už cvičili a pozvali nás, aby sme sa k nim pripojili.

Na oficiálnom otvorení 1. Medzinárodného stretnutia českých roskárov a slovenských esemkárov nás privítala predsedníčka VR ČR RNDr. Kamila Neplechová a prezidentka SZSM Jarmila Fajnorová. Pozvanie prijal aj primár MS Centra Olomouc Prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D. (aj keď mal nohu v sadre) ako aj ďalší hostia. Popriali nám príjemný pobyt a krásne zážitky pri spoločných aktivitách na tomto rekondičnom pobyte. Prezidentka SZSM poďakovala sa za pozvanie.

Každé ráno pred raňajkami bola rozvečička, na ktorej sme sa pravidelne zúčastňovali. 1 až 2x denne bolo cvičenie pod vedením školených cvičiteľov Unie ROSKA (Petra Štrausová, Karel Kesner, Jaroslav Wojnar, Ivana Rosová – cvičenie pre vozičkárov). Cvičitelia nám ukazovali ako máme správne cvičiť, kde robíme pri cvičení chyby a čo nám cvičenie prináša. Okrem pravidelného cvičenia každý deň boli aj odborné prednášky. Prvá prednáška bola o histórii chladovej terapie - kryoterapii, ktorú nám prednášal Ing. Peter Strnad, CSc. Hovoril ako pomáha pri SM-ke a uviedol aj konkrétne príklady. Naši predsedovia a členovia VR si vyskúšali celkovú kryoterapiu, a niektorí aj lokálnu. Okrem toho sme ešte absolvovali inhalácie Vincentky a plávanie v bazéne.

O neurorehabilitácii a fyzioterapii nám prednášala PhDr. Kamila Řasová, Ph.D. Predviedla nám priamo na nás, aká potrebná a dôležitá pri SM-ke je správna rehabilitácia.

Ďalším prednášajúcim bol RNDr. Petr Beňovský, Ph.D, ktorý nám rozprával „o princípu OMS“ (prekonávanie SM) a zdravom životnom štýle.

Hoci nám počas pobytu pršalo, aj tak sme využili možnosť a čas na poznávanie Luhačovic a okolia (Jurkovičove stavby, pramene).

Tento rekondičný pobyt nám ukázal, aké veľké medzery máme v cvičení my = esemkári na Slovensku. Ale tiež potvrdil, že aj naše rekondičné pobyty sú užitočné, keď sa ľudia s rovnakou diagnózou a podobnými problémami stretnú, a vymenia si svoje pocity a skúsenosti.

Z nášho pohľadu esemkárov je na RP v správnej miere potreba cvičiť, ale aj nájsť si čas na relax a vzájomné spoznávanie sa.



Tešíme sa na 2. Medzinárodné stretnutie pacientov s diagnózou SM - RS, ktoré s v roku 2018 uskutoční na Slovensku.

Zahraničné aktivity

„Světový den roztroušené sklerózy v Ostravě“

Na pozvanie predsedníčky Rosky Ostrava pani Naděždy Novákovéj sa prezidentka SZSM a viceprezidentka SZSM zúčastnili konferencie v rámci Svetového dňa SM a 30. výročia založenia Rosky Ostrava. Pozvanie prijali priatelia z patientskej organizácie Poľskej PTSR a predsedníčka VR Únie Roska ČR RNDr. Kamila Neplechová, Ph.D. Program bol pripravený na 15.00 hod v priestoroch Sanatoria Klimkovice. Záštitu nad akciou prevzali - místopredseda vlády pro vědu, výzkum a inovace Pavel Bělobrádek, hejtman Moravskoslezského kraje Ivo Vondrák a Fakultná nemocnica Ostrava. Prednášky boli veľmi zaujímavé a podnetné. Konferenciu svojimi príhovormi zahájili zástupca Sanatoria Klimkovice MUDr. Jozef Dejčík, predsedníčka Rosky Ostrava Naděžda Nováková, predsedníčka Únie Roska Kamila Neplechová a MUDr. Oľga Zapletalová. Prezidentka SZSM Jarmila Fajnorová mala prednášku o činnosti a aktivitách nášho zväzu, zároveň sa poďakovala za pozvanie, milé privítanie a vzájomne prospešnú spoluprácu. Zástupcovia patientskej organizácie z Poľska informovali o aktivitách PTSR. Po programe organizátori pripravili občerstvenie a k tomu dobrú hudbu v štýle kántri. Stretli tam veľa starých priateľov, a spoznali aj nových, s ktorými si vymenili skúsenosti. Na druhý deň, hneď s priateľmi z Poľska a predsedníčkou VR Únia Roska ČR ráno vstali, čakalo na nich milé prevkapanie od predsedníčky Rosky Ostrava Nadžky Novákovéj, pripravila pre nich program. Počasie im spočiatku neprialo, ale potom sa umúdrilo a bolo krásne. Najprv sa boli pozrieť do Dolných Vítkovic - Lendek Park, kde výťahom išli do BOLT TOWER, odkiaľ videli celú Ostravu a Vítkovice. Prevkapaním pre nich bolo aj „Hornické múzeum“ Ostrava, ktoré je niekoľko metrov pod zemou. V Sanatóriu Klimkovice na nás čakalo masážne kreslo, ktoré nás po „ťažkom dni“ vymasírovalo. Po krásne prežitom dni, išli s priateľmi posediť do penziónu, kde boli ubytovaní. Poklebetili si a zhodnotili spoločne strávené chvíle. Týmto sa chcú poďakovať manželom Novákovcom za ich čas, ktorý im venovali. ZO SRDCA ĎAKUJEME!

Domov si priniesli plno nových zážitkov a už teraz sa tešia na ďalšie pozvanie.



Zahraničné aktivity

Dňa 6.10.2017 sa uskutočnila 15. národná konferencia v Olomouci so sloganom: „Miesto pro kvalitní život s roztroušenou sklerózou“, kde sme boli pozvaní českou Unie Roska.

Za SZSM sa zúčastnila naša prezidentka Jarmila Fajnorová a členka VR SZSM Bc. Monika Val'ková. Prezidentka SZSM vo svojej prednáške informovala o akciách aktivitách SZSM.

Večer pred konferenciou sa zúčastnili stretnutia s predsedkyňou Unie Roska RNDr. Kamilou Neplechovou PhD., na ktorom sa rozprávali o plánoch spoločných aktivít a akcií v roku 2018.

Konferencia sa uskutočnila v umeleckom centre univerzity Palackého – Konvikt. Zúčastnil sa na nej Prof. MUDr. Ján Mareš PhD., ktorý sa zmienil, ako ho teší stretávať sa s pacientmi mimo ordinácie, v príjemnejšom prostredí a priateľskej atmosfére. Vo svojej prednáške sa venoval komplexnej starostlivosti o pacientov v centrách a o plánoch do budúcnosti, kde by centrá úzko spolupracovali so špecialistami z iných odborov ako sú urológia, oftalmológia, reumatológia a pod.

V ďalšej časti konferencie informovala MUDr. Tereza Svrčinová o nových liekoch SM, možnosti novej prelomovej liečby SM, ktorá prichádza pre pacientov s primárne progresívnou formou v podobe Ocrelizumabu.

MUDr. Zuzana Malejčíková PhD. sa vo svojej prednáške venovala pacientom, ktorí sú vyššieho veku a liečbu nemajú a konštatovala, že azathioprín a kortikoidy majú stále miesto v liečbe.

MUDr. Vladimíra Sládková PhD. sa vo svojej prednáške venovala tehotenstvu v SM a menopauze.

Konferencie sa zúčastnili aj predstaviteľka z Poľska *Ligia Jamer* – Towarzystwo Chorych na Stwardnienia Rozsiane, ktorá predstavila organizáciu.

Účastníkov pozdravila takisto Elisabeth Kassilingam, riaditeľka European Multiple Sclerosis Platform a Kateřina Bémová z nadácie Impuls.

Celý program bol ukončený prehliadkou chrámu sv. Václava s varhaním koncertom .



Jarná konferencia Európskej platformy Sklerosis multiplex Atény, Grécko už tradične v máji sa organizovala v Gréckych Aténach v dňoch 18.-20. mája, výročná konferencia Európskej platformy pre SM (skr. EMSP) na ktorej sa zúčastnila naša prezidentka Jarmila Fajnorová a Ing. Emília Kováčová.

V prvý deň sa konalo Valné zhromaždenie, na ktorom by sa mali zúčastňovať všetci plnoprávni členovia EMSP. Tento rok sa mnohí delegáti ospravedlnili a VZ bolo právoplatné len tesnou nadpolovičnou väčšinou. Stretnutie otvorila prezidentka EMSP Anne Winslow. Zhodnotila uplynulý rok, úspešné projekty a výsledky platformy. Tak ako minulý rok, aj tento rok došlo k personálnym zmenám. Na pozíciu viceprezidenta bol zvolený Pedro Carrascal zo Španielska. A na pozícii managing director (riaditeľka manažmentu) nastúpila Elisabeth Kasilingam. Za najdôležitejšie projekty, v ktorých chce EMSP pokračovať je program pre zdravotné sestry pre SM „NursePro“, ďalej program na podporu šírenia povedomia o SM „Believe and Achieve“ a projekty na podporu zamestnanosti. Pozitívnu správou bola informácia o príprave samostatnej konferencie pre mladých SM-károv z celej Európy, ktorá sa uskutoční 24.-26. Novembra 2017 v Prahe. Konferencia sa začala na druhý deň ich pobytu v Aténach.

Odborné prednášky začala Dr. Jaume Sastre-Garriga zo Španielska, ktorá hovorila o diagnostike SM. Zdôraznila, že kritéria pri určovaní diagnózy by mali byť pre každého pacienta rovnaké bez ohľadu na to z akej krajiny pochádza. O projekte „NursePro“ pre zdravotné sestry hovorila Vicki Matthews, ktorá sa špecializuje na poradenstvo a vzdelávanie. Zdôraznila ale aj, že sa zdravotným sestram nedostáva takej podpory, akú by si zaslúžili. Čoskoro by mala uzrieť svetlo sveta Európska asociácia pre SM sestry, čím by sa prístup aj náhľad k tomu povolaniu mal zlepšiť. Viac o programe NursePro, ktorý vzdeláva SM sestry sa dozviete na stránke <http://www.msnnursepro.org/> a je dostupný aj v českom jazyku.

Dojímavý životný príbeh porozprávala pani Florenta Cernescu z Rumunska, ktorá bola diagnostikovaná ako 19-ročná. V súčasnosti študuje psychológiu, venuje sa poradenstvu a píše blog o svojom živote s SM. Ako sama hovorí: „Tancovať sa dá aj s SM-kou. Život nemá byť len o boji a odmietaní.“ Odbornú prednášku o obnove Centrálnej nervovej sústavy podal prof. Klaus-Armin Nave z Nemecka. Ich inštitút pracuje na výskume vzniku ochorenia SM. Pokusy realizujú na myšiach a zatiaľ veľmi úspešne. Veľmi zaujímavou bola aj prednáška o liečbe SM špeciálne pre ženy od MUDr. Kerstin Hellwig takisto z Nemecka. Hovorila najmä o antikoncepcii a SM a tehotenstve a liečbe pred, počas a po tehotenstve. Grécka organizácia pre SM (GMSS) oslavuje v tomto roku svoje 25. Výročie. Prezident GMSS prof. Anastasios Orologas predstavil túto organizáciu, jej aktivity aj úspechy. Prezident RIMS (Rehabilitácia v SM) dr. Peter Feys mal veľmi podnetnú a fundovanú prednášku o rehabilitácii a nutnosti uplatňovať pri nej multidisciplinárny prístup. Nemala by to byť len terapia symptómov a fyzických porúch, ale aj emocionálne a mentálne cvičenie. A každý symptóm by mal byť posudzovaný individuálne. Naš mozog potrebuje rovnako výživnú mentálnu stravu, ako naše svaly potrebujú veľa vitamínov.

Veľmi podnetným bol aj seminár o únave a kognitívnej rehabilitácii. Tento viedla prof. Daphne Kos, viceprezidentka RIMS. Hovorí: „Únava Ťa bude menej vyčerpávať, ak ju prijmeš ako fakt. Je normálne nezvládať niektoré veci. Ale musíš si to priznať. A to aj pred ľuďmi v Tvojom okolí. Ako Ti môžu pomôcť, ak nebudú vedieť, čo Ti je?“ Profesorka dala aj niekoľko dobrých rád, ako pomôcť predchádzať únave, resp. ju eliminovať.

Na záver tohto článku pridali výrok jedného z organizátorov celej konferencie a vyjadruje podstatu aj našej spolupráce a aktivít v Slovenskom zväze: When „I“ is replaced with „we“, even illness become a wellness.“

Voľný preklad:

Ak „ja“ nahradíš „my“, z ochorenia sa môže stať niečo príjemné a dobré.

Zahraničné aktivity

V dňoch 13.-16. septembra 2017 prezidentka Jarmila Fajnorová a Ing. Emília Kováčsová, ako jediní delegáti zo Slovenska sa zúčastnili konferencie a osláv 50. výročia založenia Medzinárodnej federácie sclerosis multiplex, ktorej je Slovenský Zväz od roku 2004 plnoprávnym členom. Celé podujatie sa uskutočnilo v Londýne, UK, keďže MSIF tu má svoje sídlo a tu boli podpísané aj zakladacie listiny. MSIF bola založená v roku 1967 na pôde britského parlamentu a dodnes je jedinou globálnou organizáciu združujúcou 49 SM organizácií z celého sveta. Spája pacientov, odborníkov i dobrovoľníkov prostredníctvom výmeny skúseností a informácií cez viaceré svoje projekty. Medzi tie najvýznamnejšie patrí Svetový deň SM, Atlas (najväčšia celosvetová databáza o ochorení SMA mnohé ďalšie. Víziou organizácie je inšpirovať, mobilizovať a spájať svet tak, aby sa zlepšovala kvalita života pre každého, kto je ovplyvnený ochorením Sklerózy. A aby jedného dňa mohol byť náš svet bez tohto ochorenia. Počas slávnostnej Gala večere súčasné vedenie MSIF vzdalo hold zakladajúcim členom organizácie a ich usilovnej práci. Ako uviedol súčasný prezident MSIF Weyman Johnson, v roku 1967 odvážne snívajú o veciach, ktoré sú dnes pre nás už realitou. V žiadnom inom ochorení CNS sa za uplynulých 50 rokov neurobil väčší pokrok vo výskume, liečbe aj kvalite života pacientov ako práve pri SM-ke. Počas viacerých rozhovorov s delegátmi z rôznych krajín boli s Jarkou neraz v úžase nad tým, za čo všetko my na Slovensku môžeme byť vďační a kde sa naše zdravotníctvo nachádza oproti iným krajinám. Napríklad v Sudáne SM nie je ani registrovaným ochorením. To znamená, že neexistuje ani diagnostika a už vôbec nie liečba. V Maroku majú liečbu preplácanú len tí občania, ktorí pracujú v štátnej správe. Program konferencie pozostával z viacerých workshopov a prednášok. Predstavili sa mnohí odborníci z Európy aj Ameriky. Organizáciu Health Action International (HAI) zastupoval Tim Reed, prezident. Táto inštitúcia úzko spolupracuje so Svetovou zdravotníckou organizáciou v posilnení zdravotnej politiky a verejného zdravia. Ich hlavnou úlohou je zbieranie údajov o liekoch, ich producentoch a prístupu k liečbe. Snažia sa o to, aby sa k pacientom dostávali generované lieky (rovnaká účinná látka), ktoré sú často aj o 2/3 lacnejšie ako patentované lieky. Prezidentka MS spoločnosti Veľkej Británie Cyndi Zagieboylo pokračovala v téme efektívnej liečby a kvality života. „Lieky môžu zmeniť životy jedine ak k nim majú ľudia prístup,“ uviedla. Výkonný riaditeľ MSIF pán Peer Baneke predstavil nové ciele organizácie na obdobie nasledujúcich 10-15 rokov. Sú nimi: 1. Prístup k informáciám. Na neustále zlepšovanie šírenia informácií, ich efektívnosť a pozitívny dopad je okrem menších celoročných projektov zameraná aj celosvetová konferencia SM v Ríme v roku 2018. MSIF je stále pripravené prijímať nových členov. Za veľmi prínosné považovali aj poradenský seminár ako rokovať so sponzormi, akými sú napr. farmaceutické spoločnosti. Vzhľadom na aktivity Slovenského Zväzu pre deti a mládež s SM-kou boli veľmi prínosné aj prednášky o práci iných organizácií práve pre mladých pacientov a ich rodiny. Súčasťou podujatia bolo samozrejme aj pravidelné Valné zhromaždenie MSIF, ktorého sa ako riadny člen máme povinnosť, ale aj záujem zúčastniť. Predniesli sa informácie o ďalšom smerovaní, vízii, rozpočte a organizačnom zabezpečení celej Federácie. Prebehli aj voľby do jednotlivých orgánov MSIF. Prezidentom ostáva naďalej pán Weyman Johnson z USA a výkonným riaditeľom Peer Baneke z Holandska. Vyvrcholením na záver bolo odovzdanie tzv. Ceny James D. Wolfensohn za hodnotný medzinárodný prínos pre ľudí s ochorením SM. Tento rok ocenenie podľa odbornej poroty získala a prišla si do Londýna prevziať pani Kyoko Nakata z Japonska. Kyoko bola diagnostikovaná v roku 1993, keď študovala za zdravotnú sestru na univerzite. Založila vlastný portál a s dovoľením MS organizácie USA prekladala informácie z ich stránok o SM-ke. Založila MS Cabin, neziskovú organizáciu pre pacientov SM v Japonsku. Ocenenie jej bolo udelené za jej celkové odhodlanie a inšpiratívnosť. Odmenu 500 libier za toto prestížne ocenenie sa rozhodla darovať práve tejto organizácii MS Cabin. My sa pripájame ku gratulácii a prajeme veľa úspechov v ďalšej práci. Na záver? Sme súčasťou silného medzinárodného hnutia, ktoré za 50 rokov urobilo neuveriteľne veľa pre SM-károv na celom svete. Za prácu celej Federácie ďakujeme a je nám ctou byť súčasťou vízie „svet bez sklerózy multiplex.“ A v súvislosti s teroristickými útokmi, ktoré sa žiaľ v čase ich pobytu v Londýne odohrali, ostáva len vyjadriť nádej, že si my sami budeme viac vážiť vlastné zdravie i život a doprajeme i našim blízkym ten (dnes už skoro) luxus žiť pekný obyčajný život v takej kvalite ako je to len možné.

Zahraničné aktivity

V piatok 24.11. 2017 autobusom a vlakom išli z Bratislavy, z Košíc naši mladí esemkári do Prahy, kde bola akcia, ktorú organizovala EMSP—ms sessions Praha 2017. Program víkendu, ktorý ich čakal – prednášky, zoznamovacie akcie a samozrejme, spoznávanie Prahy. Po príchode nadobudli dojem, že toto podujatie má „šmrnc“, organizáciu a jednoznačne zažijú mnoho nového.

Celý víkend sa niesol vo veľmi príjemnom a pozitívnom duchu. Počas prednášok sa dozvedeli nové informácie o skleróze multiplex, ako toto ochorenie v našom živote prijať a žiť ďalej. Je veľmi dôležité, aby sa aj napriek všetkému mali radi a nemysleli si, že náš doterajší život sa skončil. To im bolo potvrdené, pretože počuli veľa inšpiratívnych príbehov od ľudí so sklerózou multiplex, ktorý sa nevzdali, vo svojom živote pokračovali a pokračujú.

Nový pohľad im však ukázali prednášky, ktorých účelom bolo povedať im niečo o tom, ako sa o seba a svoj mozog starať či aké nové formy liečby pripravuje do budúcnosti. Lekár sa stáva našim poradcom a preto je nevyhnutné nebať sa hovoriť o všetkom, čo v súvislosti zdravotným je.

Pokračovať v živote znamená aj byť právoplatným členom spoločnosti. Ľudia so sklerózou multiplex nechcú po diagnostikovaní zostať doma a nič nerobiť. Skleróza multiplex tiež neznamená dať výpoveď v práci – znamená to prehodnotiť ju a či je vhodná. Ak nie, tak existujú zamestnania, ktoré vhodné sú.

Po nedeľných raňajkách sa zúčastnili prednášky o tom, ako by sa mohli (možno aj mali) stravovať. Táto prednáška bola hneď po jedle pretože naplánovať ju pre hladných sklerotikov by bolo asi trochu kruté. Vyzdvihol sa význam Swankovej diéty, ktorá sa ukázala byť prospešnou, no nie veľa ľudí si na ňu trúfne. Okrem správneho stravovania sa tiež dozvedeli, aké dôležité je zostať v pohybe. Láska, sex a skleróza multiplex – téma každodenného života, ktorá sa všetkých týka. Mimo iné je tiež dôležité, aby pomáhali ľuďom s problémami, ktoré majú – s tým rozdielom, že sú už trochu skúsenejší. Bol im predstavený projekt MS buddy, ktorého cieľom je práve pomáhať novo diagnostikovaným kolegom a aj takýmto spôsobom pomáhať uľahčiť život ľuďom so sklerózou multiplex.

Víkend v Prahe sa nerovnal len prednáškam, kvôli ktorým by nemali šancu nasať atmosféru Prahy. V sobotu večer nevečerali v hotely, ale o pár ulíc ďalej kde všetci spolu sedeli a debatovali.

Po večeri sa rozdelili do skupín a išli objavovať Prahu a hlavne Pražský Hrad a Václavské námestie.

SM víkend splnil ich očakávania – spoznala ľudí, ktorý sa v živote stretávajú s podobnými situáciami, dozvedeli sa mnoho nového, no hlavne to, ako zvládať SM s úsmevom.



Zahraničné aktivity

Dňa 6. decembra 2017 Prezidentka SZSM Jarmila Fajnorová a členka VR SZSM Bc. Monika Vaľková sa na pozvanie europoslankyne Anny Záborskej zúčastnili štvrtého Európskeho parlamentu osôb so zdravotným postihnutím (EPPD). Viac ako 600 osôb so zdravotným postihnutím z celej Európy sa stretlo v Európskom parlamente, aby sa zapojili do dialógu s európskymi lídrami o ich právach.

Štvrtý Európsky parlament osôb so zdravotným postihnutím (EPPD) bol medzníkom na Medzinárodný deň osôb so zdravotným postihnutím (3. december) a 20. výročie EDF. EDF bol vytvorený v roku 1997 s cieľom zabezpečiť, aby sa rozhodnutia týkajúce sa osôb so zdravotným postihnutím prijímali s osobami so zdravotným postihnutím prostredníctvom ich aktívnej účasti na politike a rozhodovaní: Toto bol základ motta : "Nič o nás bez nás".

Diskusie, ktoré sa konali na EPPD, sa zameriavali najmä na právo osôb so zdravotným postihnutím voliť a zúčastňovať sa na politickom a verejnom živote.

Predseda Európskeho parlamentu Antonio Tajani a predseda EDF Yannis Vardakastanis otvorili EPPD.

Počas celého obdobia existencie EDF bol Európsky parlament vždy silným a hlasným ochrancom ľudských práv osôb so zdravotným postihnutím. Počas posledných dvoch legislatívnych období Európsky parlament presadzoval a chránil práva osôb so zdravotným postihnutím počas legislatívnych rokovaní o práve na rovnaký prístup k internetu, na dopravu alebo na samostatný život, ako aj na štrukturálne fondy - v súlade s ustanovenia Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím (UNCRPD).

Počas EPPD bol delegátmi prijatý manifest o európskych voľbách v roku 2019, v ktorom vyzývajú vedúcich predstaviteľov EÚ, aby zabezpečili, že budúce voľby do Európskeho parlamentu budú plne prístupné osobám so zdravotným postihnutím. Právo na politickú účasť a právo voliť sú zakotvené v CRPD, ktorú EÚ a všetky jej členské štáty - s výnimkou Írska - ratifikovali. V skutočnosti však stovky tisíc ľudí so zdravotným postihnutím v Európe sú zbavení uplatňovania tohto základného práva. Ľudia s duševným alebo psychosociálnym postihnutím majú ešte vyššie riziko vylúčenia.

Podpredsedníčka EDF Ana Peláez Narváez uviedla, že žiadna osoba so zdravotným postihnutím by nemala byť zabudnutá, vrátane tých, ktorí sú v zraniteľnejších situáciách, ako sú ženy, deti a utečenci so zdravotným postihnutím.

Nakoniec delegáti prijali mimoriadne uznesenie o európskom zákone o prístupnosti.

Uznesenie vyzýva Radu EÚ, aby splnila svoje záväzky týkajúce sa vykonávania Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím a prijalo ambiciózny a perspektívny všeobecný prístup k európskemu aktu o prístupe na zasadnutí Rady pre zamestnanosť, sociálnu politiku, zdravie a spotrebiteľské záležitosti .



Spolupráca s inými organizáciami

Prvá národná konferencia AOPP

Asociácia na ochranu práv pacientov SR pod vedením prezidentky PhDr. Márie Lévyovej zorganizovala svoju prvú celoslovenskú konferenciu, na ktorej sa stretli zástupcovia patientskych združení s reprezentantmi štátu, zdravotných poisťovní, farmaceutického priemyslu i stavovských zdravotníckych organizácií. Názory a postoje jednotlivých pacientov na aktuálne témy tak predstavitelia týchto inštitúcií dosť zreteľne a konkrétne počuli. Na tejto konferencii sa zúčastnil aj náš SZSM v zastúpení našej členky Heleny Bottkovej. Konferencia, kde sa predovšetkým prednášalo a diskutovalo o témach súvisiacich s novelou zákona č. 363/2011 o úhrade liekov, zdravotníckych pomôcok a dietetických potravín, sa konala v dňoch 24. – 25. novembra 2017. Počas prvého dňa predstavili svoj pohľad, prínosy a riziká súvisiace so zmenou zákona, zástupcovia ministerstva zdravotníctva, jednotlivých zdravotných poisťovní, združení farmaceutického priemyslu. Ako sa zhodli viacerí prednášatelia, spomínaná novela zákona by od budúceho roka mala pre slovenských pacientov zlepšiť dostupnosť inovatívnej liečby. Na riziká spojené s návrhom 5 % spoluúčasti pacienta a poskytovateľa liečby na platbe za lieky, ktorý by mal vstúpiť do platnosti v roku 2019, však upozorňovali nielen pacienti, ale aj predstavitelia lekárov. Viacerí účastníci pacientov vyzývali k tomu, aby sa o svoju potrebu aktívne zaujímali, pýtali si názor na svoju farmakoterapiu nielen u lekárov, ale aj u kvalifikovaných farmaceutov. Napokon, práve táto myšlienka je jednou z nosných tém projektu Lieky s rozumom. Na konferencii vystúpili aj zástupcovia farmaceutického priemyslu. Pacientom predstavili nielen svoj pohľad na prerokovanú novú novelu zákona, ale napríklad aj postup pri uvedení nového lieku na trh, či výhody užívania generických liekov pri liečbe chronických ochorení. Počas popoludňajšieho bloku prebiehal odborný seminár Slovenskej zdravotníckej univerzity Pacient a Liek, kde sa najväčšia pozornosť venovala téme biologických a biologicky podobných liekov. Počas sobotňajšieho dňa diskutovali o činnosti jednotlivých členských organizácií, ich aktivitách a požiadavkách. Vymieňali si navzájom skúsenosti, dobre príklady z praxe a hľadali možnosti zintenzívnenia vzájomnej spolupráce. Záverom sa účastníci konferencie poďakovali spoluorganizátorom akcie, Slovenskej zdravotníckej univerzite, Národnej platforme EUPATI Slovensko a OZ Patientsky hlas, ako aj všetkým partnerom, ktorí podporili a vďaka nim sa mohli zorganizovať tak významné vzdelávacie podujatie pre pacientov. Ďakujeme a tešíme sa na ďalší ročník našej celoslovenskej konferencie.

Pacientske organizácie

V dňoch 06.-07.10.2017 sa zástupkyne SZSM Marta Antošová a Veronika Frndová (členky VR SZSM) zúčastnili na workshope pripravenom špeciálne pre pacientske organizácie „Úspešná patientska organizácia = silnejší hlas pacienta“. Okrem zástupcov SZSM sa akcie zúčastnili aj ďalšie patientske organizácie zastupujúce reumatické ochorenia, diabetológiu, chronické kožné ochorenia, zriedkavé ochorenia, ochorenia krvi a krvotvorných buniek, neurogeneratívne a duševné ochorenia, ochorenia pečene a onkologické ochorenia. Dňa 06.10.2017 bolo neoficiálne uvítanie v reštaurácii Kitchin, kde nás privítala Katarína Podracká a ďalší organizátori workshopu. Nové kontakty sa nadviazovali aj pri spoločnej večeri. Na druhý deň v Apollo klube začala oficiálna časť, ktorú po celý čas viedli Mgr. Katarína Podracká a Ing. Lenka Il'ánovská, hlavného sponzora SANOFI zastupovala Štefánia Cicková. Bol nám predstavený projekt „Partneri patientskych organizácií“. Z úvodných tém nás zaujali: Webstránka a sociálne médiá ako spojenci patientskej organizácie, Komunikácia na kameru, Generácia Y a Z – akí sú a ako pracovať s mladými ľuďmi v organizácii, Európsky prieskum a Slovensko. V poobedňajších hodinách so zaujímavými témami vystúpili: PharmDr. Dominik Tomek, MPH, PhD. - Pacient a liek, Zdravie mládeže Slovenska, MUDr. Viera Lesáková - odpovedala na otázky, napr. ako zdravotná poisťovňa prepláca lieky zakúpené v zahraničí, ak ich odporučí lekár. JUDr. Katarína Fedorová, PhD. predstavila knihu „Pacient v práve“ a odpovedala na otázky prítomných. Na záver zaujímavého stretnutia sa nám organizátori poďakovali za účasť. My s Veronikou sme – v naozaj priateľskej atmosfére – načerpali nové poznatky a získali nové kontakty so zástupcami iných patientskych organizácií.

„Liečiť, cvičiť, stravovať sa pri SM (esemke)“

V mesiaci október sa v centre mesta Ružomberok, v krásnom prostredí Hotela KULTÚRA, konal pod vedením SZSM dvojdňový seminár pre ľudí so zdravotným postihnutím sclerosis multiplex. Nakoľko hotel Kultúra je plne bezbariérový, mohli sa na seminári zúčastniť aj záujemcovia na invalidných vozíkoch. Všetci sa poctivo a so záujmom zúčastňovali celého programu seminára, vrátane jogy a ostatných cvičení, zarovno s tými „lepšie“ chodiacimi

Všetci zúčastnení sme boli plní očakávania, ako to SZSM, pod vedením prezidentky Jarky Fajnorovej, pre nás pripravil. Nesklamali, celé podujatie bolo tak, ako sme už zvyknutí, uskutočnené na veľmi vysokej úrovni. Podujatie prebiehalo presne podľa vopred stanoveného časového harmonogramu. Po prezentácii, uvítaní a chutnom obede sme absolvovali prednášky z oblasti vedy, medicíny, stravovania, zvládania stresu a terapie cvičením. Lekári a terapeuti sa nám plne venovali a na naše otázky trpezlivo a výstižne odpovedali. Vďaka organizátorom, prednášajúcim lekárom, terapeutom a vždy dobre naladenému a milému personálu Hotela KULTÚRA sme sa cítili na tomto podujatí veľmi príjemne v celkovej psychickej pohode.

To dôležitejšie nás čakalo na druhý deň. Workshopy - liečiť, cvičiť, stravovať sa pri SM. Boli rozdelení do troch skupín. O nových trendoch v liečbe SM - súčasnej aj budúcej - nám prednášala MUDr. Jana Roháľová.

Doktor Ján Grossmann, klinický psychológ z Martinskej nemocnice, svojou prednáškou "Ako zvládať stres u SM" nás tak zaujal, že sme ho počúvali takmer bez dychu.

O zdravej výžive im porozprávala MUDr. Zuzana Dean. Každý si v jej jedálničku našiel to chutné jedlo, maškrtu. No a takú jednu čokoládovú im pripravili na obed hoteloví kuchári. Ďalším prednášajúcim bol MUDr. Tomáš Frgoň, ktorý im porozprával o srdcovom zlyhávaní. Táto téma im otvorila oči a naučila ich vážiť si svoj život a dodržiavať správnu životosprávu.

Tretí workshop patril cvičeniu. Prezlečení v pohodlnom športovom oblečení zaujali miesta na koberci v priestrannej miestnosti. V rámci svojich možností a svojej sily, rozcvičili svoje stuhnuté telo, neposlušné nohy, ruky.

Ťažším orieškom pre nich bolo následne pokračovanie - cvičenie jogy. Mnohé cviky nezvládli a niektorí sa iba prizerali, ako to má fungovať. Ich cvičiteľmi boli Marcela Balošáková, Erika Kubešová a Michal Šedek. Bol to veľmi zaujímavý deň, plný priateľstva, harmónie, nových poznatkov. Ukončili sme ho spoločným fotením.

Vďaka patrí našej milšej prezidentke a jej tímu, za tak veľké srdce plné lásky k svojim priateľom, za tú ochotu a úsilie dopriať nám získať tak potrebné vedomosti o našom ochorení a hlavne možnosť stretnúť sa a nájsť si nových priateľov.



VEĽKÁ VĎAKA patrí všetkým , že to zvládli.

Edukačný seminár pre novodiagnostikovaných a Sekciu detí ich rodičov a mládeže

V dňoch 17.-19.11.2017 sa konal v Piešťanoch v hoteli Alegro Edukačný seminár pre novo diagnostikovaných pacientov a Sekciu detí, ich rodičov, a mládeže na ktorom sa zúčastnili pacienti, ktorým bola diagnostikovaná SM v nedávnej dobe, deti, mládež, ich rodičia a príbuzní. Seminár otvorila prezidentka SZSM Jarmila Fajnorová, privítala všetkých účastníkov a poprialala im príjemný pobyt, ktorý im prospíše. Prvou prednášajúcou bola Ing. Helena Šurinová, ktorá informovala o projekte “Spolu môžeme” – Ambíciou tohto projektu je spojiť všetkých, ktorých sa týka ochorenie skleróza multiplex (SM). Spolu môžeme zlepšiť informovanosť o ochorení, zdieľať pocity a názory Vás, pacientov. Spolu s nami sa budú pýtať odborníkov a prinášať najnovšie poznatky o ochorení a liečbe. Nasledujúcu prednášku s názvom “Tehotenstvo a SM” od prezentovala MUDr. Marianna Vitková, PhD. Informovala o vplyve SM a DMT liečby na plodnosť, asistovanej reprodukci, riziku vzniku SM u potomka, vplyv tehotenstva na ochorenie, kedy sa má liečba vysadiť pri jednotlivých preparátoch, ak plánujeme tehotenstvo, priebehu gravidity, atakoch v gravidite, spôsobu vedenia pôrodu a riziku atakov po pôrode. Mgr. Tatiana Lorencová vystúpila s prednáškou “Príbeh MBSR” – MSBR (Mindfulness-based stress reduction) - je to metóda - program pre skupiny ľudí, ktorí majú za cieľ postupne naučiť účastníkov rozvíjať všímanosť – plné prežívanie prítomného okamžiku. Všímanosť je rozvíjaná pomocou rôznych meditačných cvičení (napr. zameraných na dych, telo, pohyb, nehodnotiace pozorovanie myšlienok a predstáv). V ďalších dvoch prednáškach „Nedodržanie liečby môže byť zradné“ a „Ako môže pomôcť aktívna komunikácia medzi pacientom a lekárom“ od pána Mgr. Jozefa Húsku, Csc. sme sa dozvedeli čo vplyva na adhérenciu k liečbe, aký je význam včasnej liečby, vplyv adhérencie liečby na progresiu ochorenia, ako by pacient mal spolupracovať s lekárom – spolurozhodovanie o liečbe a aké kroky dodržiavať k dobrému vzťahu s lekárom. O „Úskaliach liečby v domácom prostredí“ informovali špecializované sestry SM Mgr. Viera Priesolová, Alena Margetiaková, Mária Molčanová a Katarína Tóthová. Preberali sa témy ako komunikácia s pacientom, praktické riešenia kožných reakcií a iných nežiadúcich účinkov pri injekčnej liečbe. Na záver dňa sme si spoločne zacvičili s členmi združenia Taoistického združenia v SR kde nás po ukážke cvičenia umenia „Taoisticko Tai Chi“ vyzvali, aby sme sa pripojili k cvičeniu. Nasledujúce ráno a dopoludnie bolo venované fyzickým aktivitám a to s aktivitami “Cvičenie je môj priateľ” s Erikou Kubišovou a “Rannou jógu”. Pred obedom sme si vypočuli prednášku od PharmDr. Dominika Tomeka MPH, PhD., Msc. “Biologicky podobné lieky a ich význam pre pacienta” a “Informovaný súhlas s liečbou a jeho význam”. MUDr. Darina Petrleničová PhD mala prednášku s názvom “Nové trendy v liečbe v SM”, kde sme sa dozvedeli aké preparáty na trhu sú pre koho vhodné, v čom sú lepšie ako predchádzajúce preparáty, a naopak, aké sú ich riziká. Pred večerou sme sa ešte zúčastnili Workshopov pána PhDr. Jána Grossmanna “Ako zvládnuť stres pri SM”, kde sme si prakticky vyskúšali bránicové dýchanie, či progresívnu svalovú relaxáciu. Ďalší Workshop viedla pani Mgr. Tatiana Lorencová “Príbeh MBSR”, kde sme takisto prakticky vyskúšali túto metódu – prežívanie prítomného okamžiku. Záver tohto stretnutia ukončila MUDr. Zuzana Dean v nedeľu dopoludnia svojou prednáškou “Ako sa správne stravovať pri SM”. Podceňovať netreba podľa nej ani stravu. Vysvetlila, že mnohým sa môže zdať, že ide o banalitu, zdravá strava však môže v liečebnom procese zohrávať kľúčovú úlohu a fyzický stav zlepšuje pacientom i pohyb. Myslím si, že prednášky a workshopy boli veľmi zaujímavé a každý z účastníkov si odniesol množstvo užitočných informácií a energie.



Fond na poskytnutie finančného príspevku na kúpu zdravotníckych a kompenzačných pomôcok

Na uľahčenie situácie našich SM-károv pri kúpe potrebných zdravotníckych a kompenzačných pomôcok. VZ SZSM schválilo pre členov SZSM Fond na poskytnutie finančného príspevku na kúpu zdravotných a kompenzačných pomôcok na rok 2017 v celkovej výške 500 €.

Tento rok nebolo požiadané o tento príspevok

Tlačivo žiadosti o finančný príspevok je dostupný na www.szsm.sk.

2% z dane z príjmu fyzických a právnických osôb

2% z dane z príjmu fyzických a právnických osôb

Možnosť uchádzať sa o 2% dane z príjmov fyzických osôb sme využili aj tento rok. Usilovali sme sa osloviť čo najväčší počet daňovníkov, aby 2% zo svojej dane poslali na náš účet.

Všetkým odberateľom časopisu Nádej a priaznivcom sme rozдали, rozposlali informačné materiály a tlačivá potrebné k poskytnutiu 2% z dane s prosbou, aby aj oni oslovovali vo svojom okolí rodinu, priateľov a známych s cieľom poskytnúť 2% nášmu zväzu.

Platné tlačivá sú vždy k dispozícii aj na www.szsm.sk.

Správu o využití finančných prostriedkov získaných za rok 2014 prijatých v roku 2015 sme zverejnili v Obchodnom vestníku. Sme vďační všetkým, ktorí nám takouto formou poskytli pomoc. Pomohli tým našej organizácii zvládnuť neustále sa zvyšujúce náklady.

Členská základňa a kluby SM

K 31.12.2017 sme evidovali 550 členov

Z toho:

Postihnutí:381

Vozíčkari:.....80

Rodinní príslušníci a sympatizanti:.....89

Ženy:381

Muži:169

Členovia zo západného Slovenska:.....197

Členovia zo stredného Slovenska:..... 222

Členovia z východného Slovenska:.....131



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

Bardejov - Klub SM pri SZSM

Marcela Nováková
086 01 Rokyty 114
Kontakt: 0902 331 232
e-mail: marcela74@centrum.sk

Bratislava-Klub SM Dunaj

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

Humenné - Klub SM pri SZSM

Ing. Ján Kohut
Dlhé nad Cirochou 265
067 82 Humenné
Kontakt: 0917 734 782, 057/7624402
e-mail: j.kohut54@gmail.com

Kysucké N. Mesto - Klub SM pri SZSM

Oľga Belková
ČSA 1306/21
024 01 Kysucké N. Mesto
Kontakt: 0950 610 153, 0902 785 900
e-mail: 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

Liptovský Mikuláš - Klub SM pri SZSM

Milena Slobodová
Ul. Záhradná 281/9
032 02 Závažná Poruba
Kontakt: 0944 905 304
e-mail: aneli@azet.sk

Lučenec - Klub SM

Ivana Gažová
Zvolenská 134, 985 53 Mýtna
Kontakt: 0908 852 916
e-mail: 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

Nitra - Klub SM

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

Nové Zámky - Klub SM pri SZSM

Révaiová Marta
Andovská 25/b
940 53 Nové Zámky
Kontakt: 0948 625 111
e-mail: klubsmnz@centrum.sk

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

Považská Bystrica - Klub SM pri SZSM

Daniel Kimlička
Šturova 43 /21-9, 017 01 Považská Bystrica
Kontakt: 0904 487 594
e-mail: klubsmmpb@gmail.com
www.klubsmmpb.blogspot.com

Partizánske - Klub SM pri SZSM

Anna Očenášová
Čígeľ 323, 971 01 Prievidza
Kontakt: 0907 752 860
e-mail: annaocenasoval1@gmail.com

Poprad - Klub SM pri SZSM

Jana Rusnáková
Levočská 1766/7
060 01 Kežmarok
kontakt: 0908 026 283
e-mail: janarusnakova68@gmail.com

Revúca - Klub SM pri SZSM

Vojtech Lošonci
S. Chalúpku 202/6, 050 01 Revúca
Kontakt: 0908 252 977
e-mail: klubsmra@centrum.sk

Rimavská Sobota - Klub SM pri SZSM

Darina Kováčová
Hlavná 5, 980 01 Rimavská Janovce
Kontakt: 047/567 72 16, 0904 946 778
e-mail: darinakovacsova@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

Trebišov - Klub SM

Irena Pastorová
076 01 Zemplínske Hradište 284
Kontakt: 056/672 62 48, 0910 262 403
e-mail: pastorovairena@azet.sk

Trenčín - Klub SM pri SZSM

Jaroslava Michalechová
913 23 Dubodiel 373
Kontakt: 0918 039 510
e-mail: jamichalechova@post.sk

Trnava - Klub SM

Bc. Miloš Žambokrěthy,
V Vančurova 1, 917 01 Trnava
tel. Kontakt: 0911 141 581, 0908 575 166
E- e-mail: klubsmtrnava@gmail.com
www.klubsmtrnava.webnode.sk
Poštová adresa:
Trnavská 540/45, 919 51 Špačince

Vranov nad Topľou - Klub SM Slnečnica

Valéria Sivulicová
094 15 Zamutov 7
Kontakt: 057/448 60 17, 0918 526 548
e-mail: valeriasivulicova@gmail.com

Vrútky - Klub SM

Emília Hoštáková
Š. Furdeka 10, 036 01 Martin
Kontakt: 0949 217 978
e-mail: hostakova.emilia@gmail.com

Zvolen - Klub SM pri SZSM

Juraj Hanák,
Jedľová 1364/1, 960 01 Zvolen
Kontakt: 0907 806171, 0911 355 144
e-mail: zvklubsm@gmail.com

Žilina - Klub SM

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

Kontaktná adresa predsedníčky Sekcie detí
ich rodičov a mládeže
PhDr. Katarína Koniarova, PhD.
[e-mail koniarova.kat@gmail.com](mailto:e-mail.koniarova.kat@gmail.com)

Pod'akovanie sponzorom a darcom

V roku 2017 nás podporili:



MIPA Vranov nad Topľou, RWE , AUTOTIP spol. s.r.o. pobočka Michalovce, Cukráreň HASAN Trebišov, AddArt Vranov N/T.

Ďakujeme prispievateľom 2% daní FO a PO, dobrovoľníkom, rodinným príslušníkom v neposlednom rade lekárom, sestričkám. Nezabúdame pod'akovať aj prispievateľom, ktorí nám finančnými darmi pomáhajú organizovať akcie a aktivity pre naše deti ich rodičov a mládež.

Ročná účtovná závierka 2017

Názov účtovnej jednotky: **Slovenský zväz sclerosis multiplex**
Sídlo: **Konštantína Čulena 12, 917 01 Trnava**
Identifikačné číslo: **00896900**
Právna forma účtovnej jednotky: **Občianske združenie**
Deň, ku ktorému sa účtovná závierka zostavila: **31.12.2017**
Deň zostavenia účtovnej závierky: **16.02.2018**
Obdobie, za ktoré sa účtovná závierka zostavila: **01.01.2017 – 31.12.2017**

Slovenský zväz sclerosis multiplex je občianske združenie s plnou právnou subjektivitou, zaregistrované na Ministerstve vnútra Slovenskej republiky pod číslom: VVS/1-900/90-367-7 dňa 29.06.1990.

Ako právny subjekt je samostatnou účtovnou jednotkou a od 1.1.2008 vedie účtovníctvo v sústave podvojného účtovníctva. Účtovné metódy a všeobecné účtovné zásady boli aplikované v rámci platného zákona č. 431/2002 Z.z. o účtovníctve v znení neskorších predpisov, v zmysle Opatrenia MF SR zo 14. novembra 2007 č. MF/24342/2007-74, ktorým sa ustanovujú podrobnosti o postupoch účtovania a účtovnej osnove pre účtovné jednotky, ktoré nie sú založené alebo zriadené na účel podnikania v znení opatrenia z 27. novembra 2008 č. MF/24485/2008-74, opatrenia z 12. marca 2009 č. MF/10294/2009-74, opatrenia z 3. decembra 2009 č. MF/25238/2009-74, opatrenia z 26. novembra 2010 č. MF/25000/2010-74, opatrenia z 13. decembra 2011 č. MF/26582/2011-74, opatrenia z 20. novembra č. MF/17613/2013-74, opatrenia z 3. decembra 2014 č. MF/22612/2014-74, v zmysle Opatrenia MF SR z 30. októbra 2013 č. MF/17616/2013-74, ktorým sa ustanovujú podrobnosti o usporiadaní, označovaní a obsahovom vymedzení položiek individuálnej účtovnej závierky, termíny a miesto ukladania individuálnej účtovnej závierky a výročnej správy pre účtovné jednotky účtujúce v sústave podvojného účtovníctva, ktoré nie sú založené alebo zriadené na účely podnikania, v zmysle platných daňových zákonov, dotačných zákonov a v zmysle Interných predpisov 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 31.12.2017 (prijaté a vystavené faktúry, interné doklady, pokladničné doklady, bankové výpisy, kurzové rozdiely) a vykonaná inventarizácia majetku a záväzkov k tomuto dátumu.

Súvaha

(údaje v eurách zaokrúhlene na dve desatinné miesta)

Strana aktív	č. r.	31.12.2016	31.12.17
A. Neobežný majetok spolu:	1	16871,8	14304,8
2. Dlhodobý hmotný majetok	009	16871,80	14304,8
Samostatné hnutelné veci a súbory hnutelných vecí	013	16871,8	14304,8
B. Obežný majetok spolu:	029	21790,51	21738,94
Krátkodobé pohľadávky	037	2972,00	1925,02
Pohľadávky z obchodného styku	038	2972,00	1925,02
Finančné účty:	051	18818,51	19813,92
Pokladnica:	052	317,15	387,3
Bankové účty:	053	18501,36	19426,62
C. Časové rozlíšenie spolu:	057	0,0	0,00
Majetok spolu:	060	38662,31	36043,74
Strana pasív			
A. Vlastné zdroje krytia majetku spolu:	061	21978,68	18879,85
Nevysporiadaný výsledok hospodárenia minulých rokov	072	25706,80	21978,68
Výsledok hospodárenia za účtovné obdobie:	073	-3728,12	-3098,83
B. Cudzie zdroje spolu:	074	7594,20	7125,77
Dlhodobé záväzky	07	7064,62	4240,83
Krátkodobé záväzky:	087	529,58	2884,94
Záväzky z obchodného styku:	088	150,00	2363,5
Záväzky voči zamestnancom	089	280,00	395
Zúčtovanie so SP a ZP	090	89,58	126,44
Záväzky z dôvodu finančných vzťahov k ŠR:	092	10,00	0,00
C. Časové rozlíšenie spolu:	101	9089,43	10038,12
výnosy budúcich období:	103	9089,43	10038,12
Vlastné zdroje a cudzie zdroje spolu:	104	38662,31	36043,74

Výkaz ziskov a strát

(údaje v eurách zaokrúhlene na dve desatinné miesta)

Číslo účtu	Náklady	č. r.	31.12.2016	31.12.17
501	Spotreba materiálu	01	29288,44	19356,35
511	Opravy a udržiavanie	04	104,91	1578,36
512	Cestovné	05	4179,73	3931,36
513	Náklady na reprezentáciu	06	1796,05	464,9
518	Ostatné služby	07	58099,05	81746,65
521	Mzdové náklady	08	4451,16	4725,51
524	Zákonné, sociálne poistenie a zdravotné poistenie	09	1013,46	1076,19
538	Ostatné dane a poplatky	15	165,16	105
544	Úroky		224,82	279,41
545	Kurzové straty	20	29,30	73,44
547	Osobitné náklady	22	260,00	380
549	Iné ostatné náklady	24	1157,24	984,3
551	Odpisy DNM	25	1220,00	4103
556	Tvorba fondov	30	6496,05	0

561	Poskytnuté príspevky organizačným zložkám	33	1406,78	289,45
562	Poskytnuté príspevky iným účtovným jednotkám	34	1074,73	983,93
563	Poskytnuté príspevky fyzickým osobám	35	240,05	0,00
	Účtovná trieda 5 spolu:	38	111206,93	120077,75
	Výnosy			
644	Úroky	53	3,45	2
645	Kurzové zisky	54	0,00	0
647	Osobitné výnosy	56	17218,00	28988
649	Iné ostatné výnosy	58	156,62	337
651	Tržby z predaja dlh. hmot. majetku		650,00	0,00
656	Výnosy z použitia fondov	64	6496,05	0
662	Prijaté príspevky od iných organizácií	68	12120,00	15700
663	Prijaté príspevky od fyzických osôb	69	22856,84	20365,04
664	Prijaté členské príspevky	70	2320,00	2200
665	Príspevky z podielu zaplatenej dane	71	15707,80	24870,46
667	Prijaté príspevky z verejných zbierok	72	6496,05	7089,17
691	Dotácie	73	23454,00	16927,51
	Účtovná trieda 6 spolu:	74	107478,81	116979,18
	Výsledok hospodárenia pred zdanením:	75	-3728,12	-3098,57
591	Daň z príjmov:	76	0,00	0,26
	Výsledok hospodárenia po zdanení:	78	-3728,12	-3098,83

Výdavky a príjmy podľa jednotlivých druhov činností

Výdavky

(údaje v eurách zaokrúhlene na dve desatinné miesta)

Číslo účtu	Popis	Suma v €	
		2016	2017
501	Spotreba materiálu	29288,44	19356,35
501001	Tlač - Nádej	10814,34	13600,42
501001	Brožúra, kalendáre, diplomy, plagáty, poukážky	14359,57	891
501002	PHM	1223,82	1799,92
501003	Kancelárske potreby	882,93	824,08
501004	Ostatný spotrebný materiál (spotrebný materiál na súťaže ABI, ceny pre víťazov)	2007,78	2240,93
511	Opravy a udržiavanie	104,91	1578,36
512	Cestovné	4179,73	3931,36
513	Náklady na reprezentáciu	1796,05	464,9
518	Služby	58099,05	81746,65
518000	Ostatné služby (školenia, kurzy, semináre, notársky poplatok, audit, prenájom kancelárie, zákaznícka podpora účtovného programu, letenky, ved. účt., benefícia, baner)	6454,46	2576,31
518001	Telefón, internet	761,47	1152,91

518002	Poštovné, doposielanie pošty	432,46	475,8
518003	Úhrada platieb za RP	31306,30	46191,50
518003	Výkonná rada, Valné zhromaždenie,	1350,08	6663,50
518003	Abilympiáda – ubytovanie, strava, prenájom priestorov	14344,74	11552,50
518003	Ubytovanie – pracovné cesty (aj zahraničné)	741,65	920,50
518003	Edukačný seminár	490,12	7814,00
518003	Tlačoviny na kongres	0,00	2263,00
518004	Distribúcia časopisu Nádej	945,47	1015,59
518004	Mailing – kampane + poštovné (L.K Permanent)	1272,30	1180,00
521	Mzdové náklady	4451,16	4725,51
524	Zákonné sociálne a zdravotné poistenie	1013,46	1076,19
538	Ostatné dane a poplatky (kolky, diaľničné známky)	165,16	105,00
544-545	Úroky +Kurzové straty	254,12	14,48
547	Osobitné náklady (účastnícke a registračné poplatky)	260,00	380,00
549	Iné ostatné náklady (poplatky za vedenie účtu, za výber kartou a poplatky za cezhraničný prevod, hav. poistenie)	1157,24	984,30
551	Odpisy	1220,00	4103,00
551001	Odpisy DHM a DNM	1239,60	4103,00
551002	Rozdiel účtovných a daňových odpisov	-19,60	
556	Tvorba fondov	6496,05	
561	Poskytnuté príspevky organizačným zložkám (klubom z výnosu z verejnej zbierky)	1406,78	289,35
562	Poskytnuté príspevky iným účtovným jednotkám (členské príspevky MSIF, EMSP, NROZP)	1074,73	983,93
563	Poskytnuté príspevky fyzickým osobám (z Fondu na úhradu zdravotných pomôcok)	240,05	0,00
591	Daň z príjmov (z úrokov z účtov)	0,00	0,26
	Výdavky spolu	111206,93	120078,01

Príjmy

(údaje v eurách zaokrúhlene na dve desatinné miesta)

Číslo účtu	Popis	Suma v €	
		2016	2017
644	Úroky	3,45	2,00
645	Kurzové zisky	0,00	0,00
647	Osobitné výnosy	17218,00	29488,00
647000	Prezentácia firiem v časopise Nádej	12888,00	8788,00
647001	Iné výnosy – príspevky farmaceutických firiem na akcie	1800,00	19700,00
647002	Účastnícke poplatky (Abilympiáda)	2530,00	1000,00
649	Iné ostatné výnosy (plnenie poistnej udalosti)	156,62	337,00
651	Tržby z predaja HM	650,00	0,00
656	Výnosy z použitia fondu	6496,05	0,00
662	Príspevky od iných organizácií (sponzorské príspevky od organizácií)	12120,00	15700,00
663	Prijaté príspevky od fyzických osôb	22856,84	20365,94

663000	Príspevok od FO	5110,00	693,00
663001	Príspevok Nádej	1448,00	1400,00
663003	Účastnícke poplatky za rekondičné pobyty	10644,00	10155,00
663005	Ostatné príjmy (dary od fyzických osôb)	6,00	80,00
663006	Prijaté príspevky od FO - mailing	5648,84	8036,94
664	Prijaté členské príspevky	2320,00	2 200,00
665	Príspevky z podielu zaplatenej dane	15707,80	24870,46
665000	Príjem 2% v danom roku	17756,22	25807,15
665001	Presun z predchádzajúceho roku +	7017,01	9065,43
665001	Presun do nasledujúceho roku -	-9065,43	-10002,12
667	Prijaté príspevky z verejných zbierok	6496,05	7089,17
691	Dotácie	23454,00	16927,51
691000	Príjem dotácie	23464,00	16927,51
691000	Vrátenie nespotrebovanej dotácie	10,00	0,00
	Príjmy spolu	107478,81	116979,18

Vyúčtovanie akcií SZSM za rok 2017

Výdavky

AKCIA	SUMA V €	
	2016	2017
Abilympiáda	15943,63	13717,86
Tlač časopisu Nádej	11759,81	14615,59
Mailing (kampane + poštovné)	1272,30	1180,00
Rekondičné pobyty	31306,3	46191,50
Zahraničné pracovné cesty	741,65	1685,00
Brožúra	12250,00	0,00
Výkonná rada, Valné zhromaždenie, Kongres a Benefícia v rámci Svetového dňa SM / (ubytovanie, strava + preplatenie cestovného)	1350,08	6663,50

Záver:

Účtovná jednotka v hospodárskom roku 2017 má rozdiel medzi príjmami a výdavkami vo výške -3 098,83 €. K záveru roka došlo, oproti roku 2016, k miernemu nárastu disponibilných zdrojov o 5 %. Obstarávanie hmotného majetku v priebehu roka predstavuje obstaranie troch kusov notebookov .

Disponibilné zdroje (finančná hotovosť: pokladnica a bankové účty) dosiahli k 31.12.2017 sumu 19 813,92 €.

V porovnaní s rokom 2016 došlo k nárastu výdavkov o 7 %, a k nárastu príjmov o 9,2 %.

Najväčší podiel na celkových príjmoch tvorili príjmy od právnických osôb za prezentáciu a na akcie (38 %), potom nasledovali príjmy z podielu zaplatenej dane (22 %), príjmy od FO a účastnícke poplatky za RP (19 %) a nasleduje príjem z dotácii (14 %).

Pri výdavkoch tvorili najväčší podiel z celkových výdavkov náklady na rekondičné pobyty (38 %), náklady na Abilympiádu (11 %) a náklady na vydávanie a distribúciu časopisu Nádej (12 %).

Príjem z podielu zaplatenej dane, prijatý v roku 2017, nebol plne využitý a do roku 2018 sa presúvajú nevyužité prostriedky vo výške 10 002,12 €.

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