



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

## **Výročná správa za rok 2021**

# Obsah

3	Členská základňa a Kluby SM
4	Kontaktné adresy Klubov SM
6	SZSM a SM
7	Slničnice
8	Orgány SZSM
10	Časopis Nádej
11	Svetový deň ľudí s SM
14	17. ročník Abilympiády SZSM 2021
16	Rekondičný pobyt SSM na Zemplínskej Šírave
17	9. Dni demyelizačných ochorení
18	Krst knihy - Život so sklerózou multiplex
19	Piata celoslovenská patientska konferencia AOPP
20	Virtuálna konferencia Európskej platformy Sclerosis Multiplex: #EMSPVirtual2021
23	PodĎakovanie
24	Správa o hospodárení za rok 2021

## Príloha:

Ročná účtovná zvierka 2021

Účtovnú zvierku zostavila: Ing. Jana Čáčková

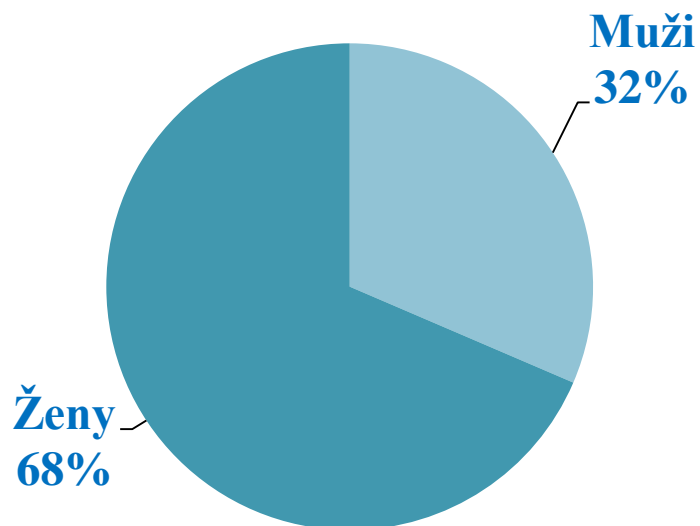
Text a grafická úprava: Jarmila Fajnorová

Helena Bottková

Mgr. Barbora Strašíková

# Členská základňa SZSM a Kluby SM k 31.12.2021

**K 31.12.2021 sme evidovali  
531 členov.**



# 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**

Jarmila Fajnorová  
Kontakt: 0918 636 623  
e-mail: [szsm.slovakia@gmail.com](mailto:szsm.slovakia@gmail.com)

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

Oľga Belková  
ČSA 1306/21, 024 01 Kysucké Nové Mesto  
Kontakt: 0950 610 153  
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)

## **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 Žambokrétly  
Vančurova 1, 917 01 Trnava  
Kontakt: 0911 141 581, 0908 575 166  
e-mail: [klubsmltrnava@gmail.com](mailto:klubsmltrnava@gmail.com)  
[www.klubsmltrnava.webnode.sk](http://www.klubsmltrnava.webnode.sk)

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

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 Hoštáková  
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)

# 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.



## **Slničnice**

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

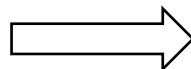
Užitočné jadierka slnečnice predstavujú jednotlivcov, pretože každý je jedinečný vo svojom boji so zákernou chorobou. Lístky slnečnic pripomínajú zoskupenia v kluboch a celý kvet znázorňuje Slovenský zväz sclerosis multiplex, teda všetkých členov zväzu spoločne. Stonka to je zdravá populácia, o ktorú 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

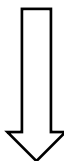


Slovenský zväz sclerosis multiplex (SZSM)

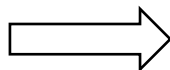


- a) Národný zjazd SZSM
- b) Valné zhromaždenie (VZ SZSM)
- c) Výkonná rada SZSM (VR SZSM)
- d) Prezident SZSM
- e) Revízna komisia SZSM (RK SZSM)

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 SZSM:**

Helena Bottková

**Členovia VR SZSM:**

Marta Antošová

MUDr. Branislav Brežný

Ing. Jana Čáčková

Mgr. Barbora Strašíková

Bc. Monika Vaľková

Valéria Sivuličová

Mgr. Bianka Suchá

Angela Wieslová

Jaroslava Michalechová

Oľga Belková

**Účtovník:** Ing. Jana Čáčková

**Revízna 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 2020

## 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

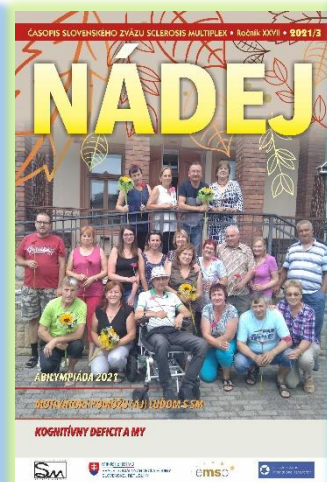
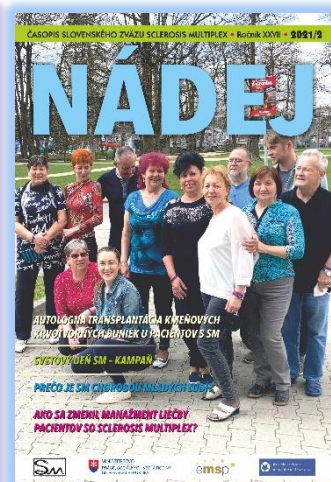
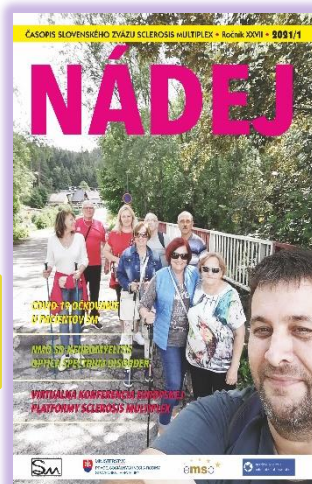
**V roku 2021 sme vydali 4 čísla  
v celkovom náklade 4 800ks.**

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 27 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 čriepky, 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 zasielala 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“**

# SVETOVÝ DEŇ Ľudí s SM - “Deň slenčníc 2021”

## Talkie o zdraví – Ako sa zmenil manažment liečby pacientov so sclerosis multiplex

Dňa 1.6.2021 sa konala diskusia s názvom Talkie o zdraví, ktorá sa niesla v znamení Svetového dňa SM. Host'ami boli MUDr. Marianna Vítková, PhD., Neurologická klinika LF UPJŠ a UNLP Košice, Jarmila Fajnorová, prezidentka SZSM a PharmDr. Monika Lainczová, manažérka Oddelenia liekovej politiky, zdravotná poisťovňa Dôvera. Na úvod moderátor Richard Fides pozrel na SM v číslach, a teda koľko pacientov s týmto ochorením žije. MUDr. Vítková opísala čo to SM je, ako funguje a čo sa pri tomto ochorení s človekom deje. PharmDr. Lainczová zhrnula, že medzi pacientami poisťovne Dôvera je zhruba 1500 pacientov, ktorí podstupujú aktívne liečbu SM a priemer ich veku je okolo 40 rokov, pričom viac ako polovicu tvoria mladé ženy. Prezidentka SZSM spomenula, v rámci debaty o ochorení mladých ľudí, že SZSM má od roku 2011 Sekciu detí ich rodičov a mládeže, pre ktorých každoročne organizuje edukačné semináre. Čo sa týka SM centier hovorilo sa o ich dostupnosti pre pacientov. Aj napriek snahám sa doposiaľ nepodarilo definovať materiálne-technické a personálne obsadenie centier a zaviesť štandard o tom, či sa jedná o SM centrum. Prezidentka SZSM ešte na margo SM centier povedala, že mnoho pacientov sa sťažuje na málo priestoru u lekára.



Minulý rok sa tieto témy riešili na Okrúhlom stole, ktorý zväz organizoval a upozorňovalo sa tu na nutnosť vytvorenia štatútu SM centra a registra pacientov s SM. Potrebu zmeny indikačných obmedzení, za ktorých sa môže zmeniť liečba, či prístup k najmodernejším liekom priblížila PharmDr. Lainczová. Čo sa týka trendov v liečbe základnými piliermi sú včasná diagnostika a výber správneho lieku, potom ako sa zhodnotí zdravotný stav pacienta, ide o princíp individualizovanej alebo personalizovanej medicíny. Na záver sa ešte MUDr. Vítková vyjadrila k téme očkovania proti COVID-19, kedy odporúčala toto očkovanie aj pre SM pacientov, keďže všetky zatiaľ dostupné vakcíny sú neživé a práve tieto sú pre nich vhodné.

# SVETOVÝ DEŇ Ľudí s SM - “Deň slenčníc 2021”

## Talkie o zdraví – Prečo je SM chorobou mladých Ľudí

Dňa 28.5.2021 sa členka Výkonnej rady SZSM Mgr. Barbora Strašíková zúčastnila online tlačovej konferencie, ktorá sa konala v Bratislave v Auréliu, zážitkovom centre vedy. Tlačová konferencia bola spojená so Svetovým dňom SM. Moderátorom bol pán Richard Fides a ďalšími hosťami boli prof. Zuzana Gdovinová, Csc., FESO FEAN, prezidentka Slovenskej neurologickej spoločnosti a prednostka Neurologickej kliniky FNŠP UPJŠ v Košiciach a MUDr. Marianna Vitková, PhD. Neurologická klinika LF UPJŠ a UNLP, Košice. Na začiatku moderátor v skratke zhrnul koľko ľudí trpí ochorením SM a spomenul aj Barometer 2020, ktorý bol realizovaný v 35 krajinách sveta. Čo tento Barometer ukázal popísala prof. Gdovinová, a teda na základe prieskumu zistili, že v Európe žije takmer 1,2 milióna obyvateľov s SM, v 20 krajinách nie sú patientske organizácie prizvané k rokovaniu vlády ohľadom záležitostí pacientov s SM, 24 krajín nemá žiadnu politiku v oblasti chronických a neurologických ochorení, existujú veľké rozdiely v liekovej politike, iba 48% pacientov malo v dopytovaných krajinách prístup k rehabilitáciám, iba 48% pacientov je zamestnaných a iné. Medzi týmito krajinami Slovensko bohužiaľ nebolo. Príčinou by mohlo byť, že u nás neexistujú potrebné dáta. Následne MUDr. Vitková priblížila základné informácie o ochorení - čo je SM, aké sú typické prejavy, kedy sa tieto prejavy začínajú objavovať, vekové ohraničenie, diagnostika a pod.

Ďalej sa pokračovalo v téme, že SM je ochorenie mladých ľudí a tak porozprávala Mgr. Strašíková o tom, aké je to žiť s SM, aké príznaky mala osobne, ako sa lieči, či chodí na rehabilitácie a či sa celkovo dá s SM žiť plnohodnotný život mladého človeka. Čo sa týka SM centier u nás na Slovensku, rozprúdila sa debata o tom, že neexistuje štatút SM centra, skôr sa jedná o špecializovanú ambulanciu, ktoré sú veľmi personálne poddimenzované. Ohľadne modernej liečby majú pacienti na Slovensku prístup ku všetkým liekom, ktoré boli schválené Európskou liekovou agentúrou, a tieto sú hradené z poistenia. Záverečné slovo dostala prof. Gdovinová, ktorá dodala, že najviac potrebné je aby lekári vedeli čo robia dobre či zle, mali by mať informácie o tom ako sa starajú o pacientov s ochorením SM, a preto je hlavným cieľom vytvorenie registra SM, ktorý by ukázal, kde je potrebné zlepšenie.



# Svetový deň SM - kampaň



**Všetky videá a príspevky zo Svetového dňa SM si môžete pozrieť na Facebooku a Instagrame Slovenského zväzu sclerosis multiplex.**

Tak, ako každý rok, aj teraz sme si pripomenuli a spoločne oslávili Svetový deň SM, alebo World MS Day, ktorý každoročne pripadá na 30. mája, no pripomíname si ho počas celého mesiaca máj. Tento rok sa niesol v duchu kampane #MSConnections, kde sú, okrem iného, zahrnuté aj medzilidské vzťahy, teda naše „spojenia“. S ochorením sclerosis multiplex sa spája mnoho stereotypov, ale najznámejší je asi tento: „Skleróza, veď to je o zabúdaní nie?“. My pacienti, avšak aj lekári, zdravotné sestry, ľudia, s ktorými sa o našom ochorení rozprávame, či mnohí iní – my vieme, že to celkom tak nie je. Čo však tí ostatní? Vedia, že zabúdanie nás v podstate až tak trápiť nemusí? Preto sme si povedali, že by sme práve na stereotypy mohli trochu upozorniť. Sme veľmi vďační všetkým, ktorí nám poslali rôzne stereotypy, s ktorými sa vo svojom živote stretli. Vo videách, ktoré sa jednotlivým stereotypom venovali, stereotypom prepožičali svoj hlas Majka, Barbora, Angela a Matej. Je však dôležité vysvetliť a viac priblížiť, o čo v skutočnosti pri tomto ochorení ide a čo nie je úplne pravda, na čo sa podujala MUDr. Darina Slezáková, PhD. Taktiež sme chceli poukázať na to, že stereotypy môžu viesť k pocitom osamelosti, s ktorými sa aj tak všetci musíme z rôznych dôvodov popasovať. To sa nám podarilo za pomoci PhDr. Jána Grossmanna. Nakoľko sa však celá kampaň týka medzilidských vzťahov, tak sme sa opýtali aj ľudí v našich kluboch, ako im stretávanie sa pomáha pri pocitoch osamelosti. Čo dodať? Svetový deň SM nás všetkých spojil viac dokopy a pripomenul nám to, že všetko je lepšie, ak nie sme sami – a že vždy je tu niekto, kto je tu pre nás – a ani o tom nemusíme vedieť. S podobnými situáciami sa však nestretávajú len pacienti na Slovensku, ale na celom svete. Preto je Svetový deň SM globálne podujatie, ktoré nás spája dokopy s celým svetom. Sme radi, že môžeme byť súčasťou niečoho jedinečného, niečoho čo nám pripomína, že sme členmi komunity ľudí z celého sveta.

# 17. ročník Abilympiády SZSM 2021

Slovenský zväz sclerosis multiplex (SZSM) aj napriek nepriaznivej situácii ohľadom covid - 19 zorganizoval už 17. ročník Abilympiády SZSM 2021 od 03. až 06.septembra 2021 na Zemplínskej Šírave – hotel Chemes. Na akcii sa zúčastnili účastníci OTP, teda očkovaní a s testom. Súťažnej prehliadky pracovných schopností a zručností ľudí s diagnózou sclerosis multiplex sa spolu zúčastnilo viac ako 130 účastníkov (spolu aj hostia, dobrovoľníci a porota). **Súťažiacich esemkárov bolo pôvodne prihlásených 78**, ale nakoľko sclerosis multiplex je chorobou tisícich tvárí, k tomu ešte covid – 19 tak nakoniec súťažilo „iba“ **66 esemkárov**. Súťažiaci si mohli vybrať z 26 súťažných disciplín. Súťažilo sa v 21 súťažných disciplínach z toho 2 disciplíny boli presunuté do MONO disciplíny. Zoznam a podrobný rozpis organizátor každoročne už začiatkom roka uverejňuje na webovej stránke SZSM [www.szsm.sk](http://www.szsm.sk).

Nechýbal ani kultúrny program v sobotu nám zatancovali z tanečnej školy Grácia so sídlom v Michalovciach, v nedeľu nám príjemné skladby zahral KOMBOZET QUARTET z Košíc. V piatok predniesla svoju prednášku MUDr. Anna Cvengrošová s témou „Roztrúsená skleróza v čase“ a v sobotu prednášala MUDr. Miriam Fedičová na tému „Prečo je dôležitá spolupráca pacienta v centre pre liečbu sclerosis multiplex? Aj takto chceme motivovať našich esemkárov k vedomostiam, ktoré potrebujú pri svojej diagnóze.

Účastníkov sme čakali „vyzbrojení“ meraním teploty, dezinfekciou a každý účastník mal k dispozícii rúška. Nebolo ľahké dodržiavať všetky odporúčané nariadenia. Zvládli sme to aj vďaka prístupu všetkých zúčastnených. Do tomboly nám prispeli aj samotní účastníci. Ďakujem našim milým dobrovoľníkom, porote a nezabúdame ani na personál hotela Chemes, ktorí nám spolu so svojimi majiteľmi Kudročovcami vychádzali v ústrety, preto im patrí naše **VEĽKÉ ĎAKUJEME**.

Informácie o výhercoch sú uverejnené na webe [www.szsm.sk](http://www.szsm.sk) a v 3. čísle časopisu Nádej.

Projekt sa uskutočnil aj vďaka dotácie Ministerstva kultúry SR

# 17. ročník Abilympiády SZSM 2021



# Rekondičný pobyt SZSM na Zemplínskej šírave

V roku 2021 stále pretrvávala pandémia, ale aj napriek tomu sme sa rozhodli zorganizovať rekondičný pobyt OPT. Zemplínska Šírava sa stala nášmu zväzu veľmi blízka. Prieskum trhu nám opäť ukázal, že, rekondičný pobyt (RP) zameraný na tvorivé dielne bude na Zemplínskej šírave – hotel Chemes. Tvorivé dielne nás „chytli“. Stretnutie na Šírave v hoteli Chemes začalo obedom. Po ňom sme sa stretli o 14-tej hodine, aby sme si upresnili program celého pobytu. Lektorka, pani Halandová, pripravila veľmi zaujímavý program. Vyrábali sa obaly na knihy, priania a pohľadnice, maľovalo sa na látku. Boli to tašky na rôzne príležitosti. Najskôr sme si mysleli, že to nedokážeme a je to na nás akosi veľa. Ale mýlili sme sa. Pani Halandová bola pozorná (ako vždy) a radila nám nielen čo sa týka pracovného postupu, ale aj pri ladení farieb alebo pri skrásľovaní nášho výtvoru, keď sme boli menej šikovní alebo bezradní. Sobota ráno bola smutná, lebo sme sa rozchádzali do svojich domovov. Pekné chvíle, pracovné i oddychové, sa skončili. Ostala po nich vyrytá hlboká brázda spolupatričnosti, spoločných aktivít a najmä chuť do nových činností v kluboch. Účastníci sa uistili, že sociálny kontakt medzi našimi členmi v kluboch, kontakt medzi predsedami klubov či členmi VR je nezastupiteľný a nevyhnutný a prináša svoje ovocie. Priebeh takéhoto rekondičného pobytu je dôkazom významu princípu ergoterapie pre postihnuté osoby a zároveň sa postupne presviedčame o tom, že jej vedecky podloženú funkciu nie je možné vyčerpať. Svedčí o tom sústavne premenný rozsah činností a nápadov. Každý z nás by sa mal venovať tomu, čo ho baví. Nemusí to byť práca alebo iná podobná činnosť, stačí, ak to človeka naplňa a vie pri tom relaxovať. Najmä u ľudí s určitým postihnutím je to veľmi dôležité, pretože sa častokrát uzatvárame do svojho vnútra a strácame tak podstatu bytia.

**Spoločný pobyt na rekondícii sa nám javí ako vhodný spôsob výmeny skúseností a motivovania sa navzájom k ďalšiemu zvládaniu každodenných problémov so svojim handicapom.**





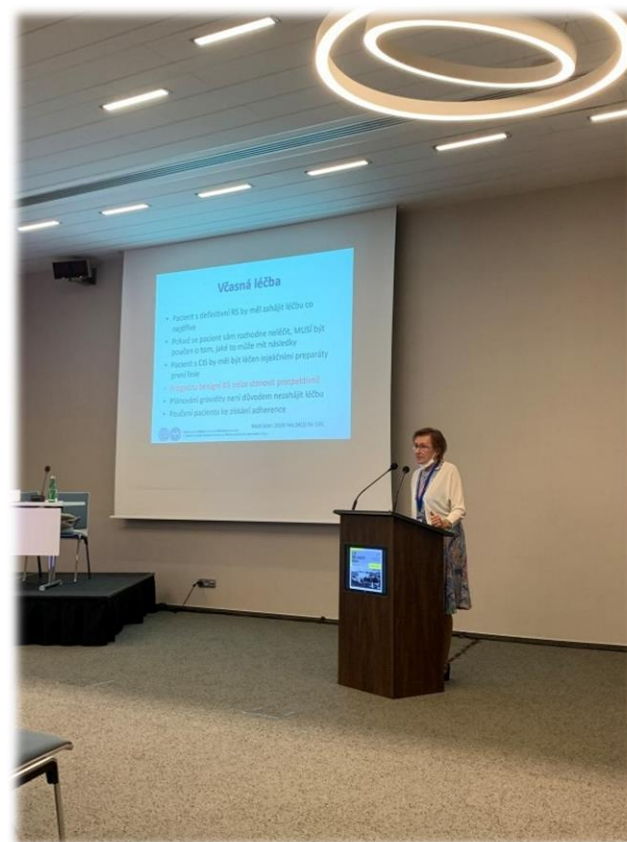
# 9. Dni demyelinizačných ochorení

Slovenský zväz sclerosis multiplex prijal pozvanie v dňoch 29.9. - 2.10.2021. na 9. DNI DEMYELINIZAČNÝCH OCHORENÍ s medzinárodnou účasťou. Vzhľadom na pretrvávajúcu epidemiologickú situáciu sa organizátori rozhodli organizovať podujatie v OTP režime.

**Otvorenie kongresu :** prof. MUDr. Peter Valkovič, MUDr. Marianna Vitková, PhD., prof. MUDr. Zuzana Gdovinová, CSc

**Hlavné témy kongresu:**

1. Aktuálne stratégie a individualizácia liečby SM.
2. Progresívny priebeh SM – diagnostika a liečba(symptomatická, imunomodulačná, komplementárna).
3. MR a jej komplexný význam pre pacienta s SM, s akcentom na progresiu fyzického a psychického zneschopenia pacienta.
4. Biomarkery, recentné trendy a výskum v oblasti SM s dôrazom na aplikovateľnosť v klinickej praxi.
5. NMO, NMOSD a dif. dg. SM.
6. SM u detí a adolescentov, diagnostika, dif. dg., liečba a perspektívy.
7. Covid-19, infekčné ochorenia s SM, vakcinácia pacientov s SM.
8. Kazuistiky.
9. Vária.



# Krst knihy – Život so sklerózou multiplex

## Život so sklerózou multiplex - kniha, ktorá pomáha

Najmä v dnešnej dobe dezinformácií je veľmi dôležité, aby sa pacienti obracali na odborné zdroje. Tvrdenia „jedna pani povedala“ môžu niekomu poškodiť a čas sa v liečbe vrátiť nedá. „Najmä v dnešnej dobe dezinformácií je veľmi dôležité, aby sa pacienti obracali na odborné zdroje. Tvrdenia „jedna pani povedala“ môžu niekomu poškodiť a čas sa v liečbe vrátiť nedá,“ dodáva Jarmila Fajnorová, prezidentka Slovenského zväzu sclerosis multiplex, ktorá bola krstnou mamou tejto výnimočnej, prvej knihy pre nás – esemkárov - nájde čitateľ vysvetlenia z neurologickej, oftalmologickej i rehabilitačnej stránky. Rovnako pomôže človeku zorientovať sa v tom, na akú inštitúciu sa obrátiť v prípade potreby a na čo máme ako pacienti nárok. Nehovoriac o psychologickom hľadisku ochorenia.“ Jarmila Fajnorová, ktorá spolu s ostatnými združeniami aj počas pandémie podporovala komunitu pacientov s SM-kou, publikáciu i slávnostne uviedla do života. „Knihu sme posypali slnečnicovými semiačkami, lebo práve slnečnica je symbolom boja s ochorením skleróza multiplex. Silná stonka predstavuje našu spoločnosť, listy podané pomocné ruky a hlavičky, kvety – to sme my. Každý deň zdvíhame hlavu aj vďaka podpore a pochopeniu okolia a verejnosti, v ktorej však povedomia o tomto náročnom ochorení stále nie je dost’.“ Ďakujem všetkým spoluautorom, že sa rozhodli prispieť k zrodu publikácie, ktorá prináša komplexný pohľad na toto ochorenie. Teší ma i to, že kniha „Život so sklerózou multiplex“ bude pacientom už čoskoro dostupná vo všetkých SM centrách po celom Slovensku,“ hovorí MUDr. Darina Slezáková, PhD., autorka publikácie.



# Piata celoslovenská pacientka konferencia AOPP

Slovenský zväz sclerosis multiplex je hrdým členom AOPP, preto prijal pozvanie, kedy sa prezidentka SZSM Jarmilou Fajnorovou a viceprezidentka Helena Bottková zúčastnili piatej celoslovenskej patientskej konferencie a šiestej národnej konferencie EUPATI SK v Bratislave v hoteli Bratislava v dňoch 19. – 20.11. 2021. O zaujímavé informácie sa s účastníkmi konferencie podelili zástupcovia Ministerstva zdravotníctva SR, poskytovatelia zdravotnej starostlivosti, zdravotné poisťovne, zástupcovia farmaceutických spoločností, dodávatelia zdravotných pomôcok, lekárnici, ale aj mnohí ďalší odborníci.

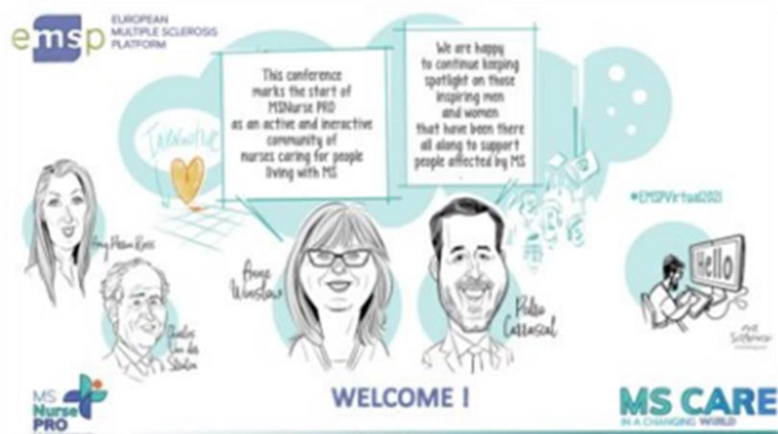
1.deň konferencie otvorila prezidentka AOPP Mária Lévyová, privítala hostí a účastníkov na konferencii AOPP a EUPATI SK. V krátkosti pripomenula činnosti AOPP počas 20 rokov. Konferenciu moderoval Richard Fides.

Prvý blok prednášok sa zameril na *Práva pacientov na dostupnú liečbu z pohľadu regulátora, platcov a poskytovateľov*.

Druhý deň bol slávnostný večer odovzdávania ocenení *Môj lekár a Moja sestra*. Začal o 19.00 hod., kde sme privítali ministra zdravotníctva MUDr. Vladimíra Lengvarského, MPH a jeho hovorkyňu Mgr. Zuzana Eliašová. Z prezidentského paláca prišla hovorkyňa prezidentky. Na konferencii sa oceňovali lekári a zdravotné sestry, ktoré do súťaže navrhovali občianske združenia. Špeciálnu cenu verejnosti si z rúk prezidentky AOPP a ministra zdravotníctva prevzalo desať lekárov a desať sestier. Udelená bola tiež cena verejnosti na základe výsledkov hlasovania na stránke asociácie a cena In Memoriam ako pamiatka na zakladateľku novodobého vzdelávania v ošetrovatelstve z Martina, priekopníčku v oblasti komunitnej a paliatívnej starostlivosti Doc. PhDr. Alžbetu Hanzlíkovú, PhD.



# Virtuálna konferencia Európskej platformy Sclerosis multiplex: #EMSPVirtual2021



**Predsa len, človeku sa ľahšie kráča po tejto ceste keď sa necíti sám. Práve vďaka tejto virtuálnej konferencii sme sa opäť mohli stretnúť s ľuďmi, ktorí sa snažia o to isté – o lepší život pre pacientov so SM.**

Svet sa mení vo svetle celosvetovej pandémie a starostlivosť o SM je spochybňovaná na mnohých úrovniach. Tohtoročná výročná konferencia EMSP to potvrdila pod mottom MS Care in a Changing World vo virtuálnom formáte so sľubným mixom interaktívnych relácií a vysoko inšpiratívnych rečníkov. Rok 2021 bol opäť v mnohých ohľadoch vskutku neobvyklý. Spoločné stretnutia či zasadnutia sa presunuli do online priestoru. Výnimkou nebola ani virtuálna konferencia Európskej platformy Sclerosis multiplex (EMSP), ktorej témou bolo pacient-zdravotná sestra: jedinečný vzťah, Konferencia sa začala srdečným privítaním prezidenta Pedra Carrascal a bývalej prezidentky Anne Winslow, ktorí zdôraznili dôležitosť stabilných a spoľahlivých systémov starostlivosti. Ďakujú všetkým opatrovateľom, zdravotníckym pracovníkom a národným spoločnostiam SM, ktoré boli minulý rok obzvlášť náročné. Anne oslávila s účastníkmi 10. výročie programu MS Nurse Pro a oznámila spustenie digitálnej školiacej platformy založenej na aktívnej a interaktívnej online komunite. Jeho cieľom je zlepšiť a zosúladiť medzinárodnú výmenu medzi sestrami a pacientami s SM. S novou platformou bol daný prísľub ľuďom žijúcim s SM „Bez ohľadu na to, kde žijete, časom dostanete tú najlepšiu možnú starostlivosť.“ MS Nurse PROfessional sa z ponuky niekoľkých kurzov vyvinula na medzinárodnú platformu s viac ako 7 000 registrovanými zdravotnými sestrami. Nepostrádateľnú podporu v súvislosti so špecializovanou sestrou pre SM vyjadrila britsko-ázijská Donna Nahal, ktorá žije s SM už 16 rokov. Úplná dôvera a dostupnosť sú kľúčové pri riešení každodenného života s SM, ktorý sa pre ňu stal ešte dôležitejším počas posledného roka a pol. Na konferencii bolo povedané množstvo dôležitých informácií.

# 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 2020, ktoré sme prijali v roku 2021.

Eubomír Hanták	Júlia Šalantayová	Gabriela Bohušová
Dávid Hrušovský	Michal Šimončík	Martin Kočiš
Peter Medňanský	Mgr. Martin Schneider	Branislav Drapáč
Viliam Kočiš	Eduard Klembala	PhDr. Ján Grossmann
Rastislav Čavara	Peter Marčiš	Igor Brutovský
Adrea Bollová	Ing. Monika Kleščová	Gabriel Fetyko
Jaroslav Pavlov	Ing. Ján Maruškin	Lenka Holienčinová
Veronika Bohušová	Peter Hazda	Vladimír Greguš
Ing. Jaroslav Uhrík	Štefan Radi	Dušan Siksa
Jaroslav Sidor	Mgr. Gabriela Kičinková	Juraj Hanák
Zuzana Migra	Juraj Nagy	Anna Rusková
Renáta Plačková	Peter Čačko	Juraj Il'aš
Ing. Michal Kaščák	Jarmila Fajnorová	Marián Petřík
Janka Sojáková	Anna Babjaková	Táňa Dittrichová
Štefan Szabó	Ing. Viera Vengrínová	Vladimír Vojtila
Katarína Cakoiová	Silvia Böhmerová	MUDr. Zita Lacknerová
Lukáš Martinovič-Husár	Jaroslav Vengrín	Božena Zaťková
Ing. Dávid Sagan	Zdena Mistríková	Marián Zaťko
Ing. Ján Bojo	Erika Hoždorová	Ing. Stanislav Migra
Anna Šabová	Patrik Böhmer	Vladimír Kožuško
Ján Michalka	Lívia Gregušová	Renáta Lörinczová

# Pod'akovanie

**Spoločnosti a fyzické osoby, ktoré nám darovali svoje 2% z dane za rok 2020, ktoré sme prijali v roku 2021.**

Stanislav Hlavatý  
Juraj Randa  
Tomáš Pašmík  
Ing. Jozef Telepák  
Ing. Viliam Tabiš  
Metal Service Slovakia, s.r.o  
Ján Mitrik  
Mgr. Zuzana Venitová  
Ing. Miroslav Morochovič  
SKELETING, s.r.o.  
Radovan Štefanka  
Dominika Podolan  
MVDr. Zuzana Miklášová  
Diana Čáčková  
MUDr. Zuzana Krištúfková  
Richard Fábry  
doc. MUDr. Eleonóra Klímová, CSc.  
Anna Brutovská  
Milan Bakajsa  
Martin Plačko  
Viera Mikušová  
Veronika Brutovská

Ing. Jana Čáčková  
Juraj Janček  
Ing. Peter Veinper  
Lenka Vlkovičová  
Adriana Kubrická  
Ľuboslav Bohuš  
Mgr. art. Jana Lieskovská  
Arpád Takács  
Lenka Štofová  
Ing. Jozef Kubrický  
Zdenka Lukačinová  
Ing. Vladimír Morochovič  
Martin Čekľovský  
Gábor Puha  
Klaudia Šályová  
Andrea Kucharíková  
Ing. Ľubomír Ďurica  
Rastislav Mašleník  
Michal Stehlík  
Štefan Hajduk  
Dominika Šályová  
MUDr. Kvetoslava Pribulová

Jarmila Kotvanová  
Gabriel Bohuš  
Milan Kotvan  
Novartis Slovakia s.r.o.  
sanofi-aventis Slovakia s.r.o.  
Roche Slovensko, s.r.o.  
BEXA, a.s.

# Pod'akovanie

V roku 2021 nás sponzorsky podporili:



## Správa o hospodárení za rok 2021

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

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.

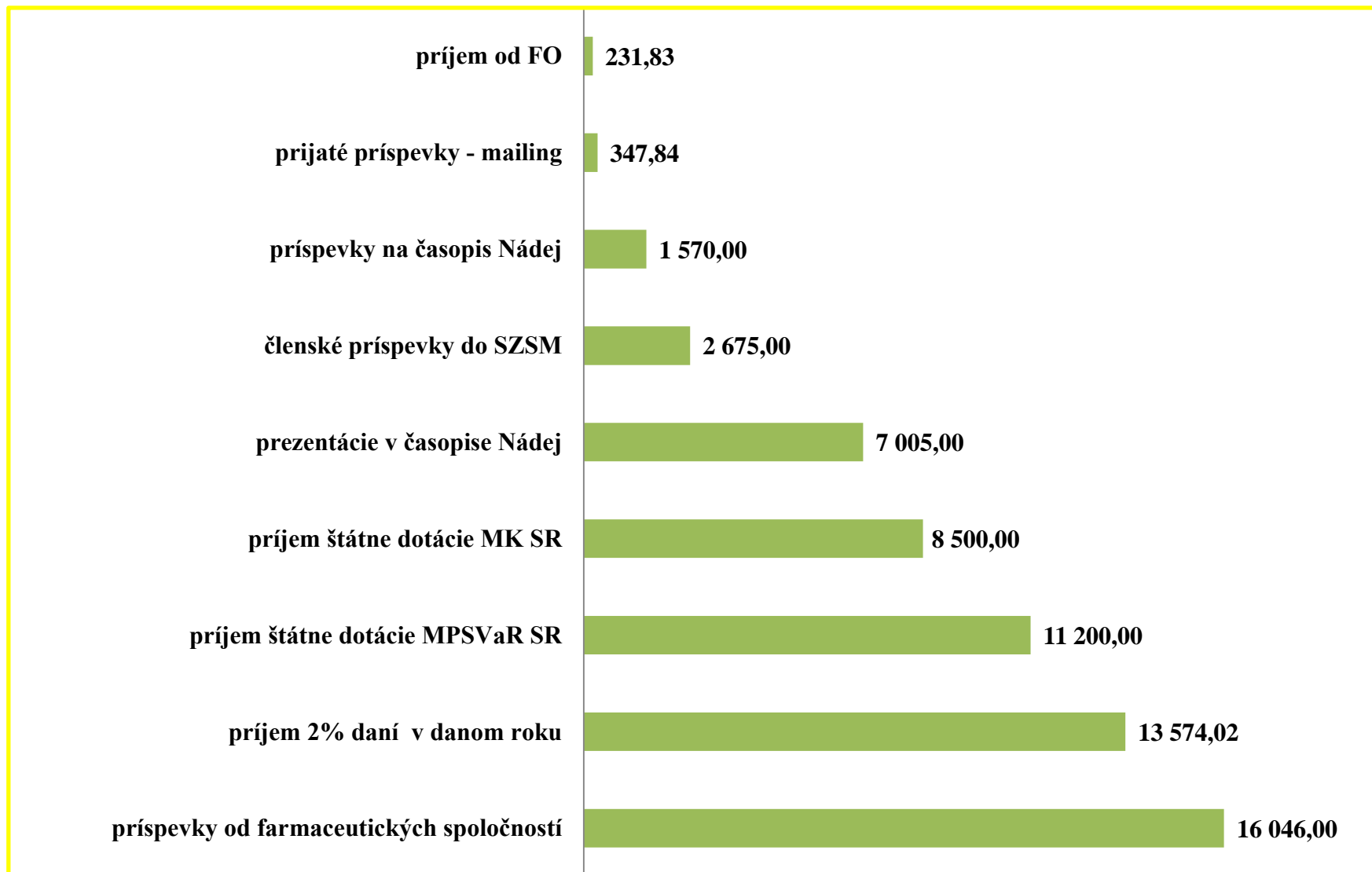
Účtovná jednotka nemenila počas účtovného obdobia účtovné zásady a metódy. Účtovná jednotka vedie vo svojom účtovníctve oddelene výnosy a náklady a pri účtovaní bola dodržaná účtová osnova pre neziskové organizácie. Účtovníctvo bolo vedené správne, úplne, preukázateľne a zrozumiteľne a spôsobom zaručujúcim trvalosť účtovných záznamov. Boli vystavené a zaúčtované všetky účtovné doklady preukazujúce účtovné prípady uskutočnené do 31.12.2021 (prijaté a vystavené faktúry, interné doklady, pokladničné doklady, bankové výpisy) a vykonaná inventarizácia majetku a záväzkov k tomuto dátumu.

<b><i>Stav finančného majetku k 31.12.2020:</i></b>	<b><i>k 31.12.2021:</i></b>
<b><i>/disponibilné zdroje/</i></b>	
<b>14.440,15 €</b>	<b>16 628,85 €</b>
<b>Pokladňa:</b>	<b>393,78 €</b>
<b>Účty v bankách:</b>	<b>16 235,07 €</b>

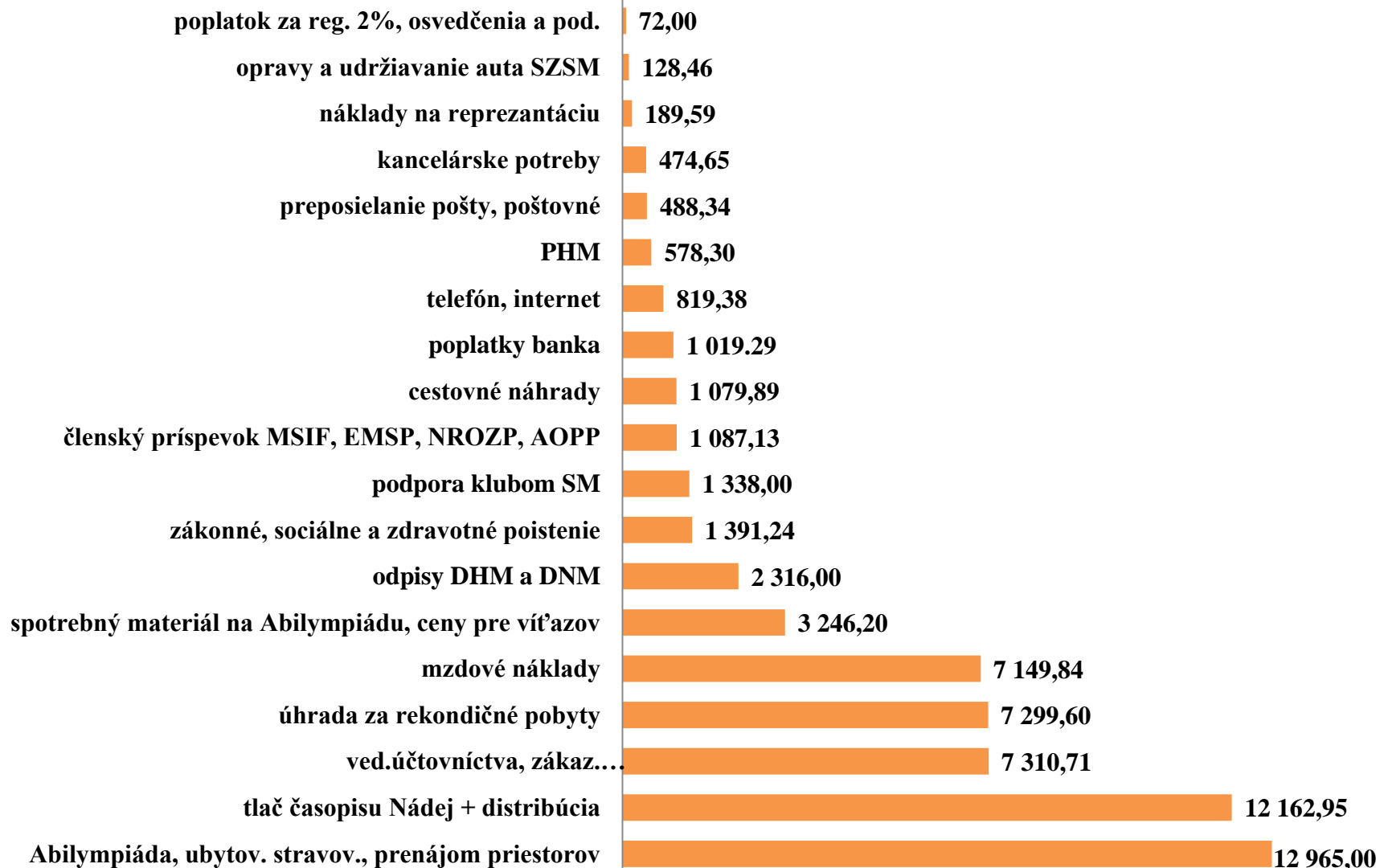
Tieto disponibilné zdroje sú uložené na troch bankových účtoch , v euro-pokladni a valutových pokladniach.



**Príjmy za rok 2021 dosiahli sumu 54 770,80 + 6 373,89 presun 2% do roku 2022 spolu 61 149,69€**



## Výdavky za rok 2021 dosiahli sumu 60 846,57€



# Záver

Účtovná jednotka v hospodárskom roku 2021 vykázala účtovnú stratu vo výške 6 075,77 eur. V závere roka došlo, oproti roku 2020, k nárastu disponibilných zdrojov o 13 %, a závere roka nemala organizácia výrazné krátkodobé záväzky ani pohľadávky.

Príjem z podielu zaplatenej dane (vo výške 13 574,02 €), prijatý v roku 2021, nebol plne využitý a do roku 2022 sa presúvajú nevyužitú prostriedky v sume 6 373 ,89 eur.

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  
V Michalovciach, 25.3.2022