

# NAŠE CENTRUM SCLEROSIS MULTIPLEX, n.o.,

Sídlo: Pod Kalváriou 65, 08001 Prešov

REG.: OÚ MVSR v Prešove, č.: OVVS-241/2008-NO IČO: 42092175 DIČ: 202268062

## VÝROČNÁ SPRÁVA

### *o činnosti NCSM za r. 2023.*

Národné centrum Sclerosis multiplex, n.o. registrované Obvodným úradom v Prešove dňa 22.8.2008 pod číslom OVVS-241/2008-NO bolo založené **za účelom vybudovania zariadenia sociálnych služieb s liečebnou rehabilitáciou špecializovanou na sklerózu multiplex**, čo sa nám ale už nepodarí, lebo PSK nám v decembri 2021 zrušilo nájom budovy v Sabinove. A my už nemáme viac síl...

Sclerosis multiplex /d'alej len SM/ je závažné demyelinizačné ochorenie centrálnej nervovej sústavy, na ktoré zatiaľ nepoznajú liek nikde na svete. SM postihuje najmä mladých ľudí v najproduktívnejšom období ich života – v priemere od 18 – 36 rokov. Sclerosis multiplex /SM/ alebo roztrúsená skleróza nie je nákazlivá, ani dedičná, ani nemá nič spoločné so zabúdáním. Je to choroba, pri ktorej dochádza k poškodeniu obalu nervu kdekoľvek v organizme človek stráca silu v končatinách, stráca rovnováhu a nezriedka je už v mladom veku odkázaný na používanie barlí alebo invalidného vozíka. Je to choroba zatiaľ nevyliciteľná, ale nie je smrteľná. SM JE LIEČITEĽNÁ – to znamená – dajú sa zmierniť príznaky, progresia choroby sa dá spomaliť ale aj zastaviť.

Starostlivosť o pacientov s SM na Slovensku je len 5% oproti iným krajinám EU /Európska platforma SM/  
V SR je viac ako 15 000 osôb s SM /údaj zo Zdravotníckej ročenky r.2015/  
v Prešovskom kraji viac ako 2800.

Každý rok pribúda cca 1500 novodiagnostikovaných /údaj zo Zdravotníckej ročenky r.2015/, z toho vyplýva, že by to malo byť číslo 27 000.

Špecializovaná rehabilitácia je pre klientov s SM životne dôležitá a nevyhnutná v každom štádiu choroby, lebo len rehabilitácia má 100% účinok v liečbe SM. S SM sa dá žiť do pomerne vysokého veku, pomerne aktívne a aj bez invalidného vozíka, len sa treba naučiť – ako. Na druhej strane, klienti v ťažkých štádiách si vyžadujú špeciálnu starostlivosť v špecializovanom zariadení.

Keďže pacient s SM v ťažšom štádiu sa nedostane do kúpeľov z rôznych dôvodov, keďže mladí pacienti s SM sú odkázaní na starostlivosť iných ako svojich príbuzných, keďže príbuzní už nevládzu sa starať o svojich ležiacich ...a keďže na Slovensku **NEEXISTUJE žiadne pracovisko, ktoré by poskytovalo primeranú a nevyhnutnú komplexnú starostlivosť pacientom so Sklerózou multiplex, je životne dôležité "vybudovať" Zariadenie sociálnych služieb s rehabilitáciou špecializovanou na SM.**

#### **Správna rada NCSM:**

1. Ing. Peter Ilenčík, predseda Správnej rady na základe rozhodnutia správnej rady zo dňa 17.3.2017
2. Veronika Semanová
3. Štefan Seman

#### **Dozorná rada:**

1. Mgr. Teřana Ustohalová
2. RNDr. Juraj Daniel – Čarný
3. Mgr. Filip Hvizdoš

**Štatutárny zástupca:** Mgr. Juliana Ilenčíková

V kalendárnom roku 2023 nedošlo k personálnym zmenám v zložení Správnej rady.

V kalendárnom roku 2023 nedošlo k žiadnym personálnym zmenám v zložení Dozornej rady. Všetci členovia Správnej aj Dozornej rady pracujú bez nároku na odmenu, na báze dobrovoľnosti.

## **ČINNOSŤ NÁŠHO CENTRA SCLEROSIS MULTIPLEX**

*Táto výročná správa bude „poprepletaná“ činnosťou pacientov s SM – členov klubu SM v Prešove, pretože sa jednoducho nedá oddeliť činnosť NCSM od činnosti členov klubu. Činnosť členov klubu je zameraná predovšetkým na rehabilitáciu a na fundraising pre ďalšie zvyšovanie kvality života pacientov s SM.*

- **NCSM** - je registrovaný poskytovateľ Terénnej sociálnej služby krízovej intervencie v Registri poskytovateľov sociálnych služieb na VÚC Prešovského samosprávneho kraja.

- **Nové sídlo NCSM:** Pod Kalváriou 65, 08001 Prešov, od 1.2.2021

- **Zmena názvu:** NAŠE CENTRUM SCLEROSIS MULTIPLEX, n.o., od 4.10.2023

**Sociálne služby:** Terénna sociálna služba krízovej intervencie, sociálne poradenstvo, sociálna rehabilitácia, sprostredkovanie rehabilitačných služieb, kompenzačných príspevkov / osobnej asistencie,

- **Chránená dielňa:** 3 pracovní asistenti, 6 zŤP zamestnanci, z toho 4 s dg. Sclerosis multiplex,
  - Výroba dekoratívnych predmetov z papiera a dreva
  - účasť na remeselných jarmokoch, predaj výrobkov cez internet...

## **ČLENSTVO:**

RIMS – REHABILITATION IN MULTIPLE SCLEROSIS, [www.eurims.org](http://www.eurims.org)

## **SPOLUPRÁCA:**

EMSP - Európska platforma Sclerosis multiplex, Brusel, BE,

MSIF - Medzinárodná federácia Sclerosis multiplex, Londýn, UK,

Národné centrum Sclerosis multiplex Melsbroek, Haakadal, Nórsko,

Národné centrum Sclerosis multiplex Melsbroek, Belgicko,

Rehabilitačné centrum Sclerosis multiplex, Dabek, PL,

Domov Svatého Josefa dvôr Králové- Žireč

Kluby a iné organizácie s SM v SR aj v zahraničí.

Rotary klub Prešov - Šariš

V rámci projektu cezhraničnej spolupráce zorganizoval Domov sv. Josefa v Žirči ČR návštevu Rehabilitačného centra v Dabku v PL. Za Slovensko sa zúčastnila Juliana Ilenčíková. Videli a zažili sme niečo fantastické, čo nám náš štát stále odopiera. Takú starostlivosť o pacientov s SM nemajú ani v Belgicku. Následne sa konala v októbri 2023 konferencia v Domove sv. Josefa v Žirči ČR pod názvom "O čem se nemluví" za účasti 7 poľakov z Dabku a J. Ilenčíkovej s doprovodom Veroniky Semanovej z NCSM, Prešov. J. Ilenčíková mala prezentáciu: "Ako si žijem s SM???". Svoju prezentáciu "Progresivní roztroušena skleróza" mala aj **Prof. MUDr. Eva Kubala Havrdová, CSc., československá kapacita na SM, top vedkyňa Česka 2023.**

Trendy v systéme o nemocné s RS, Jan Staněk, Konference: O čem se nemluví

Význam komplexní rehabilitace v léčbě pacientů s RS, Jacek Olszewski, Konference: O čem se nemluví

Progresivní roztroušená skleróza, Eva Kubala Havrdová, Konference O čem se nemluví

Ako žijem s SM? Stále lepší a lepší! Juliana Ilečínková, Konference: O čem se nemluví

Symptomatická léčba roztroušené sklerózy, Radomir Taláb, Konference O čem se nemluví

CITAK alternativní komunikace, Kolmanova, Tintěra, Konference: O čem se nemluví

Není skleróza jako skleróza: ALS vs RS, Eva Bezuchová, Konference: O čem se nemluví

ChytrePomucky.cz, moderní technologie v praxi, P. Uličný, J. Jambor, Konference: O čem se nemluví

Prevence aspirační pneumonie, Panelová diskuse, Konference O čem se nemluví

## AKO ŽIJEM s SM?

- STÁLE LEPŠIE A LEPŠIE :-)

Juliana Ilečínková, r. Tomková



Domov svatého Josefa  
ŽIREČ  
Česká republika  
19.10.2023

TAK, AKO SA SLNEČNICA OTÁČA ZA SLNKOM,  
TAK SA MY OTÁČAME ZA ŽIVOTOM – ZA SLNKOM,  
LEBO SLNKO JE ŽIVOT.

**SM** = SKLERÓZA MULTIPLEX = ROZTRÚSENÁ SKLERÓZA =  
SCLEROSIS MULTIPLEX = dg. G 35

Ďalšie AKTIVITY:

FUNDRAISING:

2%.z dane.FO.a PO,

V roku 2022 NCSM **bolo** zaregistrované v Notárskej komore na príjem 2% z daní FO a PO v r. 2023. Príjem z 2% z daní v r. 2023 = 3 031,71 eur /nemáme povinnosť zápisu do Obchodného vestníka/

Marec - zaslanie Výkazu o poskytovaní soc. sl. na PSK - Odbor sociálnych vecí.

jún - vklad Výročnej správy NCSM za rok 2023 a finančnej správy NCSM do Registra účtovných závierok .

- **Štatistický úrad** - už 5. rok - na základe náhodného výberu nás Štat. úrad SR vyzýva na štvrtročné zasielanie výkazov o výdavkoch NCSM - zodpovedný Ing. Peter Ilenčík.

### CHRÁNENÁ DIELŇA:

V zriadenej chránenej dielni NCSM /4.9.2018, projekt realizovaný vďaka podpore z Európskeho sociálneho fondu v rámci Operačného programu Ľudské zdroje/ v r. 2023 v NCSM pracovalo 10 zamestnancov, z toho v chránenej dielni 6 ŤZP, z toho 2 v administratíve NCSM a traja pracovní asistenti. V chránenej dielni poskytujeme sociálne poradenstvo ambulantne, po telefóne, e mailom, soc. sieťami ľuďom s SM nielen z prešovského okresu ale z celej republiky (Mgr. Juliana Ilenčíková - špeciálny pedagóg s SM) a "vyrábame" dekoratívne predmety z dreva, papiera, - koníky, hodiny, obrazy - srdcia v ráme, vianočné ozdoby, betlehémy, vtáčie búdky, krmidlá, šijeme plátené srdiečka plnené levanduľou (aj s vianočným motívom). Osvetu SM sme šírili a šikovnosť eSeMkárov sme prezentovali na Vianočných trhoch v Eperii v Prešove celý december. Počas týchto trhov sa k nám prihlásili 2 noví eSeMkári a porozprávali sme sa s x ľuďmi - s rodičmi, príbuznými a priateľmi eSeMkárov.

### POSKYTOVANIE SLUŽIEB:

NCSM bolo 29.12.2015 zapísané do Registra poskytovateľov služieb ako poskytovateľ Terénnej sociálnej služby krízovej intervencie. Úlohou terénnych pracovníkov je vyhľadávať ľudí s SM a poskytovať im sociálne poradenstvo a pomoc. Služby sa poskytujú v okrese Prešov a Sabinov, telefonicky a internetom v celej SR. Zodpovedný: Ing. Peter Ilenčík. V roku 2023 sme v rámci TSS pomáhali 9 klientom s SM / dobr. sl.

**Ďakujeme Ing. Petrovi Ilenčíkovi** za bezplatné zriadenie a vedenie webovej stránky NCSM. Tiež **srdečne ďakujeme pani Márii Botňákovej**, profesionálnej ekonómke, za jej bezplatné vedenie účtovníctva pre NCSM /aj pre Klub SM v PO/.

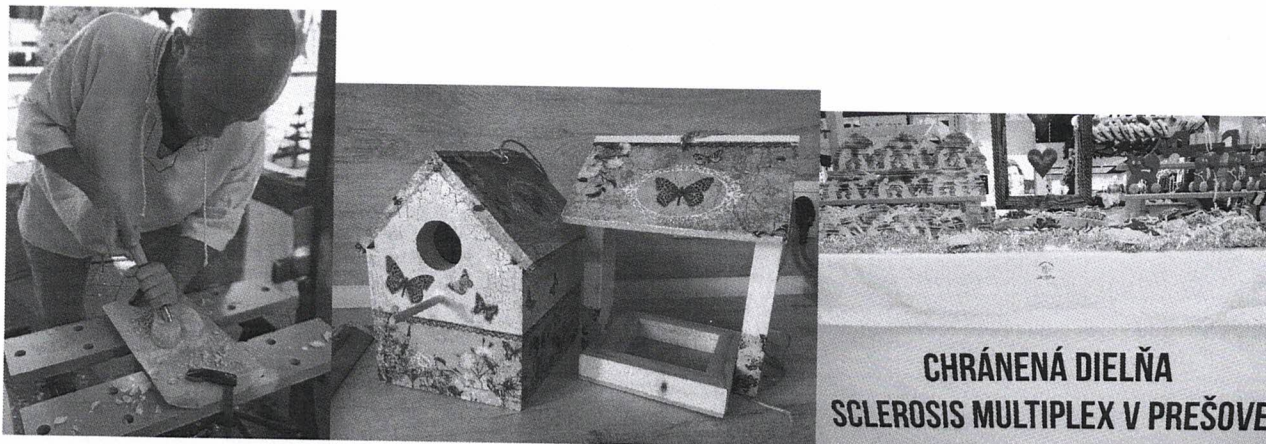
**Ďakujeme všetkým organizáciám, všetkým členom aj nečlenom klubu, ktorí aktívne prispeli k činnosti NCSM, aj dobrovoľníkom ďakujeme za ich pomoc – sú to hlavne naše deti, ich priatelia, naši príbuzní a priatelia študenti .** **Ďakujeme všetkým dobrým ľuďom, ktorí nás prišli podporiť na našich akciách.**

**Ďakujeme Vám za Vašu podporu a tešíme sa na ďalšiu spoluprácu.**

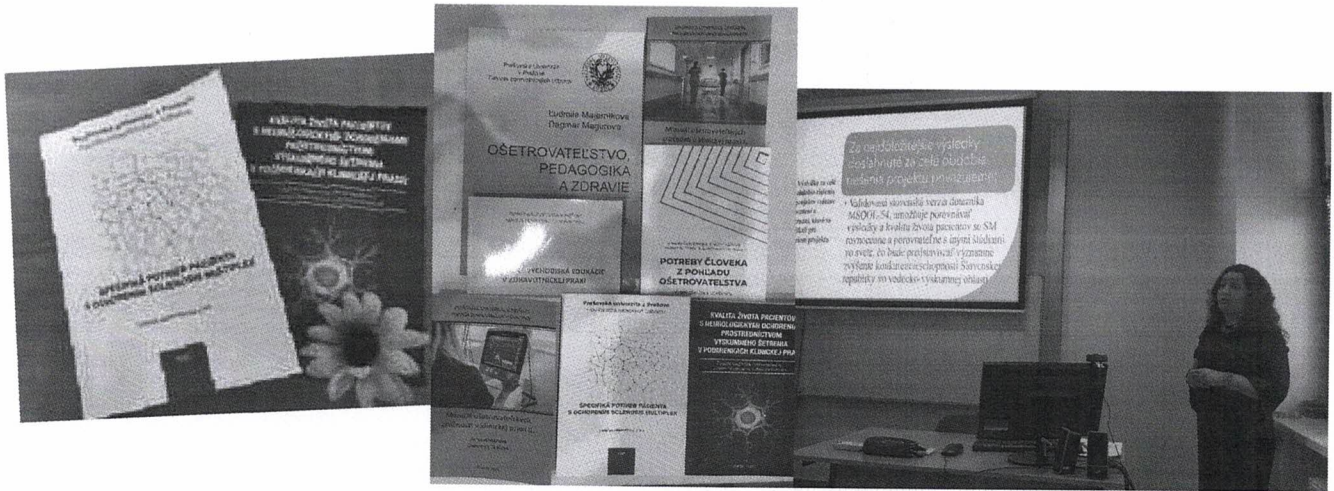
Mgr. Juliana Ilenčíková, riaditeľka NCSM

V Prešove 29.3.2024

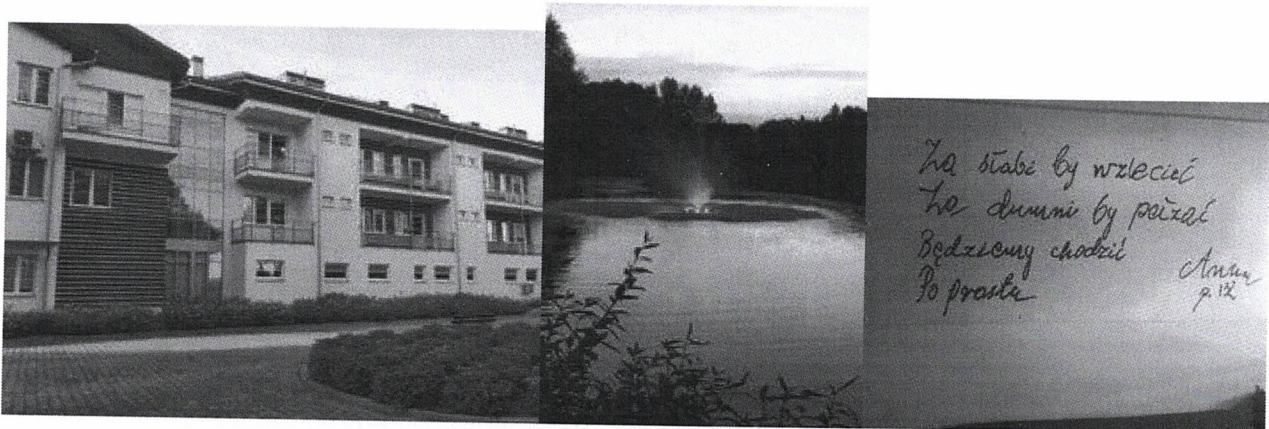
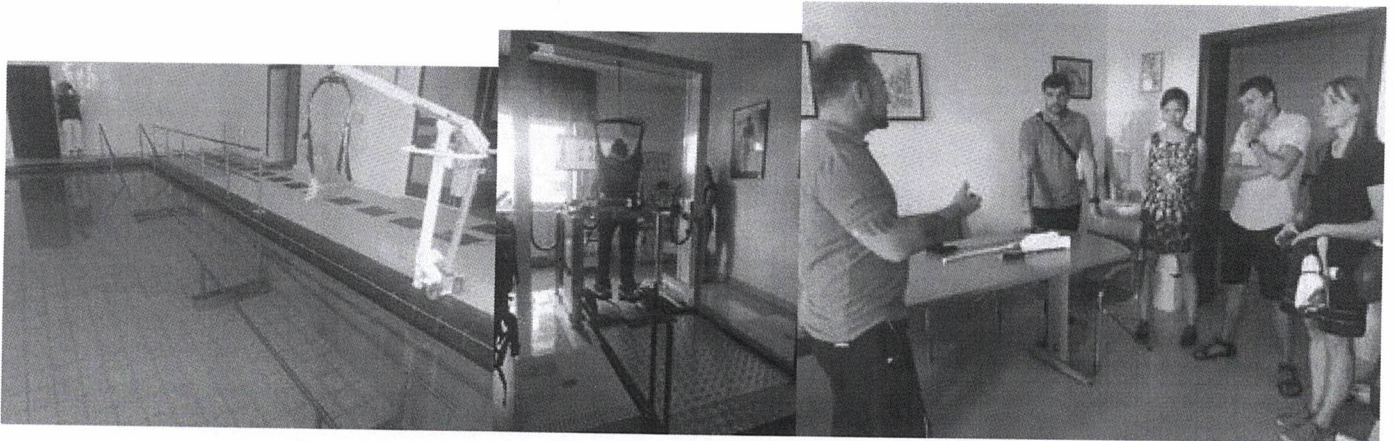
## Chránená dielňa NCSM



**Prvé vysokoškolské učebnice o SM**, vydané Fakultou zdravotníckych odborov Prešovskej univerzity. Na vydaní sa podieľali eSeMkári z Klubu SM v Prešove a z celého Slovenska formou vyplňania dotazníkov. Ďakujeme: Ľudmila Majerníková a kol., Dagmar Magurová, Anna Hudáková, Ľubomíra Tkáčová



**Dabek, PL, Rehabilitačné centrum Sclerosis multiplex**



*Na stábi by vzlecieť  
 Na dnu by poizal  
 Będzicmy chodzil  
 Po prosta*

*Anna  
 p. 12*