

KLUB SCLEROSIS MULTIPLEX v PREŠOVE

Sídlo: Švábska 53, 08005 Prešov, Reg. na MVSR VVS/1-900/90-L5712

IČO: 377 968 61, DIČ: 2021624330

Výročná správa o činnosti klubu v r. 2023

schválená na Výročnej členskej schôdzi Klubu SM v PO, konanej **dňa 29.6.2023** na Borkúte v Haniske pri Prešove. VS za rok 2023 predniesla predsedníčka Klubu SM v PO - Mgr. Juliana Ilenčíková.

Sclerosis multiplex /ďalej len SM/ je závažné demyelinizačné ochorenie centrálnej nervovej sústavy, na ktoré zatiaľ nepoznajú liek nikde na svete.

- SM postihuje najmä mladých ľudí v najproduktívnejšom čase ich života – v priemere od 18 – 36 rokov, pričom postupne môžu ochrnúť končatiny i celé telo. Často nasleduje odkázanosť na invalidný vozík a úplná bezvládnosť.

Sclerosis multiplex /SM/ alebo roztrúsená skleróza nemá nič spoločné so zabúdaním. Je to choroba, pri ktorej dochádza k poškodeniu obalu nervu a následnému slabnutiu orgánov.

- **SM je choroba nevyliciteľná ale je LIEČITEĽNÁ: príznaky sa dajú ovplyvniť. Dá sa s ňou žiť do pomerne vysokého veku, pomerne aktívne a aj bez invalidného vozíka, len sa treba naučiť – ako.**

Klub SM v Prešove je dobrovoľnou, samostatnou, apolitickou organizáciou, s plnou právnou subjektivitou. Združuje občanov s diagnózou SM a ich rodinných príslušníkov, ako aj iných občanov bez ohľadu na politickú príslušnosť, rasu, svetonázor, národnosť a náboženské vyznanie, ktorí chcú osobám SM pomáhať a podporovať činnosť klubu SM v Prešove.

Klub SM v Prešove sa vo svojej činnosti opiera o pomoc Slovenského zväzu sclerosis multiplex, 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 a trvale nepriaznivý zdravotný stav odkázaní na pomoc iných.

Klub SM v Prešove sa snaží všestranne pomáhať svojim členom pri prekonávaní ťažkostí a pri zmiernení zdravotných a sociálnych dôsledkov choroby, vyvíja úsilie v smere celospoločenskej ochrany a presadzovania oprávnených požiadaviek občanov s diagnózou SM.

~Morálnou povinnosťou každého človeka je starať sa o svoje zdravie. Povinnosťou chorých ľudí je bojovať proti chorobe všetkými svojimi silami a to najmä vtedy, ak sú lekári bezmocní. *(Musíme zmeniť stanovy kvôli podškrtnutému textu vyššie.)*

Klub sclerosis multiplex v Prešove /ďalej len Klub SM v PO/ - vznikol 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 iných ľudí.

Klub SM v PO vznikol v r. 2001 ako organizačná zložka Slovenského zväzu Sclerosis multiplex. Dňa 10. februára 2006 Klub SM v Prešove bol zaregistrovaný ako občianske združenie s plnou právnou subjektivitou na MV SR pod číslom: VVS/1-900/90-L5712.

Ekonomická situácia Klubu v r. 2023 pozostávala z členských príspevkov, z darov, z 2 % z daní FO a PO.
SOCIÁLNE SLUŽBY:

Klub je registrovaným poskytovateľom základných sociálnych služieb v Registri poskytovateľov sociálnych služieb Prešovského samosprávneho kraja.. Klub mal v r. 2023 registrovaných 123 členov a dobrovoľníkov z celého Prešovského regiónu. Máme členov nie len z Prešova a Prešovského kraja ale aj z Košického, Trnavského aj Bratislavského. Pre svojich členov organizujeme cvičenia na Fakulte fyzioterapie Prešovskej univerzity, organizujeme rehabilitačné pobyty, besedy a stretnutia s odborníkmi zo sociálnej, zdravotnej, rehabilitačnej a iných oblastí, poskytujeme sociálne poradenstvo a informácie o liečbe a živote ľudí s SM doma aj v zahraničí.

Organizujeme kultúrno – osvetové akcie, športové a spoločenské podujatia pre svojich členov, ale v týchto oblastiach spolupracujeme aj s inými organizáciami podobného zamerania / Zväz telesne postihnutých, ZOM Prešov, Kluby Sclerosis multiplex v SR.

Poskytovanie základných sociálnych služieb - sociálne poradenstvo: ambulantne: 7 - návštevy klientov v priestoroch klubu na Ďumbierskej 40, 25 telefonátov, 32 cez sociálne siete individuálne aj cez SM skupiny..

Požičali sme jeden invalidný vozík.

2 členom sme pomohli vybaviť kompenzačný príspevok na osobného asistenta, 1 osobe na kúpu motorového vozidla (na odvolanie po zamietnutí z ÚPSVaR -u v SB !!! - veľký úspech!!!)

Telefonicky sme v kontakte celý rok hlavne s tými členmi, ktorí sa z rôznych dôvodov nemôžu dostaviť na naše akcie. /sociálne poradenstvo/.

Návštevy v domácnosti: 6

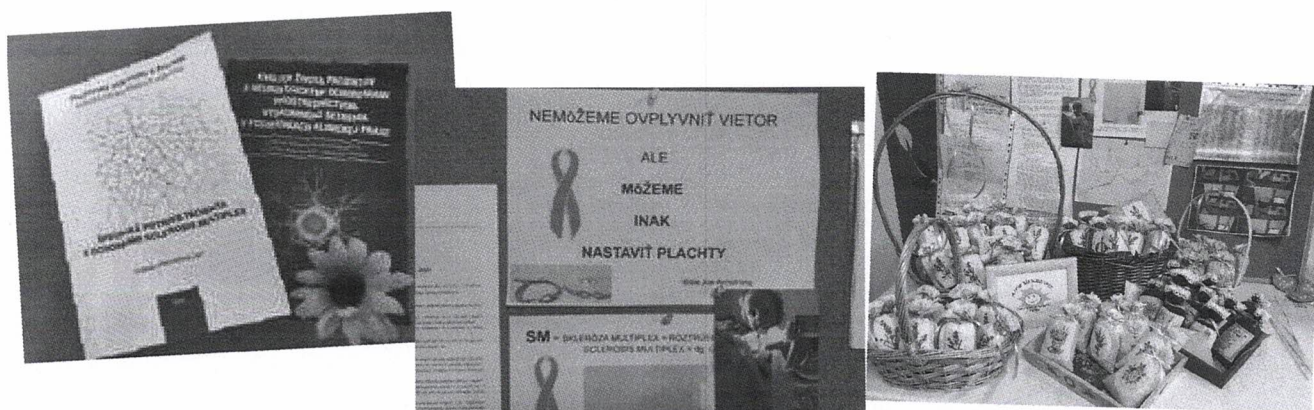
Osobné stretnutia v r. 2023 sa znova začali rozbiehať v priestoroch klubu aj NCSM.

SPOLUPRÁCA:

Spolupráca s 2 študentami fyzioterapie - dotazníky a výskum k diplomovej práci.

Spolupráca s Fakultou ošetrovatel'stva PU na medzinárodnom projekte Hodnotenie kvality života pacientov so Sclerosis multiplex. **Výstup: VYDANIE PRVÝCH vysokoškolských učebníc o Skleróze multiplex na Slovensku :**

- **ŠPECIFIKÁ POTRIEB PACIENTA S OCHORENÍM SCLEROSIS MULTIPLEX, Ľudmila Majerníková a kol.**
- **KVALITA ŽIVOTA PACIENTOV S NEUROLOGICKÝMI OCHORENAMI PROSTREDNÍCTVOM VÝSKUMNÉHO ŠETRENIA V PODMIENKACH KLINICKEJ PRAXE, AUTORI: Dagmar Magurová, Anna Hudáková, Ľudmila Majerníková, Ľubomíra Tkáčová.**
- Členovia Klubu SM v PO sa zúčastnili na tomto projekte formou vyplňovania 2 etáp dotazníkov o kvalite svojho života, a to pred cvičením resp. pred rehabilitáciou a po.



V roku 2023 sme aktívne spolupracovali s 2 študentkami Sociálnej práce a Fyzioterapie na Prešovskej

Univerzite pri ich záverečných prácach / dotazníky a výskum k diplomovej práci o kvalite života ľudí s SM.

Členstvo / spolupráca:

- Klub SM v Prešove je členom Partnerstva sociálnej inklúzie subregiónu Šariš,
- spolupracuje s inými organizáciami SM v SR aj v zahraničí,
- Naše centrum Sclerosis multiplex
- Rotary klub Prešov - Šariš
-
- Domov Svatého Josefa, Žíreč, ČR:
- 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 poliakov 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 systému 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 lepšie a lepšie! Juliana Ilenčíková, 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

AKTIVITY:

- 3.9.- 12.9.2023 - rekondícia v Bardejovských kúpeľoch
- výroba vtáčích budiek a krmitok v chránenej dielni NCSM, ich osadenie v Ekoparku, na Borkúte a na Malkovskej hôrke -sept. - okt. 2023 / spolu s členmi Rotary klubu Prešov-Šariš,
- 24.9.2023 - Prešovska pol'ivka s Rotary klubom Prešov Šariš, - pol'ifku BORŠČ varil Oleksandr Hrabar, a Irina Zadnyprianska, naši dobrovoľníci z UA.
- Október: "Predvianočné posedenie" v priestoroch na Ďumbierskej. Program: "sami-sebe-si" s gitarou, ústnymi harmonikami a spevom /logopédia/
- 1.12. - 22.12. Vianočné trhy v Eperii, predaj výrobkov chránenej dielne NCSM - členov Klubu SM v PO, osвета SM.
- **Vianočný punč s Rotary**
- **Verejná zbierka č. SK84 0900 0000 0051 9389 2203**

od 28.8.2022 do 28.-8.2023 na výstavbu workoutového ihriska, resp. hojdačky pre dospelých eSeMkárov, nákup rehabilitačných pomôcok. Povinnosť použiť výnos do 28.8.2025.

- Vianočné trhy v Eperii sa konali od 1.-23.12.2022 aj za našej účasti.

Fyzioterapia a rehabilitácia:

...40% všetkých pacientov s SM vo svete sa lieči liekmi, 60% rehabilitáciou /konf. EMSP, Berlín 2004/

Fakulta zdravotníctva Prešovskej univerzity umožnila našim členom bezplatne sa zúčastňovať na cvičeniach, masážach a iných procedúrach v rámci praxe študentov, v 2023 po Covide znova aktuálne.

Členovia Klubu SM v PO si zvyšujú kvalitu svojho života aj na **rekondičných pobytoch**, kde procedúry, cvičenie a spoločne strávené chvíle pri kreatívnych ručných prácach ale aj pri kartách a spoločenských hrách veľmi pozitívne vplyvajú na ich fyzický aj psychický stav.

Od 3.-12.9.2023 bolo 7 členov Klubu SM na rekondícii, tentoraz už 4. krát v Bardejove, po 20 rokoch v Číži. Maximálna spokojnosť aj keď nám chýbal vonkajší masážny bazén. Vnútorňý - bez slnka - nie každému vyhovoval. Ale najdôležitejšiu procedúru - dýchanie - sme si pravidelne zabezpečovali tentokrát pri speve s gitarou a ústnymi harmonikami. Rovnako bolo aj na Členskej schôdzi na Borkúte v Haniske **dňa 29.6.2023**.

Projekty klubu:

- - Medzi najvýznamnejšie akcie klubu v minulosti patrí: Medzinárodné stretnutie mládeže s SM v Prešove, medzinárodný projekt Turizmus pre pacientov, Zamestnávanie osôb ZŤP v chránenej dielni
- Verejná zbierka pod názvom "S ROTARY KLUBOM PREŠOV - ŠARIŠ AJ PRE NÁS SLNKO SVIETI", pod. reg. č. 000-2022-036829 MVSRR.
- Rekondícia v Bardejovských kúpeľoch.

Dohody s ÚP:

1.podľa § 2 ods. 2 a § 6 zákona č. 406/2011 Z. z. o dobrovoľníctve a o zmene a doplnení niektorých zákonov (ďalej len „zákon o dobrovoľníctve“) ...8 osôb, z toho 3 Slováci, 5 odídencov z UA

Menovite - za nepretržitú a niekoľkoročnú pomoc ďakujeme Tomášovi Galdunovi a Lukášovi Horákovi.

Samozrejme, ďakujeme všetkým dobrovoľníkom za ich pomoc...Ich činnosť spočíva v pomoci ľuďom s SM a v príprave a roznose vyhlásení so žiadosťou o 2% z daní FO.

Chránená dielňa:

Od augusta 2014 sa naši členovia stretávajú v priestoroch klubu – na Ďumbierskej 40, na Sekčove, kam sme sa presťahovali po roku a pol z Hlavnej ul. Priestory na Ďumbierskej sú bezbariérové, / bývalá jedáleň ZŠ/, takže teraz bez problémov k nám chodia aj ľudia na invalidnom vozíku. Za priestory vďačíme Mestu Prešov.

Chránená dielňa Klubu bola k 31.12.2022 zrušená, a to z dôvodu toho, že 1 zamestnankyňa si našla novú prácu /s rehabilitáciou/ a jedna zamestnankyňa náhle zomrela na mozgovú príhodu. Zostávajúci 2 zamestnanci prestúpili do chránenej dielne NCSM. **Priestory na Ďumbierskej stále slúžia Klubu SM v PO na činnosť a na aktivity členov klubu za výdatnej pomoci dobrovoľníkov (cez ÚP).**

FUNDRAISING a osveta SM:

- **Verejná zbierka** pod názvom "S ROTARY KLUBOM PREŠOV - ŠARIŠ AJ PRE NÁS SLNKO SVIETI", pod. reg. č. 000-2022-036829 - na osobitný účet VZ bolo od 31. augusta 2022 do 31. augusta 2023 pripísaných € 977,32 od individuálnych darcov. Získané finančné prostriedky použijeme na nákup trojkolky s elektromotorom Lofty na rehabilitáciu členov klubu v hodnote 1200 eur. Rozdiel sme doplatili z 2% z daní. **VŠETKÝM DOBROVOĽNÍKOM A PRISPIEVATEĽOM SRDEČNE ĎAKUJEME ZA POMOC**

- Kampaň 2%:

V predchádzajúcich rokoch - január až apríl sa niesli v roznášaní vyhlásení o poskytnutí 2% z daní pre Klub a NCSM s dobrovoľníkmi po celom Prešove a v okolitých obciach. Dobrovoľníci posielali e maily do celej SR – **cca 6000 e mailov**, samozrejme aj s informáciami o SM.

V roku 2023 sme rozniesli a rozviesli 45 000 Vyhlásení na 2% , poslali sme 420 listov našim sympatizantom -
Výsledok:

r. 2023: € 3 371,68 povinnosť použiť do konca 2024: NEMÁME povinnosť zvereniť použitie.

r. 2022: 3280,14 - povinnosť použiť do konca 2023: NEMÁME povinnosť zvereniť použitie.

r. 2021: 4785,47 - povinnosť použiť do konca 2022: ZVEREJNIŤ použitie do 30.4.2023 - VYKONANÉ

r.2020: 1154,93 - povinnosť použiť do konca 2021, - NEMÁME povinnosť zvereniť použitie.

r. 2019: 4481,48 - povinnosť použiť do konca 2020, zvereniť použitie do 30.4.2021- VYKONANÉ

r. 2018: 5589,85 – povinnosť použiť do konca 2019, zvereniť použitie do 30.4.2020 - VYKONANÉ

r.2017: 5143,28 – povinnosť zaregistrovať sa do konca r. 2018 do Finančne správy a do 30.4.2019 zvereniť použitie prijatej čiastky z 2% v roku 2017. - VYKONANÉ

r.2016: 2 152,75 Eur

r. 2015: 1 277,98

r. 2014: 680,47

r. 2013: 659,43

r. 2012: 82,13

r. 2011: 142,57

r. 2010: 845,70

r.2009: 2 015,05

spolu : 35752,91 /2009-2023/

Nájom a energie Prešov Real:

2014 - 2021 ...286,06 x 12 = 3432,72

2022 ...302,65 x 12 = 3631,80

(2023 ...443,05 x 3) + (9x458,14) = 5 452,41

Svetový deň SM / WORLD MS DAY / WMSDAY

Vždy poslednú stredú v mesiaci máj, oslavuje celý svet „Svetový deň SM“. V ten deň usporiadávajú komunity SM rôzne akcie na zvyšovanie povedomia širokej verejnosti o skleróze multiplex. Predchádzajúce roky Klub SM v PO pri tejto príležitosti usporiadaval verejné zbierky – rozdávanie slnečníc za dobrovoľný príspevok. Keďže v tom období sú študenti SŠ a VŠ zaneprázdnení skúškami, rozhodli sa členovia klubu, že tento deň oslávia 31.5.2022 v priestoroch klubu ONLINE s Medzinárodnou federáciou Sclerosis multiplex na počesť WMSDAY. ONLINE sme mohli vidieť a počuť **OLGU BOBROVNÍKOVÚ** - svetovú klavíristku s SM, ambasádorku mozgu, ktorá LEN PRE NÁS zahrala klavírny koncert

Medzinárodné konferencie:

EMSP, /Európska platforma Sclerosis multiplex/, 29.-30.4.2023 Helsinky, Fínsko, (veľmi drahé, účastník žiadny alebo “už sa mi nechcelo”)

2022:Madrid. Téma: A holistic approach to personalised MS care - My MS, my choice / Holistický prístup k personalizovanej starostlivosti o SM pacienta - Moja SM, moja voľba. - účastník: Mgr. Juliana Ilenčíková /správu stále ešte píše/.

Rôzne:

Nasledujúci text sa bude nachádzať v každej výročnej správe Klubu aj NCSM, kým to budem písať ja. Klub vyvíjal aktivity zamerané na výstavbu Národného centra sclerosis multiplex pre všetkých pacientov s SM v SR a usiloval sa o výstavbu Národného centra Sclerosis multiplex, – zariadenia sociálnych služieb s rehabilitáciou špecializovanou na SM - ktoré malo slúžiť osamelým klientom s SM v SR. Celá naša 15 ročná snaha o vybudovanie zariadenia sociálnych služieb - s rehabilitáciou špecializovanou na SM / NCSM/ vyšla navnivoč. Projekt skončil.

- V r. 2020 prebehlo niekoľko stretnutí s p. Onderčom v budove bývalej Obchodnej akadémie (SPTŠ) /NCSM/, na pôde PSK na Odb. investičnom s p. JUDr. Budziňákovou...a i. (Onderčo je klamár. Sľuboval, že budova bude slúžiť tomu účelu, na ktorý sme ho dostali - Zariadenie soc. sl. s rehab. na SM. Postupne menil názor... a keď oznámil, že to bude hospic a žiadne NCSM, tak sme odstúpili od dohody. Chcel len lacno (za 1 Euro) získať budovu a pozemok.
- Žiadali sme o predĺženie nájomnej zmluvy z dvoch dôvodov - Covid a neustále posúvanie vyhlásenie eurofondov. Neúspešne. Spolu 4 organizácie tiež nedodržali termín rekonštrukcie, z rovnakých dôvodov žiadali predĺženie nájomnej zmluvy. 3 organizáciám PSK vyhovel, nám nie. (Lebo to chcel Onderčo) V novembri zastupiteľstvo PSK odhlasovalo zrušenie nájmu k 31.12.2020. Do 31.3.2021 sme museli vyprázdniť priestory a niekde sa presťahovať aj s chránenou dielňou - so 7 ZŤP zamestnancami. Onderčovi to ponúkli za 1 800 000 eur. Aj nám, ...že sa môžeme prihlásiť do verejnej súťaže! :-)) Onderčo ju nekúpil, čaká, kým budova spadne :-), a potom si za lacno kúpi pozemok.
- Samozrejme PSK nám ALIBISTICKY ponúkalo náhradné priestory v 8 poschodovej budove Piloimpregny priemyselnom parku v Nižnej Šebastovej v PO, čo sme odmietli z dvoch dôvodov: 1. Nevyhovujúce okolie. 2. Znova vrazíme do toho 30 000, znova nestihneme to zrekonštruovať a znova nám to zoberú??? **Koniec !!!**
- - Požiadali sme PSK o preplatenie 24 000 Eur - zamietnuté. Právnik píše "pokús o zmier". - Neúspešne.
- **Nové sídlo NCSM: Pod Kalváriou 65, 08001 Prešov. NCSM pokračuje v svojej práci "ostatná zdravotná starostlivosť bez ubytovania". ZATIAĽ :-)** /chránená dielňa, sociálne poradenstvo/
-

Ďakujeme Mestskému úradu v Prešove, Úradu práce, soc. vecí a rodiny SR v PO, všetkým organizáciám, všetkým členom aj nečlenom klubu, ktorí aktívne prispeli k činnosti klubu. Dobrovoľníkom ďakujeme za ich pomoc – sú to hlavne naše deti, ich priatelia, naši príbuzní a priatelia študentiĎakujeme všetkým dobrým ľuďom, ktorí nás prišli podporiť na našich akciách a ktorí nám pomáhajú pomáhať :-)

Za dobrovoľné - bezodplatné vedenie účtovníctva Klubu Sclerosis multiplex v Prešove ďakujeme pani Márii Bortňákovej, profesionálnej ekonómke.

Ďakujeme všetkým priaznivcom za podporu a tešíme sa na ďalšiu spoluprácu.

Výročná správa Klubu Sclerosis multiplex v Prešove bude uložená do Registra Finančnej správy SR.

Mgr. Juliana Ilenčíková
predsedníčka Klubu SM v Prešove

V Prešove 29.3.2023

