



VÝROČNÁ SPRAVA 2024





*“Lepší život pre svoje deti, to chcú všetci rodičia.
Aby ich deti boli zdravé, šťastné, milované, rešpektované a prijaté
... u rodičov detí so zdravotným obmedzením to platí obzvlášť...”*

RNDr. Kristína Čurgali, PhD.

OBSAH

SMA SLOVAKIA – ALIANCIA RODÍN	4
KTO SME	5
Výkonný výbor	5
Členovia výkonného výboru	5
NÁŠ TÍM	6
NAŠA ČLENSKÁ ZÁKLADŇA	7
POSLANIE, CIELE A VÍZIE	7
Advokácia pacientov a spolupráca s odborníkmi	7
NIEKOLKO FAKTOV O SMA	8
Spinálna muskulárna atrofia (SMA)	8
Fenotypy SMA	8
Liečba SMA	8
NAŠE AKTIVITY	10
Kongres v Ghente	10
PROJEKTY	11
Sociálno-edukačný víkend „SPOLU V SMA“ 2024	11
Rehabilitácia a liečba SMA pacientov	13
Bilaterálny grant „MOSTY PRE PACIENTOV“	15
SPOLUPRACUJEME	16
NAŠE FINANCOVANIE	18
PRÍJMY	19
VÝDAJE	19
SPONZORI	20
POZNÁMKY K ÚČTOVNEJ ZÁVIERKE	21
VAŠA PODPORA JE VÍTANÁ	23
ÚDAJE O OBČIANSKOM ZDRUŽENÍ	24
POĎAKOVANIE	25
PRÍLOHY	26
Účtovná uzávierka	26



SMA SLOVAKIA – ALIANCIA RODÍN

Naša organizácia vznikla s cieľom zlepšiť život detí a dospelých so SMA na Slovensku. Chceme byť spoľahlivým partnerom pre rodiny, lekárov a odborníkov. Naším cieľom je nielen poskytovať podporu, ale aj aktívne pracovať na zlepšení dostupnosti liečby a ďalších služieb pre pacientov so SMA. Veríme, že vďaka spolupráci s partnermi, ktorí sa zaoberajú problematikou ľudí so zdravotným znevýhodnením toho dosiahneme ešte viac.

V minulosti chýbala na Slovensku organizácia, ktorá by sa venovala výlučne potrebám rodín s deťmi so SMA.

Naším cieľom je vytvoriť platformu, kde sa rodiny so SMA môžu vzájomne podporovať, získavať najnovšie informácie a spolupracovať s odborníkmi.

Prečo sme vlastne vznikli?

Keď sa v našich rodinách objavila diagnóza SMA, cítili sme sa stratení a bezradní. Chýbala nám komunita ľudí, ktorí by nám porozumeli a podporili nás. Preto sme založili túto alianciu. Chceme, aby každá rodina s dieťaťom so SMA vedela, že nie je sama a že existuje nádej na lepší život.

KTO SME

Sme cieľavedomí a nadšení rodičia SMA detí. Z vlastnej skúsenosti vieme, aké dôležité je neustále zlepšovať životnú úroveň pacientov s týmto ochorením. Preto sme sa rozhodli založiť občianske združenie, ktorého hlavným poslaním bude aktívne presadzovať inklúziu, plnohodnotné uplatnenie v živote a komplexnú podporu pre rodiny, ktorých život ovplyvňuje SMA.

Výkonný výbor (volebné obdobie 2024 - 2026)



RNDr. Kristína Čurgali, PhD.
predsedkyňa výkonného výboru



Ing. Andrea Fabian
zástupca predsedkyne
výkonného výboru

Členovia výkonného výboru



Viliam Ragan



Eva Kollárová

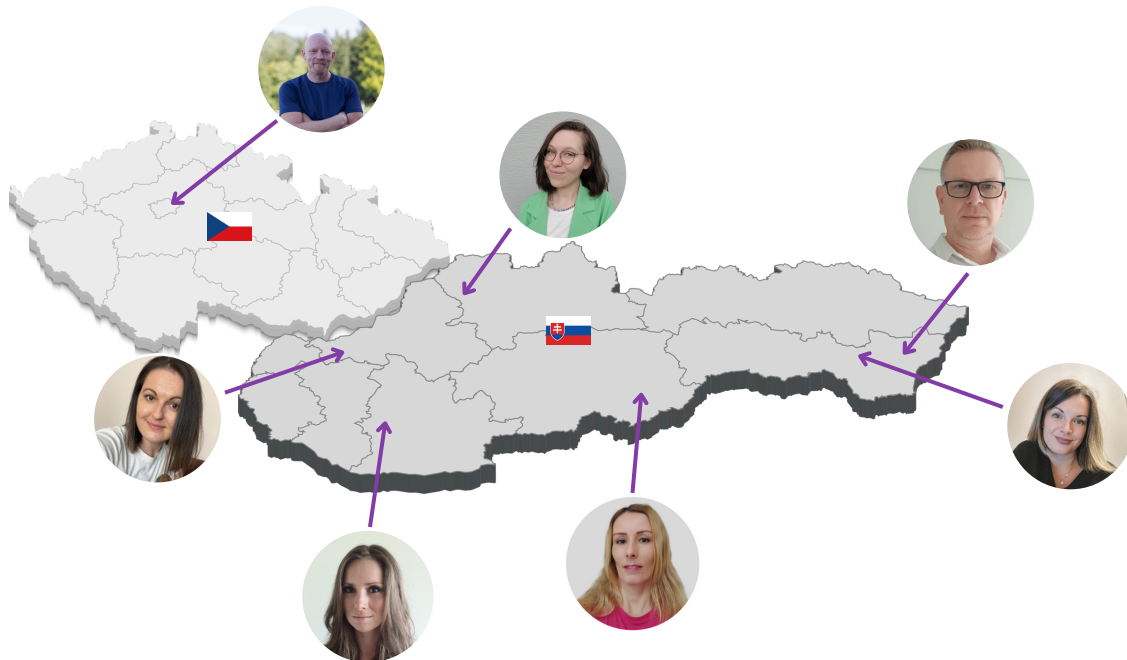


Daniel Kostan



Lucia Pilková

NÁŠ TÍM



Je pre nás nesmierne dôležité, aby sme mali zástupcov pacientov v každom regióne. Naši zástupcovia predstavujú most medzi pacientmi a lekármi, a ich úloha je kľúčová pre zlepšenie starostlivosti a podpory pre ľudí so spinálnou svalovou atrofiou (SMA).

Súčasťou nášho výkonného výboru je aj **Daniel Kostan, člen českej patientskej organizácie SMÁci**. Jeho dlhoročné skúsenosti s vedením patientskej organizácie sú pre nás neoceniteľné a inšpirujú nás k inovatívnym prístupom. Vďaka jeho prítomnosti vieme efektívnejšie budovať medzinárodné partnerstvá a rozvíjať spoluprácu s českou organizáciou, čo má priamy pozitívny dopad na kvalitu starostlivosti o pacientov so SMA.

Potrebuje viac zástupcov

Úloha zástupcov:

- pomáhajú preklenúť komunikačnú medzeru medzi pacientmi a lekármi;
- poskytujú pacientom a ich rodinám cennú podporu a poradenstvo, delia sa o svoje skúsenosti, pomáhajú im orientovať sa v systéme zdravotnej starostlivosti a sprostredkujú im informácie o SMA, dostupných možnostiach liečby a pomoci;
- aktívne zastupujú záujmy pacientov so SMA a ich rodín, spolupracujú s lekármi, zdravotníckymi zariadeniami a organizáciami, ktoré sa venujú SMA, aby presadzovali ich potreby a zlepšovali kvalitu života ľudí s týmto ochorením;
- zohrávajú dôležitú úlohu pri koordinácii starostlivosti o pacientov so SMA, spolupracujú s rôznymi odborníkmi, aby zabezpečili komplexnú a koordinovanú starostlivosť.

NAŠA ČLENSKÁ ZÁKLADŇA

Počet registrovaných členov k 31.12.2024	36
Počet registrovaných pacientov s ochorením na SMA	35
Počet registrovaných pacientov s ochorením na SMA typ 1	15
Počet registrovaných pacientov s ochorením na SMA typ 2	20

Podľa demografických a štatistických údajov odhadujeme viac ako 120 pacientov žijúcich so SMA na Slovensku. Skutočný počet pacientov so SMA na Slovensku však nemožno určiť presne z dôvodu narušenia pravidiel GDPR a skutočnosti, že mnohí pacienti so SMA typom 3 a 4 nemusia byť diagnostikovaní či boli v minulosti diagnostikovaní nesprávne.

POSLANIE, CIELE A VÍZIE

Rodičia, ktorým diagnostikujú u dieťaťa SMA, prežívajú širokú škálu emócií. Stanovenie diagnózy často prichádza ako nečakaná rana a rodičia majú problém uveriť, že ich dieťa trpí takýmto závažným ochorením. Aj keď je cesta so SMA náročná, rodičia hľadajú v sebe silu a odhodlanie bojovať za svoje dieťa a spoločne prekonávať prekážky, ktoré im život prinesie. Je dôležité mať prístup k podpore a zdrojom, ktoré im pomôžu zvládnuť túto situáciu.

Advokácia pacientov a spolupráca s odborníkmi

Rodiny, ktorým bola v priebehu roka diagnostikovaná u dieťaťa SMA, sa mohli spoľahnúť na našu neustálu komunikáciu a podporu. Poskytovali sme im aktuálne informácie o možnostiach liečby na Slovensku, o význame a dostupnosti rehabilitácií, o potrebe pravidelného cvičenia a o správnej výžive pre ich deti. Rodičia boli usmernení aj v otázkach vhodných výživových doplnkov pre pacientov so SMA. V rámci prvého kontaktu sme im v súlade s poslaním a stanovami organizácie SMA Slovakia - aliancia rodín poskytli všestranné služby, ktoré im pomohli zvládnuť náročnú situáciu, a to z hľadiska sociálneho, ako aj psychologického.

V roku 2024 sme úspešne nadviazali, rozvíjali a udržiavali aktívnu komunikáciu s poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti, vrátane lekárov, fyzioterapeutov a ortopedických technikov. Aktívne komunikovali so zástupcami farmaceutických firiem, a to prostredníctvom osobných aj online stretnutí. Tieto stretnutia boli zamerané na aktuálny stav problematiky SMA na Slovensku, ciele, ktoré si SMA Slovakia - aliancia rodín stanovila a budúce plány v oblasti zlepšovania života pacientov s SMA.

NIEKOĽKO FAKTOV O SMA

Spinálna muskulárna atrofia (SMA)

Spinálna muskulárna atrofia (SMA) je zriedkavé, geneticky podmienené ochorenie, ktoré postihuje motorické neuróny v mieche. Tieto neuróny sú zodpovedné za odovzdávanie signálov z mozgu do svalov. Pri SMA dochádza k ich postupnej degenerácii, čo vedie k oslabovaniu a atrofii svalov.

Fenotypy SMA

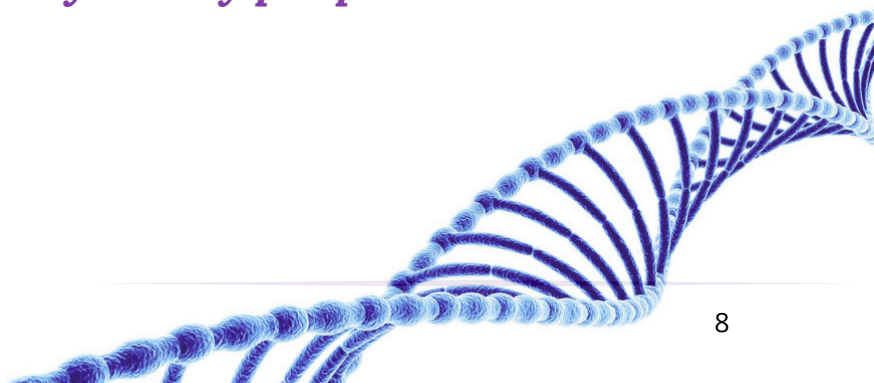
Existujú rôzne typy SMA, ktoré sa líšia svojou závažnosťou a vekom, v ktorom sa príznaky objavia. Najťažšia forma SMA, SMA typu 1, sa zvyčajne prejavuje už v prvých mesiacoch života. Miernejšie formy SMA, ako napríklad SMA typu 2 a 3, sa môžu prejaviť až v neskoršom veku. Pacienti sú väčšinou odkázaný na mechanický vozík a majú pridružené ďalšie závažné sekundárne ochorenia.

Liečba SMA

V súčasnosti existuje niekoľko spôsobov liečby SMA, ktoré môžu spomaliť progresiu ochorenia a zlepšiť kvalitu života pacientov. Medzi tieto spôsoby liečby patria lieky, ktoré pomáhajú zvýšiť produkciu proteínu SMN, ktorý je pre prežitie motorických neurónov nevyhnutný, a tiež rôzne podporné terapie, ako napríklad rehabilitácia a dýchacie cvičenia.

SMA je vážne ochorenie, ktoré má významný dopad na život pacientov a ich rodín.

Vďaka výskumu a novým liečebným možnostiam sa neustále zlepšujú vyhliadky pre pacientov.



MOMENTY
S
SMA
SLOVAKIA
-
ALIANCIA
RODÍN



PROJEKTY

Sociálno-edukačný víkend „SPOLU V SMA“ 2024

Projekt sociálno-edukačný víkend „SPOLU V SMA“ je zameraný na vzdelávanie a podporu rodín, ktoré sa stretávajú s diagnózou spinálnej muskulárnej atrofie (SMA). Projekt ponúka rodinám s pacientom so SMA jedinečnú príležitosť stretnúť sa, zdieľať skúsenosti, získať odborné rady a komplexnú podporu rodinám s pacientom so SMA.

Chceme, aby rodičia a pacienti mali k dispozícii všetky potrebné informácie o tejto diagnóze a o možnostiach liečby. Prostredníctvom tohto projektu chceme vybudovať silnú komunitu, ktorá si bude navzájom poskytovať podporu a pomoc. Chceme, aby pacienti so SMA vedeli, že nie sú sami a že môžu viesť naplnený život.

Odborníci na neurológiu, fyzioterapiu a výživu poskytli účastníkom cenné rady a odpovedali na všetky ich otázky. Účastníci mali možnosť získať odborné informácie o najnovších poznatkoch v oblasti liečby SMA, vyskúšať rôzne rehabilitačné metódy, zúčastniť sa relaxačných aktivít, mohli si vymeniť skúsenosti, získať nové zručnosti a načerpať pozitívnu energiu. Pacienti si mohli vyskúšať nové pomôcky, ktoré im uľahčia každodenný život.



**Sociálno-edukačný víkend „SPOLU V SMA“
bol jedinečnou príležitosťou pre rodiny z celého Slovenska
stretnúť sa a zdieľať svoje skúsenosti.**

**Bol plný inšpiratívnych stretnutí,
odborných prednášok a zábavných aktivít.**

Prvý ročník víkendu „SPOLU V SMA“ bol veľkým úspechom!

Víkend sa konal v hoteli Impozant vo Valčianske doline 13.6. – 16.6.2024. Zúčastnilo sa ho 23 rodín, čo predstavuje viac ako 70 ľudí. Naši účastníci mali možnosť stretnúť sa so 7 odborníkmi na SMA, zástupcami farmaceutických spoločností, sociálnou pracovníčkou a s dvoma firmami, ktoré zabezpečujú pre SMA pacientov a ich rodiny pomôcky. Na víkend prijala pozvanie aj Alenka Kánová, naša paralympionička.



Úsmevy na tvárach detí a rodičov boli dôkazom toho, že takéto podujatia sú nesmierne dôležité. Veríme, že takéto podujatia sú kľúčové pre zlepšenie kvality života ľudí so SMA a ich rodín

Vďaka podpore odborníkov a príjemnej atmosfére sa všetci cítili vítaní a povzbučení.



Rehabilitácia a liečba SMA pacientov

V Piešťanoch sme počas druhého októbrového víkendu zorganizovali vzdelávací seminár pod záštitou SMA Slovakia – aliancia rodín a Hendi Medical Center. Pozvanie na Slovensko prijala fyzioterapeutka z talianska Chiara Mastella a taliansky ortotechnik Romano Salsi.

Rodiny s deťmi so SMA zo Slovenska a Česka mohli s odborníkmi konzultovať problémy, ktoré ich aktuálne trápia, ako napr. respiračné techniky, prácu s ambuvakom, polohovanie dieťaťa so SMA, prevenciu deformít a kontraktúr a pod.

Rodiny mali možnosť odkonzultovať správny výber ortopedických pomôcok všetkého druhu s ohľadom na stav konkrétneho dieťaťa. Semináru sa zúčastnili aj fyzioterapeuti z celého Slovenska, lekári a ortotechnik, ktorý s Romanom Salsim konzultoval optimalizáciu výroby ortopedických pomôcok pre deti so SMA.



V závere podujatia boli predstavené exoskeletóny od firmy FreeBionics Taiwan. Podujatie bolo prínosné pre rodiny s deťmi so SMA, ktoré sa s touto diagnózou stretávajú dlhšie, ako aj pre novodiagnostikované rodiny a odborníkov z oblasti zdravotníctva.



Počas podujatia niektoré rodiny nadviazali kontakt s Romanom Salsim a dohodli sa s ním na výrobe pomôcok pre ich deti so SMA. Následne, po emailovej komunikácii a dohodnutí termínu, tieto rodiny vycestovali do Talianska.

Chceli by sme zdôrazniť, aké dôležité je, že výroba a úprava pomôcok trvá v Taliansku len 24 hodín. To je obrovská výhoda, pretože pre rodiny s deťmi so SMA je čas veľmi cenný. Je úžasné, že môžu prísť jeden deň, nechať si odmerať potrebné pomôcky a na druhý deň ich už majú hotové a prispôsobené priamo pre ich dieťa. Je to veľmi efektívne a pre rodiny to znamená obrovskú úľavu.

Je skvelé, že existujú ľudia ako Romano Salsi, ktorí sú ochotní pomáhať rodinám s deťmi so SMA a zabezpečiť im potrebné pomôcky. Takáto pomoc je neoceniteľná a pre rodiny to znamená obrovskú podporu.

Veríme, že táto možnosť pomôže mnohým rodinám s deťmi so SMA a uľahčí im život s touto diagnózou.

Bilaterálny grant „MOSTY PRE PACIENTOV“

V decembri 2024 začal plynúť grantový projekt získaný s podporou Islandských, Lichtenštajnských a Nórskeho fondov EHP a Ministerstva Investícií, regionálneho rozvoja a informatizácie Slovenskej republiky.

Cieľom grantového projektu je zdieľanie informácií a skúseností medzi pacientami z Nórska, Islandu a Slovenska, zistenie súčasného stavu SMA problematiky z hľadiska dostupnosti liečby a štandardov zdravotnej starostlivosti, asistenčných služieb ako aj plošnej advokácie, v neposlednom rade možnosti sociálnej pomoci od konkrétnych štátov a zaradenie pacienta s ťažkým zdravotným postihnutím do inštitúcií poskytujúcich vzdelávanie, zaradenie a uplatnenie v pracovnom procese a tým zvyšovanie kvality života SMA pacienta.



Ukončenie a analýza grantového projektu prebehne na jar 2025.



SPOLUPRACUJEME



Belasý motýľ, o.z.

Je občianske združenie, ktoré pomáha ľuďom so svalovou dystrofiou a inými nervovosvalovými ochoreniami na Slovensku. Poskytuje im odborné informácie, sociálne poradenstvo a organizuje rôzne aktivity pre zlepšenie ich kvality života. V roku 2024 sme spolu s Belasým motýľom lobovali za lepší prístup k medikamentóznej liečbe pre všetkých SMA pacientov na Slovensku. Naším spoločným cieľom je dávať do povedomia a presadzovať práva osôb s nervovosvalovým ochorením.



APPA

Je nezisková organizácia, ktorá pomáha zdravotne znevýhodneným ľuďom na Slovensku. Poskytuje im finančnú pomoc, podporu a poradenstvo, aby mohli viesť plnohodnotnejší život. V letných mesiacoch sme s APPou podpísali dôležité memorandum o spolupráci. Táto spolupráca sa zameriava na viacero oblastí, ktoré sú kľúčové pre podporu pacientov s SMA: spoločné projekty, finančná podpora, poradenstvo a podpora, zastupovanie záujmov SMA pacientov.



Hendi Medical Center

Je moderné rehabilitačné centrum, ktoré sa nachádza v Piešťanoch. HENDI MEDICAL CENTER poskytuje od roku 2020 komplexnú rehabilitačnú starostlivosť pre pacientov s diagnózou spinálna muskulárna atrofia (SMA typ I.-IV.) z celého Slovenska a aj okolitých krajín. Okrem individuálnych rehabilitácií zabezpečuje erudovaný personál aj odborné poradenstvo z oblastí logopédie, dýchacích cvičení a zdravotných pomôcok.



Liberi semper, n.o.

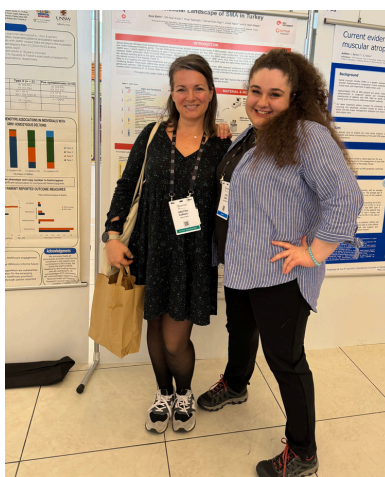
Je nezisková organizácia, ktorá primárne pomáha rodinám so zdravotne znevýhodnenými deťmi. Zameriava sa najmä na doručovanie potravinovej pomoci a podporu rodín v núdzi po celom Slovensku. Pravidelnú potravinovú pomoc dostáva 19 rodín, z toho 23 SMA detí a 3 dospelí SMA pacienti. Rodinám sa v roku 2024 darovalo viac ako 20 ton potravín v celkovej hodnote prevyšujúcej 100.00 Eur.

Zahraničná spolupráca



SMÁci, z.s.

Je česká patientska organizácia, ktorej cieľom je obhajovať záujmy pacientov so spinálnou muskulárnou atrofiou a ich rodín. SMÁci presadzujú, podporujú a obhajujú záujmy pacientov so SMA, osôb blízkych pacientom so SMA a ostatných osôb, ktoré sa o týchto pacientov starajú. Spoločným cieľom českej a slovenskej patientskej organizácie je zabezpečiť kvalitný život, starostlivosť a podporu pacientom so SMA.



SMA Europe

Je nezisková organizácia zastrešujúca patientske organizácie so SMA z celej Európy. Pracujú na tom, aby priniesli účinnú liečbu a optimálnu starostlivosť každému, kto žije so SMA. Spoločne, prostredníctvom lepšieho porozumenia, vytvárajú lepší svet pre všetkých, ktorí žijú so SMA. Všetci spolu. Jeden cieľ. SMA Slovakia v rámci SMA Europe zastupujú Kristína Čurgali a Lucia Pilková.

NAŠE FINANCOVANIE

SÚVAHA

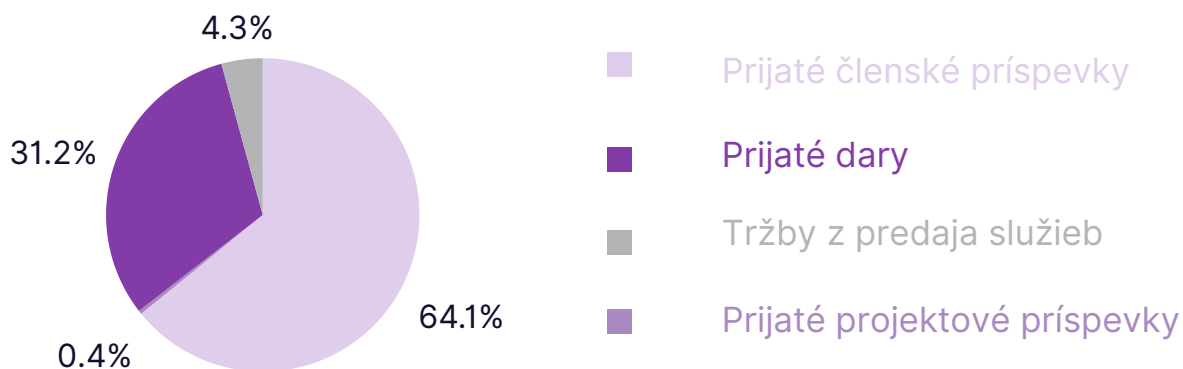
STRANA AKTÍV

NEOBEŽNÝ MAJETOK	
Dlhodobý nehmotný majetok	
Dlhodobý hmotný majetok	
Dlhodobý finančný majetok	
OBEŽNÝ MAJETOK	60.246,42
Zásoby	
Dlhodobé pohľadávky	
Krátkodobé pohľadávky	
Finančné účty	60.246,42
Časové rozlíšenie	
AKTÍVA CELKOM	60.246,42

STRANA PASÍV

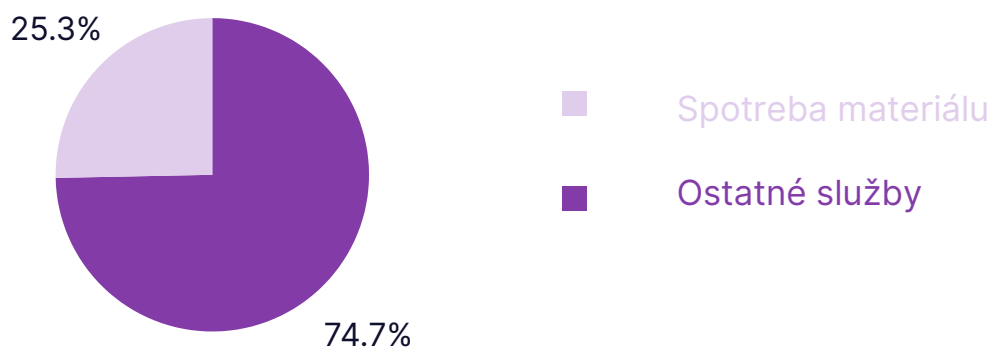
VLASTNÉ ZDROJE	
Imanie a fondy	4.450,42
Fondy tvorené zo zisku	
Nevysporiadaný výsledok m.r.	
Výsledok hospodárenia	4.450,42
CUDZIE ZDROJE	
Rezervy	
Dlhodobé záväzky	
Krátkodobé záväzky	
Bankové úvery	
Časové rozlíšenie	55.796,00
PASÍVA CELKOM	60.246,42

PRÍJMY



Prijaté príspevky na projekt 2025 - sú účtované ako výdavky budúcich období.

VÝDAVKY



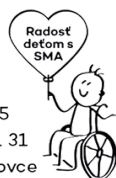
SPONZORI



Radost deťom s SMA

občianske združenie

IČO: 52 138 275
Bratislavská č. 31
941 10 Tvrdošovce



POZNÁMKY K ÚČTOVNEJ ZÁVIERKE

Náklady

Náklady na činnosť organizácie sú rozčlenené podľa jednotlivých druhov činnosti v priebehu bežného obdobia. Prevádzkové náklady občianskeho združenia sú vo výške 0 Eur čo predstavuje 0 % z celkových nákladov 26.749,58 Eur.

Účtovanie

Organizácia účtuje v sústave podvojného účtovníctva, v zmysle zák. č. 431/2002 Z.z. o účtovníctve, §. 9, odstavec 1. Nevyčerpané finančné prostriedky prijaté v roku 2024 boli prevedené cez výnosy budúcich období do roku 2025, v súlade s postupmi účtovania v podvojnom účtovníctve pre účtovné jednotky, ktoré nie sú založené alebo zriadené na účel podnikania.

- Účtovná závierka organizácie bola zostavená za predpokladu nepretržitého trvania jej činnosti.
- Organizácia nevynaložila žiadne náklady na činnosť v oblasti výskumu a vývoja.
- Organizácia vykonávala činnosť tak, že nevznikli žiadne negatívne dopady na životné prostredie.
- Organizácia nemá organizačnú zložku v zahraničí.
- Organizácia v roku 2024 nenadobudla žiadne obchodné podiely ani akcie.
- Činnosť organizácie nemá vplyv na zmenu zamestnanosti.
- Významné riziká a neistoty, ktorým je organizácia vystavená sú: nie sme si vedomí žiadnych významných rizík.
- Po skončení účtovného obdobia nenastali žiadne udalosti osobitného významu.
- Hospodársky výsledok nerozdeľujeme. Účtovne sa kumuluje a používa na vykrytie strát bežného účtovného obdobia

KEĎ NÁS CHOROBA SPÁJA



A VZNIKAJÚ NOVÉ PRIATELSTVÁ

VAŠA PODPORA JE VÍTANÁ

Hoci sme mladá organizácia, ktorá oficiálne pôsobí od 16. februára 2024, naše korene siahajú do augusta 2023. S nadšením a odhodlaním pracujeme pre rodiny a pacientov so SMA a robíme všetko, čo je v našich silách. Uvedomujeme si však, že pre mnohé dôležité aktivity sú potrebné financie.

Neustále hľadáme rôzne zdroje financovania, aby sme mohli realizovať projekty a aktivity v prospech rodín a pacientov so SMA. Každá forma podpory je pre nás nesmierne cenná a pomôže nám posunúť sa vpred.

Ako nás môžete podporiť?

Príspevkom na účet organizácie. Každá suma, ktorú darujete, bude použitá na realizáciu dôležitých projektov pre rodiny a pacientov so SMA.

Podporou nášho aktuálneho projektu, na ktorý sa snažíme získať financie. Informácie o projekte nájdete na našej webovej stránke alebo sociálnych sieťach.

Pomocou pri organizovaní rôznych podujatí, ako sú benefičné koncerty, športové akcie alebo vzdelávacie semináre.

Šírením povedomia o SMA prostredníctvom sociálnych sietí, zdieľaním informácií o tejto chorobe a našich podujatiach.



ÚDAJE O OBČIANSKOM ZDRUŽENÍ



- SMA Slovakia - aliancia rodín, občianske združenie •
 - Ipeľská 159/16, 040 11 Košice-Západ •
 - +421 908 304 163 •
 - info@sma-slovakia.sk •
 - IČO: 56 049 480 •
 - IBAN: SK70 8330 0000 0023 0280 8127 •
- Registrácia: Ministerstvo vnútra SR, č. spisu VVS/1-900/90-6911 •
 - www.sma-slovakia.sk •

POĎAKOVANIE

SMA Slovakia – aliancia rodín ďakuje všetkým svojim partnerom – podporovateľom, i každému jednotlivcovi – za akúkoľvek podporu finančnú a materiálnu, pri príprave a realizácii projektov v priebehu roka.

