

# 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. 2025.*

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...

Organizácia nezanikla, premenovali sme sa na NAŠE centrum SM a fungujeme ďalej...

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 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 30 000.

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. ALE TO UŽ NECH SI VEZME NA STAROSŤ NIEKTO INÝ.**

#### **Správna rada NCSM:**

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

#### **Dozorná rada:**

1. Mgr. TeĎana Ustohalová
2. Mária Gumanová
3. Mgr. Filip Hvizdoš

**Štatutárny zástupca:** Mgr. Juliana Ilenčíková

V kalendárnom roku 2025 nedošlo k personálnym zmenám v zložení Správnej rady.

V kalendárnom roku 2025 nedošlo k 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, Vianočných trhoch, 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

**Nasledujúce informácie sa budú opakovať v každej ďalšej výročnej správe, lebo sú veľmi dôležité pre ľudí s SM.**

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 roztroušená 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 lepšie a lepšie! 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



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 2024 NCSM **bolo** zaregistrované v Notárskej komore na príjem 2% z daní FO a PO v r. 2025. **Príjem z 2% z daní**

**v r. 2025 = 4379,95 eur** - **MÁME povinnosť použiť túto sumu do konca roku 2026 a do apríla 2028 zapísať do Obchodného vestníka/**

Prijímateľ, ktorý v roku 2025 prijal z podielu zaplatenej dane z príjmov fyzických osôb a právnických osôb za rok 2024 viac ako 3 320 € (?) a použil poskytnutý podiel do konca roka 2026, je povinný do 16 mesiacov od zverejnenia **ročného prehľadu prijímateľov** zostaveného Finančným riaditeľstvom SR podľa stavu k 31. 12. 2025 (ďalej len „lehota na zverejnenie“) zverejniť presnú špecifikáciu použitia prijatého podielu zaplatenej dane z príjmov fyzických osôb a právnických osôb (ďalej len „špecifikácia“) v Obchodnom vestníku.

Marec - zaslanie Výkazu o poskytovaní soc. sl. na PSK - Odbor sociálnych vecí. (E - SKOVENSKO), zodp. Ing. P. Ilenčík

Jún - vklad Výročnej správy NCSM za rok 2025 a finančnej správy NCSM do Registra účtovných závierok , zodp. M. Bortňaková

- **Štatistický úrad** - už 7. rok - na základe náhodného výberu nás Štat. úrad SR vyzýva na štvrťročné 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. 2025 v NCSM pracovalo 10 zamestnancov, z toho v chránenej dielni 6 ĽZP, 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, obrazy - srdcia v ráme, vianočné ozdoby, betlehémy, vtáčie búdky, krmidlá, šijeme plátené srdiečka plnené levanduľou (aj s vianočným motívom). Osvetu SM sme širili a šikovnosť eSeMkárov sme prezentovali na "Vianočných" trhoch toho roku 3.x v Hruške počas 2 dní. Vianočný punč pre nás zorganizoval Rotary Club Prešov - Šariš. Počas týchto trhov sa k nám prihlásili 3 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 2025 sme v rámci TSS pomáhali 2 klientom s SM / dobr. sl.

### **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 (SPTS) /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 nedodrжали 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", /chránená dielňa, sociálne poradenstvo, terénna sociálna služba krízovej intervencie./**

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

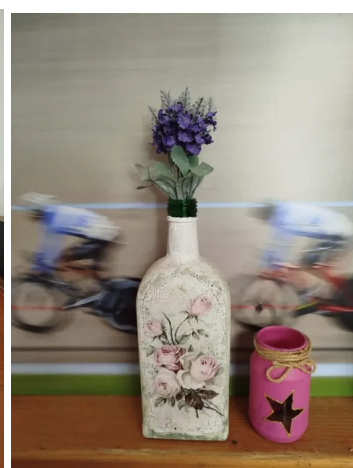
**Ďakujeme všetkým organizáciám, všetkým členom aj nečlenom klubu, ktorí aktívne prispeli k činnosti NCSM, aj dobrovoľníkom ďakujeme za ich pomoc – sú to hlavne naše deti, ich priatelia, naši príbuzní a priatelia študenti . Ďakujeme všetkým dobrým ľuďom, ktorí nás prišli podporiť na našich akciách.**

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

Mgr. Juliana Ilenčíková, riaditeľka NCSM

V Prešove 29.3.2025

## **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

