

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. 2024.

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 nevyliečiteľná, 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 28 500.

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. Teťana Ustohalová
2. Mária Gumanová
3. Mgr. Filip Hvizdoš

Štatutárny zástupca: Mgr. Juliana Ilenčíková

V kalendárnom roku 2024 nedošlo k personálnym zmenám v zložení Správnej rady.

V kalendárnom roku 2024 novou členkou Dozornej rady sa stala Mária Gumanová..

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

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 dvůr 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 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 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 Ilečíková, 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 Ilečíková, 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 2023 NCSM **bolo** zaregistrované v Notárskej komore na príjem 2% z daní FO a PO v r. 2024. **Príjem z 2% z daní v r. 2024 = 3 199,91 eur /nemáme povinnosť zápisu do Obchodného vestníka/ (LIMIT 3320 EUR)**

Prijímateľ, ktorý v roku 2024 prijal z podielu zaplatenej dane z príjmov fyzických osôb a právnických osôb za rok 2023 viac ako 3 320 € a použil poskytnutý podiel do konca roka 2025, je povinný do 16 mesiacov od zverejnenia [ročného prehľadu prijímateľov](#) zostaveného Finančným riaditeľstvom SR podľa stavu k 31. 12. 2024 (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 2024 a finančnej správy NCSM do Registra účtovných závierok , zodp. M. Bortňaková

- **Štatistický úrad** - už 5. 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. 2024 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, obrazy - srdcia v ráme, vianočné ozdoby, betlehémy, vtáčie búdky, krmidlá, šijeme plátene srdiečka plnené levanduľou (aj s vianočným motívom). Osvetu SM sme širili a šikovnosť eSeMkárov sme prezentovali na "Vianočných" trhoch toho roku 1.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 2024 sme v rámci TSS pomáhali 3 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 navnívoč.** 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 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 zariadenie 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/.

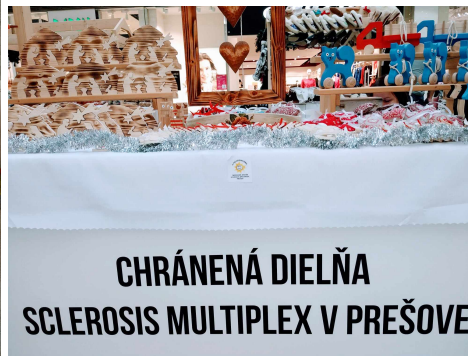
Ďakujeme všetkým organizáciám, všetkým členom aj nečlenom klubu, ktorí aktívne prispeli k činnosti NCSM, aj dobrovoľníkom ďakujeme za ich pomoc – sú to hlavne naše deti, ich priatelia, naši príbuzní a priatelia študenti . Ďakujeme všetkým dobrým ľuďom, ktorí nás prišli podporiť na našich akciách.

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

Mgr. Juliana Ilenčíková, riaditeľka NCSM

V Prešove 29.3.2025

Chránená dielňa NCSM

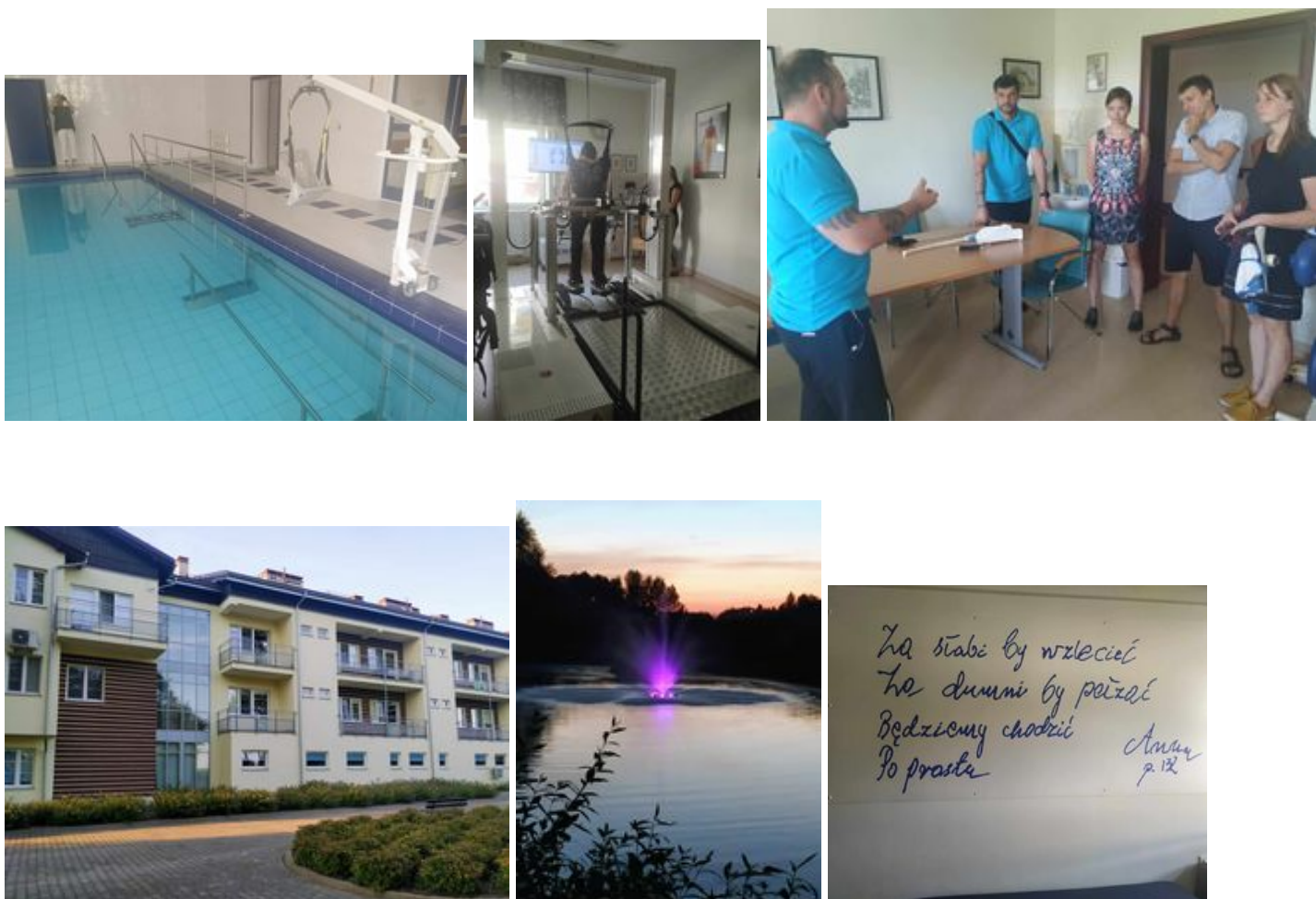


**CHRÁNENÁ DIELŇA
SCLEROSIS MULTIPLEX V PREŠOVE**

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



15:24



4G+ 78

← Pozvanka na Fb Final_zverejne...

POZVÁNKA
na
CHARITATÍVNY PUNČ

ROTARY klub Prešov - Šariš

Tržnica HRUŠKA, PREŠOV
13.12.2024, Piatok od 15:00 - 18:00 hod
14.12.2024, sobota od 10:00 - 15:00 hod

"Len ak sa vieme podeliť, nachádzame
vlastné šťastie."

Výň ažok z punču bude venovaný

ROTARY CLUB
PREŠOV - ŠARIŠ
DISTRICT 2240

KYTOVÁ
KAROLINA
KAROLINA

From Ingrid Dolezalova 13m
Re: Fw: Sbíрка Distriktu 2240 - Povod...



Star



Forward



Download



Delete



Share