



Slovenský zväz sclerosis multiplex (SZSM)

Výročná správa za rok 2013



OBSAH

Obsah.....	2
SZSM.....	3
Organizačná štruktúra.....	4
Manažment.....	5
Rekondičné pobyty.....	6
Vydávanie časopisu NÁDEJ.....	7
World MS DAY	8
Seminár „Kvalita života pri SM“	9
Abilympiáda.....	10
Zahrančné aktivity.....	11, 12
Spolupráca s partnerskými organizáciami	13
Spolupráca SZSM a klubov SM.....	14
Fond na poskytnutie finančného príspevku na kúpu zdravotníckych a kompenzačných pomôcok.....	14
Členská základňa a kluby SM.....	15
Kontaktné adresy klubov SM na Slovensku.....	16
Pod'akovanie sponzorom a darcom.....	17

Príloha:

Ročná účtovná zvierka 2013



SZSM

Slovenský zväz sclerosis multiplex vznikol v roku 1990 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 rodinných príslušníkov, lekárov, rehabilitačných pracovníkov a iných ľudí. SZSM je dobrovoľné, samostatné, apolitické občianske združenie. Združuje občanov s dg. SM, ich rodinných príslušníkov, ako aj iných občanov bez ohľadu na politickú príslušnosť, rasu, svetonázor a náboženské vyznanie, ktorí chcú osobám s SM pomáhať a podporovať činnosť SZSM. Všestranne sa snaží pomáhať svojim členom pri prekonávaní ťažkostí a zmiernovaní zdravotných a sociálnych dôsledkov ochorenia, vyvíja úsilie v smere celospoločenskej ochrany a presadzovania oprávnených požiadaviek osôb s diagnózou SM.

SZSM sa vo svojej činnosti opiera o pomoc 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 alebo trvale nepriaznivý zdravotný stav odkázaní na pomoc iných. Vykonáva sociálnu prevenciu a poskytuje sociálne poradenstvo. Rozvíja a realizuje programy rehabilitácie, ktoré nadväzujú na liečebnú a pracovnú rehabilitáciu. Zasadzuje sa za využívanie poznatkov o zdravej výžive, správnej životospráve, psychohygiene a primeranej telesnej aktivity v každodennom živote svojich členov. Iniciatívne predkladá príslušným štátnym orgánom a iným inštitúciám návrhy, podnety a pripomienky zamerané na zlepšovanie životných, sociálnych, ekonomických, pracovných a kultúrnych podmienok života osôb s ochorením SM, s osobitným dôrazom na zlepšovanie podmienok života pre prevažne alebo úplne bezvládných a ich opatrovateľov. Slovenský zväz sclerosis multiplex je jediným riadnym členom Medzinárodnej federácie sclerosis multiplex (MSIF) a riadnym členom Európskej platformy sclerosis multiplex (EMSP) za Slovenskú republiku.

SZSM pôsobí na území Slovenskej republiky a reprezentuje členskú základňu v zahraničí.

Slovenský zväz sclerosis multiplex (SZSM)

Konštantína Čulena 12

917 01 Trnava

IČO: 00896900

DIČ: 2021366457

www.szm.sk

szsm.slovakia@gmail.com

Telefónny kontakt: 057/ 44 93 384

T- mobil : 0903 466 514, 0903 204 902

ORANGE: 0918 636 623

Text a grafická úprava Jarmila Fajnorová

Helena Bottková

Bankové spojenie:

Slovenská sporiteľňa a.s.

Čísla účtov:

Bežný účet 0280039603/0900

Mailing účet 0283466125/0900

Variabilné symboly - platby

101 – členské

102 – časopis ROSKA

103 – knihy z edície ROSKA

104 – rekondície

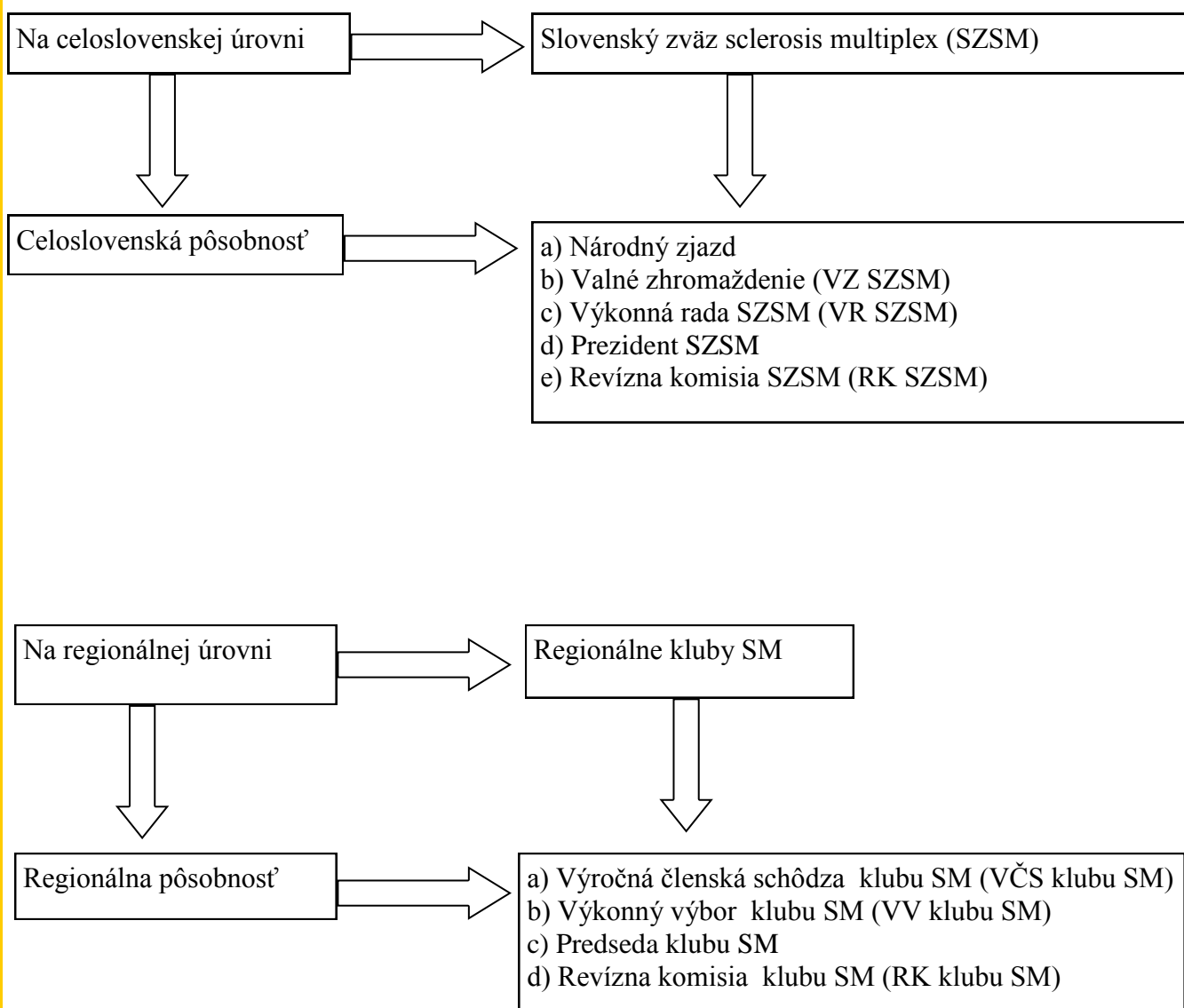
105 – ostatné

106 – časopis Nádej

Počet strán 17 + 7 strán ročná účtovná zvierka

Organizačná štruktúra

ORGÁNY SZSM



Manažment

Štatutárnym zástupcom SZSM je jeho **prezident**, ktorý zastupuje zväz navonok a rokuje v jeho mene, k záväzkom SZSM potrebuje predchádzajúci súhlas VZ SZSM.

Prezident – Jarmila Fajnorová

Viceprezident – Katarína Pisečná do 31.03.2013
Helena Bottková od 01.04.2013

Výkonná rada SZSM:

Jarmila Fajnorová
Katarína Pisečná
Ing. Vlasta Krchňaková
Mária Šumerajová
Valéria Sivuličová
Veronika Frndová
Janka Košuthová
Beáta Kuracinová

Hospodár - účtovník: Ing. Vlasta Krchňaková

Revízna komisia:

Predseda – Peter Zeman
Členovia – Ing. Ján Putera
Marta Sedláková
Náhradník – Ing. Edita Marečková

Čestný prezident: Prof. MUDr. Pavel Traubner, PhD.

Čestní členovia: MUDr. Ľubica Procházková, PhD.
MUDr. Branislav Brežný
Pani Zuzana Špačinská



Rekondičné pobyty

Na rekondičnom pobyte v kúpeľoch Vráž sa zúčastnilo 26 účastníkov - deti s SM, mládež s SM a ich rodičia. Na rekondícii bola prítomná aj Jarmila Fajnorová, prezident SZSM, ako aj sestra z SM centra, ktorá v inom, ako nemocničnom prostredí, im už druhý raz poskytla rôzne informácie o liečbe, odpovedala na otázky, ktoré mali účastníci rekondície.



Rekondičný pobyt v Turčianskych Tepliciach, v liečebnom dome Aqua, bol zameraný na výuku PC, (lektora sme mali sponzorsky) a zúčastnilo sa ho 35 členov SZSM. Hlavným cieľom rekondičného pobytu bolo naučiť sa samostatnosti, nezávislosti, sebestačnosti v prácach, vykonávaných mimo prirodzeného domáceho prostredia. Na tomto rekondičnom pobyte sa účastníci zlepšili v zručnosti v práci s počítačom, s jeho využívaním pri komunikácii a získavaním informácií potrebných pre aktívnejší život a zvýšenie kvality svojho života. Aj takto dostali možnosť vyskúšať si, aký prínos má pre nich používanie počítača a internetu. Dostali návod, ako si používaním tohto komunikačného prostriedku udržať stály kontakt s okolím, zostať informovaní, poprípade nájsť si prácu na doma a zostať tak čo najdlhšie sebestační. Internet sa v poslednej dobe stal jedným z hlavných moderných komunikačných prostriedkov s okolím, úradmi a pod.

SZSM zorganizovalo spoznávací rekondičný pobyt v Taliansku, v letovisku – LIGNANO-Sabbiadoro, na ktorom sa zúčastnili predsedovia klubov SM, členovia výkonnej rady a RK SZSM. Predsedovia sa oboznamovali s prostredím, či je vhodné na rekondíciu pre ich členov v kluboch SM.



Na organizovanie rekondičných pobytov v roku 2013 sme dostali finančnú podporu z MPSVaR, ostatné náklady sme pokryli z účastníckych poplatkov, z verejnej zbierky (meiling) a 2% z daní FO a PO.

Redakčná rada:

Vydávanie časopisu NÁDEJ

Odborná – Prof. MUDr. Pavel Traubner PhD.
MUDr. Zoltán Goldenberg PhD.1,2-3/2013
MUDr. Viera Hančinová 4/ 2013
MUDr. Branislav Brežný

Za SZSM – Jarmila Fajnorová
Mária Šumerajová
Katarína Pisečná 1/2013
Helena Bottková 2-3,4/2013

Slovenský zväz sclerosis multiplex je jediným Občianskym združením na Slovensku, ktoré vydáva časopis, venovaný problematike diagnózy sclerosis multiplex, už 19 rokov. Aj v dobe internetu, ktorý ponúka množstvo (nie vždy pravdivých) informácií o tejto diagnóze je jeho vydávanie opodstatnené, nakoľko nie každý z diagnostikovaných má prístup k týmto informáciám prostredníctvom elektronických médií. Preto považujeme za veľmi dôležité vydávanie nášho časopisu, v ktorom objektívne informujeme pacientov, ich rodinných príslušníkov, ako aj širokú verejnosť o nových možnostiach liečby, rehabilitačných postupoch, sociálnom poradenstve, nových prostriedkoch na uľahčenie prekonávania bariér, informácie o činnosti regionálnych klubov SM. Vo svojich príspevkoch si pacienti so sklerózou multiplex vzájomne vymieňajú skúsenosti a rady. V časopise uverejňujeme informácie, ako predchádzať komplikáciám a tak si zvyšovať svoje znalosti o liečbe, rehabilitácii, rehabilitačných pomôckach, ale aj o bežnom živote ostatných esemkárov. Veľkému záujmu sa tešia aj uverejnené názorné rehabilitačné cviky. V časopise Nádej pacienti nachádzajú stále nové informácie, ktoré sú pre nich veľmi dôležité. V neposlednom rade sú to aj novinky zo zahraničia, nakoľko sme členmi medzinárodných organizácií EMSP a MSIF. Je nám ľúto, že z dôvodu nedostatku finančných prostriedkov sme tento rok vydali síce 4 čísla, ale jedno z nich bolo dvojčíslo. Rubriku sociálnej poradne stále vedie Ing. Zuzana Dvořáčková. **Stále rubriky sú:** odborné príspevky lekárov, sociálna poradňa, okienko zdravia, medicínske čriepky, správy z klubov SM, správy (informácie) z kancelárie SZSM, oznamy, pozvánky, informácie, zábavné okienko. **Medzi nestále rubriky patrí:** vlastná tvorba, životospráva, rozlúčky, poďakovania, úvaha, správy zo zahraničných ciest.

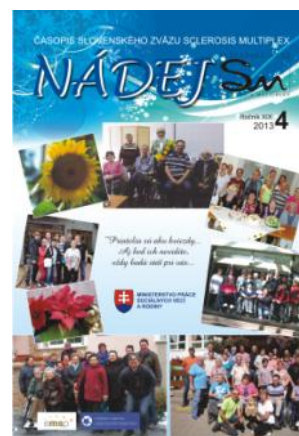
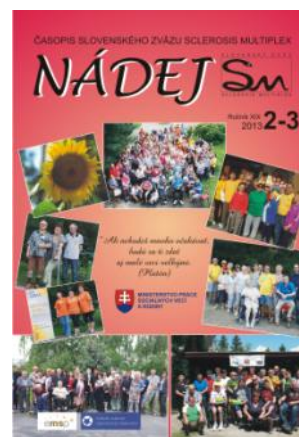
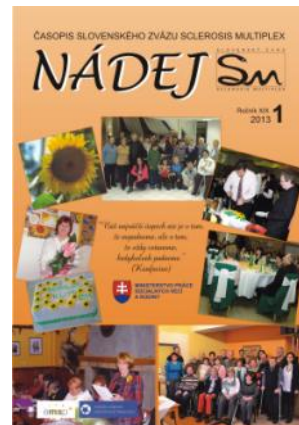
Nádej sa aj tento rok zasielala predplatiteľom nielen z radov členov SZSM, ale aj odberateľom aj z Českej republiky a Maďarska. Neurológom, partnerským organizáciám, distribútorom kompenzačných pomôcok, farmaceutickým firmám a priaznivcom ju zasielame bezplatne.

V roku 2013 sme vytlačili 3 čísla v celkovom náklade 5 200 ks.

Odoberanie časopisu nespájame s členstvom v SZSM.

Do časopisu možno nazrieť na: www.szsm.sk.

Nádej aj tento rok vychádzala za pomoci finančnej dotácie MPSVaR, TEVA Pharmaceuticals s.r.o. a z 2% dane FO a PO.





worldMSday
www.worldmsday.org

WORLD MS DAY

Tento rok sme dňa 25. mája v Bratislave v hoteli, MERCURE usporiadali konferenciu pri príležitosti Svetového dňa SM a Dňa slnečnic s názvom „KVALITA ŽIVOTA PRI SM“. Táto konferencia bola organizovaná SZSM v spolupráci s prof. MUDr. Petrom Turčánim, hlavným odborníkom pri MZ SR pre neurológiu a pod záštitou ministerky zdravotníctva SR JUDr. Zuzanou Zvolenskou. Všetci prednášajúci si pripravili veľmi kvalitné prednášky. Celú konferenciu viedli špecializovaní lekári pre neurológiu MUDr. Viera Hančinová z SM centra Ružinov a MUDr. Branislav Brežný, neurológ. Konferenciu „Kvalita života pri SM“, otvorila Jarmila Fajnorová, prezidentka SZSM a prof. MUDr. Peter Turčani- hlavný odborný MZSR pre neurológiu. Prednášajúcimi lekármi boli:

Doc.MUDr. Jarmila Szilasiová, PhD.: „Kvalita života pri SM“

Zástupca prednostu pre školstvo - Neurologická klinika, pracovisko Trieda SNP Košice

PhDr. Kamila Řasová PhD.: „Možnosti fyzioterapie u RS“

Klinika rehabilitačného lékařství 3. LF UK a FN KV v Prahe

Doc. MUDr. Vladimír Donáth CSc.: „Adherencia pri liečbe SM“

Prednosta II. neurologickej kliniky, SM centrum Banská Bystrica

Doc. MUDr. Pavol Sýkora PhD.: „SM v detskom veku“

Prednosta - detská neurológia DFNSP akad. Déreza, NK, Limbová, Bratislava

Ing. Richard DeRiggo: Intermitentná katetrizácia – 1. Voľba liečby urologických komplikácií u pacientov s SM, zástupca spoločnosti Coloplast

PhDr. Eva Vaská: „Rehabilitácia pri SM“

Vedúca fyzioterapeutka: Fyziatrisko-rehabilitačné oddelenie Nemocnica, Bratislava Staré Mesto

PhDr. Ján Grossmann: "Možnosti zvládania záťaž pri SM pomocou kognitívne-behaviorálnych prístupov", Jesseniova fakulta v Martine

Mgr. Renáta Lachová, zdravotná sestra: „Vplyv ošetrovateľstva na kvalitu života pacienta s SM“

Mgr. Lýdia Brichtová, PhD.: riaditeľka odboru Odbor sociálnych služieb MPSVR SR

Mgr. Michal Krivošík: riaditeľ odboru integrácie osôb so zdravotným postihnutím MPSVR SR.

Konferencie sa zúčastnili členovia SZSM, klubov SM, aj nečlenovia. Účastníci konferencie vysoko hodnotili jej priebeh a obsah. Jedným zo záverov tejto konferencie bol fakt, že rehabilitácia a resocializácia pacienta s SM a jeho aktívny prístup pri liečbe tohto ochorenia je limitujúcim. Prítomní mohli dávať otázky priamo na prednášajúceho počas prednášky.



multiple sclerosis
international federation



Seminár „Kvalita života pri SM“

V súvislosti s otvorením nového **SM centra vo FN Trenčín**, ako aj možnosťou založenia nového **klubu SM** práve v tomto meste, zorganizoval SZSM – v spolupráci s mestom Trenčín a SM centrom Trenčín - **seminár „Kvalita života pri SM“**. Seminár sa v adventnom čase – 09.12.2013 – uskutočnil v priestoroch Centra seniorov v Trenčíne, za účasti viacerých lekárov špecialistov, ktorých prednášky si prišlo vypočuť okolo 40 prítomných, nielen esemkárov.

Seminár o 13:30 otvorila a všetkých prítomných privítala prezidentka SZSM p. Jarmila Fajnorová. V krátkosti hovorila o poslaní a aktivitách Slovenského zväzu sclerosis multiplex. Potom predstavila prítomným **primárku novootvoreného SM centra Trenčín MUDr. Andreu Cimprichovú**, ktorá vo svojej úvodnej prednáške - „**Význam otvorenie SM centra v Trenčíne**“ hovorila o priebehu „budovania“ SM centra Trenčín, jednou z pohnutí, ktoré k tomu viedli bolo byť čo najbližšie ľuďom s diagnózou sclerosis multiplex.

V ďalšom programe seminára predniesli svoje príspevky:

MUDr. Mária Kiačiková - „Diagnostika a liečba sclerosis multiplex v SM centre“, SM centrum Trenčín

MUDr. Marek Káčerík PhD. - „Problematika SM z pohľadu oftalmológa“, prednosta a primár očnej kliniky Trenčín



MUDr. Branislav Švihorík - „Problematika SM v urológii“, urologické oddelenie FN Trenčín

Michaela Scherhauser - „Zdvíhacie zariadenie pre imobilné osoby“, manager Velcon spol.s r.o.

Prednášky boli naozaj stručné, výstižné, zrozumiteľné aj pre ľudí, ktorí sa s dg. sclerosis multiplex a problémami s ňou súvisiacimi stretli po prvý raz.

Potom nasledovala diskusia, zaznelo v nej od účastníkov seminára veľa zaujímavých otázok, na ktoré prítomní lekári ochotne odpovedali.

Na záver **vedúca Centra seniorov p. Matejková** porozprávala o činnosti, možnostiach a aktivitách Centra seniorov v Trenčíne. S prezidentkou SZSM sa dohodli, a prítomným esemkárom najmä z Trenčína a okolia, navrhli možnosť stretávať sa v priestoroch Centra seniorov vždy posledný piatok v mesiaci od 14:00 hod. Ak by bol záujem a našli by sa nadšení ľudia, v budúcnosti je možné založiť nový klub SM pri SZSM aj v meste Trenčín.

Po záverečnom poďakovaní všetkým prítomným za naozaj zaujímavé stretnutie, prezidentka SZSM pozvala na malé občerstvenie, počas ktorého ešte pokračovala živá debata, rozhovory a vzájomné zdieľanie sa.

Abilympiáda

Aj v tomto roku SZSM zorganizovalo v dňoch 28.06-01.07.2013 súťažnú prehliadku pracovných schopností a zručností našich SM-károv. Na 9.ročníku ABILYMPIÁDY SZSM 2013 a 2. ročníku Medzinárodnej Abilympiády SM bolo vyhlásených 25. súťažných disciplín, súťažilo sa v 24. Akciu sme zorganizovali aj s finančnou pomocou VSE RWS Košice, farmaceutických spoločností – Bayer, Teva, Biogen Idec, Merck, Novartis, dodávateľov zdravotných pomôcok – Velcon, LetMo, Coloplast, spoločnosť OPEL, lekáreň Avicena Trebišov, Rodinná lekáreň Trebišov, lekáreň Monika Trebišov, lekáreň D&M Trebišov a lekáreň Tília Trebišov. Ďalší sponzori, ktorí prispeli do tomboly – hotel Máj Piešťany, CK TOUR Piešťany a hotel Chemes. Darovanými pobytmi prispeli k obohateniu života tých súťažiacich, ktorí tieto pobyty vyhrali. Do tomboly svojimi produktmi prispeli aj rodina Ing. Gregora Gábela, spol. Vetropakt, OD PRIOR Zvolen, Forever spol. p. Abranyiová, naša priateľka Ing. Andrejka Jarabáková, Čokoládovňa Eva - Nižný Hrušov, AddArt Vranov n. T., Mária Hajniková Nižný Hrušov, PHARM lekáreň Sečovce, DUPHARM (Medic) lekáreň Sečovce, D-MM lekáreň. Majiteľ cukrárne Hasan poskytol účastníkom Abilympiády chutné zákusky.

Z rehabilitačného centra Srbskej republiky Atomska Banja prišli zástupcovia, ktorí nás informovali o ich službách a pomoci pre pacientov s diagnózou SM. Študentky Zdravotníckej školy – Masarykova 27, Michalovce nám masirovali naše choré telá. Riaditeľstvu školy a študentom, ktorí svoju prácu vykonali na výbornú, aj touto cestou srdečne ďakujeme.

V kultúrnom programe vystúpila mužská spevácka skupina UŽAN pod vedením Antona Popoviča. V spolupráci s Domom Matice Slovenskej v Michalovciach vystúpila FS Michalovskí nevesty i bežare. Nechýbali ani čestné členky SZSM z humorno-speváckej skupiny Mrchane z Bánova, ktoré už 13 rokov spievajú častušky s humorným textom. Na počúvanie, ale aj do tanca nám hrali a spievali členovia skupiny RUBÍN.

Z Maďarska prišiel veľmi zaujímavý človek Attila, ktorý trpí diagnózou SM a maľuje obrazy sprejovými farbami. Za pomoci SZSM naša členka Anička Očenášová pokrstila malú knižôčku z veršami, ktoré napísala pre svojho manžela.

Na 9. ročníku Abilympiády SM sa zúčastnilo viac ako 210 účastníkov (súťažiaci, doprovod, zástupcovia spoločností a firiem, organizátori, dobrovoľníci, pozvaní hostia, účinkujúci v kultúrnom programe, maséri a pod.). Nezabúdame ani na personál hotela Chemes, ktorí nám spolu so svojimi majiteľmi Kudročovcami vychádzali v ústrety, ďakujeme a veríme, že nás o rok na jubilejnom 10. ročníku Abilympiády SZSM privítajú opäť.

Fotografie z disciplín nám vyhotovil a venoval Ing. Gregor Gábel s rodinou.



Stretnutie SM spoločností východnej Európy

Na základe pozvania SMBEO sa v dňoch 24.-25. apríla 2013 zúčastnila spolu s prezidentkou SZSM stretnutia SM spoločností východnej Európy v hoteli EUROSTARS Budapešť aj p. Irena Pastorová. Stretnutie viedol Ulf Baubhackl, prezident rakúskej SM spoločnosti.

Cieľom európskeho stretnutia bola výmena skúsenosti v liečbe a to hlavne prekážky liečby, pochopenie či nepochopenie zo strany ľudí ktorí, to môžu ovplyvniť.

Zástupcovia SM spoločností vo svojich prednáškach prezentovali činnosti a aktivity svojich organizácií, prišli s výzvami: prebrať skúsenosti znalosti, zviditeľnenie sa prostredníctvom osobnosti a masmédií, (napr.kampaň, súťaže, PR a komunikačné činnosti).

Zástupca EMSP Christoph Thelhein, prezentoval skúsenosti z pohľadu EMSP.

Ostrava Klimkovice

Na pozvanie regionálnej organizácie Roska Ostrava sa 22.05.2013 zúčastnila prezidentka SZSM spolu aj členkou VR SZSM Jankou Košuthovou na seminári, ktorý organizoval regionálny klub Únie Roska Ostrava v rámci MS DAY – Svetový deň ľudí so sclerosis multiplex. Tento seminár sa konal v priestoroch Sanatória Klimkovice.

Svetový deň SM bol rozdelený na odbornú a kultúrnu časť. Na seminári sa zúčastnili a svojimi podnetnými prednáškami prispeli MUDr.Olga Zapletalová, ktorá vedie neurologické oddelenie kliniky FN v Ostrave. Ďalej prof. Eva Havrdová, ktorá patrí medzi uznávaných odborníkov na liečbu SM a iní. Naša prezidentka mala prednášku o aktivitách, akciách a Abilympiáde SZSM. Po skončení odbornej časti nasledovala kultúrna časť, jej súčasťou bola Vernisáž k výstave výtvarných prác pacientov s SM pod názvom „JSME ČÍM JSME“ v mini galérii kaviarne kúpeľov, kde pacienti s touto chorobou vyjadrujú svoje pocity formou výtvarného spracovania. Nasledoval kultúrny program na ktorom sa naše členky zúčastnili. Nechýbali rozhovory a nadväzovali sa priateľstvá. Ďakujeme za pozvanie.

Bereckfurdo, máj 2013

Začiatkom mája sa na pozvanie maďarských SM-károch zúčastnili 2.ročníka Abilympiady SMBOE Jarmila Fajnorová prezident SZSM a členka VR SZSM Katarína Pisečná. Naším priateľom sa u nás veľmi páčilo a myšlienka Abilympiady ich tak veľmi nadchla, že si povedali, že bude aj u nich. Všetko sa odohráva v maličkom kúpeľnom mestečku (ako náš Číž) Bereckfurdo v ubytovacom zariadení, ktoré patrí evanjelickej cirkvi. Na prízemí je jedáleň, vedľa nej spoločenská sála, kde boli vystavené práce účastníkov, ktoré vytvorili počas roka doma a na najvyššom poschodí boli menšie miestnosti, ktoré sú vhodné na súťaženie.

Teraz k samotnej abilympiáde. V podstate je to ako u nás, iba je tam menší počet disciplín: aranžovanie kvetov, cukrárstvo, studená kuchyňa, maľovanie vodovými farbami, šach, výrobky zo sádry, vyšívanie plným stehom a reportážna fotografia. Samozrejme, tím je aj menej súťažiacich. Keďže oni sú ešte v začiatkoch, nemajú také skúsenosti s organizáciou tohto podujatia. Jarmila Fajnorová, ktorá je koordinátorkou slovenskej a Medzinárodnej abilympiády SM im vysvetlila bodovanie niektorých súťažných disciplín a dala zopár dobrých rád. Bola však radosť vidieť, že aj u nich vládol súťažný duch. Predposledný večer sa aj tu každý tešil na banket z výrobkov najočakávanejších disciplín: studená kuchyňa a torty. Posledný večer prebehlo vyhodnotenie súťaží. Každý výherca, tak ako u nás, dostal darček a diplom. Na rozdiel od našej Abilympiády, každé ráno bola rozcvička, sprievodný program pre nesúťažiacich boli tvorivé dielničky, kde si mohli vyskúšať napríklad prácu s koráľkami, ušit' si skladanú tašku, pliesť košíky z papiera. Jedno poobedie prišiel aj bábkar a maliar obrazov spraymi Attila, ktorého mohli spoznať aj účastníci našej Abilympiády. Ak niekto mal záujem, počas voľna mohol ísť na blízke termálne kúpalisko alebo si dať vymasírovať chrbát, či nohy. Večer začal stretnutím v spoločenskej miestnosti, kde sa predstavili jednotlivé kluby.

Zahraničné aktivity

Abilympiada PTSR

Posledný júlový víkend prezidentka SZSM strávila v centre „Ekwvos“ v Grebiszewie u Minsk Mazowiecki na pozvanie organizátora Edwarda Móravskeho a prezidenta PTSR Tomaša Poleca. Ako koordinátorka Abilympiády, ktorú začínali v malom klube SM vo Vranove nad Topľou, a bola nesmierne rada, že táto akcia sa začína organizovať už nielen v Maďarsku, ale aj v Poľsku. Bol to jej sen a ten sa začína pomaly uskutočňovať, samozrejme vďaka organizátorom. Prvý ročník Abilympiády v Poľsku organizovala PTSR (Poľská SM spoločnosť). Hlavným organizátorom bol Edward Móravski, ktorý sa Abilympiády na Slovensku zúčastňuje, ako súťažiaci od roku 2008. Nazval ju „krstnou mamkou“ ich Abilympiády, bolo to veľmi milé a zároveň to bola pre ňu veľká česť. Celý priebeh akcie sa niesol vo veľmi príjemnej atmosfére, účastníci boli nadšení. Veľká radosť bola, keď na vyhlásení výsledkov súťaží Edward Móravski povedal, že všetci čo obsadili prvé miesta v súťažných disciplínach, tak sa zúčastnia ako súťažiaci 3. ročníka Medzinárodnej Abilympiády SM na Slovensku (výdavky uhradí PTSR). Už teraz sa tešíme na všetkých tých úžasných esemkárov, ktorí prídu na 3. ročník Medzinárodnej Abilympiády SM 2014 na Slovensko. Aj takouto akciou sa dá spríjemniť víkend a skvalitniť si tým život pri SM.



SM Svetová konferencia a MSIF mítingy.

SM Svetová konferencia / 4-6.10./ bola užitočná pre prácu v našej organizácii, nakoľko témy prednášok a seminárov priniesli nové idey a poznatky o dobrej praxi. Za najzaujímavejšiu sme považovali prednášku prof. A. Comptona MD- SM liečba- prítomnosť a budúcnosť. Získali sme nádej, že riešenie problému SM sa môže pohnúť dopredu a pomôcť pacientom v liečení v budúcnosti. Prednáška o Monoklonálnych protilátkach v liečbe SM, ktorú mal prof. Derfuss, hovorila o monoklon. protilátkach testovaných v klinických pokusoch a to tiež prinesie niečo vo vývoji skúmania choroby. Čo sa týka seminárov- seminár prof. G. Edana o zavedení liečebnej stratégie pri SM: Prečo?, Kedy? a Ako ? bol pre nás tiež veľmi zaujímavý. Tak isto seminár o Európskom prístupe k vzdelávaniu SM sestier bol zaujímavý a užitočný pre ďalšiu implementáciu do nášho vzdelávacieho systému SM sestier v našej krajine.

MSIF Mítingy / 7-8.10./niektoré zasadania boli uzavreté, ale my sme sa zúčastnili otvorených zasadnutí. Prednáška o Fundraisingu bola veľmi inšpiračná, pretože Fundraising v našej krajine má veľmi

krátku tradíciu a prax, ako aj vo východnej a strednej Európe. Boli nám poskytnuté zaujímavé návody a idey ako vylepšiť naše fundraisingové procesy. Prednáška prof. S. Hausera MD bola, podľa našej mienky, najzaujímavejšia a myslíme si, že ju ocenili všetci účastníci MSIF mítingu. Všetkých nás potešili výsledky prof. Hausera a jeho tímu vo výskume a implementácii liečby v prípadoch progresívnej SM. Tiež sme si vypočuli výsledky volieb a všetkým zvoleným kandidátom gratulujeme a prajeme veľa zdravia a síl pri práci v MSIF.

Na záver môžeme potvrdiť, že sme si rozšírili naše kontakty a vymenili vedomosti a liečbe a dobrej praxi.

Spolupráca s partnerskými organizáciami na Slovensku

SZSM je členskou organizáciou Národnej rady občanov so zdravotným postihnutím (NROZP), Asociácie organizácii zdravotne postihnutých občanov (AOZPO) a Slovenskej humanitnej rady (SHR) a zúčastňujeme sa zasadaní orgánov, v ktorých sme zastúpení.

V Bratislavskej Inchebe sa v dňoch 26.-28.9.2013 konala výstava Non Handicap. Počas výstavy sa návštevníci mohli dozvedieť veľa aj o patientských organizáciách, ktoré mali tiež svoje stánky.



Slovenský zväz sclerosis multiplex mal svoje miesto so Slovenskou humanitnou radou a organizáciou Slovak crohn club. Aj v tomto roku sa vďaka prezidentovi Slovenskej humanitnej rady, Ing. Ivanovi Sýkorovi, mohol tejto akcie bezplatne zúčastniť aj Slovenský zväz sclerosis multiplex.

Náš stánok upravili Vlasta Krchniaková a Helena Bottková ešte deň pred výstavou. Plagát SZSM už z diaľky pútal pozornosť návštevníkov, ktorí prichádzali k nám. Okrem informačných materiálov o našom ochorení sa mohli dozvedieť aj o činnosti zväzu a klubov SM po celom Slovensku. Pri našom stánku sa zastavovali práve ľudia s SM alebo takí,

ktorí majú nejaké skúsenosti s týmto ochorením.

KONFERENCIA MIMOVLÁDNYCH NEZISKOVÝCH ORGANIZÁCIÍ 2013

29. - 30. októbra 2013 prezidentka Jarmila Fajnorová a viceprezidentka SZSM Helena Bottková sa zúčastnili na konferencii MIMOVLÁDNYCH NEZISKOVÝCH ORGANIZÁCIÍ 2013, ktorú zorganizoval Úrad splnomocnenca vlády SR pre rozvoj občianskej spoločnosti a Ekofórum, Fórum donorov, Platforma dobrovoľníckych centier a organizácií, Platforma mimovládnych rozvojových organizácií, Rada mládeže Slovenska, SocioFórum, Vidiecky parlament na Slovensku, Združenie horských a ostatných záchranných systémov SR .

Konferencie sa zúčastnilo viac ako 160 účastníkov, zastupujúcich takmer 130 mimovládnych neziskových organizácií. Tejto konferencie sa zúčastnil aj minister financií Peter Kažimír a minister vnútra Róbert Kaliňák, pod ktorého bol Úrad kompetenčne začlenený. Vytvoril sa rámec pre komunikáciu a spoluprácu medzi štátom a neziskovým sektorom, pre rozvíjanie princípov pre dialóg medzi vládou a občanmi. Úrad splnomocnenca prispel k schváleniu zákona o dobrovoľníctve, ktorý otvoril nové perspektívy pre tento dôležitý rozmer činnosti neziskového sektora, taktiež prispel aj k budúcemu programovaniu čerpania eurofondov, a to v podobe návrhu operačného programu Efektívna verejná správa – podpora neziskových organizácií, ktorého naplnenie by umožnilo skvalitniť verejné služby a posilniť kapacity neziskového sektora. Prítomní vyslovili uznanie odchádzajúcemu splnomocnencovi vlády SR pre rozvoj občianskej spoločnosti Filipovi Vagačovi. Účastníci považujú za veľmi dôležité zachovať pre budúcnosť: 2-percentnú asignačnú daň, ktorá je niekedy jediným zdrojom financií pre fungovanie neziskových organizácií. Pripravuje sa nový zákon o charitatívnej reklame. Bude jednoduchší, prehľadnejší pre organizácie a firmy si to budú môcť odpísať ako nákladovú položku. Prítomní vyzvali predstaviteľov, zodpovedných za rozhodnutia v tejto oblasti, aby k ďalším krokom pristupovali s plnou vážnosťou a zodpovednosťou.

Spolupráca SZSM a klubov SM

Zasadnutia VR, RK SZSM a stretnutia predsedov a zástupcov Klubov SM

V novembri sa uskutočnilo zasadnutie Výkonnej rady SZSM, RK SZSM predsedov a zástupcov klubov SM. to však záleží od nás všetkých!

V rámci stretnutia pracovali v skupinách, boli podľa regiónov rozdelení do 6 skupín:

a ich úlohou bolo hľadať možnosti vzájomnej spolupráce, spoločných aktivít, stretnutí, akcií, RP, lepšieho zviditeľnenia pacientov s SM, intenzívnejšieho kontaktu s Centrami SM, lekármi... Tematické skupiny (aj podľa následného veľmi pozitívneho ohlasu od prítomných) priniesli množstvo zaujímavých podnetov, nápadov, konkrétnych návrhov, ktoré je možné v rámci takejto užšej spolupráce medzi klubmi realizovať. Veríme, že nezostanú „iba na papieri“, ale oživia činnosť klubov a skvalitnia život esemkárov...



Fond na poskytnutie finančného príspevku na kúpu zdravotníckych a kompenzačných pomôcok

Fond slúži na uľahčenie situácie našich SM-károv pri kúpe potrebných zdravotníckych a kompenzačných pomôcok. VZ SZSM schválilo pre členov SZSM Fond na poskytnutie finančného príspevku na kúpu zdravotných a kompenzačných pomôcok na rok 2013 v celkovej výške 1 000 €. Tento rok sme vyplatili 376,32 eur dvom členom SZSM, ktorý požiadali o tento príspevok. Tlačivo žiadosti o finančný príspevok je dostupný na www.szsm.sk.

Členská základňa a kluby SM

K 31.12.2013 sme evidovali 577 členov

Z toho:

Postihnutí:	459
Rodinný príslušníci a sympatizanti:.....	118
Vozíčkari:.....	95
Ženy:	409
Muži:	166
Členovia zo západného Slovenska:.....	240
Členovia zo stredného Slovenska:.....	186
Členovia z východného Slovenska:.....	151



Kontaktné adresy klubov SM na Slovensku

Banská Bystrica - Klub SM pri SZSM

Maroš Turiansky
Limbová 15, 974 09 Banská Bystrica
Kontakt: 0905 746 259
[e-mail: m.turiansky@gmail.com](mailto:m.turiansky@gmail.com)

Bardejov - Klub SM pri SZSM

Marcela Nováková
086 01 Rokytov 114
Kontakt: 0902 331 232
[e-mail: marcela74@centrum.sk](mailto:marcela74@centrum.sk)

Bratislava - Klub SM Dunaj

Dagmar Foltýnová
Osadná 2, 831 03 Bratislava
Kontakt: 02/443 733 77, 0902 263 946
[e-mail: v.krchniakova@gmail.com](mailto:v.krchniakova@gmail.com)

Humenné - Klub SM pri SZSM

Anna Jusková
067 41 Chlmec 97
Kontakt: 0907 493 118
[e-mail: juskova.anna@centrum.sk](mailto:juskova.anna@centrum.sk)

Kysucké N. Mesto - Klub SM pri SZSM

Magdaléna Vavricová
Vajanského 1129/18
02401 Kysucké N. Mesto
Kontakt: 0902 111 513
[e-mail: magda.vavricova@atlas.sk](mailto:magda.vavricova@atlas.sk)

Levice - Klub SM pri SZSM

Mária Šumerajová
Hollého 3, 934 05 Levice
Kontakt: 0905 955 280
[e-mail: mariasumerajova@gmail.com](mailto:mariasumerajova@gmail.com)

Liptovský Mikuláš - Klub SM pri SZSM

Ing. Ludmila Rajtarová
Podtureň 74, 033 01 Liptovský Hrádok
Kontakt: 044/528 08 74
[e-mail: ludmila.rajtarova@gmail.com](mailto:ludmila.rajtarova@gmail.com)

Lučenec - Klub SM pri SZSM

Ivana Gažová
Zvolenská 134, 985 53 Mýtna
Kontakt: 0908 852 916
[e-mail: gazova.ivana70@gmail.com](mailto:gazova.ivana70@gmail.com)

Michalovce - Klub SM pri SZSM

Ing. Štefan Macík
072 54 Bajany 128
Kontakt: 0904123593
[e-mail: pistamacikv@centrum.cz](mailto:pistamacikv@centrum.cz)

Nitra - Klub SM

Anton Suchan
Novomeského 3/5, 949 11 Nitra
Kontakt: 0904 547 106
[e-mail: suchan@ksmnr.sk](mailto:suchan@ksmnr.sk)
www.ksmnr.sk

Nové Mesto N. Váhom - Klub SM pri SZSM

Elena Osvaldová
Ružová 6, 915 01 Nové Mesto N. Váhom
Kontakt: 0907 793 585
[e-mail: valapkam@mail.t-com.sk](mailto:valapkam@mail.t-com.sk)
[e-mail: hmarika@zoznam.sk](mailto:hmarika@zoznam.sk)

Nové Zámky - Klub SM pri SZSM

Helena Špányiková
Podzámska 3,
940 61 Nové Zámky
Kontakt: 0902 336 638
[e-mail: klubsmnz@centrum.sk](mailto:klubsmnz@centrum.sk)

Piešťany - Klub SM pri SZSM

Paulína Ďurčeková
Banánska 54, 921 01 Piešťany
Kontakt: 0915 511 301
[e-mail: paulinadurcekova@centrum.sk](mailto:paulinadurcekova@centrum.sk)

Považská Bystrica - Klub SM pri SZSM

Daniel Kimlička
Šturova 43-21-9, 017 01 Považská Bystrica
Kontakt: 0904 487 594
[e-mail: klubsmnpb@blogspot.com](mailto:klubsmnpb@blogspot.com)

Partizánske - Klub SM pri SZSM

Zuzana Gamanová
Gen. Svobodu 853/31, 95801 Partizánske
Kontakt: 0904 206 088
[e-mail: zuzgam@post.sk](mailto:zuzgam@post.sk)

Poprad - Klub SM pri SZSM

Helena Chlebovcová
Lúčna 2710/6, 058 01 Poprad
tel.č.: 052/428 20 40, 0905 986 146
[e-mail: chlebovcovahela@gmail.com](mailto:chlebovcovahela@gmail.com)

Revúca - Klub SM pri SZSM

Vojtech Lošonci
S.Chalúpku 202/6, 050 01 Revúca
Kontakt: 0908 252 977
[e-mail: klubsmra@centrum.sk](mailto:klubsmra@centrum.sk)

Rimavská Sobota - Klub SM pri SZSM

Darina Kováčsová
Hlavná 5, 980 01 Rimavská Janovce
Kontakt: 047/567 72 16, 0904 946 778
[e-mail: darinkakovacsova@gmail.com](mailto:darinkakovacsova@gmail.com)

Ružomberok - Klub SM pri SZSM

Mgr. Mária Púchovská
Riadok 3, 034 01 Ružomberok
Kontakt: 0908 576 973
[e-mail: maria.puchovska@gmail.com](mailto:maria.puchovska@gmail.com)

Trebišov - Klub SM pri SZSM

Irena Pastorová
076 01 Zemplínske Hradište 284
Kontakt: 056/672 62 48, 0910 262 403
[e-mail: pastorovairena@azet.sk](mailto:pastorovairena@azet.sk)

Trnava - Klub SM

Bc. Miloš Žambokrétly,
Vančurová 1, 917 01 Trnava
tel. Kontakt: 0911/141 581, 0908/575166
[e-mail: klubsmtrnava@gmail.com](mailto:klubsmtrnava@gmail.com)
www.klubsmtrnava.webnode.sk
Poštová adresa:
Trnavská 540/45, 919 51 Špačince

Vranov N/T - Klub SM Slniečnica

Valéria Sivuličová
094 15 Zámutov 7
Kontakt: 057/448 60 17, 0918 526 548
[e-mail: valeriasivulicova@gmail.com](mailto:valeriasivulicova@gmail.com)

Vrútky - Klub SM pri SZSM

Emília Hoštáková
Š. Furdeka 10,
03601 Martin
Kontakt: 0949 217 978
[e-mail: hostakova.emilia@gmail.com](mailto:hostakova.emilia@gmail.com)

Zvolen - Klub SM pri SZSM

Juraj Hanák,
Jedľová1364/1, 960 01 Zvolen
Kontakt: 0907 806171, 0911 355 144
[e-mail: zvklubsm@gmail.com](mailto:zvklubsm@gmail.com)

Žilina - Klub SM pri SZSM

Mgr. Katarína Schützová
Hečkova 26, 010 01 Žilina
Kontakt: 0907 155 892
[e-mail: zaklubsm@centrum.sk](mailto:zaklubsm@centrum.sk)

Podakovanie sponzorom a darcom

V roku 2013 nás podporili:

Veľmi pekne ďakujeme našim sponzorom:



ďalej:

spoločnosť OPEL, lekáreň Avicena Trebišov, Rodinná lekáreň Trebišov, lekáreň Monika Trebišov, lekáreň D&M Trebišov, a lekáreň Tília Trebišov. Ďalší sponzori, ktorí prispeli do tomboly – hotel Máj Piešťany, CK TOUR Piešťany a hotel Chemes. Darovanými pobytmi prispeli k obohateniu života tých súťažiacich, ktorí tieto pobyty vyhrali. Do tomboly svojimi produktmi prispeli aj rodina Ing. Gregora Gábela, spol. Vetropakt, OD PRIOR Zvolen, Forever spol. p. Abranyiová, naša priateľka Ing. Andrejka Jarabáková, Čokoládovňa Eva - Nižný Hrušov, AddArt Vranov n. T., Mária Hájniková Nižný Hrušov, PHARM lekáreň Sečovce, DUPHARM (Medic) lekáreň Sečovce, D-MM lekáreň. Majiteľ cukrárne Hasan poskytol účastníkom Abilympiády chutné zákusky. Ďakujeme prispievateľom 2% daní FO a PO, dobrovoľníkom, rodinným príslušníkom v neposlednom rade lekárom, sestričkám. Nezabúdame poďakovať aj prispievateľom, ktorí nám finančnými darmi pomáhajú organizovať akcie a aktivity pre naše deti ich rodičov a mládež.

ĎAKUJEME ved' „ Ved' vd'ačnosť je pamäť srdca“