



Združenie sclerosis multiplex Nádej, OZ

Výročná správa

1. Príhovor

Vitajte na stránkach Výročnej správy Združenia sclerosis multiplex Nádej za rok 2013. Je to neuveriteľných 7 rokov. Bolo to pred siedmimi rokmi, keď sme vznikli. Dnes sme sa zaradili medzi mimoriadne úspešné a kvalitné občianske združenia. Patríme do skupiny patientskych organizácií. Združujeme pacientov s diagnózou sclerosis multiplex. Najnebezpečnejšou neurologickou diagnózou mladých ľudí. Nevyliečiteľnou. Avšak v súčasnosti aspoň liečiteľnou. Tzv. ataky sú úspešne liečiteľné. Vďaka MZ SR, pochopeniu mnohých ľudí, ktorí môžu rozhodovať sa radíme medzi štáty s vyspelou možnosťou najmodernejších liekov na sclerosis multiplex. Patríme do skupiny štátov, kde sú uvedené lieky zaradené do systému zdravotného poistenia, a teda nie sú hradené pacientmi. Ale priamo zdravotnými poisťovňami. Umožňujeme nám to takto byť liečení priamo liečbou šitou na telo. Zvyšovanie počtu liečených pacientov zároveň dáva tušiť, že aj proces ochorenia nie je tak priamo katastrofálny, ako tomu bolo v minulosti.

Naše patientske združenie má vo svojich radoch predovšetkým samotných pacientov. Rodinných príslušníkov. Priateľov, podporovateľov. Donorov. Sponzorov. Množstvo ďalších členov, ktorým naše smerovanie vyhovuje a chcú byť pri tom, aby mohli pomáhať, podporovať, opatrovať... Sclerosis multiplex je ochorenie, ktoré nie je vyliečiteľné. Zasahuje ľudí v najproduktívnejšom čase. Napriek tomu chceme ďalej žiť a chceme byť potrební.

Celá komunita nášho Združenia je kompatibilná. Bez ohľadu na mieru, veľkosť alebo ťažkosť postihnutia. Kolieskovi – tzv. vozíčkari, ťažko chodiaci – tzv. o paličke chodiaci, či ešte chodiaci...všetko jedno. Ťaháme za jeden koniec. Máme jeden smer, jeden cieľ. Jednu víziu.

Máme radosť, úsmev, smiech, pohodu, lásku, ústretovosť, vzájomnú pomoc...máme priateľstvá, pochopenie.

Sme radi, že sa vzájomne môžeme stretávať, podporovať, pomôcť, keď to niekto z nás potrebuje. Je to ľuďoch. A naši ľudia sú tí, ktorí vysielajú energiu. Pretože tá sa im potom vrchovate vráti.

Sme radi, že vieme zdieľať naše úspechy, vieme sa podeliť s ďalšími, ktorí cítia nedostatok. Vzájomnými prepojeniami dokážeme, že aj nevyliečiteľné ochorenie znamená pre nás dar.

Sme nevyliečiteľní.

Sme optimisti.

Sme nevyliečiteľní optimisti.

Jaroslava Valčeková
Predsedkyňa Združenia sclerosis multiplex Nádej

2. Vízia Združenia sclerosis multiplex Nádej.

Tolerantná, informovaná a empatická spoločnosť, ktorá počúva a akceptuje ľudí so sklerózou multiplex.

3. Misia Združenia sclerosis multiplex Nádej.

Nádej ako viditeľná a prosperujúca organizácia, ktorá sa snaží o zvýšenie informovanosti v spoločnosti, odbornej verejnosti a u politických predstaviteľov a zlepšenie kvality života pacientov so sklerózou multiplex a ich rodinných príslušníkov.

4. Základné hodnoty Združenia sclerosis multiplex Nádej.

- Asertivita - Nádej pomáha pacientom pri zlepšovaní kvality ich života.
- Informovanosť/edukácia spoločnosti - informovanosť, vedieť o tej chorobe a naučiť sa podávať informácie ďalej (pre novo diagnostikovaných pacientov, donorov, spoločnosť, politických predstaviteľov).
- Dôveryhodnosť - Združenie SM Nádej očakáva, aby ju spoločnosť brala ako dôveryhodnú organizáciu (z dôvodu zbierky, fundraising a pod.).

Otvorená náruč - Nádej voči novo diagnostikovaným pacientom, stálym členom, príbuzným, či komukoľvek, kto prejaví záujem podieľať sa na fungovaní organizácie, či čerpať z jej zdrojov.

Inklúzia - Nádej očakáva tolerantnosť od spoločnosti a zároveň presadzuje tolerantnosť medzi pacientmi navzájom.

5. Strategické ciele

- Lepší prístup ku zdravotnej starostlivosti a sociálnym istotám pacientov so SM.
- Združenie SM Nádej ako trvalo udržateľná organizácia poskytujúca služby pacientom so SM: Posilnenie udržateľnosti a kapacít organizácie s cieľom zlepšenia poskytovaných služieb pacientom so SM, vrátane lepšej dostupnosti služieb (denný stacionár a chránená dielňa).
- Združenie sclerosis multiplex Nádej ako mediátor dialógu: Podpora efektívneho dialógu medzi pacientmi so SM a zdravotníckymi pracovníkmi s cieľom zabezpečiť komplexný a plne informovaný prístup k liečbe a prevencii SM.
- Zvyšovanie verejného povedomia o skleróze multiplex s cieľom zníženia diskriminácie a stigmatizácie pacientov so SM a zabezpečenia kvalifikovanej a komplexnej starostlivosti o pacientov so SM.

6. Kľúčové oblasti aktivít

- Založenie a manažovanie denného stacionára.
- Manažovanie a zabezpečenie trvalej (hlavne finančnej) udržateľnosti chránenej dielne.
- Fundraisingové aktivity zamerané na diverzifikáciu zdrojov (nielen 2% kampane).
- Motivovanie vlastných členov ako zvýšenie personálnej udržateľnosti a delegovanie aktivít pre zabezpečenie plynulého chodu organizácie.
- Realizovanie advokačných aktivít zameraných na zlepšenie kvality života pacientov so SM.
- Realizovanie kampaní ako prostriedok zvyšovania povedomia o SM u širokej i odbornej verejnosti a akceptácie následnom znižovaní diskriminácie (nielen) na trhu práce.

8. Štruktúra Združenia sclerosis multiplex Nádej.

Riadiace orgány Združenia sclerosis multiplex Nádej sú v duchu Stanov ZSMN:

- a) Valné zhromaždenie ZSM Nádej /ďalej len „Valné zhromaždenie ZSMN“/, Sem patria všetci členovia ZSMN, ktorí majú v kalendárnom roku uhradené členské príspevky.
- b) Predsedníctvo ZSM Nádej /ďalej len „Predsedníctvo ZSMN“/, Členovia predsedníctva v roku 2013 :
 1. Právnička ZSMN - Jana Bezáková
 2. Zástupca pre kraj Ba-vidiek - Andrea Porubská
 3. Zástupca pre kraj Trenčín - Juraj Mejerech
 4. Zástupca pre kraj P. Bystrica - Helena Kukurová
 5. Zástupca pre Východné Slovensko - František Tomko
 6. Zástupca pre kraj B. Bystrica - Stella Jambrichová
 7. Poradca zástupcov - Petra Kobetičová
 8. Manager pre zahraničie - Júlia Ilenčíková
- c) Predseda ZSM Nádej /ďalej len „Predseda ZSMN“/, Jaroslava Valčeková
- d) Podpredseda ZSM Nádej /ďalej len „Podpredseda ZSMN“/,
 1. Podpredseda ZSMN - Dušan Hlinka
 2. Podpredseda ZSMN - Iveta Gáliková
- e) Kontrolno-revízna komisia ZSM Nádej /ďalej len „KRK ZSMN“/. KRK pre rok 2013 nebol zvolený nik.

9. Členstvo v iných organizáciách

ZSMN je členom týchto organizácií:

- AOPP /Asociácia na ochranu práv pacientov/
- Pozorovateľmi EMSP
- Slovenský pacient, oz
- DMS

10. Školenie, prednášky, semináre, konferencie, edukácia

V rámci roku 2013 sme boli účastníkmi týchto vzdelávacích aktivít:

- ADL školenie mediálna komunikácia – 1x do mesiaca.
- Megaprednáškový maratón v podaní prof. Havrdovej
- Dominik Tomek, PharmDr., MPH, PhD. – organizátor Konferencie „Pacient a liek“
- III. Celoslovenská konferencia patientskych organizácii s názvom: „Oslovenie pacienta v čase transformácie zdravotníctva.“
- 24 – 25 apríl Inovation to Budapest – Central Eastern European Patient Advocacy Meeting.
- Konferencia Európska platforma SM – účasť : Ilenčíková, Gáliková.
- Varšava – Central Eastern European Patient Advocacy Meeting in Warshaw

11. projekty

1. Operačný program Programu TechSoup Slovensko

Služba programu TechSoup Slovensko zabezpečuje fungovanie systému darovania, komunikáciu administrátora s firemnými darcami, rozvoj programu o nových firemných darcoch, registráciu a posúdenie organizácie, poradenstvo pri výbere produktov, služby vzdelávacieho centra a komunikáciu vnútri komunity neziskových organizácií.

Spoločnosť Microsoft je rada, že môže podporiť Združenie sclerosis multiplex Nádej softvérovým darom od spoločnosti Microsoft v hodnote 588.00 USD.

2. Program zasielania SMS - FORUM DONOROV/SLOVAK DONORS´ FORUM

3. Program Hlavy pomáhajú – pre neziskové organizácie

3 typy aktivít pre naše združenie:

- 1) Návrhy výrobkov do stroja na výrobu odznakov
- 2) Marketingové konzultácie
- 3) Workshop pre pacientov s tematikou personalistiky: ako si nájsť prácu, ako napísať životopis, ako sa správať na pohovore.

Hlava na komunikáciu, marketing a PR – vytvorte či revidujte svoju komunikačnú stratégiu, naučte sa efektívne komunikovať s médiami a verejnosťou, využívajte sociálne siete.

Hlava na financie – konzultujte v oblasti daní a účtovníctva, sprehľadnite finančné výkazníctvo vašej organizácie.

Hlava na ľudské zdroje a vedenie ľudí – osvojte si postupy na získavanie kvalitných ľudí a naučte sa motivovať svojich zamestnancov.

Hlava na IT – zdokonaľte sa v práci s počítačom, naučte sa pracovať s jednoduchými softvérmi, zapojte i klientov.

Hlava na jazyky – využite doučovanie svojich klientov, nechajte si preložiť výročnú správu, newsletter alebo správy na webe.

Hlava na manažment a stratégiu – naučte sa lepšie manažovať svoju organizáciu a dobrovoľníkov, konzultujte svoje plány a nápady so skúsenými expertmi.

4. Nadviazanie spolupráce s A.K.I. zdravotníckeho poradenstva, s.r.o.

- a) komunikácia s orgánmi štátnej správy;
- b) podávanie výkladu existujúcej legislatívy v oblasti medicínskeho práva, návrhy na jeho zmenu, súvisiaci lobing,
- c) podávanie špecifickej mediálnej podpory týkajúcej sa práv pacientov,
- d) príprava komunikačného mostu medzi odbornou verejnosťou a pacientmi,
- e) organizácia a vedenie konzultačných stretnutí, vzdelávanie pacientov,
- f) podávanie poradenstva pre konkrétnych členov objednávateľa v oblasti zdravotnej podpory (manažment pacienta),
- g) pomoc pri príprave a realizácii projektu registra pacientov s diagnózou sclerosis multiplex.

5. Dlhodobý projekt spolupráce zbieranie finančných zdrojov pokladničkami vo firme ŠEVT

6. EPF Capacity Building Programme Slovakia - Phase I – strategic planning and needs assessment (2013-2014) :

ZSMN bola vybraná ako účastník v projekte Európskeho Pacientskeho Fóra Capacity Building Programme. Capacity Building Programme bol zahájený s primárnym cieľom posilniť kapacity patientskych organizácií na národnej a Európskej úrovni. Slovenská republika je jednou z krajín, kde sa tento projekt momentálne rozbieha v siedmych patientskych organizáciách.

7. Dlhodobá spolupráca s reklamnou Agentúrou ISTROPOLITANA

Spolupráca nadviazaná pred pár rokmi formou celkovej vypracovanej reklamnej kampane, pretrváva a neustále sa rozširuje.

12. Služby zamestnanosti – CHD Scarabeus

Zvýšenie úrovne a kvality života nevyliciteľne chorých sa uskutočňuje prostredníctvom zamestnávania v CHD Scarabeus. Chránenú dielňu Scarabeus prevádzkujeme tretí rok. V CHD Scarabeus je zamestnaných 5 osôb. Štyria sú pacienti s dg SM a s mierou postihnutia nad 70%. Sú poberateľmi invalidného dôchodku. Jedna osoba je zamestnaná ako pracovná asistentka. Vzťahy sú založené na pracovných zmluvách v súlade so Zákonníkom práce.

Naším cieľom je, poskytovať možnosti zamestnanosti čo najväčšiemu počtu pacientov. Podľa Stanov ZSMN, máme v pláne zakladať a realizovať CHD všade tam, kde sa nájdu zodpovední a spoľahliví členovia ZSMN, ktorí budú pripravení poskytovať zamestnanie sebe a prípadne aj ďalším záujemcom z radov pacientov s dg. SM.

Jednotliví pracovníci sú zaradení do pracovnej činnosti:

- Dielňa na výrobu papierových pletených výrobkov
- Dielňa na výrobu deqoupagových výrobkov
- Dielňa na dokončievacie práce
- Vedúca dielne

Do portfólia pletených papierových výrobkov patria napríklad : pletení anjeli, snehuliaci, sovičky, stromčeky, veľkonočné zajace, vajička, misky, mačky, vence, rôzne drobné predmety, rôzne zvieratká a podobne

Do portfólia deqoupagových výrobkov patria napríklad : recyklačné fľaše z kávy, vysoké fľaše z rôznych druhov alkoholu, zaváraninové fľaše, veľké 5-litrové fľaše a podobne, ktoré servítkovou technikou skrášľujeme a ponúkame ako darčkové predmety rôzneho charakteru.

Do portfólia dokončievacích prác patrí dokončevanie všetkých výrobkov ako napríklad, balenie, dekorovanie vizitkami, ukladanie do škatúl, finalizácia pred vyexpedovaním k zákazníkovi.

Zdrojom pre získavanie materiálu sú predovšetkým rôzni dobrodinci, ktorí nás zásobujú svojimi prebytkami z prečítaných novín /ruličky/, po generálnom uprataní svojimi nepotrebnými látkami a zvyškami rôznych šiat a mašličiek a pod., respektíve získavame materiál aj formou inzercie na sociálne sieti FB.

Sme oprávnení poskytovať firmám potvrdenie o náhradnom plnení. V prípade, že si u nás objednávajú výrobky. Znamená to, že aj keď nezamestnávajú zo zákona potrebný počet zamestnancov s akýmkoľvek postihnutím, nie sú nútení uhradiť pokutu na ÚPSVaR. Forma náhradného plnenia je pre nás veľmi vhodná.

Okrem objednávania výrobkov, poskytujeme predaj našej tvorby aj formou trhov v rôznych firmách. Respektíve v predajných domoch.

Momentálne je situácia taká, že by sme určite vyrobili a predali viac výrobkov, ak by bol dostatočný počet zamestnancov.

13. Partneri CHD Scarabeus

Zamestnávanie občanov s postihnutím upravuje zákon NR SR č.5/2004 Z.z. o službách zamestnanosti, v znení neskorších predpisov. Konkrétny výkon zákona a implementáciu jeho paragrafov v Bratislave, a teda významným partnerom Združenia sclerosis multiplex Nádej pri poskytovaní služieb zamestnanosti je ÚPSVaR v Bratislave. ÚPSVaR nám poskytuje dotácie na podporu zamestnávania občanov s postihnutím v zmysle zákona. V prípade potreby poradenstva sa obraciame s otázkami aj na Ústredie PSVaR, kde konzultujeme nejasnosti vo výklade implementácie zákona.

ÚPSVaR nám poskytuje dotácie na podporu zamestnávania občanov s postihnutím v zmysle uvedeného zákona.

Chránená dielňa Scarabeus pravidelne žiada a dostáva príspevok podľa

- § 56 príspevok na zriadenie chránenej dielne alebo chráneného pracoviska
- § 59 na činnosť pracovného asistenta
- § 60 na úhradu prevádzkových nákladov chránenej dielne

Financie získané z uvedených žiadostí na základe dohody o použití finančného príspevku používame čiastočne na mzdy a odvody zamestnancov a čiastočne na prevádzku chránenej dielne.

Dve hlavné obdobia predaja výrobkov v priestoroch našich partnerov:

Jarné / Veľkonočné predaje

- ERST-YOUNG
- MPSVaR
- Novartis Slovakia s.r.o.
- Slovenská sporiteľňa
- Merck spol. s r.o.

Zimné / Vianočné predaje

- Avion Shopping Park
- GlaxoSmithKline s.r.o
- MPSVaR
- Novartis Slovakia s.r.o.
- Slovenská sporiteľňa
- PARSENN promotion, s.r.o.

Mimo tieto termíny sme sa zúčastnili aj predajov na Karloveských hodoch a Radničkine trhy. Okrem týchto predajov sme dostali aj objednávky na rôzny počet rôznych druhov výrobkov.

Na základe výsledkov z výskumu Inštitútu na výskum práce a rodiny (2013) a našich vlastných skúseností môžeme konštatovať, že

- osoby so zdravotným postihnutím majú/stále pretrvávajú ich zhoršená možnosť uplatnenie na trhu práce,
- ak majú zamestnanie, ide o pozície ktoré vyžadujú nízku kvalifikáciu,
- kvôli nízkej miere zamestnanosti v porovnaní s ostatnými sa oveľa častejšie dostávajú do rizika chudoby,
- kvóty a povinný podiel zamestnávania osôb so zdravotným postihnutím nie je pre firmy motivujúce a financie z pokút /odvodov nie sú určené na podporu zamestnávania osôb s postihnutím,
- podľa správy OECD z r. 2010 od 90. rokov nedošlo v krajinách OECD k výraznému zlepšeniu postavenia občanov so zdravotným postihnutím na trhu práce, hlavné dôvody boli nedostatočná informovanosť na strane zamestnávateľov aj záujemcov o zamestnanie, nízka motivácia na oboch stranách, absencia nových riešení a iné.

*prevzaté Dom Svitania, Výročná správa 2013

Aj tieto skutočnosti nás vedú k presvedčeniu že udržanie prevádzky chránených dielní je naozaj potrebné a žiaduce. Napriek stále sa zhoršujúcej situácii vo finančnej podpore štátu smerom k zamestnávaniu občanov s postihnutím sa budeme snažiť a využijeme všetky zákonné možnosti k jej udržaniu.

Na základe našich doterajších skúseností považujeme spojenie práce, zdravotnej rehabilitácie a sociálnej inklúzie za ideálne riešenie socializácie ťažko zdravotne postihnutých občanov s nevyliciteľným ochorením.

Práca je dôležitá. Umožňuje im takto zvyšovať životnú úroveň, dáva im pocit dôležitosti, umožňuje im pravidelné spoločenské stretávanie sa, realizáciu, pocit uspokojenia a v neposlednom rade udržuje zdravotný stav.

Ďakujeme Úradu práce, sociálnych vecí a rodiny v Bratislave za odborné vedenie, poradenstvo a pomoc, ktorú nám v priebehu celého roka 2013 poskytovali pri podávaní žiadostí a čerpaní finančných prostriedkov na prevádzku chránených dielní.

14. Tlačové konferencie a médiá

- Tlačová konferencia v NR SR. Pripomienkovanie k návrhu novelizácie zákona o zamestnanosti.
- Tlačová konferencia k zmene indikačných obmedzení z dielne MZ SR.
- Relácia „Som, si, je, sme, ste, sú“ Rádio Regina
- Cesty Nádeje RTVS
- Noc anjelov, Hotel Hillton, org. Novartis/čestní hostia

15. Akcie kultúrno-spoločenské

- Návšteva fažko postihnutej pacientky v Podolíne
- Návšteva muzikálu Bedári, Chicago
- Tvorenie novej web stránky
- Trenčín a okolie: založenie pravidelných akcií
- Spustená právnická poradňa

16. Mobilný stacionár

Nevyliečiteľní optimisti - mobilný denný stacionár

Účelom projektu je vytvorenie mobilného denného stacionára pre pacientov a ich rodinných príslušníkov s dôrazom na finančné vykrytie nákladov spojených s odborným profesným personálom. Na projekt denného mobilného stacionára bude potrebné zabezpečiť sociálnu, fyzioterapeutickú, psychologickú a psychosomatickú pomoc na stabilizáciu a zlepšenie zdravotného stavu pacientov s diagnózou sclerosis multiplex (SM). Sekundárnym účelom bude podpora v oblasti psycho-sociálneho poradenstva pre rodinných príslušníkov, ktorí zabezpečujú trvalú kvalitu života pacientov s SM.

Primárne progresívna forma sclerosis multiplex je agresívna nenávratna devastácia ľudského tela (mozgu a nervovej sústavy) pri plnom vedomí človeka. Celá rodina, najbližšia aj širšia sa obyčajne podieľa na prežívaní týchto ľudí. I napriek odbornej asistencii poskytovanej zo štátu, ktorá zabezpečuje podporu len pacienta nie je možné zabezpečiť dennú dvadsaťštyri hodinovú starostlivosť. Celodenná starostlivosť je na rodinných príslušníkoch, ktorí často popri tejto práci a opatere chodia denne do zamestnania. Kumulácia pracovného výkonu a starostlivosti o pacienta s SM spôsobuje nedostatočnú emočnú, psychickú a sociálnu očistu. Z uvedeného dôvodu im chceme podať pomocnú ruku a vytvoriť im priestor pre zvýšenie komfortu ich a pacientovho života a vytvárať podmienky pre nevyliciteľný optimizmus. Na Slovensku zatiaľ neexistuje ubytovací ani iný vhodný špecializovaný subjekt, ktorý by sa v čase núdze dokázal o pacienta s SM a jeho rodinných príslušníkov plne postarať. A preto sme sa rozhodli vybudovať mobilný denný stacionár pre pacientov s diagnózou SM a ich rodinných príslušníkov, pre ktorých zabezpečíme odbornú podpornú pomoc mimo odbornej asistencie poskytovanej štátom.

Najväčším prínosom bude projekt pre 2 cieľové skupiny: pacientov s SM a ich rodinných príslušníkov. Pre cieľovú skupinu rodinných príslušníkov je nevyhnutnosť zabezpečiť regeneráciu organizmu a zabezpečenie aktívnejšieho prístupu k starostlivosti o svojho blízkeho - pacienta mimo odbornej asistencie. Druhou dôležitou cieľovou skupinou, pre ktorú bude uvedená služba prospešná, sú samotní fažko postihnutí pacienti, ktorým bude poskytovaná služba v súlade s najnovšími poznatkami v oblasti zdravia, sociológie, psychológie a fyzioterapie. Výsledkom bude zvýšenie kvality života rodiny a komfortu pacienta s ťažkým ochorením s dôrazom na socializáciu a riešenia celkového psychosomatického stavu rodiny pacienta s SM.

Takto sa začala myšlienka sprevádzkovania mobilného stacionára pre najťažšie skupiny pacientov. Spracovaním projektu, následným zaslaním do Nadácie VÚB sme sa stali potencionálnymi prijímateľmi prípadnej pomoci na zriadenie mobilného stacionára. V krátkom čase po rozhodnutí komisie sme sa dostali medzi elitnú skupinu top 10 občianskych združení, ktorí mali za úlohu pokúsiť sa získať v rozmedzí štyroch mesiacov sumu 10 tisíc €. V prípade, že to dokážeme, Nadácia VÚB nám zašle presnú tú istú sumu, ktorú sami dokážeme získať.

Do projektu za zapojili Ivan Košiba, Roman Hudec, Zuzana Thumová, Zdenko Stratilík a Dušan Hlinka. Predstavili svoj životný príbeh. Traja z pacientov sa stali živými účastníkmi video nahrávky v prospech informovanosti potencionálnych donorov.

Vďaka množstvu podporovateľov z radov firiem, samotných pacientov, príbuzných, priateľov, priateľov priateľov a podobne sme v krátkom čase dokázali sumu 10 tisíc € získať. Navyše sme dokázali sumu prekročiť. Z Nadácie VÚB sme získali dotáciu 10 tisíc € na sprevádzkovanie Mobilného stacionára.

17. Najväčšia spoločenská akcia roka a Združenia SM Nádej KROK S SM - DEŇ NÁDEJE

18.5.2013 sa na Hviezdoslavovom námestí v Bratislave konala spoločensko-kultúrna udalosť roka Slovenských SM-károv. Takto bol zaznamenaný pokrokový postreh: /skopírované z mailovej komunikácie, preto bez diakritiky/

Drahi moji nevyliciteľni optimisti ako aj vsetci ostatni nasi podporovatelia

Prezili sme den, kedy sa na nas valila pozitivna energia z kazdej strany.

Prezili sme si Krok s SM – Den Nadeje.

Atmosfera bola uzasna a carovna, fantasticka a skvela, mila a uprimna, velkolepa a povabna,

Oslniva a podmanujuca, pekna a kuzelna, uchvatna a strhujuca...

Od samotneho okamihu stretnutia sa az do poslednej chvilke programu sme jednym dychom prezivali cely event.

Obrovsky anjel tronil na podiu a rozdal svoju anjelsku energiu do sireho sveta.

Kazdy, kto si chcel uchmatnut kusok carovnej moci z anjela, mohol tak vykonat zakupenim si drobnejšieho anjela priamo z dielne pacientov, ktorých vyrobili sikovne rucicky dievcat z CHD Scarabeus. Vydatne im v tom pomohli aj motalinkove dievcata z Ciech, ktoré sa podujali vyrobiť okuzlujucu moc lasky a vtlesnať ju do výrobku.

Nielen anjel bol ozdobou podujatia.

Pripraveny oblek imitujuci postihnutie sclerosis multiplex si vyskusalo obrovkse mnostvo ludi.

Ako prvý sa obliekol do sclerozy multiplex samotný pán primátor hlavného mesta Bratislavy.

Po nom uz nasledovali dalsie kapacity. Ako napríklad byvaly generalny riaditel sekcie zdravie MZ SR, Ci pribuzni a priatelia samotnych esemkarov.

Oblek si obliekla aj tanecnica z tanecnej skupiny Bailadora, ktorá ma doma mamínu s uvedenou chorobu. Vsetci sa zhodli na jednom, život a pohyb sa im spomalil, rozkyvali sa im nohy a ruky boli tazkopadne. Rovnovahu marne hladali, keď si chceli sadnúť na stolicku.

Jemna motorika bola hudbou minulosti.

Velka skoda preskoda, ze si oblek neprisiel vyskusat nik z doktorov ziadnej zdravotnej poistovne, ci socialnej poistovne, ktorí su zodpovdni za schvalovanie roznych kompenzacií, nahrad, liekov ci invalidnych dochodkov.

Vykročiť spoločne správnym smerom prišli aj ďalšie OZ .. . Otvorme dvere, otvoríme srdcia (ODOS) Ing. Matej Berenčík - predseda OZ ODOS a zástupca AOPP a Miro Hrianka - Klub pacientov s myelomom. Rozhodli sme sa takto odkazať, že pre nás nie je problém sa spojiť. Pacienti patria k sebe, bez ohľadu na diagnózu.

Programom nás sprevádzala naša pravidelná a komorna moderátorka Patka Jariabkova.

Bravurne zvladla cely program, dokonca nemala problem s prekladom do nemciny, ked oslovila nemeckeho turistu, aby prisiel pomoc taneckickej vstati zo stolicky, na ktorej sedela v specialnom obleku.

Po cely cas si mohli zaujemcovia zakupit prekrasne tricka v sevej a blielej farbe s uzasnymi papuckami, ci odznaky tak isto s papuckami, alebo aj samotne papucky. Vytazok z takto ziskanych financii sa pouzije na otvorenie dennho mobilneho stacionara.

Vyrobky z CHD Scarabeus tak isto obzvlasnitli cele podujatie. Flasticky z kavy ci roznych tekutych "vitaminov", ktore boli prekrasne prerobene na olivove, kavove, ci kvetinkove isli doslova na dracku.

Zaujimavy program sa oplatilo dopozerať do uplneho konca. Pretoze na zaver celeho podujatia sa hudobna skupina „kochanski“ rozhodla obdarovat zdruzenie symbolickym sekou s hodnotou 500 eur, ktore budu pouzite ako prvý vklad do projektu Nadacie VUB, kde bolo Zdruzenie vybraté ako jedno zo 70 projektov s predlozenym projektom na zriadenie mobilneho denného stacionara.

Cely den nam prenadherne svietilo slniecko a zohrievalo nas svojimi lucmi. Skrkajúce zaludky zase boli zasytene bagetami, ci osviezujucimi vodami od firmy Coca Cola.

Kazdy pacient, ktory prisiel povzbudit vzajomne vsetkych ostatnych odchadzal z podujatia s prekrasnymi papucami a odznakom s ruzovymi papucami.

Na uplny zaver sme sa vsetci este postavili, aby sme tak vykonali v ruzovych papuciach spolocny krok spravnym smerom.

Dovolte mi este povedat, ze vsetkym, ale uplne vsetkym posielam moje srdecne DAKUJEM.

Dakujem dakujem dakujem.

18. Rekondično-víkendové pobyty

1. Rekondičný s aktívnym cvičením podporený profesionálnou cvičiteľkou
Počet účastníkov 17 osôb
2. Spoločná kúpeľná liečba – Dudince, Hotel Rubín
3. Turistický rekondičný pobyt Tatry Hotel FIS
Počet účastníkov 31 osôb
4. Kolieskový rekondičný pobyt Piešťany Hotel Máj
Počet účastníkov 21 osôb
5. Jesenný Podbanské Hotel Kriváň
Počet účastníkov 10 osôb
6. Vianočný pobyt Dudince Hotel Rubín
Počet účastníkov 60 osôb

19. Ročná účtovná závierka

| | | | | | |
|-----------------|-------------------|------------------|----------------|----------------|------------------|
| výdavky: | nájomné | 7 984,80 | príjmy: | členské | 2 125,00 |
| | energie(E.E.) | 500,00 | | 2% | 37 799,58 |
| | auto | 6 750,13 | | Krok zbierka | 446,43 |
| | mobil | 1 134,24 | | ŠEVT zbierka | 1 943,25 |
| | internet | 241,27 | | Granty | 6 000,00 |
| | material | 1 884,65 | | mob. Stacionar | 13 000,00 |
| | mzdarka, AKI, ... | 5 510,00 | | Krok | 5 000,00 |
| | Krok | 5 200,00 | | Istropolitana | 790,00 |
| | FIS | 4 340,00 | | | 67 104,26 |
| | Staré Hory | 1 105,00 | | | |
| | Kriváň | 980,00 | | | |
| | Máj | 3 100,00 | | | |
| | Dudince | 8 965,00 | | | |
| | | 47 695,09 | | | |

Aktuálny stav na bankových účtoch ZSMN 23.10.2014

Flexibiznis účet

486,85 €

Zbierkový

24 569,10 €

ZSMN

37 607,19 €

CHD Scarabeus

3 495,10 €

20. ĎAKUJEME

Chcem vysloviť ĎAKUJEM.

Je to možno málo, čo môžem povedať.

Ale moje pocity nedajú sa napísať.

Slovo vypustené do vzduchu sa rozplýva,

uložené na papier sú len písmená,

v slove ďakujem je cit, pokora, neha,

ktorý sa, žiaľ, tiež na papier položiť nedá.

Rozochveným hlasom, na krajíčku oka s plačom,

Posielam vám odkaz – aspoň dačo,

Čo viem a dokážem, povedať tak málo – ĎAKUJEM.

Naše ďakujem, od pacientov s nevyliciteľným ochorením sclerosis multiplex.

doc. RNDr. Milan Ftáčnik, CSc.
primátor hl. mesta SR Bratislavy

PhDr. Tatiana Rosová
starostka mestskej časti Bratislava-Staré Mesto

spoluorganizátori



sponzori



α



α



Kontakty :

JAROSLAVA VALČEKOVÁ | predsedníčka

ZDRUŽENIE SCLEROSIS MULTIPLEX NADEJ (ZSMN)

| office: Nad Luckami 51, 841 05 Bratislava, Slovak Republic

| Office Mobile: +421 903 502 333

| E-mail: nadej@nadej.net

| Website: www.nadej.net

bankové spojenie ZSMN:

| Číslo účtu: SK68 0200 0000 0030 0262 3053

| BIC: SUBASKBX

| Pobočka: Sch. Trnavského 6/A, Bratislava 42

CHRANENA DIELNA SCARABEUS (CHDS)

| prevádzka: Drobneho 27, 841 03 Bratislava, Slovak Republic
| Office Mobile: 0903 502 333
| E-mail: nadej@nadej.net ;
| Website: www.nadej.net

bankové spojenie CHDS:

| IBAN: SK43 0200 0000 0030 0266 7056
| BIC: SUBASKBX
| Adresa: Sch. Trnavského 6/A, Bratislava 42

| ICO: 37926861

| DIC: 2022433567

| OZ reg. na MV SR pod cislom: VVS/1-900/90-305 43 dna 3.8.2007

Association Multiple Sclerosis HOPE
Nad Lúčkami 51, B R A T I S L A V A
Cell phone: +4212903 502 333
Bank details:
| Číslo účtu: SK68 0200 0000 0030 0262 3053
| BIC: SUBASKBX
| Adress: Sch. Trnavského 6/A, Bratislava

Protected workshop SCARABEUS
Drobného 27, B R A T I S L A V A
Telephone: +4212903502333
Bank details:
| IBAN: SK43 0200 0000 0030 0266 7056
| BIC: SUBASKBX
| Adress: Sch. Trnavského 6/A, Bratislava

Web page: www.nadej.net

Email: nadej@nadej.net

ID: 37926861

Tax ID: 2022433567

Civic association registered with the Ministry of Interior of the Slovak Republic under the number: VVS/1-900/90-305 43 on 3 August