



ZDRUŽENIE  
SCLEROSIS MULTIPLEX  
**NÁDEJ**  
Nad Lúčkami 51, BRATISLAVA  
[WWW.NADEJ.NET](http://WWW.NADEJ.NET) | NADEJ@NADEJ.NET  
IČO: 37926861 | 0903 502 333

# VÝROČNÁ SPRÁVA

za rok 2014

**OBSAH:**

- **OBČIANSKE ZDRUŽENIE SCLEROSIS MULTIPLEX NÁDEJ**
  - Príhovor predsedníčky ZSMN
- **ČLENOVIA OBČIANSKEHO ZDRUŽENIA NÁDEJ**
- **SPRÁVA O ČINNOSTI ZDRUŽENIA ZA ROK 2014**
  - Ciele a Misia
  - Podujatia a Akcie
  - Pobyty
  - Školenia a Semináre
- **FINANČNÁ PODPORA ZDRUŽENIA**
- **HOSPODÁRENIE ZDRUŽENIA**
- **POĎAKOVANIE**
- **ZÁVER**

## OBČIANSKE ZDRUŽENIE SCLEROSIS MULTIPLEX NÁDEJ

### PRÍHOVOR PREDSEDNÍČKY Jaroslavy Valčekovej

Opäť sa po roku stretávame na stránkach Výročnej správy Združenia sclerosis multiplex Nádej. Sme v roku, kedy sa udiali pre mnohých členov významné kroky. Či už je to spustenie Mobilného stacionára, alebo školenie členov na profesionálnych pracovníkov, priatie za člena Európskej platformy SM, otvorenie Chránenej dielne v Trenčíne, totálne prestahovanie bratislavskej chránenej dielne do nových priestorov, veľkým a významným prvkom v roku 2014 bolo z USA rozšírená akcia pod názvom Ice bucket challenge, kde nás obdarovali pre nás prakticky neznámi ľudia a spoločne sa takto podarilo vyzbierať nemalú sumu na podporu nášho združenia. V samotnom závere roka 2014 sme boli oslovení Slovenskou televíziou, aby sme sa stali účastníkmi záverečného vysielania na živo relácie z cyklu SLOVENSKO 2014 ADVENT spoločne s moderátorkou Katkou Brychtovou, hudobným hostom Mirom Žbirkom a hostom večera programovým riaditeľom RTVs Tiborom Búzom, stali sme sa aj aktívnymi hostami podujatia, ktoré organizoval Renault s.r.o., kde sme po niekoľkohodinovom hlasovaní napokon boli obdarovaní novičkým autom Renault Twingo, zároveň som ako predsedníčka ZSMN bola oslovená predsedom Oxford Encyclopedia. Oxford Encyclopedia predstavuje uznanie úspechov, prepojenie, komunikáciu a podporu ďalšieho rozvoja priatých úspešných osobností. Oslovil ma, aby som sa do tejto Encyclopedia zapojila aj ja. V druhej polovici roka sme sa opäťovne stali účastníkmi medzinárodného stretnutia pacientskych organizácií v Budapešti.... atď.

Podrobne o všetkých aktualitách budem písat nižšie.

Dôležité je, že Združenie SM Nádej sa do ďalších výziev aktívne zapojilo a svoje napredovanie jasne a zreteľne ukázalo.

Nedá mi, aby som na úplný začiatok nespomenula náš obrovský úspech. Kedy nás v roku 2013 Nadácia VÚB vybrala ako jednu z 10tich zaujímavých združení, ktoré predložili výnimočný projekt. Náš projekt sa volá „Mobilný stacionár“. Je určený pre imobilných pacientov, ktorí stále majú chut' ešte na sebe pracovať. Účelom projektu bolo zmobilizovať menej pohyblivých pacientov a začať s nimi vykonávať fyzioterapiu. Okrem fyzioterapeuta sme mali k dispozícii aj psychoterapeuta. Prvým februárovým týždňom sa slávnostne tento projekt spustil.

Ďalším významným počinom sa stalo priatie ZSMN medzi členov Európskej platformy sclerosis mutliplex. Na májovom zasadnutí EPSM v Dubline sme sa aj my stali právoplatným členom Európskych združení sclerosis multiplex EPSM.

Nemálo významným činom bolo založenie a otvorenie Chránenej dielne Scarabeus v Trenčíne. Na základne bohatej aktívnej činnosti v stredisku ZSMN Trenčín, sme spoločne s ďalšími aktivistami rozhodli otvoriť dielňu aj pre záujemcov o prácu v Trenčianskom kraji.

Ďalší závažný krok v ceste ZSMN bolo prestahovanie office a Chránenej dielne Scarabeus Bratislava do nových priestrannejších priestorov na ulici Drobného 27. Celé stahovanie prebehlo v rézii samotných zamestnancov a ochotných dobrovoľníkov. Zariadenie nových priestorov sa vykonalo na základe žiadosti podanej do farmaceutickej firmy, ktorá práve vyradovala svoje nepotrebný inventár.

Počas celého roku sa konali rekondičné pobytové, ktoré práve v roku 2014 boli najbohatšie a s najvyšším počtom zúčastnených pacientov.

Samozrejme náš najvýznamnejší event s celoslovenskou pôsobnosťou pod názvom Krok s SM – Deň Nádeje sa v roku 2014 konal s podnázvom HAPPY KROK. Spoločnými silami sme priamo na námestí odtancovali na známu pesničku prekrásnu kreáciu tanca, ktorý sme navyše zachytili aj na video.

Ďalším významným činom bolo zasadanie Valného zhromaždenia, kde sme sa opäťovne spoločnými silami rozhodli pokračovať v nastúpenej ceste a k tomu sme si zvolili aj nových členov predsedníctva ZSMN. K tomuto bodu činnosti ZSMN prispelo aj aktívne zapojenie sa do projektu Capacity Building Programme, vďaka ktorému sme jasne zadefinovali naše silné a slabé stránky ako aj riziká a príležitosti.

Celým rokom nás sprevádzali zároveň mnohé ďalšie významné kroky, ktoré budú podrobnejšie spomenuté v jednotlivých častiach VS.

Dovoľte mi teraz podrobnejšie sa zahľadieť do jednotlivých činností, ktoré sme za rok 2014 dokázali spracovať.

SME VEČNÍ OPTIMISTI. Aj keď nevyliečiteľní.

# ZDRUŽENIE SCLEROSIS MULTIPLEX NÁDEJ

NAD LOČKAMI 51, 841 05 BRATISLAVA  
TEL: 02 / 653 13 659 E-MAIL: [NADEJ@NADEJ.NET](mailto:NADEJ@NADEJ.NET) WEB: [WWW.SKLEROZA-MULTIPLEX.SK](http://WWW.SKLEROZA-MULTIPLEX.SK)

## Zápisnica č. 04/2014

zo Zasadnutia Valného zhromaždenia Združenia multiplex sclerosis Nádej  
dňa 29.8.2014, Liptovský Ján, Avena.

Neprítomní: Brozmanová, Balog, Voštenák.

Prítomní: všetci členovia rekondičného pobytu Vyrval.

### Program :

- 1) Zahájenie,
- 2) Financie za rok 2013,
- 3) Účty,
- 4) Hlasovanie,
- 5) Aktivity,
- 6) Záverečné hlasovanie,
- 7) CHD Scarabeus v Trenčíne.
- 8) Zmena názvu združenia,
- 9) Záver.

### 1) Zahájenie:

Predsedníčka združenia Jarka Valčeková, zahájila Valné zhromaždenie privítaním všetkých prítomných dakovou rečou za pomoc a podporu súčasných členov predstavenstva a taktiež sa podakovala všetkým ostatným, ktorí sa podieľali na pomoci (finančnej, právnej, osvetovej), ale aj pomoci v podobe Ice Bucket Challenge (Výzva ťažového vedra).

### 2) Financie 2013:

#### Výdaje 2013:

rok 2013

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

Výdaje 2014:

rok 2014	výdavky:	príjmy:	
	nájomné	členské	1 720,00
	E.E.	2%	27 756,67
	mobil	krok	13 000,00
	internet		42 476,67
	pošt.služby		
	porad.služby		
	ban. Poplatky		
	Krok		
	auto (PH, servis, poist.)		
	material		
	Máj		
	FIS		
	Avena (záloha)		
		28 837,04	

### 3) Účty:

**Stavy 29.8.2014:**

Fundraisingový účet – cielené posielanie 176,95€ (fľadová voda)

Zbierkový účet – 26 727,20 € schválený na 5r.

Hlavný účet – 40 198,29 € - všetky operácie (dakujeme.sk)

Scarabeusový účet – 1365,00- € – príspevky z úradu práce

Celkový stav účtu združenia je 68 467,65 €

**Aktualny stav na uctoch ZSMN 23.10.2014**

**Flexibiznis účet**

Vlastné prostriedky:

486,85 €

**zbierkový**

Vlastné prostriedky:

24 569,10 €

**ZSMN**

Vlastné prostriedky:

37 607,19 €

**CHD Scarabeus**

Vlastné prostriedky:

3 495,10 €

Plán je rozšíriť Mobilný stacionár aj do iných miest a je to v podstate psychologická a fyzioterapeutická pomoc pre pacientov.

Uvedené správy o financiách vzali jednomyselne všetci prítomní na vedomie.

- Za: 25
- Proti: 0
- Zdržali sa: 0

#### 5) Aktivity:

- 2013 záver roka – v reštaurácii 3 Lemon – záverečné ďakujem všetkým pracovníkom a dobrovoľným pomocníkom z dielne
- Operačný program – TEXUP SLOVENSKO, PONTIS - Zakúpenie operačného programu – softwarový dar –
- Nová webová stránka od ISTROPOLITANA
- - 10 x 10 000,- VUB nadácia, ako jediný z organizácií zapojených do projektu sme vyбрали 13 000.- e
- - ADL školenia, štatistiky
- Aopp – stali sme sa členmi a pretrváva úzka spolupráca,
- 2013 sa vydali 4 knihy sú spracované s našimi fotkami z pobytov
- Dr. Tomek spolupráca na projektoch
- Budapešť prvé úvodné stretnutie EP
- Varšava druhé stretnutie EP
- ISTROPOLITANA reklamná agentúra, ktorá nám vytvorila najlepšiu reklamnú kampaň úplne bezplatne.
- Vďaka akčnému nasadeniu združenia je medzi donormi a Združením veľmi dobrá spolupráca nielen po finančnej stránke.
- Prednášky: 7.-10.2. 2013 doc. MUDr. Eva Havrdová, CSC.
- Na IP bol daný podnet, na základe prepustenej bývalej zamestnankyne. Kontrola IP a Úradu práce s oce a rodiny s pozitívnym výsledkom pre združenie. Z IP pokuta 50e.
- ŠEVT – spolupráca 3 r. umiestnené krabičky na zbierku po predajniach po celom Slovensku.
- TRHY úspešné, firmy si nás volajú ohľadom predaja výrobkov.
- V médiach Jemné Melódie a CITY odzneli reklamné spotty na posielanie DMS-SMS v prospech združenia Nádej bezplatne po celý rok.
- Rekondičné pobytu.

Hlasovanie:

Berú na vedomie: ZA – 28

PROTI – 0

ZDRŽALI SA – 0

#### 6) ZÁVEREČNÉ HLASOVANIE

Odvolanie: Fera Tomka a Júlie Ilencíkovej a následne zvolenie Jarky Kivarottovej za člena predsedníctva ZSMN.

Za – 23

Proti – 0

ZDRŽALO SA – 2

Predsedníčka na základe požiadavky niektorých členov upozornila členov ZSMN, že dve členstvá nie sú prípustné. ROZHODNUTIE: Do konca roka 2014 v ktorom združení chcú byť členmi.

Berú na vedomie: ZA – 27

PROTI -0

ZDRŽAL SA - 0

Volba predsedu združenia Nádej: Návrh Jaroslava Valčeková

Za – 26

Proti – 0

Zdržal sa – 1

Jarka Valčeková zostáva nadálej predsedníčkou občianskeho združenia sclerosis multiplex NÁDEJ.

**7) CHD Scarabeus v Trenčíne:**

Založenie CHD v Trenčíne so zameraním na administratívnu prácu, ktorá je dcérskou CHD Scarabeus v Bratislave. Bude možný predaj výrobkov z CHD Scarabeus BA.

**8) Zmena názvu združenia:**

Bol podaný návrh na zmenu názvu, Združenie Sclerosis Multiplex Nádej (ZSMN) na názov Slovakia Multiple Sclerosis (SMS)

Hlasovanie: ZA – 1

PROTI – 24

ZDRŽAL SA – 0

**9) Záver:**

Predsedníčka podakovala prítomným a tým bolo Valné zhromaždenie ukončené.



V Liptovskom Jáne, 29.8.2014

Valčeková Jaroslava

ZSMN je aj nadálej členom v týchto organizáciách:

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

- 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.

#### 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 znížovaní diskriminácie (nielen) na trhu práce.

#### SWOT Analysis – Združenie Sclerosis Multiplex Nádej

EPF Capacity Building Programme, June 2014

SILNÉ STRÁNKA	SLABÉ STRÁNKY
<ul style="list-style-type: none"> <li>- dobrá advokačná úroveň (napr. zrušenie vekovej hranice pre schvaľovanie imunomodulačnej liečby)</li> <li>- nadzíazanie spoluprácu medzi lekármi a pacientmi</li> <li>- dobrá komunikácia s novo-diagnostikovaným pacientom</li> <li>- vzdelávacie aktivity pre pacientov, organizovanie stretnutí s odborníkmi (neurologovia, psychológovia, právniči, sociálny pracovník)</li> <li>- realizácia členov v chránenej dielni</li> <li>- organizovanie rekondičných pobytov</li> <li>- vyhlásenie Slovenského národného dňa sclerosis multiplex</li> <li>- silná úroveň kampaní (čo do kvality a do počtu)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- nie všetci členovia organizácie sú stotožnení s jej misiou a víziou</li> <li>- členovia rady by mohli mať väčšie skúsenosti</li> <li>- zloženie rady sa pravidelne neobmienia</li> <li>- výkonná riaditeľka by mala účinnejšie komunikovať a delegovať určité úlohy a zapájať členov do riadiaceho procesu</li> <li>- organizácia podľa všetkého nemá vypracovaný viacročný strategický plán (akým smerom a akým spôsobom sa má org. uberať)</li> <li>- ciele sú špecifikované len riaditeľkou združenia nie celým kolektívom, ktorá je veľmi silná individualistka, nemá pri sebe človeka s ktorým, by tvorila tandem</li> <li>- strategické plánovanie sa nerealizuje participatívne</li> <li>- nie všetci členovia sú oboznámený s účtovným systémom org. (finančný plán, rozpočet a jeho dodržiavanie, fin.audit a pod.)</li> <li>- Organizácia nemá veľmi rozmanité zdroje financovania</li> <li>- Organizácia nemá vhodné zariadenia, vybavenie a materiálne podmienky na optimálne plnenie svojich činností</li> <li>- org. nemá vybudované silné vzťahy s relevantnými verejnými inštitúciami</li> <li>- chýba komunikačná stratégia</li> <li>- nízka počítačová gramotnosť</li> </ul>

PRÍLEŽITOSTI	OHROZENIA
<ul style="list-style-type: none"> <li>- motivácia zapájania jednotlivých členov pri účasti na rozhodovacích procesoch súvisiacich s formovaním organizácie</li> <li>- rozšírenie fundraisingových možností – stabilita a udržateľnosť organizácie</li> <li>- práca s médiami, PR stratégia organizácie</li> <li>- Rozdelenie funkcií a činností medzi viac osôb (nekuumulovať väčšinu rozhodovacích a výkonných aktivít u výkonnej riaditeľky)</li> <li>- posilnenie cielenej práce s dobrovoľníkmi</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- nedostatok financií na financovanie organizácie ako oz Nádej, resp. všeobecne MNO</li> <li>- účasť na valnom zhromaždení je dobrovoľná, nie je ničím podmienená, členovia to berú ako "nutne zlo", účasť je veľmi pasívna</li> <li>- komunikácia predsedníctva prebieha cez skype, nie sú finančné možnosti na osobne stretnutia čo silne komplikuje komunikačné možnosti</li> <li>- závislosť aktivít od zdravotného stavu funkcionárov</li> <li>- slabá vzdelanosť v téme SM u posudkových lekárov</li> <li>- nedostatok aktívnych členov</li> <li>- nedostatok dobrovoľníkov</li> <li>- MZ odmieta rokovať s MNO, ktoré majú finančnú podporu od farmaceutických firiem</li> <li>- zle fungujúci sociálny systém znamená problémy s určením úrovne zdrav. postihnutí</li> <li>- nedostatočné špecifické znalosti (choroby) posudkových lekárov a úradníkov</li> <li>- diskriminácia na pracovnom trhu</li> </ul>

## SPRÁVA O ČINNOSTI ZDRUŽENIA ZA ROK 2014

### Podujatia a Akcie

#### *Mobilný stacionár*

Začiatok roka 2014 sa niesol v znamení spustenia prevádzky Mobilného stacionára. Tento projekt sa začal ešte v roku 2013, kedy po spracovaní a predložení rozsiahleho projektu bolo naše Združenie vybraté ako jedno z 10 tých najúspešnejších združení s výnimočným projektom. Projekt bol predložený na základe výzvy Nadáciou VÚB.

V podstate to znamená, že ak dokážeme zohnať do konca októbra 2013, finančný obnos 10 000 Eur vlastnými silami, Nadácia VÚB nám presne taký istý finančný obnos odovzdá na účet. Spolu tak získame 20 000 Eur, ktoré budú následne využité na sprevádzkovanie mobilného stacionára.

Mobilný stacionár znamená, že budeme poskytovať sociálne služby psychoterapeuta, fyzioterapeuta, rehabilitácie a ďalšie odborné sociálne služby, ktoré by sme poskytovali aj v statickom stacionári, iba s tým rozdielom, že naši zakontrahovaní terapeuti budú navštěvovať našich klientov priamo v ich príbytku.

Sekundárnym významom projektu je, že sociálne služby budeme poskytovať aj rodinným príslušníkom formou školení, aby sme im pomohli poskytnúť komplexnejšiu a odbornejšiu pomoc v starostlivosti o svojho príbuzného.

Našim zámerom je predovšetkým zvýšiť kvalitu a komfort života, aby aj takto ľažko chorí pacienti mali dôvod nevzdávať to. Z toho dôvodu sa pripravuje aj služba záujmová – teda v závislosti od záujmov klienta ako napríklad ak hrá šachy, zaistiť mu šachistu na hodiny šachu.

Na web stranke <http://dakujeme.sme.sk/vyzva/713/zdruzene-sm-nadej-stacionar-pre-patientov-so-sclerosis-multiplex> bola zverejnená výzva, vďaka ktorej sa nám podarilo vyzbierať od drobných darcov sumu 12 174.4 €.

Dokázali sme to v časovom predstihu, čo znamenalo, že Nadácia VÚB nám poslala ďalších 10 000,- €.

Do projektu bolo zapojených 5 pacientov. Traja sú z Bratislavы, jeden z Martina a jeden z Dubnice. Pre všetkých boli pripravení špecialisti – terapeuti, ktorí sa v pravidelných intervaloch starali o zverených pacientov. Prvá časť projektu bola ukončená v októbri 2014. Projekt pokračuje ďalej a v súčasnosti z časových a finančných dôvodov sú v projekte dvaja pacienti, ktorí sú viac menej odkázaní na nepretržitú 24-hodinovú starostlivosť. Fyzioterapeutka chodí do príbytku pacientov, kde s klientmi vykonáva pravidelnú fyzioterapeutickú službu. V pláne máme ponúknut túto službu ďalšiemu pacientovi. Predovšetkým však sa snažíme o trvalé poskytovanie tejto služby.



Zdvihnut, viac to už tuším nejde...

# **CESTA**

**SOBOTA: 31.5.2014**

**pred 10:45 hod, na Dvojke.**

CESTA, 31.5.2014, 10:45 hod  
(ale asi začneme o pár minút skôr), na Dvojke.

K pekným príkladom,  
ako sa dôľa pomôcť,  
patrí aj vlastná iniciatíva obč. Združenia Sclerosis Multiplex Nádej  
- zorganizovať a sprevádzkovať mobilný stacionár  
na pomoc pacientom, ktorí sa o seba nevládzia staraf.  
Po dlhom zháňaní financii sa podarilo projekt zrealizovať.  
Na čo všetko slúži a ako funguje uvidite v relácii CESTA.

*RTVs odvysielala reláciu CESTA, kde sa zamerali práve na zviditeľnenie sprevádzkovania Mobilného stacionára. Príbeh mal veľmi silný emotívny náboj.*



*Rekondičný pobyt pre kolieskových v Hoteli MÁJ v Piešťanoch.*

---

Od 6.3.2014 do 11.3.2014 sa organizovala špeciálny rekondičný pobyt pre pacientov s pohybom na kolieskach. Celkový počet zúčastnených bol 20 osôb. Program rekondičného pobytu bol zameraný predovšetkým na rehabilitačné cvičenia priamo na izbách individuálne s jednotlivými pacientmi. Rovnako tak mali všetci účastníci možnosť vybrať si z množstva procedúr podľa svojho vlastného želania. A nezabudlo sa ani na odbornú prednášku špeciálne pre vozičkárov. Z firmy ARES, ktorá sa zaobrábá produktmi, ktoré uľahčujú život znevýhodnených ľudí.

**„POMÁHAME ĽUĎOM PREKONÁVAŤ BARIÉRY“**

Kolieskový rekondičný pobyt v Hoteli MÁJ v Piešťanoch sa mimoriadne vydaril. Veselé tváre účastníkov a spokojnosť všetkých bola doslova cítiť.



## Prijatie za plnoprávneho pridruženého člena EMSP.

7.-11.5.2014 sa tri členky združenia zúčastnili medzinárodnej konferencie organizovanou Európskou Multiple Sclerosis Platformou.



### SPRÁVA EMSP 2014

Výročná jarná konferencia Európskej platformy Sclerosis multiplex (EMSP) sa konala 8.-9. mája v Dubline, Írsko. Pri príležitosti 25 výročia založenia EMSP sa tam stretlo skoro 200 účastníkov z celej

Európy, vrátane Jaroslavy Valčekovej – predsedníčky Združenia SM Nádej a Juliany Ilenčíkovej – manažérky pre medzinárodnú spoluprácu ZSM Nádej a Andrei Porubaškej – členka KRK ZSMN.

Organizácie Sclerosis multiplex Írsko (*MS Ireland*), Rehabilitácia pri Sclerosis multiplex (*RIMS*) ako partneri EMSP poskytli zúčastneným dynamický mix prezentácií, workšopov, diskusií a zábavy.

Na zasadnutí Valného zhromaždenia EMSP 10. mája bola zvolená Anne Winslow za novú Prezidentku EMSP, ...za Viceprezidenta, Shana... za reprezentantku podskupiny Mladých ľudí s SM, a nový výkonný výbor.

Zároveň, po predchádzajúcim predstavení združenia Jaroslavou Valčekovou a po odhlasovaní Valným zhromaždením EMSP bolo Združenie SM Nádej prijaté za pridruženého člena EMSP.

Motto konferencie: Care where it counts on your journey with MS. Na svojej púti s SM venujme pozornosť tomu, čo za to stojí.

1. deň konferencie bol vedený RIMSom / organizáciou na rehabilitáciu SM/ a venovaný rehabilitácii.
2. deň bol organizovaný s podporou Írskej spoločnosti SM a sústredil sa na liečbu a súčasný vývoj situácií v oblasti SM.



Medzi najdôležitejšie informácie týchto dvoch dní patrí:

- vydanie aktualizovanej komplexnej verzie Európskeho kód dobrej praxe /EMSP/ pod názvom: "Spolu zvíťazíme nad SM"
- spustenie nového projektu EMSP "Believe and Achieve" /"Ver a dosiahni"
- vydanie videa "Írske country video" ktoré je súčasťou projektu "Under Pressure" /"Pod tlakom"/
- špeciálne posolstvo komisára Európskej zdravotnej komisie Tonio Borg
- špeciálne posolstvo bývalého Prezidenta EMSP Michaela Willisa
- vystúpenia a prezentácie: *Kathleen Lynch*, -Ministerka zdravotníctva, spravodlivosti, rovnosti a obrany, *Isabelle Moulon* – vedúca oddelenia pre pacientov a zdravotníckych profesionálov z Európskej agentúry liečiv /EMA/, *Peter Feys* – prezentor RIMS /Org. na rehab.SM/, *Dr Olivier Heinzelef* a *Prof. Gavin Giovannoni*.

## Najväčší celoslovenský event KROK S SM – DEŇ NÁDEJE.

Vydaná tlačová správa:

### AJ SO SKLERÓZOU MULTIPLEX MÔŽETE BYŤ HAPPY.

Nevyliečiteľní optimisti vedia byť Happy. Pri príležitosti Svetového dňa sclerosis multiplex sa na

Hviezdoslavovom námestí uskutoční v rámci šiesteho ročníka akcie Deň nádeje aj natáčanie covervideo na pesničku Happy Pharell Williamsa. Zúčastniť sa tvorby videoklipu Happy so sclerosis multiplex sa môže každý, nielen pacienti so sclerosis multiplex.

Deň nádeje, ktorý organizuje pacientska organizácia Združenie sclerosis multiplex Nádej, si kladie za cieľ upozorniť pri príležitosti



Svetového dňa sclerosis multiplex (28. máj 2014), na problematiku pacientov a liečby ich ochorenia. Je to podujatie, ktoré sa zameriava predovšetkým na informovanie verejnosti o problémoch pacientov s chronickým, nevyliečiteľným ochorením sclerosis multiplex.

Organizátorom podujatia je Združenie sclerosis multiplex Nádej v spolupráci s hlavným mestom SR Bratislavou a mestskou časťou Bratislava Staré mesto. Tohtoročný deň nádeje sa uskutoční na Hviezdoslavovom námestí v Bratislave 24. mája 2014 od 14. do 18. hodiny.

V rámci tohtoročného Dňa nádeje sa uskutoční aj jedinečné natáčanie covervideo na pesničku Happy Pharell Williamsa. Pacienti so sclerosis multiplex si hovoria aj nevyliečiteľní optimisti. Rozhodli sa tento rok ukázať svojmu okoliu, že šťastie sa nám nevyhýba, ak ho chceme dosiahnuť.

Podujatie chce upozorniť na fakt, že temer dve tretiny diagnostikovaných pacientov na Slovensku sa nelieči dostatočne alebo sa nelieči vôbec. A pritom len adekvátna liečba vie zabezpečiť to, aby sa cítili komfortne. K nakrúcaniu videa sa môžu pridať aj návštevníci, náhodní okoloidúci, všetci, ktorí sú šťastní a chcú tento pocit zdieľať s ostatnými. Samotné natáčanie sa bude diať spontánne a organizované zároveň, koordinovať natáčanie bude na mieste moderátorka Patá Jarjabková.

Na podujatí sa okrem natáčania videa objaví aj vokálna skupina Close Harmony Friends a ďalší podporovatelia Združenia SM Nádej. Okrem toho budú môcť návštevníci podporiť aj chránenú dielňu Scarabeus, ktorá tu bude ponúkať výrobky pacientov so sclerosis multiplex. Podujatie sa koná pod záštitou primátora Bratislavky Milana Fáčnika a starostky Starého mesta Táni Rosovej.

#### Sclerosis multiplex na Slovensku

Podľa dostupných údajov zo zdravotníckych poistovní bolo v roku 2013 na Slovensku 7221 pacientov s diagnózou sclerosis multiplex. Keďže diagnostika je často zdľhavá a pacient môže s ochorením bez jeho odhalenia žiť aj niekoľko rokov, dá sa predpokladať, že reálne chorých bude na Slovensku až do 10 tisíc. Zodpovedalo by to aj štatistickým údajom o prevalencii ochorenia, ktoré sa udáva približne 180 - 200 pacientov na 100 tisíc obyvateľov.

Závažnejšie však je, že podľa údajov poistovní pacientov, ktorí sa liečia bolo v roku 2013 len 2434, čo je tretina diagnostikovaných. Aj keď sa s týmto chronickým ochorením dá žiť relativne dlho a v istých štadiách je choroba v pokojovom štadiu a nemusí spôsobovať žiadne väčšie problémy, dlhodobá liečba a spolupráca s lekárom je pre pacienta prínosom a skvalitňuje mu život. Alarmujúci fakt, že dve tretiny a pacientov sú bez liečby však hovorí o nie zodpovednom prístupe ako zdravotníckemu systému, tak aj pacientov a ich okolia k ochoreniu.

## O ochorení

Roztrúsená mozgovomiechová skleróza – sclerosis multiplex – patrí medzi najčastejšie chronické neurodegeneratívne ochorenia. Prvé príznaky sa objavujú už medzi 20. - 40. rokom. U pacienta na viacerých miestach postupne vznikajú ložiská, v ktorých dochádza k zničeniu myelinu, teda bielej hmoty v mozgu a mieche. Poškodenie myelinu spôsobuje poruchy prenosu signálov. Na miestach napadnutia myelinového obalu vznikajú ložiská, v ktorých je narušené vedenie nervových. Následkom sú poruchy telesných pohybu a zmyslového vnímania.

Napadnutie vlastného myelinu imunitným systémom je poruchou, ktorá sa môže začať kdekoľvek v centrálnom nervovom systéme. Preto sa hovorí o roztrúsenej skleróze, čiže o ložiskách, ktoré môžu byť roztrúsené kdekoľvek, kde sa myelin nachádza. To spôsobuje aj výrazne rozdielne prvé symptómy a stáže diagnostiku. Neraz sa pacient v prvých rokoch vôbec nezdá byť postihnutý roztrúsenou sklerózou, pretože môže triptiť nešpecifikovanými bolestami napríklad hlavy, chrbta, brnením časti tela, ťažkostami pohybu, tikmi, nesústredenosťou, problémami s videním, artikuláciou, emocionálnou nestabilitou a podobne. S postupujúcou chorobou a rozširovaním ložísk sa zhoršujú aj prejavy, pričom sa striedajú fázy relatívneho pokoja s fázami relapsov, teda zhoršeniami príznakov. Môžu sa vyskytnúť centrálné a periférne obrny mozgových a miechových nervov, najčastejšie nervov v oblasti ovládania svalov tváre, očí a jazyka, končatín, častými symptomami sklerózy multiplex sú aj poruchy funkcií panvových orgánov: nutkanie na stolicu a moč, v priebehu neskôrších

fáz aj samovoľné unikanie moču (inkontinencia), problémy spojené s pohlavnými funkciami, klesá zraková ostrosť jedného alebo dvoch očí, mení sa zorné pole, objavuje sa zastreté videnie, strata ostrosci videnia, poruchy farbocitlivosti. K ďalším zmenám patria poruchy správania, zníženie intelektu, afektívne poruchy



(depresie, eufórie).

Po stanovení diagnózy sú pacienti liečení neurológmi v centrach sclerosis multiplex, ktoré sa na liečbu tohto ochorenia špecializujú. Na Slovensku je takýchto centier 12. Sclerosis multiplex sa nedá vyliečiť, ale dá sa liečiť. Cieľom liečby je udržať pacientovi čo najvyššiu kvalitu života a oddaliť progresiu ochorenia. Na to sa používa zvyčajne kombinácia rehabilitácie a medikamentóznej liečby. V súčasnosti veda a vývoj priniesli pacientom viaceré nové lieky, niektoré sa na trh už dostali, alebo sú v procese registrácie, pričom dávajú pacientom naděj na ďalšie možnosti liečby tohto chronického ochorenia.

## Po akcii:

### NEVYLIEČITEĽNÍ OPTIMISTI VEDIA BYŤ HAPPY

Drahí moji,

Práve som sa vrátila z námestia, práve som prežila HAPPY.

Stovky ľudí z rôznych kútov Slovenska, stovky esemkárov, stovky príbuzných, podporovateľov, sponzorov, priateľov, vystupujúcich...obrovské množstvo ľudí sa stretlo na Hviezdoslavovom námestí, aby si tu pri príležitosti Svetového dňa SM pripomnuli zákernosť ochorenia sclerosis multiplex.

Po úpenlivom modlení sa mnohých spoluorganizátorov sa napokon počasie umúdrilo a po raňajšom zúrivom hromoblýskaní sa a silnom dunivom spustení vody z nebies sa sobotný deň zaskvel v prenádhernom slnečnom žiareni. Teple záchvevy vetrika sa pohrávali s našimi voľne uloženými časťami na tele (vlasy, klobúky) a šarmantne sa pozerali pod sukienky, aby tak vyvetaťi spotene nohy.

Dobrovoľníci z radov členov združenia sa neochvejne začali riňúť v predstihu na námestie a ako už

znalí pomerov, pustili sa do práce bez reptania a zbytočných otázok.

Každý presne vedel kde je jeho miesto a čo sa od neho očakáva.

Všetko sa prenádherne črtalo do úspešného vyústenia.

Prišli všetci, komentátorka - Patka Jariabkova, vzáci hostia - p. primátor, p. doktorenka a ďalší, spoluorganizátorka so svojimi členmi Katka H., sponzori všetkého druhu, akcie chtív pomocníci, Chránená dielňa Scarabeus so svojimi výrobkami a aj zamestnancami, všetci účastníci programu, prišli ti najdôležitejši...pacienti so svojimi rodinnými príslušníkmi, opatrovateľmi, ošetrovateľmi, prišli psici kanisterapeuti...keď sa povie slovíčko VSETCI...tak to tak do detailov aj presne znamená.

Prišli všetci, ktorí chceli, mohli, museli...

Čo bolo najzaujímavejšie...začali sme s presnosťou švajčiarskych hodiniek...teda bolo to presne 14 aj volaco.

Program sa valil číslo za číslom, nebolo času na nič. Patka išla ako presne nadstavený šijaci stroj.

Účastníci programu si toho boli vedomí a podstúpili toto tempo ako aj vnútorné nadšenie.

Samotný program lákal veľké množstvo divákov. Či už Katka Ščevlíková (účastníčka speváckej súťaže X Factor), ktorú prišli pozrieť nielen jej skalní fanúšikovia, ale prišli aj ti, ktorí si všimli, že bude mať svoje živé vystúpenie na námestí a prišli si pre podpis a spoločnú fotku.

Prišli nám ukázať čaro tanca brek dance-saci. Traja krásni mladí ľudia sa na pódiu predstavili v svetovej špičke Brek dance. Svoje krkolomne kúsky predvádzali s ľahkosťou jarného lístka, s ktorým sa pohráva letný lúč vetrika.

Spievajúca kapela Close Harmony predviedla neuveriteľné spevácke kúsky zo svojho repertoáru a potešila tak srdcia všetkých prítomných. Hviezdičkou programu boli nádherné, do prekrásnych kostýmov odeté dievčatá z TS

Bailadora, ktoré svojou časťou programu rozprúdili všetky žilky prítomných. Či už sedeli na stoličkách, alebo stali, neubránili sa pohybovaniu sa svojich nôh a rúk, až sa napokon dostali do absolútneho vyrvaru a schytli sa všetci do spoločného HAPPY tanca aj s p. primátorom, doktorenkou, komentátkou...



Či už predávajúci alebo len náhodne okoloidúci, sediaci, stojaci...všetko jedno, tanec neobišiel nikoho.

Spoločné tanečné rytmusy, pohybujúce sa boky, podupávajúce nohy, tlieskajúce ruky, vrtiace sa tela...a jedna choreografia.

Bolo to očarujúce.

Kto prežil, vie, o čom pišem.

Kto neprežil...je to škoda...pretože Happy bolo skratka niečo krásne a šťastné, radostné, usmiate, dobrosrdečné, láskavé, tešujúce sa...bolo to...bolo to citovo a emočne tak silné, že na tento okamih, na túto chvíľu a tento deň sa oplatilo privstať si a prísť na Hviezdoslavovo námestie medzi sclerosis multiplex, ktoré bolo HAPPY.

Použijem slova z tlačovej správy:

Nevyliečiteľní optimisti vedia byť Happy. Pri príležitosti Svetového dňa sclerosis multiplex sa na Hviezdoslavovom námestí uskutoční v rámci šiesteho ročníka akcie Deň nádeje aj natáčanie covervideo na pesničku Happy Pharell Williamsa. Zúčastniť sa tvorby videoklipu Happy so sclerosis multiplex sa môže každý, nielen pacienti so sclerosis multiplex.

A tak sa aj stalo...video z natočenia Happy od Pharell Williamsa sa nielen uskutočnilo, ale aj sa podarilo a konečný výsledok uvidia všetci – hned ako sa dostane do rúk organizátora.



Mne ešte ostala veľmi milá povinnosť.  
Vyjadriť svoje vnútorné pocity, pocity vďakys.

Pri príprave tejto akcie sa podieľalo veľké množstvo nielen ľudí ale aj firm a osobnosti.

Či už sú to firmy, ktoré svojou finančnou čiastkou prispeli k úspešnému zavŕšeniu celého programu a akcie Krok s SM – Den Nadeje.

Novartis

Teva

Biogen Idec

Meck

Bayer

Či už sú to firmy, ktoré svojim obrovským kusom dielu prispeli k informovanosti.

Istropolitna Ogilvy

IdeaMedia

SnowBallcommunications

Hlavné Mesto Bratislava

Coca Cola

Staré Mesto Bratislava

BKIS

AreaPrint

Či už sú to média, ktoré finalizovali informovanosť širokej verejnosti

RadioSITY

Jemne Melódie

VIVA

TV Bratislava

Radio Best

TV Trnava

In.Ba

TV JOJ

Radio Best FM

RTVS

A ďalší...

Dovoľte mi povedať vám, že moja duša by rada vyjadrila, moje vrúcne DAKUJEME.

DAKUJEME VAM, vďaka vám sa nám podarilo zorganizovať niečo krásne a čarovné.

Nech sa pánočko vždy pozastaví a rozseje svoje zázraky v okamihoch, kedy bude vysielať šťastie a zdravie, úspechy a spokojnosť...aby sa vám všetky tieto atribúty bohatu dostali do vašich myslí a sŕdc, aby ste aj vy pocíili, aké to je krásne, keď sa nájdú ľudia, ktorí sú pripravení podať pomocnú ruku a pomôcť tým, ktorí to najviac potrebujú.

ĎAKUJEME VÁM.

Svoje osobitne ĎAKUJEM posielam všetkým naším pacientom, účastníkom akcie.

Som vám nesmierne vďačná za to, že ste si dali tu námahu a prišli ste.

Svojou účasťou ste vyčariili krásny pocit, rozohriali srdečné žilky v tele a navodili super atmosféru.

Ste úžasní ľudia – ďakujem vám.

Ostávam s pozdravom lásky



## *Rekondičný pobyt pre chodiacich Hotel FIS, Vysoké Tatry.*

---

Vysoké Tatry, Štrbské Pleso, HOTEL FIS : 1.6. -8.6. (7 nocí) 31 osôb



### *Podujatia v regiónoch.*

---

ZSMN Trenčín sa zaktivizoval na maximálnu možnú mieru, čoho dôsledkom bola vysoká aktivita a kreativita v tomto regióne. Pravidelné stretávania sa členov ZSMN Trenčín bol len začiatok aktivít, ktoré následne vyvrcholili veľkými stretnutiami v prírode.

Prvým takýmto stretnutím bola opekačka v lone prekrásnej prírody. Zišlo sa nás necelých 20 osôb. Všetci sme boli správne naštelenovani na pohodu, dobrú náladu a pokoj pri ohníku. Všetko sa do posledného slova vyplnilo a úspech dával tušiť, že čoskoro sa podobná akcia zopakuje.

Prešlo pár týždňov a na starom dobrom mieste sme sa opäť stretli. Tento krát však s kotlíkom a veľkou varechou. Prišiel aj kuchtík. Varil sa guláš. Opäť hojná návšteva ľudí, ktorí si chceli užiť romantiku teplého letného dňa v kruhu tých správnych a veselých nevyliečiteľných optimistov.

Spoločne strávený pobyt v prírode, za blkolajúceho ohňa a variaceho sa gulášu, v kolektíve osôb, ktoré sa pripravili na tej najlahodnejší deň so sladkým nič nerobením sa prenádherne vydaril. Všetci pripravení na najbližší rok, kedy sa opäť chystáme stráviť spoločný dnik naplnený smiehom, radostou, veselými príhodami, pohodou a dobrou náladou.  
Do skorého videnia v roku 2015.

*Chránená dielňa spoločne s HD 1 SLOVAKIA na Štrbskom Plese .*

Spoločne s Harley Davidson 1 Slovakia sme sa zúčastnili GULÁŠ CUP na Štrbskom Plese pred Hotelom Fis. Ako hostia sme prišli aj s výrobkami z dielne, aby sme takto ponúkli aj tejto skupine spoločnosti náš pohľad na život a s tým spojené naše výrobky, ktoré nás takto charakterizujú.  
Viac už napovedia samotné fotky.





### *Chránená dielňa Scarabeus Bratislava, Trenčín*

16. september 2014 - -

Vo veľmi krátkom čase sa nám podarila otvoriť ďalšia chránená dielňa v Trenčíne. Dva zamestnanci a veľká chut' pracovali. To je naše ďalšie veľké víťazstvo a obrovský krok k úspešnej pomoci pacientom.

### *Dve hodiny so sklerotikmi*

18.9.2014 o 20:18 | Karma článku: 9.65 | Prečítané 2009-krát

Vyhradila som si na nich max hodinu, pri robote bez prekážok a troche snahy, necelú. Nakrútiť pekné obrázky na oči, ruky, detail tváre, ľudí pri robote. Tri synchróny a standup. Hotovo. Vcelku rýchlosť a hajde do strižne. Toto bola moja predstava. Ich bola, aj keď nevedomky, diametralne odlišná.

Vchádzam do upravenej budovy, recepcná ma smeruje na poschodie. Drevené obklady, vôňa ako v soľnej jaskyni. Na poličke bieli anjeli vyrobení z papierových rúrok v ruke červené srdce. Pekná robota.

Vita ma žena. Menšia ako ja, čo je dosť vzácnosť stretnúť medzi dospelými, na tvári široký úsmev. Pevný stisk. S čím je tiež niekedy umenie sa stretnúť. Ona - "šéfka" a dvaja "zamestnanci." Miesto práce - chránená dielňa.

Skleróza multiplex ich zastihla nepripravených. Prišla neohlásenie a nekompromisne zrazila na kolená. Športovo založenú ženu, mladého muža v najlepších rokoch i čerstvú mamičku. Sviňa!

Od niekoho mám dar rozprávať sa s chorými ľuďmi na rovinu. Bez okolkov sa pýtam a dostávam odpovede. A hoci sem-tam koniec vety zahrá v smutnejšej tónine, sebaútosť, "nemôžem" a "nedá sa" by ste v tejto miestnosti hľadali iba märne. Títo to dokázali. Vzopriet sa, opäť sa postaviť, oprášiť kolená a naučiť sa íst ďalej. Aj keď nevedia, čo bude o týždeň, zajtra, o hodinu...teraz.

Smiali sme sa, doberali jeden druhého, nahrávali si na smeče a smelo smečovali. Akoby sme sa poznali roky. Niekoľko sa to tak skrátka stane. "Preskočí to" a vy viete, že je to ono :) Išla z nich neuveriteľná energia, ľudské teplo a odhodlanie. Do čerta! Prečo takýchto ľudí nie je viac? Prečo sú "ini" prevažne tí, ktorí už vedia, aké je zdravie krehké a že s každým dňom sa dá naložiť úplne ale úplne inak?!

Počúvajte, vy svätá trojka...už vám lichotíť nebudem, bo by ste boli pyšní horenosovia, že ste ma "dostali" :D Aj keď...je to tak. Milujem výrobu, z ktorej sa vraciam nabitá energiou, hoci mi "niekoľko narušil môj časový plán"...

Vonku dnes nádherne svietilo slnko. A ja kráčam popri potoku za mojimi domov. Po svojich, krok za krokom, s úsmevom a krásne teplým pocitom v duši...Dala som im dve hodiny...oni mne neporovnatelné viac. Díky, Jarky a Juraj...ste top!

Katka Tekelová

#### Tlačová správa

Združenie Sclerosis Multiplex (SM) Nádej dnes otvorilo v Trenčíne chránenú dielňu Scarabeus. Po Bratislave je druhou na Slovensku a jej úlohou je posilniť pacientsku organizáciu Sclerosis Multiplex v Trenčíne a jeho okolí.

**TRENČÍN.** Podľa predsedníčky združenia Jaroslavy Valčekovej, chránená dielňa v Trenčíne bude slúžiť v prvom rade všetkým pacientom ako poradňa v sociálnej, právej, no aj najmä ľudskej oblasti. Na druhej strane sme sa rozhodli, že aj tu začneme s výrobou prípravného materiálu na finalizáciu našich ozdobných a dekoratívnych výrobkov v materskej dielni v Bratislave, priblížila Valčeková s tým, že v dielni budú pracovať dvaja zdravotne ľahko postihnutí zamestnanci s viac ako 70-percentnou mierou pracovného zneschopnenia, jeden na polovičný, druhý na plný pracovný úväzok.

Ako dodala, okrem materiálov pre Bratislavu, bude pracovná podpora SM Nádej formou donorov, databázy, prípravy písomností a chránenou dielňou Trenčíne bude úzko dielňa v Bratislave, vyrábané v Bratislave aj v Trenčíne, doplnila

pripravy prvotných výrobkov do náplňou práce aj vedenia Združenia, získavania zabezpečovanie rôznych projektov. S Scarabeus v spolupracovať keďže výrobky sa budú predávať predsedníčka.



Otvorenie chránenej dielne v Trenčíne je podľa Valčekovej obrovským krokom smerom k pomoci a podpore pacientov v Trenčianskom samosprávnom kraji, kde je veľmi silná kumulácia osôb s diagnózou skleróza multiplex. Vzhľadom na veľmi ťažký priebeh a nevyspitateľnosť ochorenia je množstvo ľudí po diagnostikovaní ochorenia prepúštaných zo zamestnania a nájsť si vhodnú prácu je pre nich prakticky nemožné. Kým sa nezmení zákon o zamestnanosti, toto je prakticky jediná možnosť, ako podať pomocnú ruku ľuďom s podobným postihnutím, uzavrela Valčeková.



Štvrtý rok fungovania Chránenej dielne Scarabeus sa niesol v znamení väčšej zamestnanosti. V roku 2014 sme dali šancu pracovať ďalším pacientom, ktorí sa snažili svoj život skvalitniť a nájsť aj v ľažkom položení zmysel života. Okrem fungovania v Bratislave sme sa rozhodli otvoriť Chránenú dielňu v Trenčíne. Celkovo máme zamestnaných 7 osôb. Všetci sú pacientmi s trvalým pracovným zneschopnením nad 70%. Jedna klientka pracuje na polovičný úvazok. Všetci ostatní majú 8-



hodinový pracovný úvazok.

Bratislavská dielňa sa rozšírila natoľko, že kapacitne jej už priestory nestačili, rozhodli sme sa prestáhať do väčších priestorov. V septembri až októbri 2013 sme celú dielňu so všetkým vo vlastnej režii za pomoci dobrovoľníkov prestáhovali o nejaký ten kilometer ďalej do priestorov bývalej Tesly na Drobného 27.

Zároveň sme v septembri spojazdnili aj chránenú dielňu v Trenčíne, kde sú zamestnané dve osoby.

Veľkonočné sviatky sme v rámci CHD Scarabeus strávili na rôznych trhoch. Záujem zo strany kupujúcich je neustále väčší. Znamená to pre nás záväzok do budúcnia, ale aj radosť a sebarealizácia.

Hoci sú zamestnanci v dielni z rôznych pracovných zameraní, predsa len ručné práce v podobe výrobkov znamenajú, že človek dokáže čokoľvek, ak má chut a vôlu.



*Kolieskoví – Dudince, HOTEL RUBÍN : 28.9. – 8.10. (10 nocí).*

*Pre vozičkárskych členov sme vymysleli 10 nočný pobyt v prekrásnych kúpeľoch Dudince. Pretože sa vozičkári neprihlásili v dostatočnom množstve, dostali šancu aj ešte chodiaci po svojich. Spoločne sa takto odrekroovalo dovedna 32 osôb. Spokojnosť nemala konca kraja. Dôležité je, že všetci účastníci si významne polepšili v zdravotnom stave. Zopár momentiek.*



## *Ice Bucket Challenge*

### *Ladová voda pre pacientov so sclerosis multiplex*

---

Pôvodne americká výzva známa ako *Ice Bucket Challenge*, teda obliatie sa vedrom ľadovej vody spojené s príspevok pre nevyliečiteľne chorých pacientov, získala na Slovensku nečakaný smer. Tí, čo výzvu prijali sa rozhodli podporiť slovenské Združenie sclerosis multiplex Nádej.

Nevyliečiteľní optimisti, teda pacienti so sclerosis multiplex, môžu mať opäť radosť na tvári. Pôvodne americká výzva známa ako *Ice Bucket Challenge*, teda obliatie sa vedrom ľadovej vody spojené s príspevok pre nevyliečiteľne chorých pacientov, získala na Slovensku nečakaný smer. Tí, čo výzvu prijali sa rozhodli podporiť slovenské Združenie sclerosis multiplex Nádej.

Americká výzva na podporu pacientov s amyotrofickou laterálno sklerózou (ALS) známa ako *Ice Bucket Challenge*, nadobudla na Slovensku nečakanú zmenu. Môže za to Dalibor Ludvig, Bratislavčan, ktorý sa rozhodol, že nepodporí amerických pacientov, ale pacientov slovenských. Vo svojej výzve sa rozhodol, že peniaze venuje pacientom so sclerosis multiplex združeným v OZ Nádej. Výzva získala nečakaný ohlas a do *Ice Bucket Challenge* s príepvkom na Oz Nádej sa zapojili aj ďalší, medzi nimi aj minister vnútra SR Robert Kaliňák, ktorý prijal výzvu moderátora TV Markiza Patrika Švajdu.

„Sme nadšení a prekvapení, pretože iniciatíva pána Ludviga bola absolútne nečakaná a spontánna,“ povedala Jaroslava Valčeková, predsedníčka OZ Nádej. „Moje presvedčenie, že dobrí ľudia sú medzi nami a nikdy nevieme, kto nám podá pomocnú ruku, nás vskutku dojala. Ako OZ Nádej prevádzkujeme aj chránenú dielňu Scarabeus a táto pomoc nám umožní ďalej rozvíjať jej činnosť, ako aj pomôcť našim pacientom s opatrotovateľkami. Naozaj a úprimne ďakujeme.“

O tom, ako sa budú využívať prostriedky získané vďaka *Ice Bucket Challenge* bude združenie informovať na svojich stránkach [www.sclerosis-multiplex.sk](http://www.sclerosis-multiplex.sk). V tejto chvíli sa tu nachádzajú aj videá pána Dalibora Ludviga, ktorý túto pomoc začal a aj Roberta Kaliňáka, ktorý ponuku prijal a podporil združenie sclerosis multiplex Nádej.

Viac o združení, pacientoch a ochorení sa dozviete na [www.nadej.net](http://www.nadej.net)

Podpredseda vlády a minister vnútra Robert Kaliňák prijal sobotňajšiu výzvu moderátora hlavných správ televízie markiza Patrika Švajdu a v nedeľu poobede sa zapojil do charitatívnej akcie na pomoc chorým ľuďom, postihnutým (ALS) Amyotrofickou laterálno sklerózou nazývanou aj Lou Gehrigova choroba. Na hasičskej stanici v Petržalke na ministra vyliali studenú vodu s ľadom dvaja príslušníci hasičského a záchranného zboru.

Pri tejto príležitosti sa Minister Robert Kaliňák rozhodol namiesto medzinárodnej organizácie združujúcej pacientov s ALS venovať tisíc eur slovenskému občianskemu združeniu Združenie sclerosis multiplex Nádej. K pokračovaniu *Ice Bucket Challenge* vyzval speváka Desmodu Mária Kulyho Kollára, strelnkyňu Danku Bartekovú a ministra školstva Petra Pellegriniho.

Amyotrofická laterálna skleróza (ALS) je degeneratívne ochorenie nervových buniek (neurónov) v mozgu a v mieche. Postihuje len motorické neuróny, tzn. pacient stráca kontrolu nad vôleou ovládateľnými svalmi. Väčšina pacientov zomiera do 5 rokov od objavenia sa príznakov. Okolo 20% pacientov s touto diagnózou prezíva viac ako 5 rokov.

Prsnatá modelka Michaela Gašparovičová (23) zatiaľ zostala vrámci rozšírenej ľadovej výzvy suchá. No už je ľahšia o sto eur, ktorými podporila organizáciu na pomoc skleróze multiplex. A teraz vyzýva aj ďalšie známe tváre, aby ukázali svoje príspevky!

„Sledujem kampaň Ice Bucket Challenge, ktorá má pomáhať svalovým dystrofikom. Na jednej strane je to krásna myšlienka, no zároveň som smutná, keď vidím, ako si zopár tunajších celebrit z tejto pôvodne charitatívnej myšlienky urobilo svoju vlastnú kampaň. Bez toho, že by skutočne pomohli aj finančne aspoň tými 10 dolármci či eurami,“ priblížila portálu Pluska.sk Michaela Gašparovičová.

„Rozhodla som sa že bez ohľadu na to, či sa oblejem vedrom s ľadovou vodou, alebo nie, pomôžem ozajstným skutkom. Preto som Združeniu Sclerosis Multiplex Nádej venovala a rovno aj poslala 100 eur. Je to to najmenej, čo som pre túto kampaň mohla urobiť,“ skonštatovala Michaela, ktorá svojím činom apeluje na ostatných...

„Týmto však vyzývam svojich kolegov a kolegyne zo slovenského šoubiznisu, aby odhodili vedrá s vodou bokom, aby to nebrali len akozábavu na zviditeľnenie sa. Vyzývam ich, aby aj oni dokázali, že venovali čo i len tých 10 eur ľudom, ktorým má táto kampaň pomáhať. Nech nie sú hrdinami len na sociálnych sietach, ale nech zverejnia aj doklad, že skutočne venovali aj finančný dar,“ prekvapila modelka.

„Nemyslím si, že ľudia, ktorým je táto kampaň určená, majú radosť z toho, že poniekto ri sa len zviditeľňujú na ich účet, no "skutek utek". Nebudme pokryteckí, pomáhajme, ale nie falošne! Budte frajieri a ukážte, milé celebrity, ako ste aj vy pomohli!“ vyzvala Gašparovičová.

Aj starostka Karlovej Vsi Iveta Hanulíková podporila Nádej - združenie sclerosis multiplex  
Tak i ja som prijala výzvu a ľadovú sprchu som absolvovala na balkóne, verím že aj takto pomôžem dobrej veci a že sa zúčastní čo najviac obyvateľov Karlovej Vsi a Dlhých dielov 24.08.2014, Iveta Hanulíková

## Ľadová voda pre sclerosis multiplex

Výzvu podporili:

**Premiér SR Robert FICO**

**MY SR Robert KALIŇÁK**

**Učiteľ TV Dalibor LUDVÍK**

**Starosta H.M. BA Rudolf KUSÝ**

**Modelka Mich. GAŠPAROVIČOVÁ**

**Poslanec Viliam NOVOTNÝ**

**Revízák Dušan BUKOVÁC**

**Moderátor Martin NIKODYM**

**Spevák Mario "Kuly" KOLLÁR**

**Minister obrany Martin GLVÁČ**

**Redakcia PLUSKARI.SK**

**A mnohí ďalší významní ľudia...**

**...je ich skutočne veľa...**

**čarobných a vzácnych ľudí...**

# ĎAKUJEME

## Záverečný účet : Ice Bucket Challenge 7346,40 €

Toto je číslo, ktoré vyjadruje sumu zaslaných financii v rámci Ice Bucket Challenge.

Finančie boli zasielané prostredníctvom web stránky [www.dakujeme.sk](http://www.dakujeme.sk) a [www.darujme.sk](http://www.darujme.sk)

Samostatnú časť podporovateľov tvorili priame vklady na účet združenia.

Vyzbierané finančie budú po schválení predsedníctvom ZSMN použité na rozvoj a prevádzkovanie Chránenej dielne Scarabeus, ktorá má svoje korene v Bratislave a Trenčíne.

### ĎAKUJEME

Ďakujeme Vám všetkým, ktorí ste sa podujali poslat na podporu Združenia Vaše vlastné financie.

Ste to Vy, ktorí máte srdce na tom správnom mieste.

Možno nepoznáte diagnózu sclerosis multiplex, ale to nebola pre Vás prekážka.

Možno máte vo svojom okolí niekoho, komu osud diagnózu podaroval.

Možno ste sa rozhodli pre naše združenie a pacientov s nevyliečiteľnou chorobou sclerosis multiplex, lebo je identická s Amyotrofnou laterálno sklerózou. Avšak má jeden podstatný rozdiel - kvalitu života a počet odžitých rokov.

A možno ste len chceli vykonat jeden dobrý skutok.

Nech už boli dôvody akékoľvek, pre nás ste vykonali tú najväčšiu vec, pomohli ste nám v okamihu, kedy sme to potrebovali ale nečakali.

Rozhodnutie padlo neočakávane. O to, to však pre nás bolo väčším prijemným prekvapením.

Čo iné povedať.

Aj na svet prichádzame preto, že to chceli naši rodičia.

Mám pocit, že ste sa stali našimi rodičmi.

Pomohli ste tak, ako rodič pomôže svojmu dieťaťu.

Mysleli ste na nás, ako rodič myslí na svoje dieťa.

A hoci ste to možno vôbec netušili, predsa ste vykonali tú najväčšiu vec pre nás.

ĎAKUJEME.

Ďakujeme, že ste to bolí práve Vy.

Dosiaľ mi napísalo viacero Vás, ktorí ste bolí pri tom.

21.08.2014 ČRŇÁKOVÁ ZDENKA /Dňaško Zdenka/ Združenie SM Nedeľj, starosta združenia.

26.08.2014 Lenka Práveč

26.08.2014 LUDVÍK LUDVÍK, n. o.

23.08.2014 KONTURÓWICZ

28.08.2014 ČERNÁČ MILAN /Dňaško Zdenka/ Združenie výrobcov prípraviek

28.08.2014 TIBOR /23/494023307/ Základné akcie

22.08.2014 BAGAĽ JAN /DC0204-09-11/Spisice Bucket Challenge

22.08.2014 Lukáš Podlipý

21.08.2014 Matúško Miroslav /DC0204-09-10/SP

08.08.2014 ČRŇÁKOVÁ ZDENKA /DC0204-09-09/Spisice Bucket Challenge, starosta združenia.

08.08.2014 Žilinská Mária /DC0204-09-08/Spisice Bucket Challenge, starosta združenia.

08.08.2014 Žilinská Mária, Mgr. /DC0204-09-06/Spisice Bucket Challenge na podporu ALI

08.08.2014 ČULÍKOV PETER /DC0204-09-04/OPPOMOC

08.08.2014 ČURICK ANDREW /DC0204-09-03/SP

08.08.2014 KOLIVE JAV ALEX /DC0204-09-02/SP

08.08.2014 PRÍKLADOVA /DC0204-09-02/Spisice, Blaťa, Mly

08.08.2014 TOMÁŠ VÍTĚZLAV /DC0204-09-02/OPPOMOC/PICOTRUBSKÝ

08.08.2014 TIBOR ROMÁN /DC0204-09-01/SP

02.08.2014 Blaťák Daniel /DC0204-09-28/Spisice myslíška star od Daniel Rachov

02.08.2014 Poláček Vojtěch Andrej /DC0204-09-26/Spisice Bucket Challenge (Vives Radoveli o reči)

02.08.2014 Záležátková Peter /DC0204-09-02/SP

02.08.2014 Hukáčka Monika

28.08.2014 ČERNAĽOVÁ Lenka /DC0204-09-27/Spisice Horňáčkov - TV Maribor

28.08.2014 Černáľová Lenka /DC0204-09-27/Spisice Bucket challenge Lenka a Adam Černáľovi

28.08.2014 ČERNÝ MARTIN /DC0204-09-27/SP

28.08.2014 JUDIK PRIBIČKA /DC0204-09-27/OPPOMOC PICOTRUBSKÝ

28.08.2014 Dvořák Pavla /DC0204-09-28/SP

28.08.2014 HLASÍK MUDr. /DC0204-09-27/OPPOMOC na pomoc

28.08.2014 Kramářová Renáta /DC0204-09-27/OPPOMOC Kramářová

28.08.2014 TRPČEKOVÁ JANA /DC0204-09-27/Spisice Bucket challenge

28.08.2014 Krajčík Peter /DC0204-09-27/Spisice Bucket challenge

27.08.2014 Karlova Zuzana /DC0204-09-27/Spisice Bucket challenge

27.08.2014 TÓTH MARTIN /DC0204-09-26/Spisice od Aguly starostka

27.08.2014 KOTVOŘ PETER /DC0204-09-26/SP

27.08.2014 Lejšová Renáta /DC2014-08-26/Společný multiples od Rendy Lejšové a Reného Málka z Jihlava  
27.08.2014 KUDÝCH MICHAEL DANIEL /DC2014-08-26/Společný Racket Challenge když Deník  
27.08.2014 Kinsky Monika /DC2014-08-26/SP  
27.08.2014 Dostálčík Monika /DC2014-08-26/SP  
27.08.2014 Metelík Michal /DC2014-08-26/Společný Racket challenge Michal Metelík  
27.08.2014 Petrušovský Ondřej,pracující během mimočasového Vánocního poskytování  
27.08.2014 Richard Štípala Matematikchallenge  
27.08.2014 Lukáš Zemek a jí  
26.08.2014 PRF ZELENÝ DÍČEK NA DÍČKU  
26.08.2014 Povídání Miroslav /DC2014-08-25/SPDíček /  
26.08.2014 Šárka Maty, Povídka /DC2014-08-25/SP  
26.08.2014 VÍDEO DRPH /DC2014-08-25/SP  
26.08.2014 Roman Křížek /DC2014-08-25/Společný Racket challenge  
26.08.2014 JÁN KPOLIČKA  
26.08.2014 Petrušovský Ondřej,pracující během mimočasového Vánocního poskytování  
26.08.2014 Daniela Šeldová Tělesná pohybová akce souborně v rámci Racket challenge, která probíhá během se slavností multiples  
26.08.2014 Mikuláš Drábkovský  
26.08.2014 ROMBERT KALVÍNEK  
26.08.2014 Josef Šimáček /CF\_R0207\_CHALLENGE  
26.08.2014 BRUNER MIŠA A NOVOTNÝ - DAN  
26.08.2014 LADÍVKOVÁ TOMÁŠ /DC2014-08-25/Společný Racket challenge  
26.08.2014 Hana Chládová /DC2014-08-24/SP  
26.08.2014 Janek Šimáček /DC2014-08-24/Společný přípravový workshop na podpoření týmu, který je majetkem politologů v rámci Českého rozhlasu "Saká" /CF\_R0207\_CHALLENGE  
26.08.2014 Lehárková Monika /DC2014-08-24/Společný  
26.08.2014 Klementek Alena /DC2014-08-24/SP  
26.08.2014 Tjarkovský Radek /DC2014-08-24/SP  
26.08.2014 Tereškovský Petr /DC2014-08-24/SP  
26.08.2014 Michael Krajíček MFC  
26.08.2014 Rudolf Karel DAF  
27.08.2014 Zuzana Kubátková Daflejová a její současná poskytování  
26.08.2014 Ondřej Křížek Matěj Šubrátovský Multiples  
26.08.2014 JAKUB MAZANÍK /JAKUBMAZANIK\_49/Janoušek Jana  
26.08.2014 OMIS MULISLAROVICH DYSTROPHIC - BMF  
26.08.2014 Klára Šimáčková Anna J.Simáčková R033/2 ALF poskyt  
26.08.2014 Mikuláš Scherhov  
26.08.2014 JAN PETRÝČEK SOKOLÍKOVÁ  
26.08.2014 Štěpán Adámek /DC2014-08-25/SP  
26.08.2014 Oyghur János Karapatačka R033/3  
26.08.2014 Iveta Černá  
26.08.2014 Šárka Maty /DC2014-08-25/SPDíček  
26.08.2014 Matyášek Martina /DC2014-08-25/SP  
26.08.2014 JANKOVIC MICHAEL, INES /DC2014-08-25/Připomínky v rámci k Racket Challenge  
22.08.2014 Drahonová Kristýna /DC2014-08-24/Společný Racket challenge  
22.08.2014 Ouchelová Denisa /DC2014-08-26/SP  
22.08.2014 Tomáš Bartoš k Racket Challenge Tomáš Bartoš, Daflejová a její současná poskytování  
20.08.2014 Štefan Štefan  
20.08.2014 Mikuláš Náherov  
20.08.2014 Jana Ondráčková  
20.08.2014 Adriana Jeníková  
20.08.2014 Šárka Tomášová /DC2014-08-27/Připomínky v rámci k Racket Challenge  
20.08.2014 Alena Petrkovská k Racket Challenge ALF  
27.08.2014 Dubovský Petr  
27.08.2014 Igor Pavlásek Přípravový  
27.08.2014 LAICO MORAVSKÝ MIKO /DC2014-08-26/Společný multiples ALD&MI  
27.08.2014 CONGADAL MARIAW /DC2014-08-26/SP  
27.08.2014 OBRNĚNA LUKRČÍKOVÁ /DC2014-08-26/SPCZ\_SCIENCE\_MGISTREPLEX  
27.08.2014 Peřichová Jana /DC2014-08-26/SP  
27.08.2014 Matyášek Martina /DC2014-08-26/Společný Racket challenge  
27.08.2014 Drahonová Lenka /DC2014-08-26/SP  
27.08.2014 Zuzana Mlejnová  
26.08.2014 Zuzana Pudlinská  
26.08.2014 Matyáš Kralíček  
26.08.2014 Ondřej Křížek Matěj Šubrátovský Multiples  
26.08.2014 VLADIMÍR ZALEŠÍK /DC2014-08-28/SPCZ\_RACKET\_CHALLENGE  
26.08.2014 Janaška Miroslava Žemková 33  
26.08.2014 ČERNÝKOVÁ MARIAN /DC2014-08-27/SP  
26.08.2014 DOMROUČKOVÁ ZLATÍ /DC2014-08-27/SPRada Lenka  
24.08.2014 Martin Růžek jménem MFC  
23.08.2014 OČÍČEK ZDENĚK /DC2014-08-14/Společná IM Matěj, dle dokumentace  
Petr Fajnor 2014-09-09 23.09.23 k Racket Challenge  
Jana Mládková 2014-09-09 12.23.34  
Bartolík Denisa 2014-09-09 23.09.23 Daflejová a její současná poskytování, se až po novém systému se někdy uvede a někdy už ne  
Marek Šafář 2014-09-09 23.09.23  
Slovenská Republika 2014-09-09 09.09.23 Daflejová a poskytování svého poslání/nejlepší  
Zuzana Šimáčková 2014-09-09 23.09.23.7 A) může proběhnout i vše  
Peter Lánský 2014-09-09 20.09.09 projekt vše až do výročí prvního člena  
Ladislav 2014-09-09 23.09.23 Alfa k Racket challenge vedenou když nejvíce různých věků  
gřeštka  
Ing. Lukáš Uhlířský 2014-09-09 09.42.11 Inovační aktivitě dle vývoje a potenciálního se na své poslání, poskytování členů  
David Černáček 2014-09-09 09.33.09 k Racket Challenge  
Miloslav Kováček 2014-09-09 22.44.02  
Miloslav Chmelík 2014-09-09 07.40.00  
Dalibor Mileněk 2014-09-09 16.33.03  
Ján Rencík 2014-09-09 16.20.02  
Ladislav Petrkovský 2014-09-09 22.02.08  
Katerina Švábová 2014-09-09 20.40.06  
Domitila Klášterová 2014-09-09 23.23.02  
Miloslav Arguda 2014-09-09 22.42.25 k Racket challenge  
Miloslav Mirošek 2014-09-09 18.29.21  
Miloslav Týpáka 2014-09-09 23.27.00  
Miloslav Štefánek 2014-09-09 20.57.08  
2014-09-09 23.02.08 Radio Daflejová a její současná poskytování CZ/RCRS MULTIPLEX NAOB7 /-/  
Lenka 2014-09-09 23.07.08  
Pavel Veselský 2014-09-09 18.29.40 k Racket challenge  
Rudolf Ali 2014-09-09 23.08.07  
Janáček Lukáš 2014-09-09 09.09.08  
Jiříhošek Lee 2014-09-09 23.00.48  
Miloslav Chmelík 2014-09-09 17.43.14 /-/

Pavel Šebek 2014-09-29 19:08:30  
Karel Horák 2014-09-29 21:06:40  
Jozef Mičík 2014-09-29 24:03:24 nového sítí se využije funkce (stávající sítě) shrnutí a takže se využije dlešovací funkce  
vládce 2014-09-29 21:49:03  
Branislav Ladař 2014-09-30 21:07:16  
Branislav Ábrahám 2014-09-30 12:46:43  
Miroslav Černý 2014-09-29 18:33:01 Chceme aby mohly působit pouze všechny vládce  
májky 2014-09-29 14:03:23 Projekty všechny vládci, když je čtenouž dlečko dlevládce :)

Marek Matoušek 2014-09-29 17:00:09 pro všechny vládce všechny VLADCE :)

Jaroslav Zemelík 2014-09-29 19:04:21

Daniela Kotíková 2014-09-29 19:08:28 Nejlepší specie...  
Andrea Mihálčíková 2014-09-29 20:19:39

Dražibor 2014-09-29 20:27:04 využití se všechny působit je neplatné  
Ariana Černová 2014-09-29 21:07:51 A'vlastní vládce pouze všechny VLADCE :)

Milan Myška 2014-09-29 20:08:08  
Jozef Petruš 2014-09-29 20:09:17 nové postup :)

Dafna Kader 2014-09-29 20:38:52  
Miroslav Štěpán 2014-09-29 12:29:38  
Jan 2014-09-29 18:45:08  
Ladislav Urban 2014-09-29 09:41:08  
Štěpán Gubík 2014-09-29 20:41:03 jedná se o kód: následující sítě využívají je vládci.  
marita Řepa 2014-09-29 00:11:30 Radíme vládce, ponechajte, že vše určí legendy :)  
Pavel Žáňba 2014-09-27 19:02:02 nového vládce pouze

Marek Lánsky 2014-09-28 12:00:49 Všechny vládce.  
Filip Zezula 2014-09-27 18:30:38  
Lukáš Kubat 2014-09-27 18:37:12 Přeji si použít nejpravdivější...

Jindřich Ř. 2014-09-27 10:18:57

Ladislav Hrdlíčka 2014-09-28 16:49:27 Můžete stále zavést nové  
Andrea Matoušková 2014-09-28 11:45:41 projde se mi vládce a působit, neplatí pořád je zvláštnost, neplatí, pouze všechny VLADCE :)

Miroslav Gáspárkovič 2014-09-27 11:47:58  
Lošťák 2014-09-27 20:04:48  
Dániel Šálekovič 2014-09-27 20:00:04  
Jan Šedivový 2014-09-27 22:04:07 vládce dovede :)

Jan Čapek 2014-09-27 22:05:21 Dlevládce je neplatné.  
Alessandra Škallová 2014-09-27 23:20:24 Jde o místního postup :)

Dafna Kaderová 2014-09-27 21:29:08  
Miroslav Petráček 2014-09-27 18:08:29  
Peter Hrdlíčka 2014-09-27 19:04:24  
Milán Michal 2014-09-27 18:07:41 :)

Aleš Černý 2014-09-27 08:37:02 Vládce, je neplatné.  
Milana Šálekovičová 2014-09-27 09:00:59  
Milán Kudláč 2014-09-28 14:03:09  
Štěpánka Buráň 2014-09-26 15:05:35 nové VLADCE :)

Marek Biskupčík 2014-09-26 12:08:31 Je vládce challenge

Jiří Rosánek Matoušek 2014-09-26 16:27:09 Aktuálně žádám vývoj až do konce challenge a ne vládce kdo by mohl využít (rozdíl mezi vládci a vládce místního postupu).

Carmen Šebeková 2014-09-27 19:38:35 ... výběr vládce (zvlášť nevládce žadatel) když je neplatné postup :)

Aleš Žáňba 2014-09-28 22:47:08  
Milana Šálekovičová 2014-09-29 21:02:08  
Petr Hrdlíčka 2014-09-28 20:00:28  
Milana Šáleková 2014-09-27 10:04:11  
Peter Šebek 2014-09-27 11:09:03  
Milan 2014-09-27 12:00:08  
Štěpánka 2014-09-27 09:02:18  
Antonín 2014-09-27 08:45:29  
Jan Rosánek 2014-09-26 24:19:26  
marita Řepa 2014-09-26 20:05:09 a) je vládce nech vše spustí vládce, vše vládce projde.

Jana Řegenská 2014-09-26 22:02:00  
Marek Šálek 2014-09-27 00:07:04 Je vládce Challenge + postup (vládce v místním postupu).

Jan Kučera 2014-09-26 21:01:28  
Milan Myška 2014-09-26 22:47:43  
Petra Blažíčková 2014-09-26 21:07:43  
MOČA 2014-09-26 20:08:44 aby tento výběr neplatil místním postupem...  
Marta 2014-09-26 20:23:57  
Milan Čabatka 2014-09-26 19:46:29  
Karel Horák 2014-09-26 19:42:44 Je vládce Challenge jde o vládce

Zdenka Juříková 2014-09-26 19:42:20  
Jozef řta 2014-09-26 17:43:03 K2 RLC007 CHALLENGE

Georg Černý 2014-09-26 20:06:18 Základní výběr vládce, že tento výběr neplatí. Vládce sem posílá všechny vládce když je neplatné  
Daniela Šálekovičová 2014-09-26 21:01:01 nevládcechallengecomp(RLC007, vládcevládce :)

Miroslav Štěpán 2014-09-26 21:00:03  
Elena Pavlenová 2014-09-26 21:00:02 Aktuálně žádám vývoj až do konce challenge, který máte místní vládce projde :)

Klement Řehák 2014-09-26 21:04:03 Ale je to místní vládce, ze kterého žádám vývoj, žádám vývoj

Peter Řehák 2014-09-26 16:21:02  
Ladislav Urbančík 2014-09-26 16:26:04  
Milan Amága 2014-09-26 12:02:07  
Milan Šálek 2014-09-26 09:47:02  
Jana Černová 2014-09-26 12:00:40 Projde všechny vládce až do konce postupu, že je to vládce neči :)

Peter Hrdlíčka 2014-09-26 16:06:00  
Petr Žachoval 2014-09-26 18:36:29 Všem všechny vládce projde, kterou máte

Jana Řepa 2014-09-26 19:16:04  
Milana Šálekovičová 2014-09-26 19:09:29:09  
Danka 2014-09-26 19:48:04  
Filip Malík 2014-09-26 20:59:22  
Milanek Wimmer 2014-09-26 19:29:02  
Peter Matoušek 2014-09-26 20:59:23  
Milana Lepšáková 2014-09-26 19:05:48  
Miroslav Matoušek 2014-09-26 19:24:03  
Milena Blažíčková 2014-09-27 20:55:03 Aktuálně žádám vývoj až do konce postupu (vládce vládce). Projekty Andrew zhléd

Karel Kunc 2014-09-26 16:26:48  
Dáška Leštíková 2014-09-27 16:26:58 /206/1307CNA119VIB  
Danylo 2014-09-24 17:44:24 Leto až mýly dle místního postupu :)

Jan Čibý 2014-09-24 18:25:09 Ale je to místní vládce, žádám vývoj až do konce

Jiří Šimonek Tábor 2014-09-24 13:22:08  
Dáška Hanušová 2014-09-24 19:09:03  
Zdenka Šachová 2014-09-24 20:02:03  
Marek Matoušek 2014-09-27 20:01:00 Všechny vládce až do konce

Miroslav Mládeček 2014-09-09 15:41:16  
Milana Peter

predstavujú dňa 26.08.2014  
Peterkovi Lajčákovci Anna  
predstavujú dňa 26.08.2014  
Miliádu Mária  
predstavujú dňa 26.08.2014  
Marečeková Zuzana  
predstavujú dňa 30.08.2014  
Jancarová Daniela  
predstavujú dňa 06.09.2014  
Turán Pál  
predstavujú dňa 06.09.2014  
Marušáková Iveta  
predstavujú dňa 06.09.2014  
Marušáková Jana  
predstavujú dňa 06.09.2014  
Bachorovcová Andrea Balážovi  
predstavujú dňa 06.09.2014

## ICE BUCKET CHALLENGE 7346,40 €

### DÁMSKA JAZDA 2014

V roku 2014 spoločnosť Renault Slovensko usporiadala už siedmy ročník mimoriadne obľúbenej spoločenskej udalosti, ktorá je určená len a len ženám – Dámsku jazdu. O jej úspešnosti svedčí už viac ako 2500 spokojných dám, ktoré sa jej počas predchádzajúcich šiestich ročníkov zúčastnili. S podtitulom „Život je hra!“ prišlo tento rok objavovať svet Renault a jeho partnerov približne 450 dám, všetko podnikateľky, manažérky, ženy z mediálnej oblasti, ako aj z oblasti show biznisu.

Charitatívny rozmer akcie: S darčekom na záver akcie odchádzali všetky dámy. Tie navyše svojimi hlasmi vyberali medzi dvoma charitatívnymi organizáciami – združením Sclerosis Multiplex Nádej a neziskovou organizáciou Centrum Slniečko. Združenie Sclerosis Multiplex Nádej na základe hlasov zúčastnených dám vyhralo Nový Renault Twingo. Keďže sa jednalo o siedmy, šťastný ročník Dámskej jazdy, spoločnosť Renault Slovensko sa rozhodla pomôcť aj druhej organizácii Centrum Slniečko, a to zapožičaním automobilu Renault Twingo na obdobie 6 mesiacov. K spoločnosti Renault sa pridala aj spoločnosť Shell, ktorá obom organizáciám venovala k autám tankovacie karty.



#### Podporené organizácie:

##### Združenie Sclerosis Multiplex Nádej

Sclerosis multiplex je ochorenie, ktoré nie je liečiteľné. Zasahuje ľudí v najproduktívnejšom čase. Napriek tomu chcú ďalej žiť a chcú byť potrebni. Víziou združenia je tolerantná, informovaná a empatická spoločnosť, ktorá počúva a akceptuje ľudí so sklerózou multiplex.

[www.sclerosis-multiplex.sk](http://www.sclerosis-multiplex.sk)



## SLOVENSKO 2014 ADVENT

---

*Slovensko 2014 Advent je unikátny projekt Rozhlasu a televízie Slovenska, ktorý spája umenie a kultúru s ušľachtilým charitatívnym rozmerom.*

*Od 1. do 19. decembra prinesie 15 adventných koncertov do 15 slovenských miest.*

*V jedinečných historických priestoroch sa Vám predstaví 15 špičkových slovenských umelcov spolu s desiatkami zaujímavých hostí a rešpektovaných osobností zo sveta kultúry, športu a vzdelávania. Každý prenos bude venovaný jednej z pätnástich neziskových organizácií, ktorej bude odovzdaný výťažok z výnosov zo vstupného.*

*Koncerty budú vysielané aj naživo každý deň o 20.00 na Dvojke a nasledujúci pracovný deň v repríze o 21.05 v Rádiu Slovensko.*

*Slovensko 2014 Advent.*

*O čosi viac štedrých dní.*

### PODPOROVANÉ PROJEKTY

**19.12.2014, Bratislava:** Združenie sclerosis multiplex Nádej pomáha pacientom s diagnózou Skleróza multiplex a ich rodinným príslušníkom. Prevádzkuje chránenú dielňu Scarabeus, organizuje vzdelávacie stretnutia pacientov s odborníkmi a snaží sa o priblíženie tohto ochorenia širokej verejnosti.



**Vianočné záverečné – Dudince, HOTEL MINERÁL : 25.11. – 29.11.**

---

stretnutie pacientov a pribuzných na Vianočnom stretnku v Hoteli Minerál Dudince

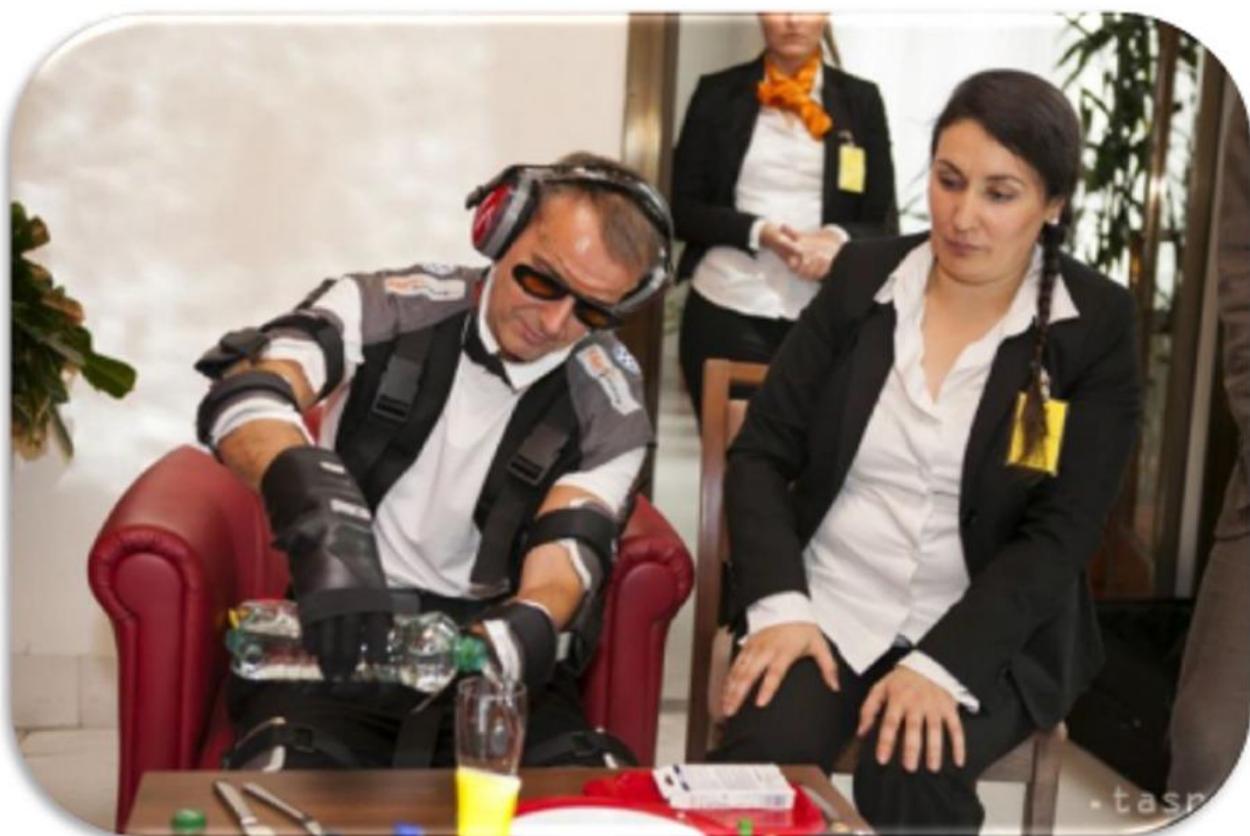


## *Poslanci NR SR sa obliekli do sklerózy multiplex.*

Umývanie zubov, zapínanie gombíkov či raňajkovanie prídu zdravým ľuďom ako bežné nenáročné činnosti. Nie však také jednoduché, pokiaľ človek ochorie na sclerosis multiplex.

Aké je to byť v koži pacientov s týmto neurologickým ochorením, si dnes za pomoci špeciálneho obleku vďaka občianskemu združeniu Nádej vyskúšali poslanci v parlamente. Aj oni tak mali zrazu problém s pohyblivosťou, koordináciou a orientáciou.

Oblek si vyskúšal aj bývalý šéf parlamentného zdravotníckeho výboru Viliam Novotný (SDKÚ-DS), i ten súčasný Richard Raší (Smer-SD). Ako priznal, činnosti, ktoré ráno bežne stihne za 15 minút, by s takýmito problémami nezvládol. Podľa jeho názoru majú títo pacienti na Slovensku k dispozícii najmodernejsiu liečbu, s čím súhlasí aj pacientka a šéfka OZ Nádej Jaroslava Valčeková. "Cieľom našej návštevy je vyjadriť vďaku za to, že Slovensko patrí ku krajinám, ktoré sledujú a aplikujú najnovšie trendy v liečbe a starostlivosti," povedala.



**Finančná situácia účtov ZSMN:**

---

**rok 2014**

<b>výdavky:</b>	<b>nájomné</b>	<b>príjmy:</b>	
E.E.	3 992,40	členské	1 720,00
mobil	214,22	2%	27 756,67
internet	420,26	krok	13 000,00
pošt.služby	118,14		<b>42 476,67</b>
porad.služby	90,65		
ban. Poplatky	2 985,00		
Krok	28,79		
auto (PH, servis, poist.)	5 593,48		
material	1 300,94		
Máj	1 433,36		
FIS	3 222,50		
Avena (záloha)	6 537,30		
	2 900,00		
		<b>28 837,04</b>	

**Účty:**

- Stavy:

Fundraisingový účet – cieľené posielanie 176,95€ (aj ľadová voda)

Zbierkový účet – 26 727,20 € schválený na 5r.

Hlavný účet – 40 198,29 € - všetky operácie (dakujeme.sk)

Scarabeusový účet – 1365,00- € – príspevky z úradu práce

**Celkový stav účtu združenia je 68 467,65 €**

# Dakujeme

Istropolitana *Ogivity*  
Stories for the Screen World

IDEAMEDIA

SnowBall communications

NOVARTIS

BRATISLAVA

TEVA  
*live  
your  
life*

biogen idec™



Merck Serono

jemné  
MELÓDIE

Coca-Cola

