**NÁRODNÉ CENTRUM SCLEROSIS MULTIPLEX, n.o.,**

**Sídlo: Pod Kalváriou 65, 08001 Prešov**

REG.: OÚ MVSR v Prešove, č.: OVVS-241/2008-NO IČO: 42092175 DIČ: 202268062

***VÝROČNÁ SPRÁVA***

***o činnosti NCSM za r. 2020.***

Národné centrum Sclerosis multiplex, n.o. registrované Obvodným úradom v Prešove dňa 22.8.2008 pod číslom OVVS-241/2008-NO bolo založené **za účelom vybudovania zariadenia sociálnych služieb s liečebnou rehabilitáciou špecializovanou na sklerózu multiplex.**

Sclerosis multiplex /d'alej len SM/ je závažné demyelinizačné ochorenie centrálnej nervovej sústavy, na ktoré zatial' nepoznajú liek nikde na svete. SM postihuje najmä mladých ľudí v najproduktívnejšom období ich života – v priemere od 18 – 36 rokov. Sclerosis multiplex /SM/ alebo roztrúsená skleróza nie je nákazlivá, ani dedičná, ani nemá nič spoločné so zabúdaním. Je to choroba, pri ktorej dochádza k poškodeniu obalu nervu kdekoľvek v organizme človek stráca silu v končatinách, stráca rovnováhu a nezriedka je už v mladom veku odkázaný na používanie barlí alebo invalidného vozíka. Je to choroba zatiaľ nevyliečiteľná, ale nie je smrteľná. SM JE LIEČITEĽNÁ – to znamená – dajú sa zmierniť príznaky, progresia choroby sa dá spomaliť ale aj zastaviť.

Starostlivosť o pacientov s SM na Slovensku je len 5% oproti iným krajinám EU /Európska platforma SM/

V SR je viac ako 15 000 osôb s SM,

v Prešovskom kraji viac ako 2800.

Každý rok pribúda cca 1500 novodiagnostikovaných.

Špecializovaná rehabilitácia je pre klientov s SM životne dôležitá a nevyhnutná v každom štádiu choroby, lebo len rehabiltácia má 100% účinok v liečbe SM. S SM sa dá žiť do pomerne vysokého veku, pomerne aktívne a aj bez invalidného vozíka, len sa treba naučiť – ako. Na druhej strane, klienti v ťažkých štádiách si vyžadujú špeciálnu starostlivosť v špecializovanom zariadení.

Keďže pacient s SM v ťažšom štádiu sa nedostane do kúpeľov z rôznych dôvodov, keďže mladí pacienti s SM sú odkázaní na starostlivosť iných ako svojich príbuzných, keďže príbuzní už nevládzu sa starať o svojich ležiacich ...a keďže na Slovensku NEEXISTUJE žiadne pracovisko, ktoré by poskytovalo primeranú a nevyhnutnú komplexnú starostlivosť pacientom so Sklerózou multiplex, **je životne dôležité "vybudovať" Zariadenie sociálnych služieb s rehabilitáciou špecializovanou na SM.**

**Správna rada NCSM:**

1.   Ing. Peter Ilenčík, predseda Správnej rady na základe rozhodnutia správne rady zo dňa 17.3.2017

2. Veronika Semanová

3. Štefan Seman

**Dozorná rada:**

1.   Mgr. Teťana Ustohalová

2.   RNDr. Juraj Daniel – Čarný

3. Mgr. Filip Hvizdoš

V  kalendárnom roku  2020 došlo k personálnym zmenám v zložení Správnej rady. Odstúpili po dohode Dr. Margita Poptrajanovski, Dr. Slavko Poptrajanovski, Dr. Vít Orlický, Dr. Ľubica Procházková kvôli tomu, že novým riaditeľom sa mal stať pán František Onderčo, ktorý by si určil svoju správnu radu s 2 miestami pre ľudí z NCSM a 3 miestami pre jeho ľudí, neskôr v pomere 1:4...

V  kalendárnom roku  2020 nedošlo k žiadnym personálnym zmenám v zložení Dozornej rady.

Všetci členovia Správnej aj Dozornej rady pracujú bez nároku na odmenu, na báze dobrovoľnosti.  
  
**ČINNOSŤ NÁRODNÉHO CENTRA SCLEROSIS MULTIPLEX**

*Táto výročná správa bude „popreplietaná“ činnosťou pacientov s SM – členov klubu SM v Prešove, pretože sa jednoducho nedá oddeliť činnosť NCSM od činnosti členov klubu. Činnosť členov klubu je zameraná predovšetkým na rehabilitáciu a na fundraising pre vybudovanie NCSM, čo je nevyhnutné pre ďalšie zvyšovanie kvality života pacientov s SM v celej SR.*

**SITUÁCIA k 29.2.2020.**

**Dňa 20.11.2017 bola uzatvorená nájomná zmluva** medzi prenajímateľom Spojená škola Sabinov

SNP 16, 08301 Sabinov /správcom majetku PSK/, DSS Kukučínova 1, Sabinov /správcom majetku PSK/ a nájomcom NÁRODNÉ CENTRUM SCLEROSIS MULTIPLEX, n.o., uzatvorená na dobu určitú 20 rokov odo dňa nadobudnutia účinnosti zmluvy (01.12.2017). Zmluva bola uzatvorená na základe Uznesenia Zastupiteľstva PSK č. 606/2017 zo dňa 16.10.2017 za účelom zriadenia špecializovaného zariadenia pre poskytovanie sociálnych a rehabilitačných služieb zameraných na Sclerosis multiplex (ďalej len SM), poskytovanie pomoci a špecializovaného poradenstva v oblasti kultúrnej športovej a spoločenskej integrácie zdravotne postihnutých, prácu s rodinou zdravotne postihnutých a sociálne znevýhodnených,podporu vzdelávania a výskumu v oblasti SM v spolupráci s domácimi a zahraničnými organizáciami zaoberajúcimi sa SM.

NÁRODNÉ CENTRUM SCLEROSIS MULTIPLEX, n.o.

* **- je zapísané v zozname RIÚS PSK**, Prioritná os č.2. Ľahší prístup k efektívnym a kvalitnejším verejným službám, č. 116 2.1.1.
* **- je začlenené do Komunitného /Akčného plánu** rozvoja okresu Sabinov, **Prioritná oblasť D.** Zvýšenie investícií do rozvoja dopravnej, technickej a sociálnej infraštruktúry a zlepšenie atraktivity územia a kvality služieb, **Opatrenie D.3.** Podpora budovania sociálnych zariadení a centier integrovanej zdravotnej starostlivosti, **D.3.1.** Zvýšenie kapacít sociálnych zariadení na území okresu Sabinov,
* - je registrovaný poskytovateľ Terénnej sociálnej služby krízovej intervencie v Registri poskytovateľov sociálnych služieb na VÚC Prešovského samosprávneho kraja.
* je členom Partnerstva sociálnej inklúzie subregiónu Šariš a členom Európskej organizácie na rehabilitáciu SM /RIMS <http://www.eurims.org/>
* - spolupracuje s Európskou platformou Sclerosis multiplex /EMSP www.emsp.org/, s Medzinárodnou federáciou SM, **s Klubom SM v Prešove** a s ďalšími organizáciami SM na Slovensku.

Máme záujem uchádzať sa o dotácie z IROPu. Keďže jednou z podmienok poskytnutia finančného príspevku bolo aktuálne poskytovanie služieb minimálne v Dennom stacionári, museli sme sfunkčniť aspoň prízemie. Vodovodné potrubie bolo popraskané, pivnica zatečená, plyn odstavený, elektrické vedenie vytrhané, strecha zatekala…

* V 1. polroku **2018** sme vybavovali prihlásenia do elektrárne, vodárne, plynárne, poistili sme budovu a pozemok v Komunálnej poisťovni a previedli sme čiastočnú rekonštrukciu prízemia kvôli sfunkčneniu objektu – zavedenie rozvodov- elektrina, plyn /+ 2 kotly/, voda, kúrenie. Opravili sme roztrhnutú a zatekajúcu strechu nad "jedálňou", opravili sme roztrhnutý bleskozvod, vybudovali sme rampu pre vozíčkarov a vymaľovali vnútorné priestory prízemia – triedy, chodby, jedáleň, kúpili sme plynový sporák, časť kuchynskej linky, stoly do jedálne /stoličky školské zachovalé/, plánovaný DS sme vybavili nábytkom /použitým ale funkčným, kúpili sme nové polohovacie kreslá do oddychovej miestnosti . Na všetky tie práce a nákupy sme použili financie z 2% z daní FO a PO, ktoré sme získali v roku 2016, 2017 a 2018, z darov, z úveru a súkromných zdrojov.
* Jún – december 2018 – páce na čiastočnej rekonštrukcii prízemia.
* **2018: - Rekonštrukčné práce a materiál spolu: 27 372,73**
* **- Štátny rozpočet: 0,-**
* Z rozpočtu obcí: 0,-
* Z rozpočtu VÚC: 0,-
* Dary, úver, súkromné zdroje, 2% z dane: 27 372,73

**REGIONÁLNY PRÍSPEVOK:**

**November 2017 - 1.x Žiadosť o regionálny príspevok zaslaná na Úrad vlády SR, Odb. reg. podpory**

**odpoveď: ÚV doporučuje požiadať v r. 2018**

**Február 2018 - 2.x Žiadosť o regionálny príspevok zaslaná na Úrad vlády SR, Odb. reg. podpory**

* **Október 2018 - podpísaná Zmluvu o poskytnutí regionálneho príspevku** s Úradom vlády SR – Odb.regionálnej podpory - na verejné obstarávanie a na projektovú dokumentáciu.
* **December 2018 - žiadosť na Úrad vlády "o zmenu"** – resp. Dodatok č.1 k Zmluve /o presunutí príspevku na r. **2019/,** pretože by sme nestihli urobiť verejné obstarávania na stavebné povolenie a na realizáciu stavby do konca novembra /doporučenie Odb. reg. podp./
* 16.6.2019 - schválený Dodatok č.1. o presunutí príspevku na r. 2019
* 19.6.2019 - Výzva na predloženie predbežnej cenovej ponuky osloveným záujemcom
* 3.7.2019 – Oznámenie o vyhodnotení ponúk
* 9.7.2019 – Odoslanie VO na PD na kontrolu na Úrad podpredsedu vlády – Odbor investícií /p. Ivana Hačkuličová/
* 2.8.2019 - ÚpV: Správa o výsledku kontroly VO na PD
* 12.8.2019 - Zmluva o dielo /PD/ podpísaná
* 16.8.2019 - Žiadosť o vykonanie platby odoslaná na ÚpV
* 4.9.2019 - Oznam z Centra regionálnej podpory o prechode kompetencií z ÚpV na Okresné úrady a o ukončení výzvy OÚ SB o RP k 2.9.2019
* 24.9.2019 - **príjem 35 000 Eur** z Úradu podpredsedu vlády na PD a 2x VO - na stavebné povolenie a realizáciu, ktoré sa MUSIA VYČERPAŤ do 31.12.2019.
* 30.9.2019 - **Odstúpenie od Zmluvy o dielo /PD/** z technických príčin - nie je možné do konca decembra
* zrealizovať PD na stavebné povolenie, na realizáciu stavby a zároveň nie je možné do konca
* decembra uskutočniť VO na realizáciu stavby.Ďalší dôvod: absencia finančného krytia realizácie stavby,
* resp. rekonštrukcie.
* 12.12.2019 - Avízo na Úrad podpredsedu vlády o vrátení RP /
* **2020**
* 15.4.2020 - **Vrátenie regionálneho príspevku 35 000 Eur** učet Úradu podpredsedu vlády, Odb. region. podpory
* Marec - máj 2020
* POKRAČOVANIE V PRÁCI ZO SÚKROMNÝCH ZDROJOV - p. Onderčo - riaditeľ Seniorvitalu v Sabinove

3. marca 2020 ma oslovil p. Onderčo - riaditeľ Seniorvitalu v Sabinove, …..že zafinancuje rekonštrukciu “našej”

budovy /OA/ za podmienok, že on bude riaditeľom NCSM a určí si svoju správnu radu, pričom ponechá 2 miesta

nám,

- k názvu NCSM pribudne len “Sabinov”, IČO zostane to isté, účel n.o. nezmenený.

* - zhotovená projektová dokumentácia na rekonštrukciu budovy - s hydroterapiou v budove,
* - na pozemku v správe DSS s hypoterapiou ale bez bazénového traktu, s prístupovou cestou pre RZS k
* výťahu do budovy,
* - PD pripravená na odkonzultovanie na RÚVZ a PSK
* - plánované ukončenie rekonštrukcie do konca novembra 2020.
* **Jún - august 2020 - pán Onderčo mení stratégiu:**
* -neskôr- ...že on: založí novú n.o. “Národné centrum sclerosis multiplex, n.o. **Sabinov”**
* a následne sa nová n.o. zlúči s org. “Národné centrum sclerosis multiplex, n.o.” za účelom zriadiť zariadenie pre seniorov a pre klientov so Sclerosis multiplex s rehabilitáciou špecializovanou na SM.
* -neskôr - ...že nová organizácia “Národné centrum sclerosis multiplex, n.o. Sabinov” sa nebude zakladať,
* - dôjde k zlúčeniu NCSM a **Seniorvital**, NCSM zanikne, Seniorvital postaví z budovy OA Domov pre seniorov služieb s pár miestami pre seniorov s SM (???) ( aj s tým súhlasíme, hoci s nevôľou, len aby nám PSK nezrušilo nájom.) (... a čo bude s mladými eSeMkármi, 20-50 ročnými ľuďmi na vozíku, o ktorých sa nemá kto starať a sami nevládzu???)
* - o mesiac neskôr - nebude to Domov pre seniorov ale Domov sociálnych služieb - pre mentálne postihnutých...( aj s tým súhlasíme, hoci s nevôľou, len aby nám PSK nezrušilo nájom.) (... a čo bude s eSeMkármi, mentálne zdravými ľuďmi na vozíku, o ktorých sa nemá kto starať a sami nevládzu???)
* - o mesiac neskôr - v zrekonštruovanej budove sa zriadi HOSPIC - NEMYSLITEĽNÉ, pre nás neprijateľné
* Z tohto dôvodu - nezachovanie misie NCSM - zakladateľka NCSM Mgr. Juliana Ilenčíková zmenila svoje stanovisko a odstúpila od ústnej dohody s p. Onderčom.
* V r. 2020 prebehlo niekoľko stretnutí s p. Onderčom v budove OA /NCSM/, na pôde PSK na Odb. investičnom s p. JUDr. Budziňakovou...a i. Žiadali sme o predĺženie nájomnej zmluvy z dvoch dôvodov - Covid a neustále posúvanie vyhlásenie eurofondov. Neúspešne. Spolu 4 organizácie tiež nedodržali termín rekonštrukcie, z rovnakých dôvodov žiadali predlženie nájomnej zmluvy. 3 organizáciám PSK vyhovelo, nám nie. V novembri zastupiteľstvo PSK odhlasovalo zrušenie nájmu k 31.12.2020. Do 31.3.2021 sme museli vyprázdniť priestory a niekde sa presťahovať aj s chránenou dielňou - so 7 ZŤP zamestnancami.
* Samozrejme PSK nám ALIBISTICKY ponúkalo náhradné priestory v 8 poschodovej budove Piloimpregny priemyselnom parku v Nižnej Šebastovej v PO, čo sme odmietli z dvoch dôvodov: 1. Nevyhovujúce okolie. 2. Znova vrazíme do toho 30 000, znova nestihneme to zrekonštzruovať a znova nám to zoberú??? Koniec.
* - Požiadali sme PSK o preplatenie 24 000 Eur - zamietnuté. Právnik píše “pokus o zmier”.
* **Nové sídlo NCSM: Pod Kalváriou 65, 08001 Prešov.**
* **NCSM pokračuje v svojej práci “ostatná zdravotná starostlivosť bez ubytovania”.**

**ČLENSTVO:**

RIMS – REHABILITATION IN MULTIPLE SCLEROSIS, [www.eurims.org](http://www.eurims.org/)

Partnerstvo sociálnej inklúzie subregiónu Šariš.

**SPOLUPRÁCA:**

EMSP - Európska platforma Sclerosis multiplex, Brusel, BE,

MSIF - Medzinárodná federácia Sclerosis multiplex, Londýn, UK,

Národné centrum Sclerosis multiplex Melsbroek, Haakadal, Nórsko,

Národné centrum Sclerosis multiplex Melsbroek, Belgicko,

Rehabilitačné centrum Sclerosis multiplex, Borne Sulinovo, PL,

Kluby a iné organizácie s SM v SR aj v zahraničí.

**Ďalšie AKTIVITY:**

**FUNDRAISING:**

***2%.z dane.FO.a PO****,*

2% - za rok 2019 prijaté v 2020: 1950,54 EUR

V roku 2020 NCSM nebolo zaregistrované v Notárskej komore na príjem 2% z daní FO a PO v r. 2021.

Marec - zaslanie Výkazu o poskytovaní soc. sl. na PSK - Odbor sociálnych vecí.

24.4.2020 - zápis v Registri prijímateľov 2% podielu zaplatenej dane v OBCHODNOM VESTNíKU

jún - vklad Výročnej správy NCSM a finančnej správy NCSM do Registra účtovných závierok

Verejná zbierka č. SVS-OVS2-2019/027280, účel zbierky: Vybudovanie Národného centra Sclerosis multiplex.

Forma 1.: Darcovská SMS: DMS SCLEROSIS na č. 877. Forma 2: Zbieraním finančných prostriedkov do prenosných priehľadných pokladničiek spojeným s rozdávaním slnečničiek - symbolu ľudí s SM za dobrovoľný príspevok. VZ 2. formou sa uskutočnila v novembri za pomoci dobrovoľníčok / Evka Maťašová s 3 spolužiačkami z Evanjelickej spojenej školy v Prešove a študentov Strednej zdravotníckej školy sv. Bazila Veľkého v Prešove. V rámci zbierky sme následne mali so študentami zdravotníkmi prezentáciu o SM a dvojhodinovú besedu o živote s SM. Ako poďakovanie za pomoc pri vykonávaní verejnej zbierky dostali študenti na záver odznačiky MuSic, - projekt Oľgy Bobrovníkovej - klavírnej virtuózky s SM žijúcej v Belgicku - na osvetu SM.

VZ trvala od 29.8.2019 do 29.8.2020. **Použitie čistého výnosu do 29.8.2021.**

Hrubý výnos: 1872,52 EUR Čistý výnos 1753,87 EUR

Použitie čistého výnosu: Čistý výnos 1753,87 EUR bol použitý na nákup materiálu a rehabilitačných pomôcok pre “nové” NCSM Pod Kalváriou 65 v Prešove, čo je v súlade s predmetom zbierky. /Viď: www.ncsm.sk/zverejnovanie/

**Záverečná správa** z verejnej zbierky č. SVS-OVS2-2019/027280 je zverejnená na webovej stránke Ministerstva vnútra SR a na webovej stránbke NCSM - www.ncsm.sk

- **Štatistický úrad** - už 4. rok - na základe náhodného výberu nás Štat. úrad SR vyzval na štvrťročné zasielanie výkazov o výdavkoch NCSM - zodpovedný Ing. Peter Ilenčík.

**CHRÁNENÁ DIELŇA:**

V zriadenej chránenej dielni NCSM /4.9.2018, projekt realizovaný vďaka podpore z Európskeho sociálneho fondu v rámci Operačného programu Ľudské zdroje/ v súčasnosti v NCSM pracuje 9 zamestnancov, z toho v chránenej dielni 6 ŤZP zamestnanci a dvaja pracovní asistenti, z toho 2 v administratíve NCSM. V chránenej dielni poskytujeme socálne poradenstvo ambulantne, po telefóne, e mailom, soc. sieťami ľuďom s SM nie len z prešovského okresu ale z celej republiky (Mgr. Juliana Ilenčíková - špeciálny pedagóg s SM) a “vyrábame” dekoratívne predmety z dreva, papiera, - koníky, hodiny, obrazy - srdcia v ráme, vianočné ozdoby, betlehémy, vtáčie búdky, kŕmitká, šijeme plátené srdiečka plnené levanduľou (aj s vianočným motívom). V roku 2019 a 2021 bol našimi výrobkami reprezentovaný Prešovský samosprávny kraj v rámci programu “Rozvoj vidieka” na Agrokomplexe v Nitre. Osvetu SM sme šírili a šikovnosť eSeMkárov sme prezentovali na Vianočných trhoch v Eperii v Prešove celý december. Počas týchto trhov sa k nám prihlásili 2 noví eSeMkári a porozprávali sme sa s x ľuďmi - s rodičmi, príbuznými a priateľmi eSeMkárov.

**POSKYTOVANIE SLUŽIEB:**

NCSM bolo 29.12.2015 zapísané do Registra poskytovateľov služieb ako poskytovateľ Terénnej sociálnej služby krízovej intervencie. Úlohou terénnych pracovníkov je vyhľadávať ľudí s SM a poskytovať im sociálne poradenstvo a pomoc.  Služby sa poskytujú v okrese Prešov a Sabinov, telefonicky a internetom v celej SR. Zodpovedný: Ing. Peter Ilenčík. V roku 2019 sme v rámci TSS pomáhali 2 klientom s SM / dobr. sl.

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

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

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

Mgr. Juliana Ilenčíková, riaditeľka NCSM                                                                 V Prešove 10.5.2021