

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ  
V ČESKÉ REPUBLICE



VÝROČNÍ ZPRÁVA  
2001



AMD je členem EAMDA – Evropské aliance asociací nervosvalově postižených, Sboru zástupců organizací zdravotně postižených, České rady humanitárních organizací, Národní rady zdravotně postižených České republiky

## Poslání a cíle organizace

Asociace muskulárních dystrofií je celostátní organizace působící v České republice, která sdružuje občany postižené muskulární dystrofií, tzv. myopatií a dalšími nervosvalovými chorobami. Skupina muskulárních dystrofií patří k nejtíže postiženým, z nichž mnozí jsou odkázáni na používání vozíku pro invalidy a na pomoc jiných osob se všemi negativními důsledky této skutečnosti.

Asociace muskulárních dystrofií ČR reprezentuje specifické zájmy svých členů, pořádá rehabilitačně výchovné kurzy, společensko-kulturní setkání, tuzemské i zahraniční ozdravné pobyty, šachové turnaje atd., spolupracuje se zdravotnickými institucemi a se zahraničními asociacemi obdobného charakteru, poskytuje právní a jinou pomoc svým členům a vyvíjí úsilí v boji proti nervosvalovým chorobám a jejich následkům. Důležitou součástí činnosti AMD ČR je rovněž vydávání členského časopisu ZPRAVODAJ AMD, který je základem pro vzájemnou výměnu zkušeností a názorů postižených a je určen pro informace předních odborníků a lékařů. Časopis přináší také novinky ze zahraničí, jež souvisejí s nervosvalovými nemocemi.

Cílem AMD ČR je trvale sledovat a pomáhat řešit širokou problematiku nervosvalově postižených včetně dětí a mládeže.

# Asociace muskulárních dystrofií České republiky

## *Výbor AMD ČR:*

**Filip Bican**  
**Ivana Holíková**  
**Ing. Aleš Chytka**  
**Jitka Kačírková**  
**Jaroslava Kaslová** (tajemnice)  
**Nikos Neranculakis**  
**Stanislava Rédlová** (předsedkyně)  
**Pavλίna Riglová**  
**Jana Roušalová**  
**Dr. Eva A. Schmidtová**  
**Jiří Šandera**

## *Výkonný výbor:*

předsedkyně	<b>Stanislava Rédlová</b>
místopředseda	<b>Nikos Neranculakis</b>
hospodářka	<b>Jana Roušalová</b>
členové	<b>Ing. Aleš Chytka</b> <b>Dr. Eva A. Schmidtová</b>

## *Revizní komise:*

předseda	<b>Petr Procházka</b>
členové	<b>Libuše Pejchová</b> <b>Václav Moravec</b>

## *Redakční rada Zpravodaje AMD:*

<b>Odpovědná redaktorka:</b>	<b>Dr. Eva A. Schmidtová</b>
<b>Redakční rada:</b>	<b>Jaroslava Kaslová</b> <b>Václav Moravec</b> <b>Stanislava Rédlová</b>
<b>Technický redaktor:</b>	<b>František Újezdský</b>

***Zástupci AMD ČR v Krajských radách zdravotně postižených:***

Věra Furišová	- Olomoucký kraj
Dr. Alena Mrázová	- Královéhradecký kraj
Nikos Neranculakis	- Moravskoslezský kraj
Pavλίna Riglová	- Brněnský kraj
Zuzana Vojáčková	- Plzeňský kraj

***Zástupci AMD ČR v Evropské alianci asociací nervosvalově postižených (EAMDA):***

Jitka Kačírková  
Ing. Aleš Chytka

***Zástupkyně AMD ČR pro styk s veřejností:***

Stanislava Rédlová

***Počet členů AMD ČR v roce 2001:***

500

***Z toho dětí a mládeže:*** 45

***Naše adresa:***

**Asociace muskulárních dystrofií České republiky,  
Petýrkova 1953/24, 148 00 Praha 4  
tel. / fax 02 / 72 93 37 77, e-mail: [amd@cmail.cz](mailto:amd@cmail.cz)**

**Kancelář: Petýrkova 1950 (suterén), 148 00 Praha 4  
Úřední hodiny: Po, Út, St, Čt 13.00 – 15.00 hodin  
Konto u Komerční banky Praha 4: č.ú. 6317200227/0100**



*Účastníci ozdravného pobytu v Chorvatsku*



*Účastníci I. ročníku memoriálu J. Kasla a V. Krejčího v šachu*

## Vážení přátelé,

Asociace muskulárních dystrofií ČR vám předkládá zprávu o činnosti a hospodaření za rok 2001. Naleznete v ní mimo jiné přehled aktivit organizace s přihlédnutím na důležité akce, které jsme uskutečnili během uplynulého roku.

Významnou událostí minulého roku bylo 25. výročí vzniku AMD ČR. V červnu jsme při této příležitosti uspořádali vzpomínkový víkendový seminář v rekreačním zařízení Zámeček v Hodoníně u Kunštátu. Společně jsme zavzpomínali na počátky asociace a postupně přešli až do současnosti.

Celý minulý rok jsme se snažili zkvalitnit naše služby tak, abychom každému jednotlivci, který se na nás obrátí, mohli v rámci svých možností co nejúspěšněji pomoci. Tato pomoc spočívá především v poradenství v oblasti právní a sociální, ale poskytujeme také rady z oblasti nervosvalových onemocnění. Upřímně nás těší, když se nám podaří našim členům pomoci. Těší nás samozřejmě také zájem o vstup nových členů do AMD ČR. Uvědomujeme si však zároveň, že mnoho problémů vyřešit nedokážeme a můžeme pouze veřejně upozorňovat na nedobry stav věcí a apelovat na příslušných místech, tak jako se již delší dobu snažíme v kauze oprav elektrických vozíků.

Ne všechno se nám zatím podařilo vyřešit. Existuje nemálo problémů, které bychom chtěli co nejvíce v kladném směru ovlivnit. K tomu je zapotřebí nezměrného úsilí a trpělivosti, vzájemná tolerance a pochopení nás, kteří pro asociaci pracujeme, ale také vstřícný přístup státních úřadů a institucí.

Naše práce by se nám nedařila bez pomoci mnoha příznivců a dobrovolníků. Jim patří naše poděkování, stejně tak i všem sponzorům, kteří nám přispěli finančními nebo věcnými dary. Chtěla bych také upřímně poděkovat za státní a obecní dotace, které tvoří zásadní část našeho rozpočtu. Mé poděkování patří i celému výboru AMD ČR za vykonanou činnost, kterou přispěli ke zdárnému chodu naší asociace.

*Stanislava Rédlová  
předsedkyně AMD ČR*

## DOTOVANÉ PROJEKTY

**Rekondiční pobyty, školení a semináře – MPSV ČR, MZ ČR, Úřad MČ Praha 11**

**Projekt – správa služeb odborných středisek, sociální poradenství a pobytové akce se zvláštním zaměřením na muskulární dystrofiky – MPSV ČR**

### **Hlavní akce v roce 2001**

#### **Rekondiční pobyty:**

**2. – 9.6.2001** - Ozdravný pobyt členů AMD ČR v Hodoníně u Kunštátu

**16. – 23.6.2001** - Ozdravný pobyt členů AMD ČR ve Velkých Losinách

**21. - 22.7.2001** - Edukační pobyt členů AMD ČR v Hodoníně u Kunštátu

**23.7 - 30.7.2001** - Rehabilitační pobyt členů AMD ČR se šachovou a sportovní tematikou v Hodoníně u Kunštátu

**25.8. – 1.9.2001** - Rekondiční pobyt pro mladé členy AMD ČR v Hodoníně u Kunštátu

**1.9. – 10.9.2001** - Rehabilitačně ozdravný pobyt členů AMD ČR u moře v Chorvatsku. Místo konání: Zadar – Borik, hotel Novi Park

Společný program rekondičních a edukačních pobytů AMD: Zdravotní problematika, využití neagresivních fyzioterapeutických technik, dechová cvičení, aplikace podpůrné plicní ventilace v praxi, stravovací režim, individuální a skupinová cvičení, sociální problematika, nácvik sebeobsluhy aj.

#### **Školení a semináře:**

**28. – 29.4.2001** - Seminář členů VAMD ČR a členů OPS

**16.6.2001** – Seminář – problematika muskulárních dystrofií, místo konání Hodonín u Kunštátu

**29.6. – 1.7.2001** - Seminář k 25. výročí vzniku AMD ČR pořádaný v Hodoníně u Kunštátu

**20.10.2001** – Seminář na téma muskulární dystrofie, místo konání Plzeň

### **Sociální poradenství:**

Průběžně po celý rok 2001 prostřednictvím JUDr. Jana Bébra

### **Časopis Zpravodaj AMD:**

Byla vydána čtyři čísla – v březnu, v květnu, v září a v prosinci

### **EAMDA:**

**28. – 30.9.2001** – Účast AMD ČR na 31. výroční konferenci EAMDA na Kypru

### **Schůze výkonného výboru AMD ČR:**

27.3.2001, 27.8.2001 a 3.12.2001

### **Sportovní akce AMD ČR podpořené sponzory:**

**26. – 28.10.2001** - II. ročník memoriálu Jiřího Kasla a Václava Krejčího v šachu pro členy AMD ČR v Sedmihorkách u Turnova v Českém ráji

### **Mediální a veřejné aktivity AMD ČR:**

**Leden 2001** - Schůzka v kanceláři AMD s redaktorem Lidových novin panem Petrem Kučerou a následně s panem Ondřejem Kundrou, redaktorem MF Dnes, ohledně problematiky oprav elektrických vozíků

**22.2.2001** - AMD ČR se účastnila 8. zasedání Podvýboru pro zdravotně postižené při Výboru pro sociální politiku a zdravotnictví PSP ČR. Téma – kausa oprav vozíků



**1.6.2001** – Účast AMD ČR na zasedání Vládního výboru pro zdravotně postižené občany

**2.6.2001** – Účast AMD ČR na oslavách 65. výročí založení firmy MEYRA v Německu a 10. výročí zastoupení v ČR

**7.6.2001** - Účast AMD ČR na 9. zasedání Podvýboru pro zdravotně postižené při Výboru pro sociální politiku a zdravotnictví PSP ČR. Opět kausa opravy elektrických vozíků

**23.8.2001** – Odvysílána relace o AMD ČR na rozhlasové stanici REGINA

**20.9.2001** – Pořad o zdlouhavém vyřizování oprav elektrických vozíků a s tím související 10%ní finanční spoluúčasti pacientů na opravách. Podnět vzešel ze strany AMD ČR a tato relace byla opět odvysílána na rozhlasové stanici REGINA

**5. – 7.10.2001** – Účast AMD ČR na 1. republikovém shromáždění Národní rady zdravotně postižených ČR v Benešově u Prahy

**18.10.2001** – Účast AMD ČR na jednání se zástupci VZP ČR o opravách vozíků a 10%ní spoluúčasti pojištěnců na opravách

**25.10.2001** – Účast AMD ČR na 10. zasedání Podvýboru pro zdravotně postižené při Výboru pro sociální politiku a zdravotnictví PSP ČR – opět problematika oprav vozíků

**27.10.2001** – Účast AMD ČR na konferenci „Svalová dystrofia – zdravotné a sociálne dôsledky“ v Piešťanech na Slovensku. Organizátor – Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

**1.11.2001** – Účast AMD ČR na semináři „Evropská unie (EU), Evropské fórum zdravotně postižených (EDF) a Národní rada zdravotně postižených ČR“

**9.11.2001** - Článek v MF Dnes na téma oprav elektrických vozíků

**12.11.2001** – Účast AMD ČR na konferenci „Kvalita v sociálních službách“ konané pod záštitou 1. místopředsedy vlády a ministra práce a sociálních věcí PhDr. Vladimíra Špidly

◆◆◆

## **Kontakty se státními subjekty, partnerskými organizacemi apod.**

V průběhu roku 2001 jsme se kromě každoroční spolupráce s MZ ČR, MPSV ČR a MÚ městské části Praha 11 zúčastnili konferencí, seminářů a jednání týkajících se široké problematiky organizací působících v sociální a zdravotní oblasti.

Pravidelně se obracíme na JUDr. Jana Bébra při řešení sociálně právních problémů našich členů. Nadále úzce spolupracujeme s Klubem vozíčkářů Petýrkova, Asociací polio, Pražskou organizací vozíčkářů, Sdružením zdravotně postižených v Brně a s některými zdravotními institucemi, např. NK VFN Praha 2, Neurologickým oddělením VFN v Brně, Státními léčebnými lázněmi Velké Losiny, III. interní klinikou VFN v Praze 2 atd.

### ***Prezentace v médiích:***

#### ***Tisk***

Lidové noviny, MF Dnes, Vozíčkář, Vozka.

#### ***Rozhlas***

Rozhlasová stanice Regina.



*RS Zámeček v Hodoníně u Kunštátu – oblíbené místo rekondičních pobytů AMD ČR. Kresba: Vlastimil Rédl*

## Zpravodaj AMD

V r. 2001 stejně jako v minulých letech dotovalo vydávání Zpravodaje AMD Ministerstvo zdravotnictví ČR, které na uvedený kalendářní rok poskytlo dotaci ve výši 49.040,- Kč, tj. 70 % celkových nákladů. AMD doplácela z vlastních prostředků 30 % celkových nákladů, tj. 21.017,- Kč.

Zpravodaj AMD vycházel ve stanovených termínech 4x ročně v nákladu 500 výtisků/1 číslo a byl řádně distribuován všem členům AMD a všem odpovědným institucím, úřadům a osobám.

V distribuci Zpravodaje AMD došlo v r. 2001 ke změně, neboť dnem 1. července 2000 nabyl účinnost zákon č. 29/2000 Sb. o poštovních službách, podle kterého od 31.12.2000 nebylo již možno podávat Zpravodaj jako poštovní novinovou zásilku. Proto byla dne 16. února 2001 uzavřena smlouva se zasilatelskou firmou DUPRESS o distribuci této publikace.

Dne 31.1.2001 byl Zpravodaj AMD zaregistrován na Ministerstvu kultury ČR jako evidovaná periodická tiskovina s evidenčním číslem E 11139. Důvodem registrace byla skutečnost, že bez evidence na MK ČR nemohla být tiskovina zasilatelskými firmami distribuována.

Vydávání Zpravodaje AMD se i v r. 2001 ukázalo jako nezbytně nutné, neboť tato publikace je jediným informačním zdrojem pro postižené myopatií v České republice.



## Členství v EAMDA

EAMDA (Evropská aliance asociací nervosvalově postižených je jedinou mezinárodní organizací, jejímž je AMD ČR členem. V roce 2001 probíhaly mezi sekretariátem EAMDA v Londýně a AMD ČR četné písemné kontakty. Jednalo se o následující oblasti:

a) Diskuse ke koncepci EAMDA v letech 2000-2002. V této koncepci se řeší zejména cíle, pracovní program, získávání zdrojů a koordinace projektů, informace, spolupráce a sociální politika.

b) Možnost napojení na grantové programy EU. Sekretariát EAMDA zaslal AMD podmínky pro zapojení členských organizací do grantových programů EU. Vzhledem k tomu, že Česká republika není dosud členem EU, zapojení AMD do těchto programů jako samostatného subjektu je značně problematické.

c) Pro zlepšení kontaktů mezi sekretariátem EAMDA a členskými organizacemi vypracoval sekretariát EAMDA dotazník. V tomto dotazníku se zjišťovala situace členských organizací ve vztahu ke státní sociální a zdravotní politice, vnitřní situace a projekty členských organizací a jejich finanční možnosti placení členských příspěvků EAMDA. Na základě tohoto dotazníku a následné diskuse byla AMD ČR snížena výše členského příspěvku o jednu polovinu.

O situaci osob s nervosvalovými nemocemi v České republice a o činnosti AMD hovořila zástupkyně naší asociace na 31. výroční konferenci EAMDA v září 2001 na Kypru. Dalšími zúčastněnými zeměmi byly Dánsko, Finsko, Chorvatsko, Kypr, Malta, Řecko, Slovinsko, Švédsko, Švýcarsko, Turecko a Velká Británie.

Během konference byl zvolen nový výkonný výbor. Prezidentkou se stala Piraye Serdaroglu z Turecka. Bylo dohodnuto, že sekretariát EAMDA se přemístí z Londýna na Maltu, kde zahájí činnost 1.1.2002.

Předseda EYO (Organizace mladých při EAMDA) sdělil, že Malta se nabídla být hostitelskou zemí mezinárodního tábora pro mládež 2002.

Součástí konference byla návštěva Institutu neurologie a genetiky v Nikósii a přednášky vědeckých pracovníků, kteří se v tomto institutu zabývají výzkumem dědičných nervosvalových nemocí.

## Účast AMD ČR v Krajských radách zdravotně postižených

Po vstupu do Národní rady zdravotně postižených jsme delegovali naše zástupce do nově se tvořících Krajských rad zdravotně postižených, konkrétně Věru Furišovou za kraj Olomoucký, Dr. Alenu Mrázovou za kraj Královéhradecký, Nikose Neranculakise za kraj Moravskoslezský, Pavlínu Riglovou za kraj Brněnský a Zuzanu Vojáčkovou za kraj Plzeňský.

V uplynulém roce proběhly ustavující schůze Krajských rad ZP, kde byly zvoleny statutární orgány dle stanov. Z obecných úkolů prosazování zájmů zdravotně postižených se přejde ke konkrétním úkolům.



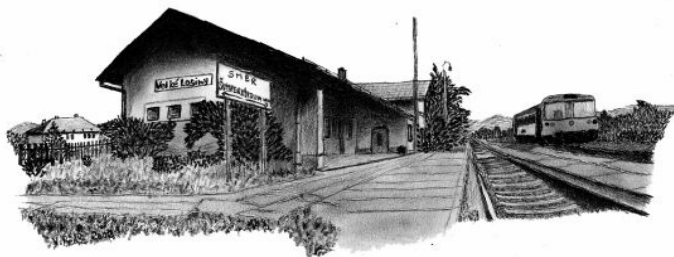
*V roce 2001 oslavila AMD ČR 25. výročí svého vzniku*

## Celkové vyúčtování hospodaření AMD k 31.12.2001

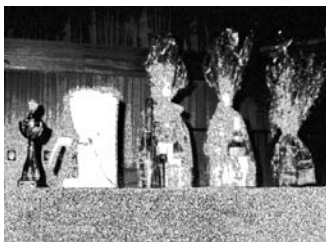
Dotace MZ ČR – příjmy	Kč	720.320,60
Dotace MZ ČR – výdaje		726.085,20
<b>Celkem – ztráta</b>	<b>Kč</b>	<b>5.764,60</b>
<hr/>		
Dotace MPSV ČR – příjmy	Kč	576.814,-
Dotace MPSV ČR – výdaje		724.835,50
<b>Celkem – ztráta</b>	<b>Kč</b>	<b>148.021,50</b>
<hr/>		
Dotace MZ – ztráta	Kč	5.764,60
Dotace MPSV – ztráta		148.021,50
<b>Celkem ztráta</b>	<b>Kč</b>	<b>153.786,10</b>
<hr/>		
Příjmy celkem	Kč	1.297.134,60
Výdaje celkem		1.450.920,70
<b>Celkem – ztráta</b>	<b>Kč</b>	<b>153.786,10</b>

Ztrátu představuje povinná spoluúčast na projektech MZ a MPSV a byla pokryta z vlastních prostředků AMD získaných v roce 2001 a z Fondu oběžných prostředků vytvořeného během minulých let.

*Jana Roušalová  
hospodářka AMD*



*Nádraží Velké Losiny – Vl. Rédl, kresba tužkou*



*Z I. a II. ročníku šachového memoriálu J. Kasla a V. Krejčího v šachu*

## **Poděkování sponzorům**

**Děkujeme všem, kteří finančně nebo materiálními dary přispěli k činnosti a prezentaci Asociace muskulárních dystrofií. Velmi si této pomoci vážíme a doufáme v jejich podporu i v dalších letech.**

**Seznam sponzorů je uveden abecedně bez ohledu na výši finančního příspěvku či hodnoty daru:**

ALTA Praha s.r.o.  
AUTODÍLY Jiří Rektorys  
Bohuslav Bárta  
Benediktinské opatství Rajhrad  
Cukrárna u Břevnovského kláštera - Ladislav Pečený  
ELEKTROUNIVERSAL - Michal Malík  
HAJNÝ-S s.r.o  
KVP Petýrkova  
MEYRA ČR  
OPTIK JAKL  
OPTREAL s.r.o – Jaroslav Vaigl  
PAPÍRNICTVÍ – Tomáš Pokorný  
Radek Pech  
SRBA SERVIS  
Šachový oddíl Habrovany  
Trafika u Vlastíka  
ZLATÝ RÁJ Hodinářství – zlatnictví  
a další, kteří si nepřáli být jmenováni,  
také někteří členové AMD ČR



# O B S A H

	Str.
Poslání a cíle organizace .....	1
Asociace muskulárních dystrofií České republiky .....	2
Vážení přátelé .....	5
Dotované projekty .....	6
Kontakty se státními subjekty, partnerskými organizacemi apod. ....	9
Zpravodaj AMD .....	10
Členství v EAMDA .....	11
Účast AMD v Krajských radách zdravotně postižených .....	12
Zpráva o hospodaření AMD k 31.12.2001 .....	13
Poděkování sponzorům .....	15

