

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ  
V ČESKÉ REPUBLICE



VÝROČNÍ ZPRÁVA  
2002



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 v ČR je celostátní organizace působící v České republice, která sdružuje občany postižené muskulární dystrofií, tzv. myopatií, a dalšími nervosvalovými nemocemi. 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 v 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 sociálně právní poradenství a jinou pomoc svým členům a vyvíjí úsilí v boji proti nervosvalovým chorobám a jejich následkům. Důležitou součástí činnosti AMD v ČR je vydávání členského časopisu ZPRAVODAJ AMD, který je základem pro vzájemnou výměnu zkušeností a názorů postižených a pro informace předních odborníků a lékařů o muskulární dystrofii. Časopis přináší také novinky ze zahraničí, jež souvisejí s nervosvalovými nemocemi.

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

# Asociace muskulárních dystrofií v České republice

## *Výbor AMD v ČR:*

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

## *Výkonný výbor:*

předsedkyně	<b>Stanislava Rédlová</b>
místopředseda	<b>Nikos Nerancolakis</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> (do května 2002)

## *Redakční rada Zpravodaje AMD:*

<b>Odpovědná redaktorka:</b>	<b>Dr. Eva A. Schmidtová</b>
<b>Členové redakční rady:</b>	<b>Ing. Aleš Chytka</b> <b>Blanka Jedličková</b> <b>Stanislava Rédlová</b> <b>František Újezdský</b>

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

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

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

Jitka Kačírková  
Ing. Aleš Chytka

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

Stanislava Rédlová

***Počet členů AMD v ČR v roce 2002:***

500

***Z toho dětí a mládeže:*** 40

***Naše adresa:***

Asociace muskulárních dystrofií v České republice,  
Petýrkova 1953/24, 148 00 Praha 4  
tel. / fax 272 933 777, e-mail: [amd@md-cz.org](mailto:amd@md-cz.org)  
internet: [www.md-cz.org](http://www.md-cz.org)

Kancelář: Petýrkova 1950/18 (suterén), 148 00 Praha 4  
Úřední hodiny: Po, Út, St, Čt 13.00 – 16.00 hodin  
Konto u Komerční banky Praha 4: č.ú. 6317200227/0100



*Snímky z práce kroužku arteterapie, z vernisáže výstavy kroužku arteterapie na MÚ Praha 11 a společný snímek účastníků III. ročníku memoriálu J. Kasla a V. Krejčího v šachu v Sedmihorkách u Turnova*

## Vážení přátelé,

Asociace muskulárních dystrofií v ČR vám předkládá zprávu o činnosti a hospodaření za rok 2002. Naleznete v ní mimo jiné přehled aktivit organizace s přihlédnutím na důležité akce, které jsme během minulého roku uskutečnili.

Po celý rok 2002 jsme se snažili, aby kvalita našich služeb neklesla pod úroveň nastavenou v minulém období, naopak naším cílem je neustálá snaha vylepšovat již dosažené výsledky ke spokojenosti našich klientů. Příkladem bylo v loňském roce rozšíření tradičních akcí o dva jednotýdenní srpnové pobyty členů AMD v ČR (dvakrát po 20 osobách) v Hotelu Lázně Sedmihorky v Českém ráji. Tyto dva pobyty našim členům umožnila finančním darem společnost s r. o. OPTREAL. Těžiště naší činnosti spočívalo v roce 2002 jako i v letech minulých v konkrétní pomoci všem, kteří se na nás se svými problémy obracují. Naše pomoc spočívá především v poradenství v oblasti právní a sociální, ale poskytovali jsme také rady z oblasti nervosvalových onemocnění. Kladné vyřešení problémů nás vždy nejen potěší, ale zároveň je každý dílčí úspěch velkým hnacím motorem do budoucnosti. Pro nové zájemce o vstup do AMD v ČR zůstávají dveře vždy otevřené a naší snahou je nově přijaté členy přesvědčit, že činnost, kterou AMD v ČR vykonává, má pro postižené nervosvalovými nemocemi svůj smysl. Je zřejmé, že řada potíží se odstraňuje velice zdlouhavě a těžce, přesto se však nevzdáváme a bojujeme trpělivě dále, neboť jsme si vědomi, že naše problémy za nás nikdo jiný nevyřeší. Kausa oprav elektrických vozíků je toho dokladem. Krok po krůčku se tato problematika posouvá ke zlepšení stávající situace. Ještě hodně úsilí budeme muset vynaložit, než dosáhneme kýženého cíle. Kromě vozíků existuje řada problémů, které se budeme snažit řešit, např. problematiku domácí ventilační péče, kde se AMD v ČR daří ve spolupráci s JIP neurologické kliniky VFN Praha 2 řešit konkrétní případ našeho člena. Celý tento případ je nyní v konečné fázi řešení a doufáme, že dopadne ke spokojenosti těžce postiženého mladého myopata. Ani problematice lázeňské péče pro postižené MD se v budoucnu nehodláme vyhýbat. K tomu, aby došlo ke zlepšení v mnoha oblastech života MD je zapotřebí nezměrného úsilí a trpělivosti, vzájemná tolerance a pochopení nás, kteří pro asociaci pracujeme, ale také vstřícný přístup státních úřadů a institucí.

*Stanislava Rádlová  
předsedkyně AMD v 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 2002**

#### **Rekondiční pobyty:**

**1. – 8.6.2002** - Psychorehabilitační kurz členů AMD v ČR v RS Zámeček v Hodoníně u Kunštátu

**15. – 22.6.2002** - Rekondiční pobyt členů AMD v ČR ve Velkých Losinách

**5. - 12.7.2002** - Rehabilitační pobyt členů AMD v ČR se sportovním zaměřením v RS Zámeček v Hodoníně u Kunštátu

**10. - 11.8.2002** - Edukační pobyt členů AMD v ČR v RS Zámeček v Hodoníně u Kunštátu

**3. – 10.8.2002** – 1. ozdravný pobyt členů AMD v ČR v Hotelu Lázně Sedmihorky v Českém ráji (finančně podpořeno sponzorem OPTREAL s.r.o.)

**10. – 17.8.2002** – 2. ozdravný pobyt členů AMD v ČR v Hotelu Lázně Sedmihorky v Českém ráji (finančně podpořeno sponzorem OPTREAL s.r.o.)

**24. – 31.8.2002** – "Týden šlechticem", ozdravný pobyt mladých členů AMD v ČR v RS Zámeček v Hodoníně u Kunštátu

**28.8. – 4.9.2002** – Ozdravný pobyt členů AMD v ČR u moře v Itálii v přímořské oblasti CESENATICO

### **Školení a semináře:**

27. – 28.4.2002 - Seminář členů VAMD v ČR a členů OPS

5.10.2002 – Přednáška východočeské oblastní skupiny v Pardubicích na téma muskulární dystrofie

12.10.2002 – Jednodenní seminář pro členy AMD v ČR v Třemošné u Plzně, dům EXODUS

### **Sociální poradenství:**

Průběžně po celý rok 2002 prostřednictvím JUDr. Jana Bébra

### **Časopis Zpravodaj AMD:**

Byla vydána čtyři čísla – v dubnu, v červnu, v září a v prosinci

### **EAMDA:**

Vzájemná komunikace mezi AMD v ČR a sekretariátem EAMDA průběžně po celý rok 2002 (písemná forma nebo internet)

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

12.3.2002, 29.7.2002, 10.12.2002

### **Sportovní akce AMD v ČR dotované ČRHO (projekt HUMPRO) a podpořené sponzory:**

24. – 27.10.2002 - III. ročník memoriálu Jiřího Kasla a Václava Krejčího v šachu pro členy AMD v ČR v Sedmihorkách u Turnova v Českém ráji

### **Kulturně zájmová činnost:**

1.1. – 31.3.2002 – Kroužek arteterapie pro zájemce v bezbariérových domech v Petýrkově ulici v Praze 4. Grant poskytl odbor školství, kultury, mládeže a tělovýchovy MČ Praha 11



**27.4.2002** – Výstava prací kroužku arteterapie AMD v ČR v rámci konání valné hromady KVP v TOP Hotelu Praha

**15.5.2002** – Výstava prací účastníků kroužku arteterapie AMD v ČR – suterén Petýrkova 1953/24, Praha 4

**1.10 – 31.12.2002** – Kroužek arteterapie pro zájemce v bezbariérových domech v Petýrkově ulici v Praze 4. Grant poskytl odbor školství, kultury, mládeže a tělovýchovy MČ Praha 11

**14.10.2002** – Vernisáž výstavy prací kroužku arteterapie AMD v ČR – Městský úřad MČ Praha 11 v Ocelíkově ulici, doba konání výstavy 14.10. – 24.11.2002

**Divadelní sezóna 2002-2003** - Návštěvy divadelních představení HDK (Hudební divadlo Karlín) za zvýhodněné vstupné pro členy AMD v ČR a jejich doprovody

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

**31.1.2002** – Pořad "Bez bariér" o zdlouhavém vyřizování oprav elektrických vozíků a s tím související 10%ní finanční spoluúčastí uživatelů na opravách. Podnět vzešel ze strany AMD v ČR a tato relace byla odvysílána na rozhlasové stanici REGINA

**23.5.2002** – Účast členů AMD v ČR na IV. sportovních hrách seniorů pražského Jižního Města

**4.6.2002** – Účast AMD v ČR na valné hromadě ČRHO

**17.6.2002** – Účast AMD v ČR na semináři Financování NNO (nestátních neziskových organizací) ze strukturálních fondů EU

**20.6.2002** – Účast AMD v ČR na II. republikovém shromáždění NRZP ČR

**26.6.2002** – Účast AMD v ČR na zahájení provozu nového osobního výtahu a speciální schodišťové plošiny pro vozíčkáře ve stanici metra Chodov

**1.7.2002** – Pracovní jednání AMD v ČR se zmocněným zástupcem VZP ČR. Předmětem jednání stále aktuální problém servisu elektrických vozíků

**3.9.2002** - Inzertní článek o AMD v ČR v deníku MF Dnes

**7.9.2002** – Účast členů AMD v ČR na 20. sportovním setkání (nejen) vozíčkářů ve Hvězdě

**3.10.2002** – Setkání zástupců organizací zastoupených v NRZP ČR Plzeňského kraje s ministrem práce a sociálních věcí Z. Škromachem

**7.11.2002** – Účast AMD v ČR na 4. shromáždění Jihomoravské krajské rady ZP

**14.11.2002** – Účast AMD v ČR na valné hromadě ČRHO

**15. – 17.11.2002** – Účast AMD v ČR na 3. republikovém shromáždění NRZP ČR v RS Zámeček v Hodoníně u Kunštátu

**Listopad 2002** - Inzertní článek o AMD v ČR v novinách Můžeš

**3.12.2002** – Účast AMD v ČR na slavnostním předávání cen Vládního výboru pro zdravotně postižené autorům příspěvků s problematikou zdravotně postižených

**Prosinec 2002** – Otevřeno Centrum pro nervosvalová onemocnění na ambulanci 1. LK UK a VFN v Praze 2, Kateřinská 30

**Prosinec 2002** – Otevření www stránek na internetu ([www.md-cz.org](http://www.md-cz.org))

### **Vydané publikace:**

Výroční zpráva za rok 2001 – březen

Kroužek arteterapie AMD – duben

III. ročník memoriálu J. Kasla a V. Krejčího v šachu - listopad

## Kontakty se státními subjekty, partnerskými organizacemi apod.

V průběhu roku 2002 jsme se kromě každoroční spolupráce s MZ ČR, MPSV ČR, MÚ Městské části Praha 11 a ČRHO zúčastnili konferencí, seminářů a jednání týkajících se široké problematiky organizací působících v sociální a zdravotní oblasti.

Pravidelně se obracíme na JUDr. Jana Běbra 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. Neurologickou klinikou VFN Praha 2, Neurologickým oddělením VFN v Brně, Státními léčebnými lázněmi Velké Losiny, III. interní klinikou VFN Praha 2 aj.

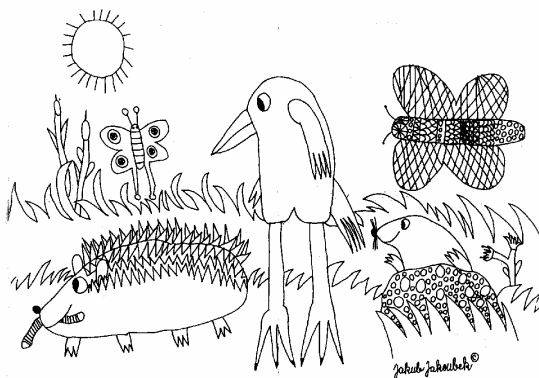
### *Prezentace v médiích:*

#### *Tisk*

MF Dnes, Vozíčkář, Vozka, Můžeš

#### *Rozhlas*

Rozhlasová stanice Regina



## Zpravodaj AMD

Zpravodaj AMD v kalendářním roce 2002 dotovalo ze 70 % Ministerstvo zdravotnictví ČR, 30 % nákladů hradila AMD v ČR ze svých prostředků. Dotace MZ ČR byla poskytnuta v plné rozpočtové výši, tj. 49.490,- Kč, náklady z prostředků AMD činily 21.210,- Kč. Celkové náklady na Zpravodaj AMD tvořily 70.700,- Kč. Dotace nebyla plně vyčerpána z důvodu snížení sazeb za distribuci tiskovin v průběhu roku 2002. Vratka činila zhruba 6.000,- Kč.

Zpravodaj AMD v roce 2002 vycházel čtvrtletně v měsících dubnu, červnu, září a prosinci, byl řádně distribuován všem členům AMD a všem zainteresovaným institucím, úřadům a osobám. Náklad činil 500 výtisků na jedno číslo. Pravidelné rubriky Informace o činnosti AMD v ČR, Novinky ve výzkumu MD, Sociálně právní okénko, O zdraví pro zdraví byly důsledně zachovány, důraz byl kladen i na publikování různých zpráv a zajímavostí zaměřených na život muskulárních dystrofií a na ukázky jejich literární a výtvarné tvorby.

Ke změnám došlo v roce 2002 ve složení redakční rady Zpravodaje AMD v souvislosti s úmrtím člena redakční rady Václava Moravce a s odstoupením Jaroslavy Kaslové z redakční rady. Náhradou byli do redakční rady kooptováni František Újezdský, Ing. Aleš Chytka a Blanka Jedličková. V tomto novém složení se redakční rada Zpravodaje AMD scházela vždy před tím, než bylo dáno každé číslo do tisku.

Vydávání Zpravodaje AMD se ukázalo i v roce 2002 jako velmi potřebné, poněvadž tato publikace je jediným uceleným informačním zdrojem zaměřeným na myopatii a jediným pojítkem mezi členy AMD, kteří žijí v různých regionech republiky.



## Zájmový kroužek arteterapie AMD

První běh pražského zájmového kroužku arteterapie AMD se v roce 2002 konal od 1. ledna do 31. března. Kroužek umožnil grant poskytnutý AMD z Grantového programu MČ Praha 11 v oblasti kultury. Všichni účastníci kroužku si přáli v arteterapii pokračovat, proto AMD podala v průběhu roku 2002 další žádost o grant, která byla kladně vyřízena. Druhý běh kroužku arteterapie se konal od 1. října do 31. prosince 2002. Kroužek probíhal v suterénu domu 1953 v Petýrkově ulici, Praha 4.

Arteterapie se zúčastnilo celkem 17 osob ve věku od 6 do 68 let, z toho 11 tvořili členové AMD. Náplní kroužku byla výtvarná tvorba podle vlastní fantazie formou kresby, malby, pletení, háčkování, vyšívání a fotografování.

Z ukázek práce kroužku členové AMD uspořádali 9. dubna 2003 v suterénu domu 1953 v Petýrkově ulici výstavu, která byla hojně navštívena. O pražském zájmovém kroužku arteterapie vydala AMD publikaci.



*Fotografie z práce kroužku arteterapie*

## Členství v EAMDA

Začátkem roku 2002 se sekretariát EAMDA přestěhoval z Londýna na Maltu. Důvodem byly nižší finanční náklady na chod kanceláře.

28. září 2002 proběhla v Lublani, Slovinsko, 32. výroční konferen-ce EAMDA. Na konferenci nebyl vyslán zástupce AMD, neboť téma-tem doprovodných přednášek byly odborné lékařské otázky a oslovení odborníci se v té době nemohli zúčastnit.

V prosinci 2002 EAMDA zahájila řadu seminářů se společným tématem „Žít déle – žít lépe“. První seminář se uskutečnil na Maltě. Zabýval se otázkou, proč se chlapci a muži s Duchenneovou muskulární dystrofií v Dánsku a Holandsku dožívají vyššího věku než v jiných evropských zemích.

Ostatní semináře proběhnou v roce 2003. Přínosem pro členské země, které se nebudou moci zúčastnit, je skutečnost, že z každého semináře bude vypracována podrobná zpráva, která se následně zveřejní na webových stránkách EAMDA nebo bude rozeslána jednotlivým organizacím poštou.

V průběhu roku byly obnoveny webové stránky EAMDA ([www.eamda.com](http://www.eamda.com)), které nyní obsahují základní údaje o EAMDA, kontaktní adresy členských organizací, připravované semináře včetně programů a případné zprávy z uskutečněných aktivit.

Jitka Kačírková



*Z výstavy kroužku arteterapie*

## Celkové vyúčtování hospodaření AMD k 31.12.2002

Dotace MZ ČR – příjmy	Kč	849.828,10
Dotace MZ ČR – výdaje		-793.502,85
<b>Celkem – zisk</b>	<b>Kč</b>	<b>+56.325,25</b>

Dotace MPSV ČR – příjmy	Kč	391.175,99
Dotace MPSV ČR – výdaje		-520.008,50
<b>Celkem – ztráta</b>	<b>Kč</b>	<b>-128.832,51</b>

### AMD v ČR – vlastní prostředky

Příjmy	Kč	245.330,48
Výdaje		-254.184,63
<b>Celkem – ztráta</b>	<b>Kč</b>	<b>-8.854,15</b>

Příjmy celkem	Kč	1,486.334,57
Výdaje celkem		-1,567.695,98
<b>Celkem ztráta</b>	<b>Kč</b>	<b>-81.361,41</b>

Dotace MZ ČR – zisk	Kč	+ 56.325,25
Dotace MPSV ČR – ztráta		-128.832,51
AMD v ČR – ztráta		-8.854,15
<b>Celkem - ztráta</b>	<b>Kč</b>	<b>-81.361,41</b>

Ztrátu představuje převážně povinná spoluúčast na projektu MPSV ČR – celková ztráta bude pokryta z vlastních prostředků AMD v ČR získaných v roce 2002 a z Fondu oběžných prostředků vytvořeného během minulých let.

*Jana Roušalová*  
*hospodářka AMD v ČR*

## **Poděkování sponzorům**

**Děkujeme všem sponzorům, kteří finančně nebo materiálními dary přispěli k činnosti a prezentaci Asociace muskulárních dystrofií v České republice. 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:

**Česká rada humanitárních organizací  
ELEKTROUNIVERSAL - Michal Malík  
Rodina Glogasova (členové AMD)  
HAJNÝ-S s.r.o  
HOTEL LÁZNĚ SEDMIHORKY  
Manželé Miklíkovi (členové AMD)  
OPTIK JAKL  
OPTREAL s.r.o – Jaroslav Vaigl  
PAPÍRNICTVÍ – Tomáš Pokorný  
Stanislava Rédlová (členka AMD)  
Pavel Soukup  
Šachový oddíl Habrovany  
Trafika u Vlastíka  
Zdena Tytorová (členka AMD)  
ZLATÝ RÁJ Hodinářství – zlatnictví**

**a mnozí, kteří si nepřáli být jmenováni,  
také někteří další členové AMD v ČR**



# O B S A H

	Str.
Poslání a cíle organizace .....	1
Asociace muskulárních dystrofií v České republice .....	2
Vážení přátelé .....	5
Dotované projekty .....	6
Kontakty se státními subjekty, partnerskými organizacemi apod. ....	10
Zpravodaj AMD .....	11
Zájemový kroužek arteterapie AMD .....	12
Členství v EAMDA .....	13
Zpráva o hospodaření AMD k 31.12.2002 .....	15
Poděkování sponzorům .....	16



[www.md-cz.org](http://www.md-cz.org)

Vydala Asociace muskulárních dystrofií v květnu 2002  
Fotořrafoval, naskenoval a graficky upravil František Újezdský  
Kresba na 10. straně - Jakub Jakoubek