

VÝROČNÍ 20 ZPRÁVA 22



ASOCIACE
MUSKULARNÍCH
DYSTROFIKŮ V ČR







**AMD je členem České rady
humanitárních organizací,
Národní rady osob se zdravotním
postížením České republiky
a EAMDA – Evropské aliance organizací
pro nervosvalová onemocnění**



naše adresa:

**Asociace muskulárních
dystrofií v ČR
Petýrkova 1953/24
148 00 Praha 414**

tel.:

+420 272 933 777

webová adresa:

www.amd-mds.cz

e-mail:

info@amd-mds.cz

kancelář:

**Petýrkova 1949/16
148 00 Praha 414**

provozní doba:

pondělí: 9:00–12:00

úterý: 10:00–12:00

13:00–16:00

středa: 8:00–15:00

(soc. poradenství: 8:00–12:00)

čtvrtek: 9:00–12:00

13:00–16:00

(soc. poradenství: 9:00–12:00)

pátek: 9:00–15:00

(soc. poradenství: 9:00–12:00)

bankovní konto:

**Komerční banka, Praha 4
č. účtu 30333041/0100**

Asociace muskulárních dystrofií v ČR (AMD) je celonárodní nevládní pacientská organizace, která sdružuje osoby s muskulární dystrofií a dalšími nervosvalovými onemocněními. Osoby trpící muskulární dystrofií patří k těm nejvíce postiženým, mnozí jsou zcela odkázáni na používání vozíku a na pomoc jiných osob se všemi negativními důsledky, které z této skutečnosti vyplývají – zdravotními, sociálními i finančními.

AMD prosazuje specifické zájmy a potřeby svých členů ve všech oblastech jejich života. Pořádá pravidelné rehabilitační kurzy, rekondiční ozdravné pobyty, semináře, šachové turnaje a jiné společenské akce, spolupracuje se zdravotnickými institucemi a se zahraničními asociacemi obdobného charakteru, které dnes existují ve většině zemí světa jako významný prvek v boji proti nervosvalovým chorobám a jejich následkům, a také svým členům poskytuje sociálněprávní poradenství.

Důležitou součástí činnosti AMD je vydávání členského časopisu ZPRAVODAJ AMD, který vychází třikrát ročně a poskytuje členům informace jak z okruhu vlastní činnosti naší organizace, tak z oblasti lékařské vědy a výzkumu nervosvalových chorob v ČR i v zahraničí. Časopis je také základnou pro vzájemnou výměnu zkušeností a názorů osob s touto diagnózou, a to včetně dětí a mládeže.

Cílem AMD je trvale sledovat a pomáhat řešit širokou problematiku ve všech oblastech života s touto nemocí. Tato činnost je finančně značně nákladná a závisí na podpoře veřejnosti.

Všem dárcům a sponzorům děkujeme!

OBSAH

ÚVODNÍ SLOVO	6
SLOŽENÍ VÝBORU	8
NAŠE CÍLE	10
ZDRAVOTNÍ OBLAST	11
DOTOVANÉ PROJEKTY	12
<i>Sociální a právní poradenství</i>	12
<i>Časopis Zpravodaj AMD</i>	14
<i>Rekondiční pobyty</i>	22
<i>Tuzemské pobyty</i>	15
Velké Losiny	15
Horní Bradlo	15
Šachový turnaj O POHÁR MDA RIDE 2021	16
<i>Zahraníční pobyty</i>	17
Chorvatsko - Makarska (hotel Biokovka)	17
<i>Setkání členů</i>	18
CHARITATIVNÍ AKCE	20
MDA RIDE	20
EAMDA - MEZINÁRODNÍ ORGANIZACE	22
Valné shromáždění	22
POŘÁDALI JSME	23
Schůze výboru	23
ZÚČASTNILI JSME SE	24
Den vzácných onemocnění	24
Mediální gramotnost pro neziskové organizace	25
Národní asociace patientských organizací	26
Seminář pro mediky	28
MEDx Talks	29
2022 Virtual Patient Advocacy Group Forum: Supporting People with Neuromuscular Diseases to Create and Maintain an Independent and Active Life	30
Efektivní nemocnice 2022 – Strategie zdravotních pojišťoven, nemocnic a ambulancí	31
APO ALUMNI VII.	32
Vánoční jarmark	33
Vánoční setkání s MDA RIDE	34
APO	35
EAMDA	35
Další akce	35
SBÍRKA	36
Videospot ke sbírce na osobní asistenci	36
ZPRÁVA O HOSPODAŘENÍ AMD V ČR	37
PODĚKOVÁNÍ SPONZORŮM	39

VÝROČNÍ 20 ZPRÁVA 22



ASOCIACE
MUSKULÁRNÍCH
DYSTROFIKŮ V ČR

ÚVODNÍ SLOVO



Vážení,

předkládáme vám výroční zprávu o činnosti a hospodaření Asociace muskulárních dystrofií v ČR za rok 2022.

I v tomto roce jsme se snažili naplnit naše cíle a pokračovat v našich tradičních aktivitách. Poskytovali jsme sociální a právní poradenství, pořádali jsme rekondiční pobyty, které jsou u našich členů velmi oblíbené, vydali tři čísla Zpravodaje AMD. Uskutečnilo se již čtvrté Setkání členů, na kterém máme vždy možnost se osobně setkat, vzájemně se poznávat a vyměňovat si zkušenosti ze všech oblastí života s muskulární dystrofií. O všech našich

aktivitách a akcích jsme vás průběžně informovali prostřednictvím Zpravodaje, na webových stránkách, sociálních sítích nebo v newsletterech.

Domnívám se, že většina členů pokládá naši činnost za samozřejmou. Asi je to tak správné, jelikož dle mého názoru hlavním posláním patientských organizací je poskytovat služby a informace specifické pro jednotlivá onemocnění, které jinak chybí. Pomáháme našim členům orientovat se jak v oblasti sociální, tak v medicínské. Často se na nás obracejí členové nebo i nečlenové a dotazují se na čistě odborné věci, žádají nás o pomoc, aby se mohli dostat do specializovaných center, aby byli diagnostikováni nebo mohli konzultovat svůj problém s odborníkem. Vždy se snažíme pomoci, ale bohužel my nejsme lékaři a nemůžeme poskytovat zdravotní informace.

Přesto se každému snažíme poradit a nasměrovat na správné místo. Pokud však máme plnit své poslání, potřebujeme i podporu státních institucí. Nemůžeme žít každý rok v nejistotě, jestli nám bude schválena nějaká dotace, kdy a kolik dostaneme, zda si budeme moci udržet své zaměstnance, jaké aktivity si můžeme dovolit. Jak lze v takovém prostředí něco plánovat a realizovat nějaké vize? V takové nejistotě žijeme každý rok a bohužel se vůbec neblýská na lepší časy.

Naši členové patří většinou do kategorie těch nejslabších. Jsou těžce tělesně postižení, trpí progresivním onemocněním, své dětství prožili v době totality, mnozí z nich ho strávili v ústavních zařízeních bez přístupu k vyššímu vzdělání nebo začlenění do společnosti. Jsou zranitelní a nejistí v důsledku toho, čím si mnohdy museli v životě projít.

Vždy se říkalo, že úroveň civilizovanosti každého národa se projevuje také v tom, jak se dokáže postarat o ty nejslabší. A my přece patříme mezi civilizované národy Evropy.

A jelikož vše souvisí se vším, od toho se odvíjí také přístup k léčbě i péči. Kapacita specializovaných center pro dospělé pacienty je zcela nedostačující. Je vůbec v dnešní době přípustné, aby někteří pacienti čekali i tři roky na určení své diagnózy, a mladí lidé, u kterých existuje podezření na svalovou dystrofii, čekali více jak půl roku, než se dostanou ke specialistovi? Je vůbec myslitelné, aby pacient, jehož život může zachránit neinvazivní plicní ventilace, čekal na termín do spánkové laboratoře půl roku i déle?

Nemělo by tomu tak být. Naše vize jako patientské organizace je, aby každý pacient, dítě nebo dospělý, měl přístup k rychlé a kvalitní péči v každém koutě České republiky, nejen ve velkých městech... Víme, že to jde pomalu a je to velmi náročný úkol, a proto jsme velice vděční za jakoukoliv pomoc a podporu.

Chtěli bychom i touto cestou poděkovat všem sponzorům, jednotlivcům i všem členům, kteří nás podpořili a kteří nás budou i nadále podporovat, abychom konečně dospěli k vytouženému cíli.

Mgr. Dona Jandová
předsedkyně AMD

VÝKONNÝ VÝBOR



PŘEDSEDKYNĚ:
Mgr. Dona Jandová



MÍSTOPŘEDSEDA:
Petr Procházka



**Jan
Mikulenčák**



**Filip
Bican**



**Veronika
Nesměráková**

VÝBOR AMD

**Mgr. Dona Jandová, Petr Procházka, Jan Mikulenčák, Filip Bican,
Veronika Nesměráková, Mgr. Bc. Jitka Kratinová, René Molitoris,
PhDr. Miroslav Valina, Věra Furišová, Hana Macháňová**

ZÁSTUPCI AMD V ČR V KRAJSKÝCH RADÁCH NRZP**Věra Furišová** - Olomoucký kraj**MUDr. Alena Mrázová** - Královéhradecký kraj**Bohumil Jaroš** - Moravskoslezský kraj**Pavčina Riglová** - Jihomoravský kraj**Zuzana Vojáčková** - Plzeňský kraj**REVIZNÍ KOMISE****PŘEDSEDKYNĚ:****RNDr. Věra Landová****ČLENOVÉ:****PaedDr. Jitka Molitorisová****Zuzana Vojáčková****REDAKČNÍ RADA ZPRAVODAJE AMD****ŠÉFREDAKTORKA:****Mgr. Dona Jandová****ČLENOVÉ REDAKČNÍ RADY:****Veronika Nesměráková, Jitka Šafránková,
PaedDr. Jitka Molitorisová, PhDr. Miroslav Valina****ZÁSTUPCE AMD V ČR V EVROPSKÉ ALIANCI ORGANIZACÍ PRO NERVOUSVALOVÁ ONEMOCNĚNÍ**

eamda
European Alliance of Neuromuscular
Disorders Associations

**Mgr. Dona Jandová** (viceprezidentka EAMDA)**Počet členů:****297**

Jsme tady, abychom pomohli při řešení problémů vyplývajících z obtížného zdravotního stavu našich členů a zároveň se podíleli na zvyšování vědomostí a povědomí o nervosvalových onemocněních mezi lékaři, zdravotními sestrami, terapeuty a širokou veřejností.

Podporovat dospělé i děti postižené nervosvalovým onemocněním

Pomáhat jim integrovat se do společnosti

Poskytovat potřebné informace k udržení co nejlepší kvality života

Prosazovat zlepšení multidisciplinární péče



VÝZKUM A PÉČE

Po celý rok jsme naše členy informovali o novinkách z oblasti výzkumu, léčby a péče. Přeložili jsme články o:

- velmi vzácných onemocněních,
- svalové dystrofii,
- novém směru ve výzkumu Charcotovy-Marieovy-Toothovy nemoci,
- léčbě spinální muskulární atrofie,
- první genové terapii na spinální svalovou atrofií 1. typu v italské Friuli-Venezia Giulia,
- tipech pro snadné dýchání v chladném počasí,
- pacientské konferenci,
- pomocníkovi v obtížné orientaci světem léků.

Informovali jsme o:

- důležitosti novorozeneckého screeningu,
- aplikaci pro vzácná onemocnění.

Realizovali jsme sbírku na Donio, která pomohla financovat dopravu a asistenci na rekondičních pobytech.

Natočili jsme video o sbírce na příspěvek na asistenci pro naše členy.





praha 

SOCIÁLNÍ A PRÁVNÍ PORADENSTVÍ

Poslání služby odborného sociálního poradenství pro uživatele sociálních služeb

Odborné sociální poradenství je specializovaná služba, která pomáhá hájit a prosazovat zájmy občanů s nervosvalovým postižením.

Podporuje naše klienty v jejich nepříznivé životní situaci a pomáhá ke zlepšení kvality života a k jejich snadnějšímu sociálnímu začleňování.

Cíle služby odborného sociálního poradenství

Cílem odborného sociálního poradenství je pomoci uživatelům – osobám s muskulární dystrofií nebo jiným nervosvalovým onemocněním – řešit obtížnou sociální situaci a další problémy, ve kterých se v důsledku svého zdravotního postižení ocitli.

Benefity odborného sociálního poradenství:

- **klient se lépe orientuje ve své situaci**
- **klient má informace vedoucí k řešení své nepříznivé životní situace**
- **klient zná možnosti řešení, jeho důsledky a možné návazné služby**
- **schopnosti klienta k samostatnému řešení situace jsou širší, je lépe zorientován ve své situaci**
- **zná práva a povinnosti a ví, jak hájit své oprávněné zájmy**

Zásady poskytování odborného sociálního poradenství

Při poskytování odborného sociálního poradenství dodržujeme tyto hlavní zásady:

- **bezplatnost**
- **zachování důstojnosti uživatele**
- **podpora jeho aktivity**
- **motivace a samostatnost**
- **autonomie**
- **vysoká kvalita služby**
- **dodržování lidských práv a svobod**
- **respektování osobnosti**
- **individuální přístup**
- **dostupnost poradenských služeb**

*PhDr. Iveta Jelínková, MBA a Mgr. et Mgr. Nikola Jelínková, DiS.
(sociální pracovnice AMD)*



Úřad vlády České republiky



ZPRAVODAJ AMD

Důležitou součástí činnosti Asociace muskulárních dystrofií v ČR je vydávání členského časopisu ZPRAVODAJ AMD. Vychází třikrát ročně a přináší informace z činnosti naší organizace, nové poznatky z vědy a výzkumu, domácí i zahraniční odborné články, příběhy našich členů a mnoho dalšího. V roce 2022 vyšla čísla v dubnu, září a prosinci.



REKONDIČNÍ POBYTY, KURZY, TURNAJE

TUZEMSKÉ POBYTY

Velké Losiny

9. – 16. 7. 2022



Horní Bradlo

6. – 13. 8. 2022





Šachový turnaj O POHÁR MDA RIDE 2021 15. – 22. 10. 2022



ZAHRANIČNÍ POBYTY

Chorvatsko - Makarska (hotel Biokovka) 20. 8. – 2. 9. 2022





SETKÁNÍ ČLENŮ



Setkání členů v Clarion Congress Hotel Prague se odehrálo dne **16. září 2022** v rekonstruovaném salónku Benada, který dostal nový název Zodiac. Sešli jsme se opět ve vysokém počtu a sál se celý zaplnil.

Již u vchodu nás vítal stánek firmy Respilon, která nás dlouhodobě podporuje. Na tento ročník se poprvé dostavili osobně i její zástupci, z čehož jsme měli velikou radost. Všichni členové dostali pár nejoblíbenějších respirátorů VK Respiro a mohli si zároveň nakoupit výrobky

se slevou či konzultovat své dotazy. Firmě Respilon moc děkujeme a spolupráce si vážíme.

Prezentovat své výrobky přijela také firma Flexithrone. Mohli jsme si prohlédnout skládací elektrický vozík a opakovaně polohovací vakuové vaky VakuForm Reha.

Po úvodním coffee breaku nás uvítala naše paní předsedkyně Mgr. Dona Jandová a představila nám první hosty, kterými byly paní Dita Linhartová a Mgr. Renáta Tejská, jež nám přijely představit metodu Watsu®. Ta nabízí klientům pasivní formu hydroterapie, která se opírá o fyzioterapii a psychologii. Její původní prvky vycházejí z tradiční japonské shiatsu masáže. Tato metoda se zrodila již v 80. letech minulého století v USA v Kalifornii a pozitivním způsobem ovlivňuje stále více životů lidí po celém světě. Teplá voda a kvalifikovaný odborník dokážou restartovat celý organismus,





voda pomáhá i dlouhodobě. Je prospěšná pro nervosvalová onemocnění a skvělou zprávou je, že se do bazénu díky mobilnímu zvedáku dostanou i klienti na vozíku, kteří mají s takovými přesuny problémy. Následoval blok přednášek se zdravotní tematikou. Ladislav Hykel, DiS. z firmy ResMed pohovořil o domácí neinvazivní ventilaci. Na tuto prezentaci navázal plicní lékař MUDr. Michal Šotola s přednáškou o vyšetření plicních funkcí. Moc rádi jsme ho poznali a doufáme, že se uvidíme i na dalších setkáních. Lékařskou část uzavřel MUDr. Radim Mazanec, Ph.D., který nás seznámil s možnostmi léčby pro pacienty se spinální muskulární atrofií.

Po odpoledním coffee breaku měli připravené zajímavé cestovatelské prezentace další vystupující – Mgr. Bc. Filip Falcincani – Památky bez překážek a Bc. Michal Prager, MBA – Pestrý bezba svět. Josef „Káďa“

Kadeřábek z MDA RIDE přečetl úryvek ze své nové knihy Osmdeřátky.

Program zakončil PhDr. Marian Jelínek, Ph.D. debatou o správné komunikaci mezi pacientem a lékařem, do které jsme se aktivně zapojili.

Večer už patřil slavnostní večeři, kdy jsme si nad výbornými pokrmy popovídali. Hudební doprovod tentokrát obstaral Tomáš Polman, který nám na kytaru a piano zahrál populární písničky.

Moc děkujeme všem sponzorům, přednášejícím, hostům i účastníkům za skvělý den!




Jan Becher
Pernod Ricard




Steiner & Kovarik
PRAGUE CHOCOLATE



waterdrop®


ořechová másla
P. ŠTĚPÁNKA


Tajemství chuti


alicia®
QUALITY SIGN



MDA RIDE

V sobotu **11. června 2022** se na Oáze u Národního muzea) konala 14. MDA RIDE. Nedokázala jsem si představit, že se sem vejde vše, co v minulých letech stálo na Václavském náměstí. Opak byl pravdou. Nakonec se tento prostor ukázal jako ještě lepší. Dal se rozdělit na zónu s pódiem, zónu odpočinkovou, kde stály stánky, a poslední byla s krásnými stroji – motorkami a auty. V odpočinkové části jste si mohli dát pivo, kávu, maso, mohli jste se vyfotit na motocyklu Harley-Davidson, nechat se ostříhat v kadeřnickém salónu Hair Area Blanky Haškové a Jana Těšíka, nechat si nastříkat dočasné tetování, odnést si balónek či nakoupit propagační předměty MDA RIDE.

Začátek byl o půl desáté a přícházející opozdilci slyšeli koncert kapely Strahov až k metru. Když jsme se dostali do varu, zatančil si s námi rapper Vladimír 518 a po něm vystoupil jako tradič-

ně Petr Vondráček se skupinou Lokomotiva. Po koncertu úžasné Jitky Zelenkové 14. MDA RIDE slavnostně zahájil Josef „Káďa“ Kadeřábek. Proslov měl také radní MČ Praha 1 Richard Bureš, předsedkyně a předsedové patientských organizací i sponzoři a partneři akce. Po rozdání darů a společném fotografování nás již čekala vzrušující spanilá jízda Prahou, při které nám kolemjdoucí nadšeně mávali a fotili si nás. Program zakončily kapely V. I. T. Band a Screwballs. Během dne byla také vyhlášena soutěž O nejhezčí motocykl 14. MDA RIDE.

Den jsme si jako vždy moc užili a rádi jsme se zase všichni viděli.

Celkový výtěžek 14. MDA RIDE je neuvěřitelných 1 036 800 korun.

Moc děkujeme!



EAMDA – MEZINÁRODNÍ ORGANIZACE

Dne **24. září 2022** se konalo výroční valné shromáždění EAMDA v hybridním formátu. Delegáti ze Slovinska, Rumunska, České republiky, Turecka, Srbska, Polska, Chorvatska, Itálie a Spojeného království byli přítomni osobně v Lublani i online.

Jsme hrdí na vše, čeho EAMDA na evropské úrovni doposud do-

sáhla, a s radostí oznamujeme, že EAMDA zahajuje několik nových a zajímavých projektů, které mají větší dopad a větší přínos pro členské organizace a osoby s NMD, které zastupujeme. Zůstaňte naladěni a sledujte nové a vylepšené aktivity!



SCHŮZE VÝBORU

Schůze výboru online jsme zahájili za covidové situace. Tento způsob setkávání se nám však osvědčil, protože se členové výboru nachází v různých částech České republiky a setkávání tak bylo ná-

ročnější na čas a cestování. Takto se můžeme setkávat častěji a i v akutních situacích, proto se několik schůzí výboru v roce 2022 konalo přes aplikaci ZOOM.



DEN VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ

Jako každý rok jsme se zúčastnili Dne vzácných onemocnění, kdy se večer **28. února 2022** významné budovy po celé republice rozsvítily

modrou, zelenou, fialovou a růžovou barvou a utvořily tak řetěz světél na připomínku tohoto celosvětově významného dne.



PODPORUJI

DEN VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ

28. ÚNOR 2022

#VZACNI2022 #RAREDISEASEDAY



MEDIÁLNÍ GRAMOTNOST PRO NEZISKOVÉ ORGANIZACE

Dne **26. dubna 2022** jsme se zúčastnili velmi přínosného kurzu „Mediální gramotnost pro neziskové organizace“ v moderním a zcela bezbariérovém prostoru Magenta Experience Center v Praze. Hodně práce a málo lidí je obecný problém většiny neziskových organizací. Na to, aby o své činnosti informovaly novináře, mnohdy nezbývá síla ani čas. Přesto se snaží.

O tom, jak navázat vztahy s médii, jak psát tiskové zprávy a avíza nebo proč se nebát novináře oslovovat, si povídala ředitelka Akademie ČTK Martina Vašíčková se zástupkyněmi tuctu neziskových organizací na semináři o mediální gramotnosti v neziskovém sektoru.





NÁRODNÍ ASOCIACE PACIENTSKÝCH ORGANIZACÍ (NAPO)

První členská schůze NAPO proběhla v úterý **10. května 2022**. Součástí programu bylo hlasování o přijetí dalších 11 pacientských organizací za členy asociace. Všichni zájemci o členství byli přijati a NAPO tak nyní zastupuje 22 českých pacientských organizací napříč diagnózami.

Národní asociace pacientských organizací sdružuje patientské organizace zaměřené na všechny typy onemocnění i zdravotního postižení působící v České republice. Úkolem NAPO je prosazovat kolektivní zájmy pacientů a poskytovat podporu svým členským organizacím.

NAPO bylo založeno **17. listopadu 2021**, u jeho zrodu stálo **11 zakládajících členů**. Přípravný

výbor však byl aktivní již od začátku roku 2021 a úspěšně se podílel na prosazení přednostního očkování proti covid-19 pro lidi s chronickým onemocněním, na podpoře novely zákona o veřejném zdravotním pojištění při schvalování v Parlamentu ČR a na dalších aktivitách.

V České republice pracuje zhruba **140 pacientských organizací**. Dvacet dva z nich je v současnosti členy zastřešující organizace NAPO.



Cílem je, aby se NAPO stalo respektovaným partnerem pro ministerstvo zdravotnictví, Státní úřad pro kontrolu léčiv, Státní zdravotní ústav i další instituce z oblasti podpory zdraví, které vyhledávají nebo konzultují názory pacientů.

Někteří z nových členů se zároveň přihlásili k tematickým okruhům, v nichž mohou nabídnout expertízu a jejichž rozvíjení se chtějí v rámci NAPO aktivně věnovat.

Novými členy NAPO jsou:

Achilleus, z.s.

Asociace muskulárních dystrofií v ČR, z.s.

Centrum pro dítě s diabetem, z.s.

HAE Junior, z.s.

METODĚJ, z.s.

Migréna-help, Spojené hlavy, z.s.

Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z.s.

Sdružení celiaků ČR, z.s.

SMÁci, z.s.

Společnost Parkinson, z. s.

Spolek uživatelů kochleárního implantátu, z.s.

Online jednání NAPO

30. května 2022 se naše organizace jako řádný člen NAPO zúčastnila spolu s dalšími 13 zástupci členských organizací jejího on-

line jednání. Tématem setkání bylo **Systémové financování patientských organizací**.

Strategické plánování

23. listopadu 2022 jsme se zúčastnili strategického plánování NAPO. Vědět, kam má práce směřovat, jaká témata mají prioritu, co je zvládnutelné, co je potřeba nechat na další roky – to je pro každou organizaci velmi důležité. Den

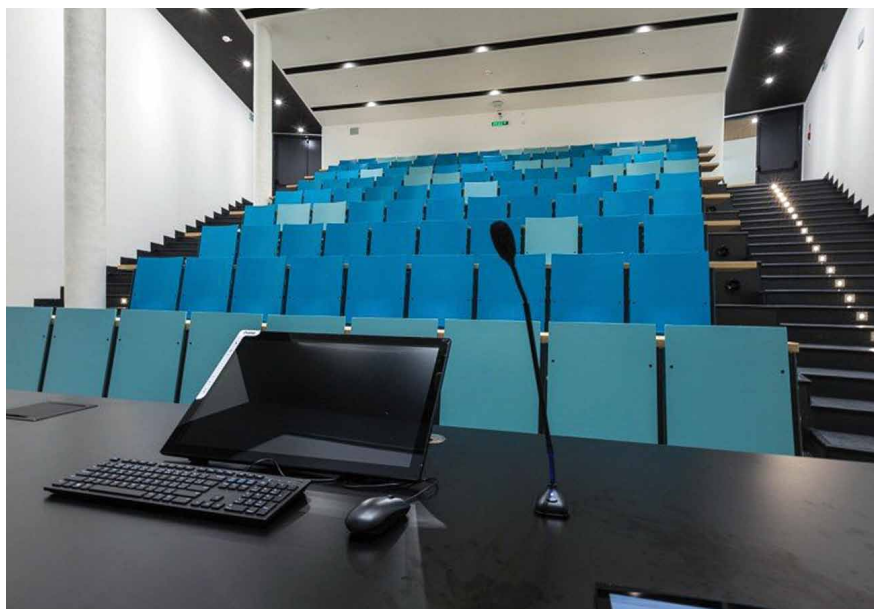
j jsme strávili strategickým plánováním pod facilitací Petra Machálka. Účastnilo se 20 zástupkyň a zástupců členských organizací, kteří přišli osobně, i 5 dalších, kteří se připojili z dálky online.

SEMINÁŘ PRO MEDIKY

Dne **1. června 2022** jsme se zúčastnili semináře o diagnóze SMA pro mediky, která se konala v posluchárně 2. lékařské fakulty Univerzity Karlovy ve FN Motol. Svůj příběh odvyprávěla Veronika Nesměráková. Studenti se zajímali

o průběh onemocnění od narození po současnost, zvládání každodenních činností, kompenzační pomůcky a účinky léčby Spinrazou.

Foto (zdroj): 2. lékařská fakulta Univerzity Karlovy



MEDX TALKS

Dne **13. září** jsme se zúčastnili natáčení nového pořadu MEDx Talks. V tomto díle vystupoval člen výkonného výboru AMD Filip Bican.

Mluvil o svém životě se spinální muskulární dystrofií a o pokrocích, které dělá díky léčbě, kterou nyní podstupuje.



2022 VIRTUAL PATIENT ADVOCACY GROUP FORUM: SUPPORTING PEOPLE WITH NEUROMUSCULAR DISEASES TO CREATE AND MAINTAIN AN INDEPENDENT AND ACTIVE LIFE

Tuto akci pořádala dne **13. října 2022** od 10 do 17 hodin společnost Biogen. Fórum bylo určeno především pro dospívá-

jící a dospělé s SMA, kteří by si rádi vybudovali nezávislý a aktivní život.

EMPOWERING WOMEN WITH NMD MENTORSHIP PROGRAMME



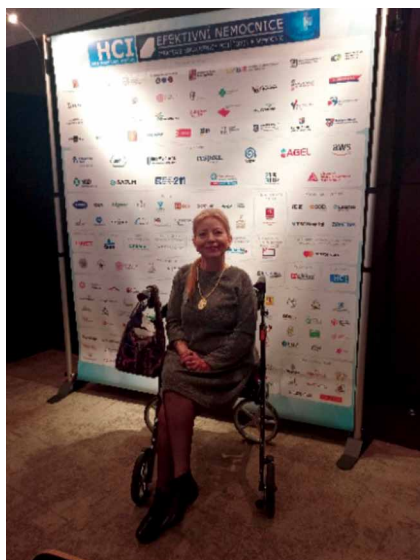
 Biogen

2022 VIRTUAL
PATIENT ADVOCACY GROUP (PAG) FORUM
THURSDAY 13TH OCTOBER
10:00 - 17:00 CEST



EFEKTIVNÍ NEMOCNICE 2022 – STRATEGIE ZDRAVOTNÍCH POJIŠŤOVEN, NEMOCNIC A AMBULANCÍ

Ve dnech **29.- 30. listopadu 2022** se v Clarion Congress Hotel Prague konal 17. ročník odborné konference „Efektivní nemocnice 2022 – Strategie zdravotních pojišťoven, nemocnic a ambulancí“. Jedná se o komplexní hodnotící projekt (sestavění žebříčku nemocnic a pojišťoven – výzkumu se zúčastnilo 85.000 respondentů a 116 poboček pojišťoven) se zaměřením na finanční zdraví nemocnic, míru bezpečnosti a spokojenost ambulantních/hospitalizovaných pacientů i zaměstnanců nemocnic. Výstup



projektu pak slouží ke zkvalitnění zdravotní péče v České republice. Naše organizace se druhý den konference zúčastnila třetího diskuzního bloku s názvem Summit nemocnic, ambulancí a patientských organizací. Mezi panelisty byli například Mgr. Václav Krása, předseda NRZP ČR, MUDr. Tomáš Gottvald, MHA, generální ředitel Nemocnice Pardubického kraje, MUDr. Ivo Rovný, MBA, ředitel FN Brno, a další. Během celé diskuze byl opakovaně zdůrazňován význam edukace pacientů a zdravotní gramotnosti – aby každý pacient byl pacientem informovaným, aby se zajímal o své zdraví, aby využíval veškeré preventivní programy, které jeho pojišťovna nabízí (jsou obecně málo využívány), kdy v tomto směru zazněl apel zejména na praktické lékaře. Byl vyzdvihnut význam, prospěšnost a dobrá práce patientských organizací (PO). Díky neustálému vzdělávání jsou pacienti, kteří jsou v kontaktu s PO, lépe vzděláni v oblasti svého zdraví a jejich zdravotní gramotnost je na lepší úrovni. Na závěr proběhly prezentace některých patientských organizací. Volné diskuzní fórum bylo společně s pohoštěním příjemným závěrem dne.

APO ALUMNI VII.

Dne **1. prosince 2022** jsme se zúčastnili slavnostního setkání APO Alumni VII., které proběhlo v barokním Buquoyském paláci na Malé Straně na Velkopřevorském náměstí v Praze. Kulturní památka Buquoyský palác (dříve Valdštejnský, následně Hrzánský) je od roku 1919 sídlem francouzského velvyslanectví v České republice. V jeho nádherných prostorách a za pohostinnosti francouzského velvyslance jsme měli možnost zúčastnit se jako zástupci jedné z patientských organizací významného desetiletého jubilea založení vzdělávacího projektu Akademie patientských organizací (APO). Setkání se uskutečnilo za účasti zhruba stovky zástupců patientských organizací a proběhlo ve velmi slavnostním duchu.

Program se skládal ze dvou částí. Jeho Excelence velvyslanec Alexis Dutertre slavnostně odpoledne zahájil a přivítal nás na půdě francouzské ambasády, dále postupně promluvili výkonný ředitel AIFP (Asociace inovativního farmaceutického průmyslu) David Kolář, náměstek ministra zdravotnictví ČR Jakub Dvořáček, ředitelka Státního ústavu pro kontrolu léčiv Irena Storová, Jana Hlaváčová, dočasná ředitelka Evropské platformy pro roztroušenou sklerózu a vedoucí Oddělení práv pacientů na

Ministerstvu zdravotnictví ČR od roku 2017 do července 2022, dále Vlastimil Milata, předseda Pacientské rady Ministerstva zdravotnictví ČR a předseda Diaktiv Czech Republic, Petra Adámková, ředitelka Onko Unie, která představila projekt Eupati a mnozí další. Celý program moderovala Vanda Kofroňová z České televize. Po prosloveh následovala networkingová část, kde jsme dostali prostor k vzájemnému setkání a sdílení informací i zkušeností s ostatními zástupci. Nádherné prostory, ve kterých jsme byli přijati, a pohostinnost umocnily celý zážitek tohoto významného setkání.



Poděkování patří všem, kteří se na slavnostní akci podíleli, zejména pak vedoucí projektu APO Zuzaně Komárkové a francouzskému velvyslanci za poskytnutí prostor a možnost být přítomen.

VÁNOČNÍ JARMARK

Dne **7. prosince 2022** jsme se za hudebního a divadelního doprovodu místních škol zúčastnili Vánočního jarmarku Prahy 13, kde jsme prodávali výrobky našich členů. Byla zde krásná sváteční atmosféra. Během dne jsme také nakoupili od dalších prodejců dárky pod stromeček, občerstvili se a vyrobili si vánoční dekorace. Chtěli bychom všem moc poděkovat za zaslání krásných výrobků! Radnici Prahy 13 patří obrovské poděkování za pozvání a celkovou organizaci. Výtěžek z prodeje činil necelé **4 000 Kč**. Těšíme se na příště! **Moc děkujeme!**



VÁNOČNÍ SETKÁNÍ S MDA RIDE

16. prosince 2022 – den, kdy jsme byli u toho! Kostel Nanebevzetí Panny Marie a svatého Karla Velikého na Karlově v Praze 2. Křest benefičního kalendáře 2023, „náš Káďa“ a mnoho milých přátel z MDA RIDE, příznivců a podporovatelů. Vřelá, přátelská a laskavá vánoční atmosféra. Nádherná hudba a zpěvy. Chutné

dobroty, plápolající ohně a svařené víno na zahřátí. Padající vločky sněhu a křupající krystalky pod nohama, ... úsměvy, milá slova, upřímné pohledy a impozantní interiér zbarokovaného gotického kostela – to všechno najednou byl skvělý koktejl předvánočních pozitivních emocí. Děkujeme, Káďo, nejen za krásný podvečer!



APO

- 20. 1. 2022** **Základy společenského a pracovního protokolu**
(PaedDr. Olga Medlíková)
- 24. 2. 2022** **Motivace a home office aneb Jak pracovat s lidmi i se sebou** (PaedDr. Olga Medlíková)
- 29. 4. 2022** **Digitalizace práce v neziskovce**
(Mgr. Kateřina Švidrnochová)
- 13. 5. 2022** **Priority v práci, hodnoty v životě**
(PhDr. Milada Záborcová, Ph.D.)
- 27. 5. 2022** **Jak připravit úspěšnou žádost na norské fondy**
(Pavel Hamada (*Nadace Bohemica*), zástupci patientských organizací: Jiřina Landová (*Unie Roska*), Petra Tomalová (*Společnost pro mukopolysacharidosu*), Vlastimil Milata (*Diaktiv Czech Republic*) Edita Müllerová (*Revma Liga ČR*))
- 12. 9. 2022** **Evropský prostor pro zdravotní data**
(JUDr. Barbora Dubanská, LL. M., Ph.D., MHA)
- 21. 10. 2022** **Osobnostní typologie MBTI** (Mgr. Petra Zárubová)
- 10. 11. 2022** **Digitalizace medicíny v ČR**
(MUDr. Mgr. Jolana Kopsa Těšinová, Ph.D.)
- 1. 12. 2022** **APO Alumni VII.**

EAMDA

Schůze výboru se konají pravidelně **každý měsíc** v anglickém jazyce.

16. a 17. prosince 2022 pořádala EAMDA Mezinárodní konferenci o neuromuskulárních onemocněních. Konala se online přes aplikaci ZOOM.

DALŠÍ AKCE

8. září 2022 Mezinárodní odborná konference o zapojování patientských organizací (PO) do rozhodovacích procesů zdravotnictví. Celodenní konference se pořádala pod záštitou Úřadu vlády ČR a primátora hl. m. Prahy u příležitosti českého předsednictví v Radě EU. Byla moderována v anglickém jazyce (Karen Facey) a simultánně tlumočena do českého jazyka. Mezi řečníky byli experti z celé Evropy – zástupci Evropské lékové agentury, evropských organizací a patientských organizací z Irska, Skotska, Portugalska, Rumunska a Bulharska, kteří představili příklady dobré praxe zapojování PO do rozhodovacích procesů ve svých zemích.

VIDEOSPOT KE SBÍRCE NA OSOBNÍ ASISTENCI

Máme silnou vůli, ale slabé svaly. Snažíme se být co nejvíce samostatní a nezávislí. Fyzicky. Ale zkuste se najíst, učesat, obléknout či podrbat, když nezvednete ruku ani o centimetr, zkuste se v noci otočit na posteli, když nepohnete tělem ani o píd' a zkuste se ..., no, to by byl dlouhý výčet. Proto abychom mohli pracovat, plnit běžné společenské role, zkrátka žít obyčejný

život, protože ten je nejkrásnější, potřebujeme pomoc – vaši pomoc. Bez každodenní asistence se neobejdeme. Tohle nebyla naše volba. Prostě to tak je a my se snažíme najít způsob, jak z té situace vybruslit. Osobní asistence je pro nás jedinou cestou.

Rozhodli jsme se proto natočit videospot a založit sbírku na osobní asistenty pro naše členy.



**VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY PRO ÚČETNÍ JEDNOTKY,
U KTERÝCH HLAVNÍM PŘEDMĚTEM NENÍ
PODNIKÁNÍ, VE ZKRÁCENÉM ROZSAHU V TIS. KČ
KE DNI 31. 12. 2022**

Spotřebované nákupy a nakupované služby	1 582
Osobní náklady	3 666
Ostatní náklady	86
Odpisy, tvorba a použití rezerv a opravných položek	26
NÁKLADY CELKEM	5 360
Provozní dotace	3 921
Přijaté příspěvky	179
Tržby za vlastní výkony a za zboží	166
Členské příspěvky	40
Ostatní výnosy	925
VÝNOSY CELKEM	5 231
Hospodářský výsledek ve schvalovacím řízení	-78

**ROZVAHA PRO ÚČETNÍ JEDNOTKY,
U KTERÝCH HLAVNÍM PŘEDMĚTEM NENÍ
PODNIKÁNÍ, VE ZKRÁCENÉM ROZSAHU V TIS. KČ
KE DNI 31. 12. 2022**

Dlouhodobý majetek	113
Pohledávky	-18
Krátkodobý finanční majetek	1 064
AKTIVA CELKEM	1 159
Fondy	750
Krátkodobé závazky	234
Výnosy příštích období	15
Výsledek hospodaření	209
PASIVA CELKEM	1 299

PODĚKOVÁNÍ SPONZORŮM

Činnost naší organizace je závislá na pomoci vládních institucí, jednotlivých sponzorů a dalších podporovatelů, bez kterých bychom nemohli uskutečnit řadu aktivit zaměřených na podporu našich členů postižených jednou z nejzávažnějších chorob.

Děkujeme, že nám pomáháte!

Státní a samosprávné instituce, společnosti

**Ministerstvo zdravotnictví ČR
Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR
Úřad vlády ČR
městská část Praha 11
město Třemošná**

Alika
www.alika.cz

Fat Brothers
www.fatbrothers.cz

GIVT.cz s. r. o.
www.givt.cz

PhDr. Marian Jelínek, Ph.D.
www.marianjelinek.cz

MDA RIDE, z. s.
www.mdaride.cz

Můj Super Box
www.mujsuperbox.cz

Ořechová másla z Jižní Moravy
www.orechovamaslaziznimoravy.cz

Pernod Ricard - Becherovka
www.pernod-ricard.cz

PRINT PRODUKCE PRAHA, s.r.o. www.printprodukce.cz	PROFYLAX, s.r.o. www.profylax.cz
RAMDAM - Tajemství chuti www.tajemstvichuti.cz	Respilon www.respilon.com
sanofi-aventis, s.r.o. www.sanofi.cz	Steiner a Kovařík www.steinerkovarik.com
Waterdrop www.waterdrop.cz	

Osoby

Zvláště děkujeme také dárcům z řad členů i nečlenů:

Adamec A.	Kaslová J.	Radosta T.
Brdíčko P.	Klimešová P.	Rambouská L.
Cinková A.	Kodetová L.	Šafránková J.
Dudová J.	Korona V.	Šulc M.
Dušková K.	Kozlerová J.	Tesařová A.
Fendrych J.	Lukšíček P.	Tichá J.
Furišová V.	Macháňová H.	Valina M.
Haslberger Z.	Moravčík M.	Vavříčková I.
Jandošová A.	Němeček R.	Vidmanová E.
Kajzrlík M.	Obstová L.	Vobr J.
Kampová I.	Petrová M.	Vojáčková J.

**NAŠE PODĚKOVÁNÍ PATŘÍ VŠEM, KTEŘÍ UMOŽŇUJÍ
A PODPORUJÍ NAŠI ČINNOST**

Vydavatel: Asociace muskulárních dystrofií v ČR, z. s.

Redakce: Mgr. Dona Jandová, Veronika Nesměráková

Grafický design: Veronika Nesměráková

Jazyková korektura: Mgr. Bc. Jitka Kratinová

Tisk: PRINT PRODUKCE PRAHA, s.r.o.

Počet tištěných výtisků: 30

ČÍSLO KONTA:

Komerční banka: 30333041/0100

TEL.:

272 933 777

info@amd-mda.cz

www.amd-mda.cz

NAŠE ADRESA:

**Asociace muskulárních dystrofií v ČR, z. s.
Petýrkova 1953/24, 148 00 Praha 414**

KANCELÁŘ:

Petýrkova 1949/16, 148 00 Praha 414





Úřad vlády České republiky



KontoBariéry



PROFYLAX



VVD

givt



Tajemství chuti



waterdrop®

