



WAZ

2024



**ASOCIACE
MUSKULÁRNÍCH
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 (suterén)
148 00 Praha 414**

provozní doba:
**pondělí: 9:00–13:00
soc. poradenství: 9:00–13:00
úterý: 9:00–13:00
středa: 8:00–12:00
12:00–15:00
soc. poradenství: 8:00–12:00
čtvrtek: 9:00–13:00
14:00–17:00
pátek: 8:30–12:30
soc. poradenství: 8:30–12:30**

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 dystofií a dalšími nervosvalovými onemocněními. Osoby trpící muskulární dystofií 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 poskytují 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 širokou problematiku nervosvalových onemocnění a pomáhat řešit obtíže s nimi spojené ve všech oblastech života. Tato činnost je finančně značně nákladná a závisí na podpoře veřejnosti.

Všem dárcům a sponzorům děkujeme!

OBSAH

ÚVODNÍ SLOVO PŘEDSEDKYNĚ	7
SLOŽENÍ VÝBORU A ORGÁNŮ AMD	10
NAŠE CÍLE	14
VÝZKUM A PÉČE	15
DOTOVANÉ PROJEKTY A SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ	18
ZPRAVODAJ AMD	20
REKONDIČNÍ POBYTY, KURZY A TURNAJE	21
POŘÁDALI JSME	26
CHARITATIVNÍ AKCE A SBÍRKY	
9.1 LODĚ NA LABI	34
9.2 MDA RIDE	35
9.3 VÝKON A RADOST V KRÁLOVSKÉ JURTĚ	38
9.4 VÁNOČNÍ TRHY	40
ZÚČASTNILI JSME SE	
10.1 DEN VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ	44
10.2 DEN ZDRAVÍ	46
10.3 APO LETNÍ ŠKOLA	48
10.4 REKONSTRUKCE SPÁNKOVÉ LABORATOŘE	50
10.5 KONGRES WORLD MUSCLE SOCIETY 2024	52
10.6 WORKSHOP EAMDA	54
10.7 APO ALUMNI IX	56
10.8 VÁNOČNÍ SETKÁNÍ S MDA RIDE	58
10.9 DALŠÍ KONFERENCE A KULATÉ STOLY	59
KURZY, SEMINÁŘE, WEBINÁŘE, PŘEDNÁŠKY	66
ZPRÁVA O HOSPODAŘENÍ AMD	70
PODĚKOVÁNÍ SPONZORŮM	74

VZ

20

44



ASOCIACE
MUSKULÁRNÍCH
DYSTROFIKŮ V ČR

ÚVODNÍ SLOVO



Rok 2024 byl pro Asociaci muskulárních dystrofií obdobím intenzivní práce, setkávání a významného růstu. Reprezentovali jsme naši komunitu napříč odbornými konferencemi, vzdělávacími kurzy a osvětovými akcemi. Tradiční setkání členů a oblíbené rekondiční pobyty pokračovaly, přičemž jsme se zejména soustředili na udržení vzájemné podpory a sounáležitosti mezi členy.

Velkou ctí pro nás byla návštěva Dr. Roberta J. Grahama z Boston Children's Hospital, který nám představil komplexní model péče pro pacienty s nervosvalovými onemocněními. Jeho zkušenosti a přístup pro nás byly

inspirací a významným impulzem pro rozvoj péče v Česku.

Významným okamžikem se pro nás stal říjen, kdy jsme se zúčastnili mezinárodního kongresu World Muscle Society 2024 v Praze. Tento prestižní světový kongres do Česka přivedl stovky předních odborníků, vědců a kliniků z celého světa. S hrdostí jsme prezentovali naši patientskou komunitu na mezinárodní scéně.

Během roku jsme také prohloubili naši spolupráci s mnoha partnery. Zejména děkujeme panu Mariánu Jelínkovi za jeho podporu při akcích, jako byl například Řehenický dvorek, a dále všem odborníkům, dobrovolníkům a organizacím, kteří nám pomáhali s realizací našich programů a pobytů.

Chtěla bych při této příležitosti připomenout význam vyřešení dlouhodobého a stabilního financování patientských organizací, jako je ta naše. Jedině tak je možné plánování a udržitelnost našich aktivit. Umožňuje nám to připravovat programy s předstihem,

reagovat na potřeby členů a posilovat odbornou i komunitní činnost v delším časovém horizontu.

Zvláštní poděkování patří všem dárcům a podporovatelům—díky vašim darům můžeme poskytovat sociální poradenství, organizovat rekondiční pobyty, vydávat Zpravodaj a udržovat naši komunitu silnou, aktivní a informovanou.

Děkuji všem členům, partnerům a podporovatelům za jejich neustálou důvěru, nadšení a nasazení. Společně budeme nadále usilovat o to nejdůležitější — zlepšování kvality života lidí s nervosvalovými onemocněními.



*Mgr. Dona Jandová
předsedkyně AMD*

SLOŽENÍ VÝBORU

VÝKONNÝ VÝBOR



PŘEDSEDKYNĚ:
Mgr. Dona Jandová



MÍSTOPŘEDSEDA:
Filip Bican



**PaedDr. Jitka
Molitorisová**



**Mariana
Morari**



**Veronika
Nesměráková**

VÝBOR AMD

**Mgr. Dona Jandová, Filip Bican, PaedDr. Jitka Molitorisová, Mariana Morari,
Veronika Nesměráková, Michaela Bělinová, René Molitoris, Mgr. et Mgr. Klára Zikmundová,
Věra Furišová, Iva Klebanová, Zuzana Vojáčková**

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:

Jan Mikulenčák

Irena Nesměráková

REDAKČNÍ RADA ZPRAVODAJE AMD

ŠÉFREDAKTORKA:

Veronika Nesměráková

ČLENOVÉ REDAKČNÍ RADY:

PhDr. Miroslav Valina, Mgr. et Mgr. Klára Zikmundová, Mgr. Dona Jandová

ZÁSTUPCE AMD V ČR V EVROPSKÉ ALIANCI ORGANIZACÍ PRO NERVOUSVALOVÁ ONEMOCNĚNÍ



Mgr. Dona Jandová (viceprezidentka EAMDA)

Počet členů:

309

NAŠE CÍLE

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:

Spolupráce s odborníky – účast členů a zástupců AMD na odborných akcích a konferencích zaměřených na výzkum nervosvalových onemocnění, včetně prezentací českých lékařů a výzkumníků.

Informace o klinických studiích – sdílení novinek z probíhajících studií v ČR i zahraničí, včetně zapojení českých pacientů do vybraných projektů.

Genová terapie – přehled aktuální situace v ČR u SMA, nových indikací a probíhajících studií pro další diagnózy.

Novorozenecký screening SMA – potvrzení, že je již plně implementován, a shrnutí jeho dopadů na včasnou diagnózu a léčbu.

Léčebné novinky u dalších NMD – informace o pokroku u Duchennovy muskulární dystrofie a myastenia gravis, včetně nových přípravků a jejich dostupnosti.

Multidisciplinární péče – důraz na nutnost specializovaných center, která poskytují komplexní péči včetně rehabilitace, respirační podpory a sociálního poradenství.

Registr pacientů – význam zapojení do českých i mezinárodních registrů, které přinášejí data pro výzkum i zlepšení péče.

Předávání vědeckých novinek z mezinárodních konferencí – sdílení informací z kongresu World Muscle Society 2024 a dalších odborných setkání, včetně přístupů a inovací z USA a zemí EU.

Zapojení patientských organizací do výzkumu – příklady, jak mohou pacienti a jejich organizace ovlivnit podobu klinických studií, proces hodnocení zdravotnických technologií (HTA) a implementaci nových léčebných postupů.



DOTOVANÉ PROJEKTY



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, PhDr. Hana Hejná
(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

13. – 20. 7. 2024



Češkovice (Blansko)

20. – 27. 7. 2024



Horní Bradlo

10. – 17. 8. 2024





Šachový turnaj O POHÁR MDA RIDE 2021 7. – 13. 10. 2024



ZAHRA NIČNÍ POBYTY

Chorvatsko - Makarska (hotel Biokovka) 14. 8. – 24. 8. 2024



**POŘÁDALI
JSME**

SETKÁNÍ ČLENŮ

25. září 2024

V květnu 2024 se v Clarion Congress Hotel Prague uskutečnilo každoroční Setkání členů Asociace muskulárních dystrofií. Tato významná událost, na kterou se pravidelně sjíždí pacienti s nervosvalovými onemocněními, jejich blízcí a odborníci, nabízí prostor pro výměnu zkušeností, navázání nových kontaktů a posílení komunity.

Program opět s přehledem a šarmem moderovala paní Mgr. Bc. Jitka Kratinová a úvodní slovo pronesla paní Mgr. Dona Jandová, předsedkyně naší organizace. Blok odborných přednášek (zahájila paní MUDr. Karolína Podolská příspěvkem věnovaným našemu systému péče o pacienty s nervosvalovými onemocněními, jeho nedostatkům a úskalím komplikujícími situaci z pohledu pacientů i zdravotníků a roli českých i zahraničních projektů zaměřených na získávání dat a inovace v této oblasti. Věřme, že díky nim bude postupně docházet ke zkvalitnění celého systému péče. A jak zdůraznila paní doktorka i paní předsedkyně: významnou roli hraje v této iniciativě proaktivní přístup patientských organizací i samotných pacientů.

Mnoho z nás, lidí s nervosvalovými onemocněními, se potýká s obezitou, nebo naopak vyhublostí. Jak bezpečně upravit svůj jídelníček na cestě nejen za optimální váhou, ale i zdravím nám ukázala výživová poradkyně paní Mgr. Eva Chaloupková, Ph.D., která se profesně zabývá právě stravováním osob se sníženou schopností pohybu. Její rady jsou o to cennější, že kromě svých odborných znalostí může vycházet i z vlastních zkušeností.

Paní MUDr. Hana Drašnarová z Fakultní nemocnice v Motole svou přednášku zaměřila na dystrofinopatie u žen. Jedná se o veřejnosti méně známé a možná i trochu opomíjené, přesto důležité téma, neboť u 20 % žen s tímto genetickým nastavením, často matek chlapců s Beckerovou nebo Duchennovou svalovou dystrofií, se onemocnění manifestuje klinickými projevy, z nichž některé mohou být vážné, zejména pokud se neodhalí včas. Paní doktorka upozornila na důležitost prevence rizik pomocí včasného vyšetření týkajícího se především příbuzných pacientů se svalovou dystrofií a dalších žen s projevy dystrofinopatie i sledování dosud asymptomatických přenašeček a popsala nám systém péče o tyto pacientky.

Její kolegyně, paní MUDr. Lívie Mensová se statečně chopila širokého tématu svalových dystrofií a přehledně nám představila novinky v jejich léčbě.

Respirační fyzioterapeutka, paní Bc. Michaela Jankovská, nám popsala mož-

nosti a metody dechové rehabilitace. Svou přednášku doplnila o doporučení a praktickou ukázkou mnoha pomůcek pro trénink a posilování dýchacích svalů, z nichž některé naší organizaci dokonce věnovala – můžete si je vyzkoušet v kanceláři AMD.

Jedním z vrcholů letošního setkání byla vzácná návštěva z USA – Dr. Robert J. Graham, dětský neurolog a specialista na nervosvalová onemocnění z Boston Children's Hospital. Dr. Graham má dlouholeté zkušenosti s komplexní péčí o pacienty se SMA a dalšími nervosvalovými diagnózami, včetně zapojení rodin a komunit do léčebného procesu.

Ve své přednášce a následné diskusi zdůraznil:

- význam multidisciplinární péče poskytované v rámci specializovaných center,
- nutnost úzké spolupráce lékařů, fyzioterapeutů, ergoterapeutů, psychologů a sociálních pracovníků,
- roli patientských organizací v podpoře rodin a zajištění kontinuity péče,
- zkušenosti z USA s implementací nových léků a terapií, zejména genové terapie u SMA,
- důležitost časně diagnostiky a efektivního novorozeneckého screeningu.

Jeho vystoupení bylo inspirativní nejen odborně, ale i lidsky. Přineslo praktické tipy, jak by se podobný model komplexní péče mohl adaptovat i v českém prostředí. Účastníci ocenili otevřenou diskusi a možnost ptát se na konkrétní zkušenosti z praxe.

Další přednášku pronesl pan Petr Ondráčka z neurorehabilitačního centra POKROK v Ostravě, který se jako jeden z mála odborníků u nás intenzivně věnuje fyzioterapii osob s nervosvalovými onemocněními, a to včetně dětí i dospělých se spinální svalovou atrofií. Ve svém příspěvku se zabýval specifiky rehabilitační péče o tyto pacienty v širších souvislostech, tj. například z hlediska ontogeneze nebo mezioborové spolupráce. Pokud byste měli zájem o podrobnější informace, můžete pana Ondráčku kontaktovat buď přes jeho pracoviště, nebo přes naši organizaci.

Posledním, ale neméně milým a váženým vystoupivším byl náš dlouholetý přítel a podporovatel Josef Káďa Kadeřábek. Posлуhače informoval o průběhu letošní charitativní akce MDA RIDE, která se konala na Hradčanském náměstí, a pozval na její další, již 17. ročník.

Za uskutečnění této akce vděčíme podpoře našich sponzorů a partnerů. Jejich finanční i věcná pomoc umožnila vytvořit prostor, kde se mohli sejit lidé se

společným osudem, sdílet své příběhy a načerpat motivaci i sílu do dalšího roku. Děkujeme všem, kteří přispěli – bez vás by toto setkání nebylo možné.

PARTNEŘI AKCE:



Úřad vlády České republiky



SPONZOŘI:





Rozhovor s Dr. Robert J. Graham, M.D.:

<https://www.youtube.com/watch?v=6DZeRET67pU>

Video z akce:

<https://www.youtube.com/watch?v=42Tp8uUlk58>

SCHŮZE VÝBORU

S online schůzemi výboru jsme začali v době covidové pandemie a tento způsob setkávání se nám osvědčil. Členové výboru žijí v různých částech České republiky, a proto byla dříve osobní setkání časově i logisticky náročná. Díky online formě se můžeme scházet častěji, pružně reagovat na aktuální potřeby a řešit operativní záležitosti bez nutnosti cestování. V roce 2024 jsme takto uskutečnili několik schůzí prostřednictvím aplikace ZOOM.



CHARITATIVNÍ AKCE A SBÍRKY

LODĚ NA LABI

29. duben - 8. květen 2024

Od 29. dubna do 8. května 2024 se břehy Labe v Nymburce rozzářily životem díky Festivalu Lodě na Labi, který probíhal na jediné hotelové lodi na Labi – lodi Florentina. Akce přilákala tisíce návštěvníků a nabídla pestrý program pro všechny generace.

Hlavními lákadly byly vyhlídkové plavby, tradiční jarmarky a ukázky vodních sportů. Atmosféru obohatil bohatý kulturní program – hudební vystoupení, talkshow, divadelní představení a unikátní „Boxing on the River“. Nechybělo ani setkání karavanistů u ochranného přístavu s malebným výhledem na historické hrady Nymburka.

Ve všední dny festival nabídl také speciální program pro školy, který dětem přinesl nové poznatky a zajímavé zkušenosti. Celá akce byla nezapomenutelným spojením zábavy, kultury a krásy řeky Labe.

Srdečně děkujeme organizátorům festivalu, všem účinkujícím, dobrovolníkům a návštěvníkům, kteří svou účastí a podporou přispěli k dobré věci. Vaše energie a ochota pomáhat jsou pro nás velkou motivací a posilou.

Festival podpořil Asociaci muskulárních dystrofií v ČR částkou

33 115 Kč.



Do dražby se zapojila i skupina
[@thedropszofficial!](#) 🥁





MDA RIDE

6. červen 2024

Letošní MDA RIDE měla svou premiéru na Hradčanském náměstí v Praze, kde se akce setkala s velkým ohlasem. Díky nádhernému výhledu na Prahu a bezbariérovému zázemí si místo rychle oblíbili jak účastníci na vozíku, tak všichni ostatní návštěvníci. Program byl bohatý – od tradičních stánků, přes vystoupení zpěváků jako Jitka Zelenková, Petr Vondráček nebo kapely Strahov, až po setkání s filmovými postavami z Predátora a Hvězdných válek. Nechyběla ani tradiční spanilá jízda, která letos vedla delší trasou a nabídla účastníkům úžasné výhledy na historickou Prahu. Přestože pan prezident dorazit nemohl, atmosféra byla přátelská a dojemná, s proslovy, které zdůraznily, že jsme vlastně jedna velká rodina. Akce byla pořádána s velkým nasazením a radostí, což potvrdil i pan radní Richard Bureš, který slíbil, že MDA RIDE bude v tomto krásném prostoru pokračovat i v dalších letech. Velké poděkování patří všem, kteří se na organizaci podíleli a všem dárcům, kteří přispěli na dobrou věc. Díky nim se podařilo vybrat nádherných

1 056 000 Kč.





VÝKON A RADOST V KRÁLOVSKÉ JURTĚ

3. srpen 2024

Na začátku srpna 2024 jsme měli možnost prožít krásný den na výjimečném místě – Řehenickém Dvorku kousek za Prahou. Akce byla věnována podpoře naší organizace a probíhala v prostředí královské, plně bezbariérové jurty.

Dlouholetý podporovatel AMD Marian Jelínek připravil poutavou přednášku na téma „Výkon a radost“, ve které se zaměřil na to, jak propojovat výsledky a vnitřní spokojenost. Po krátké pauze představila předsedkyně Mgr. Dona Jandová činnost a poslání Asociace muskulárních dystrofiíků. Poté následoval workshop „To je síla“ s Karolínou Chovancovou, během něhož jsme společně tvořili mapu síly a přemýšleli nad tím, co nám dodává energii a motivaci.

Shodli jsme se, že právě radost je jedním z největších zdrojů síly. Den jsme zakončili posezením u ohně s výbornými špekáčky darovanými řeznictvím a uzenářstvím U Smrčků, v atmosféře doplněné přítomností koní, oveček, koz a indiánského tee-pee.

Děkujeme Marianu Jelínkovi a Karolíně Chovancové za inspirativní vystoupení, všem, kteří pomohli akci zorganizovat, připravili občerstvení, věnovali vstupné či další dary, a také všem, kteří nás přišli podpořit. Zvláštní poděkování patří Řehenickému Dvorku za poskytnutí tohoto krásného prostoru, vytvoření milého zázemí a za finanční dar. Vaše laskavost, srdečnost a podpora pro nás znamená nejvíce.



**ŘEZNICTVÍ
A
UZENÁŘSTVÍ
*U Smrčků***



VÁNOČNÍ TRHY

4. a 17. prosinec 2024

Na konci roku jsme měli možnost otevřít náš vánoční stánek hned na dvou místech. Nejprve jsme zavítali na Prahu 13, kde se už cítíme téměř jako doma. Bylo to už potřetí a opět jsme si odnesli krásné zážitky i podporu. Velké poděkování patří Kláře Zikmundové, manželům Karasovým, Daně Céové, Michaele Bělinové, Pavle Horské, Pavle Kmeťové a Jitce Kratinové za nádherné výrobky do prodeje. Návštěvníci si mohli vybrat z široké nabídky – od perníčků, po kterých se jako vždy zaprášilo, přes pletené ponožky, keramické ozdoby, šperky, svícínky, přáníčka, andělíčky, vánoční dekorace až po obraz. Zvláštní úspěch sklídila Míša Bělinová, která děti učila stáčet pravé hořické trubičky – fronty na její dobrotu byly doslova nekonečné.

O vánoční atmosféru se postarala i vystoupení školních tříd, které zpívaly koledy, přednášely a předváděly krásné převleky.

O pár dní později jsme poprvé prodávali také ve Westfield Chodov, přímo vedle impozantního vánočního stromu. Zájem o naše dárky byl velký a mnoho návštěvníků se s námi zastavilo i na povídání o problematice nervosvalových onemocnění. Díky blízkosti naší kanceláře jsme z této příležitosti udělali i milé vánoční setkání členů.

Děkujeme Městské části Praha 13 a Westfield Chodov za možnost zúčastnit se a těšíme se na další spolupráci.



**ZÚČASTNILI
JSME SE**

DEN VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ

29. únor 2024

Při příležitosti Dne vzácných onemocnění jsme se zúčastnili symposia Zdravotnického deníku v konferenčním sále Green Garden Hotel v Praze. Hlavním tématem letošního ročníku bylo zlepšování kvality života pacientů se vzácným onemocněním, jejich pečujících a rodin. Celým programem provázela Mgr. Tomáš Cikrt a mezi přednášejícími nechyběli zástupci lékařských fakult, nemocnic, Ministerstva zdravotnictví a patientských organizací.

Na symposium navazovala oslava Dne vzácných onemocnění 2024, která se tradičně koná každý přestupný rok. Letos proběhla v Art Restaurantu v Mánesu a její součástí bylo divadelní představení Na každý chvílce záleží s Klárou Trojanovou, Lubošem Veselým a dalšími herci. Následovalo občerstvení, přátelská setkání a možnost vyfotit se ve fotokoutku. Večer jsme zakončili prohlídkou pražských budov nasvícených speciálními barvami k této příležitosti.

Děkujeme ČAVO – České asociaci pro vzácná onemocnění za pozvání a krásně připravený program.





DEN ZDRAVÍ

19. červen 2024

Rádi bychom se také letos ohlédli za naší účastí na tradiční akci Den zdraví na Praze 13, která se konala stejně jako v předchozím roce. Tato akce je pro nás vždy výjimečnou příležitostí, jak přiblížit problematiku nervosvalových onemocnění široké veřejnosti, a to především nejmladším generacím.

Na našem stanovišti jsme pro děti připravili několik zábavných a zároveň poučných aktivit. Malí návštěvníci měli možnost projít slalomem mezi kuželkami, který vyžadoval obratnost a soustředění, a za splnění úkolu dostávali od nás razítko jako odměnu. Další atraktivní aktivitou bylo pomalování panenek, což dětem umožnilo rozvíjet svou kreativitu a zároveň se hravou formou seznámit s tématem onemocnění, která ovlivňují svalovou sílu a pohyblivost. Nechyběl ani vědomostní test, jehož otázky byly zaměřené na základní informace o nervosvalových onemocněních, čímž jsme usilovali o zvýšení povědomí a porozumění mezi dětmi již od útlého věku.

Celý den byl velmi příjemný a pozitivní – těšilo nás, že jsme mohli s dětmi i jejich rodiči navázat dialog, odpovídat na jejich otázky a šířit důležité informace o těchto vzácných diagnózách. Akce nám tak umožnila nejen edukovat, ale i budovat komunitu lidí, kteří mají zájem o problematiku nervosvalových onemocnění. Den zdraví na Praze 13 jsme si opravdu užili a těšíme se na další ročníky, které nám umožní pokračovat v našem poslání osvěty a podpory.



APO LETNÍ ŠKOLA

28. srpen 2024

Dne 28. srpna se v nově zrekonstruovaném pavilonu Bohemia na Výstavišti v pražských Holešovicích konala **APO Letní škola IX**, kterou společně uspořádaly Akademie pacientův organizací (APO) a Asociace inovativního farmaceutického průmyslu (AIFP). Setkání tematicky navazovalo na loňský osmý ročník (místem konání byla Galerie Mánes).

K problematice, definování a hledání odpovědí na otázku: „Kde jsou hranice na léky a dá se rozlišit hranice mezi propagací a informací?“ se vyjádřilo několik odborníků – David Kolář, výkonný ředitel AIFP; Jan Strakoš, ředitel odboru živností a spotřebitelské legislativy Ministerstva průmyslu a obchodu ČR; Petr Davídek, vedoucí oddělení léčiv Ministerstva zdravotnictví ČR, Jaroslava Doležalová, vedoucí oddělení dozoru nad reklamou Státního ústavu pro kontrolu léčiv; Robert Hejzák, předseda Národní asociace pacientův organizací a někteří další. Prezentace vystupujících se týkaly zejména novely zákona o regulaci reklamy a pokynů v oblasti její regulace, jak na ni nahlíží Státní ústav pro kontrolu léčiv.

V závěrečném bloku proběhla panelová diskuze, která se snažila nalézt odpovědi, zda se do konce volebního období dočkáme změny pravidel pro regulaci reklamy. Prostor na dotazy dostali také zástupci pacientův organizací. Po zakončení oficiální části následoval networking, ideální příležitost k neformálním diskuzím a debatám s ostatními členy různých pacientův organizací, vše v milé a přátelské atmosféře.

Celou akci moderovala Vanda Kofroňová.

Děkujeme APO a AIFP za možnost takovýchto podnětných setkání.



REKONSTRUKCE PRACOVNÍŠTĚ SPÁNKOVÉ LABORATOŘE

4. září 2024

Dne 4. září bylo slavnostně otevřeno nově zrekonstruované pracoviště spánkové laboratoře na Neurologické klinice v Kateřinské ulici v Praze. Při této příležitosti proběhla tisková konference, na které jsme byli přítomni jako jedni z příspěvateľů. Máme velkou radost, že jsme se mohli na této důležité modernizaci podílet.

Nové prostory byly navrženy s důrazem na pohodlí a bezbariérovost. Prostorný pokoj umožňuje přítomnost doprovodu – k dispozici je v místnosti lůžko pro jeho přenocování. V koupelně se nachází celá řada pomůcek a nástavců, skleněná zástěna sprchového koutu je plně variabilní a přizpůsobitelná individuálním potřebám.

Věříme, že díky těmto úpravám bude moci vyšetření podstoupit každý, a to bez zbytečných obav a stresu, což je velkým krokem ke zlepšení dostupnosti a komfortu péče pro pacienty s nervosvalovými onemocněními.





KONGRES WORLD MUSCLE SOCIETY 2024

8. - 12. říjen 2024

Dějištěm letošního kongresu se stalo naše hlavní město Praha, konkrétně Kongresové centrum na Vyšehradě, odkud se návštěvníkům naskytl nádherný výhled na město. Mezi účastníky byli lékaři, vědci, zástupci farmaceutických firem a další zdravotníci z celého světa, kteří si mohli mezi přednáškami a debatami vychutnat i krásy Prahy.

Slavnostní zahájení kongresu patřilo projevům MUDr. Radima Mazance, Ph.D., MUDr. Stanislava Voháňky, CSc., MBA, a doc. MUDr. Jany Haberlové, Ph.D. Poté čekalo na posluchače milé překvapení v podobě koncertu Pražského filmového orchestru.

V následujících dnech probíhal bohatý program přednášek, při kterých jsme měli příležitost po celou dobu prezentovat naši organizaci – Asociaci muskulárních dystrofií v ČR. Společně s patientskými organizacemi SMÁci – Pacientská organizace SMA, Parent Project CZ a Společnost C-M-T jsme byli kongresem oficiálně podpořeni. Akce nám přinesla nové kontakty, přátelství i setkání s mnoha známými tvářemi. Získali jsme také aktuální informace z oboru a vedli důležitá jednání, jejichž výsledky se brzy projeví v naší činnosti

Děkujeme organizátorům za finanční příspěvek a za možnost zúčastnit se této mimořádné akce!



WORKSHOP EAMDA

25.–26. říjen 2024

Ve slovinské Lublani se sešli zástupci patientských organizací, farmaceutických firem a dalších odborníků, aby diskutovali o důležitých tématech pro zlepšení života lidí s neuromuskulárními onemocněními. Jedním z hlavních bodů programu byl novorozenecký screening na SMA. Zaznělo, že nejlepší léčba je ta, kterou lze podat co nejdříve. Účastníci však sdíleli i znepokojivé informace – v některých zemích rodiče léčbu odmítají, protože dítě působí zdravě, a screening stále není všude plně dostupný.

Velkou radost nám udělala účast RNDr. Michaely Hrdličkové, MBA, která představila projekt APO – Akademie patientských organizací. O svých zkušenostech s APO a vzdělávacím programem EUPATI hovořila i předsedkyně AMD Mgr. Dona Jandová, přičemž Mgr. Bc. Jitka Kratinová obdržela osvědčení o jeho úspěšném absolvování. Přednáška sklídila velký zájem a inspirovala k podobným projektům i zahraniční účastníky.

Dalšími tématy workshopu byly fungování klinických studií, zlepšení péče o pacienty, srovnání péče o dospělé se SMA v Evropě a informace o Evropské referenční síti ERN. Na závěr se jednotlivé organizace podělily o své aktivity, aby si mohly vyměnit zkušenosti a inspirovat se. Arabela Acalinei, předsedkyně EAMDA, představila aktuální i plánované projekty organizace.

Účast na workshopu nám přinesla cenné poznatky, nové kontakty a možnost aktivně prezentovat naši činnost – a to vše v krásném prostředí historické Lublaně.



APO ALUMNI IX. (DVANÁCT LET SPOLU)

28. listopad 2024

Tato událost se uskutečnila v budově Velvyslanectví Spojeného království Velké Británie a Severního Irska na Malé Straně v Praze, v pohostinné atmosféře vytvořené velvyslancem a organizátory této krásné akce. Od roku 1919 sídlí britské velvyslanectví v historickém Thunovském paláci, jen pár kroků od Poslanecké sněmovny.

Slavnostní odpoledne zahájil Jeho Excelence Matthew Robert Field, velvyslanec od ledna 2023, úvodní řečí pronesenou výbornou češtinou. Přivítal nás na půdě velvyslanectví a vyzdvihl význam i činnost pacientův organizací.

Poté vystoupil výkonný ředitel Asociace inovativního farmaceutického průmyslu (AIFP) David Kolář, který zdůraznil význam vzdělávacího projektu EUPATI, konaného pod záštitou ministra zdravotnictví Vlastimila Válka. Druhý ročník tohoto projektu, o který je mezi členy pacientův organizací velký zájem, bude zahájen na začátku příštího roku. David Kolář zároveň poděkoval Státnímu ústavu pro kontrolu léčiv a jeho řediteli Tomáši Boráňovi, jenž byl přítomen, za aktivní účast při vzdělávání zástupců pacientův organizací a za spolupráci. Zdůraznil, že ve světě není běžné, aby regulační autorita byla takto vstřícná a zapojovala se do vzdělávání pacientů.

Po oficiálních projevech následovala networkingová část, která nám nabídla vzácnou příležitost setkat se se všemi zástupci a organizátory akce na jednom místě. Sdíleli jsme dojmy a úspěchy za uplynulý rok a společně plánovali budoucnost.

Velké poděkování patří organizátorům celé akce – zejména Zuzaně Komárkové a Barboře Šalamoun z Akademie pacientův organizací (APO), Davidu Kolářovi z AIFP a britskému velvyslanci za jejich pohostinnost.





VÁNOČNÍ SETKÁNÍ S MDA RIDE

13. prosinec 2024

V prosinci jsme se opět sešli na tradičním a vždy velmi milém Vánočním večeru s MDA RIDE, který se tentokrát odehrál částečně v kostele Nanebevzetí Panny Marie a sv. Karla Velikého a částečně v prostorách před ním.

Program v kostele zahájil jáhen Jiří Ignác Laňka. Následovalo nádherné hudební vystoupení dua Katky Karešové a Toma Cortése, po němž se představil Jiří Dvořák z kapely Strahov, kterého na flétnu doprovodila Sylvie Schelingerová – neteř zpěváka Jiřího Schelingera. Zazněly i známé melodie, včetně nesmrtelné písně Holubí dům, která v nás vyvolala silné emoce.

Po hudební části jsme se přesunuli před kostel, kde nás přivítala pravá zimní atmosféra. Ani mráz nás však neodradil – u ohýnku jsme se zahřáli nejen výborným svařáčkem z kavárny MéLibeKafe a skvělými dobrotami od našich milých supportačů, ale především přátelskými setkáními, dlouhými rozhovory a společně stráveným časem, na který se nezapomíná.

Děkujeme všem, kdo přišli, podpořili nás nebo se jakkoliv zapojili. Máme vás rádi a těšíme se na další společná setkání!



KONFERENCE „BRNO SLAVÍ DEN VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ 2024“ + WORKSHOP (ONLINE)

22. únor 2024

Zúčastnili jsme se online půldenní konference „BRNO slaví Den vzácných onemocnění 2024“, kterou doplnil workshop na téma angažovanosti pacientů v klinických studiích. Celkem deset přednášek se věnovalo diagnostice, komplexní péči, výzkumu a zvyšování povědomí o vzácných onemocněních. Workshop PharmDr. Lenky Součkové, Ph.D., evropské korespondentky sítě ECRIN, byl velmi přínosný a inspirativní.

KONFERENCE „SOUČASNÝ STAV ZDRAVOTNICTVÍ“ (HOTEL STEP, PRAHA – VYSOČANY)

6. červen 2024



Konference Současný stav zdravotnictví se konala v pražském Hotelu Step. Program byl rozdělen na dvě hlavní části – Strategie rozvoje, přehled situace a cesty ze stagnace a Péče a informovanost, digitalizace, big data a disease management. Součástí byla také panelová diskuse „Partnerství zástupců pacientů napříč zdravotním systémem jako inspirace pro zdravotní péči“, kterou vedla RNDr. Michaela Hrdličková, MBA. Akce přinesla inspirativní pohledy na možnosti zlepšení zdravotnictví a podporu kvalitní péče o pacienty.

HRANICE PÉČE: INTERAKCE MEZI SOCIÁLNÍ A ZDRAVOTNÍ PÉČÍ NA PŘÍKLADU ZKUŠENOSTÍ KONKRÉTNÍCH PACIENTŮ A JEJICH RODIN

9. září 2024



V Poslanecké sněmovně se uskutečnil Kulatý stůl na téma „Hranice péče: Interakce mezi sociální a zdravotní péčí“. Pod vedením Olgy Richterové a Kláry Šimáčkové Laurenčíkové zazněly příspěvky odborníků i zástupců patientských organizací k příspěvku na péči, školení asistentů, vysokým nákladům na zdravotnické prostředky a nedostatečné sociální podpoře. Michaela Maurerová předala ocenění dlouhodobým podporovatelům Parent Project.

ISLAND A ŽIVOT NEUROLOGICKÝCH PACIENTŮ (ONLINE)

17. říjen 2024



Online konference Island a život neurologických pacientů, pořádaná organizací Cerebrum ve spolupráci s islandskou Heilaheill, nabídla pohled na fungování pacientských organizací na Islandu, možnosti neurorehabilitace a logopedické skupiny pro afatiky. Zaznělo, že významnou část financování neziskového sektoru tvoří výtěžky z loterií a sázkových her. Představena byla také aplikace SLAG APP, která v případě mozkové příhody odešle polohu postiženého přímo záchranné službě.

XI. KONFERENCE NEUROPSYCHIATRICKÉHO FÓRA (NPF)

18. říjen 2024



Díky spolupráci s koordinátorkou pacientské organizace Frieda jsme měli možnost prezentovat Asociaci muskulárních dystrofií na XI. konferenci Neuropsychiatrického fóra ve Francouzském institutu v Praze. V programu nechyběl blok věnovaný nervosvalovým onemocněním vedený MUDr. Janou Haberlovou, Ph.D., který přinesl mnoho odborných informací a podnětů k dalšímu sdílení. Účast nám umožnila navázat nové kontakty s odborníky, získat cenné poznatky z lékařské

praxe a zároveň zvýšit povědomí o problematice nervosvalových onemocnění i životě osob s těžkým tělesným postižením.

FÓRUM PACIENTŮ 2024: BUDOUCNOST ČESKÉHO ZDRAVOTNICTVÍ POHLEDEM PACIENTŮ

6. listopad 2024



3. ročník konference NAPO „Fórum pacientů: Budočnost českého zdravotnictví pohledem pacientů“ se konal v prostorách CIIRC na ČVUT v Praze. Hlavním bodem bylo představení dokumentu Pacientská vize zdravotnictví 2035, shrnujícího představy pacientů o českém zdravotnictví v horizontu deseti let. Dokument je k dispozici na silapacientu.cz, kde lze zaslat podněty a připomínky. Program zahrnoval tři tematické bloky s panelovými

diskuzi s odborníky z CzechHTA, MZ ČR, zdravotních pojišťoven, NIKEZ, ÚZIS, Společnosti medicínského práva ČLS JEP a dalších. Diskuze se věnovaly cestě pacienta systémem, přístupu pacientů k datům o kvalitě zdravotních služeb a roli pojišťoven v zapojení pacientů.

Na závěr byly předány ocenění Zlatý Argan pro pacientské organizace, hodnotící komise ocenila šest projektů z 21 zaslaných. Akci zakončil networking a výměna zkušeností a nápadů.

ZDRAVÁ POPULACE, ANEB CO BY NEMĚLO CHYBĚT VE VOLEBNÍCH PROGRAMECH

14. listopad 2024



Celodenní konference „Zdravá populace, aneb co by nemělo chybět ve volebních programech“ proběhla v Poslanecké sněmovně pod záštitou poslance Viktora Vojtka a moderátorem byl Pavel Vepřek (z. s. OBČAN). Program byl rozdělen do tří bloků: mapování stavu českého zdravotnictví a výzev pro udržení zdravé a pracovní schopnosti obyvatel, návrhy na udržitelné zdravotnictví v době demografické krize a politická diskuse o dlouhodobých cílech. Součástí byla panelová diskuse parlamentních stran o situaci ve zdravotnictví, s účastí poslanců, lékařů,

zaměstnavatelů a pacientů. Návrhy řešení vycházející z iniciativy Zdravotnictví 2030+ představil Ladislav Švec. Konference přinesla otevřené a konstruktivní diskuze i cenné podněty ke zlepšení zdravotnictví.

EFEKTIVNÍ OBĚD 2024: KONSOLIDACE ZDRAVOTNÍCH DAT PRO PREVENCI A DISEASE MANAGEMENT (CLARION CONGRESS HOTEL PRAGUE)

26. listopad 2024



Konference společnosti InterSystems „Efektivní oběd 2024: Konsolidace zdravotních dat pro prevenci a disease management“ proběhla v Clarion Congress Hotel Prague. Program se zaměřil na informatiku ve zdravotnictví a přednášky nabídly odborníky z Česka i zahraničí. Doc. Aleš Tichopád (ČVUT) představil léčebný plán a cestu onkologického pacienta, rekonstrukci administrativních dat, význam multidisciplinárních týmů, rozdíly mezi regiony, komplexní onkologická centra, telemedicínu a využití umělé inteligence

pro personalizované léčebné plány. Konference poskytla mnoho inspirativních informací a praktických poznatků.

EFEKTIVNÍ NEMOCNICE 2024 – STRATEGIE ZDRAVOTNÍCH POJIŠŤOVEN A NEMOCNIC (CLARION CONGRESS HOTEL PRAGUE)

27. listopad 2024



Odborná konference „Efektivní nemocnice 2024 – Strategie zdravotních pojišťoven a nemocnic“ se konala v Clarion Congress Hotel Prague pod záštitou premiéra Petra Fialy. Diskusní blok „Summit nemocnic, ambulancí a patientských organizací“ se zaměřil na optimální spolupráci ministerstva, pojišťoven, nemocnic a patientských organizací, nastavení preventivních programů a systémové financování patientských organizací. Poprvé dostali prostor i zástupci patientských organizací, kteří zdůraznili význam patientských

rad v nemocnicích, právo pacientů spolurozhodovat o zdravotní péči a možnosti telemedicíny. Účastníci diskutovali také o inovativních projektech, například online jihočeské pohotovosti, která funguje 24/7 a je dostupná zdarma občanům kraje. Závěrečný blok potvrdil, že hlas pacientů je stále slyšitelnější a ukázal význam aktivní spolupráce všech zúčastněných stran.

ROZHOVORY O ZDRAVÍ ANEB CO (NE)VÍME O ZDRAVÍ ŽEN (LICHTENŠTEJNSKÝ PALÁC, PRAHA)

12. prosinec 2024

Odborná konference „Rozhovory o zdraví aneb co (ne)víme o zdraví žen“ proběhla pod záštitou předsedkyně Poslanecké sněmovny Markéty Pekarové Adamové. Ministr zdravotnictví Vlastimil Válek přislíbil podporu center pro ženy s endometriózou a ocenil fungující program prevence osteoporózy. Součástí programu byly panelové diskuse o potřebách žen ve zdravotnictví, duševním zdraví, prevenci a roli patientských organizací. Velkým přínosem byly také informační stánky organizací podporujících zdraví žen, například Onko Unie, Endotalks či České ILCO.

Akce se konala v Lichtenštejnském paláci v Praze -a byla koordinována Lucií Růžičkovou. Konference poskytla mnoho inspirativních podnětů pro další práci.



**KURZY, SEMINÁŘE,
WEBINÁŘE, PŘEDNÁŠKY**

7. 2. 2024 – Stabilizace emocí u protistrany jednání

Přednášející: PhDr. Milada Záborcová, Ph.D.

Obsah: komunikační dovednosti, empatie, aktivní naslouchání, formulace požadavků, kompromisy, BATNA, model čtyř uší, rozpoznávání manipulace, práce s ústupky.

20.–21. 2. 2024 – EUPATI – česká platforma (1. a 2. část)

Garantky: PharmDr. Lenka Součková, Ph.D. (Akademie CZECRIN),

MUDr. Jana Doksanská (Sanofi)

Přednášející: MUDr. Alice Němcová (SÚKL), MUDr. Tomáš Boráň (SÚKL),

Ing. Iva Budařová (Astellas), MUDr. Radek Běla (Sanofi)

Obsah: objev a vývoj léčiv, neklinické testování, průzkumný klinický vývoj, klinické hodnocení, regulace a bezpečnost léčivých přípravků.

20. 3. 2024 – EUPATI – závěrečná část (modul 6)

Přednášející: PharmDr. Eva Doležalová, Ph.D., PharmDr. Petra Chytilová,

PharmDr. Leoš Fuksa (SÚKL)

Obsah: principy a postupy HTA, předání osvědčení absolventům české platformy EUPATI.

27. 3. 2024 – Jak se lék přes právní řízení dostane k pacientovi

Přednášející: zástupce Poradní unie pro legislativu ve zdravotnictví (PULZ)

Obsah: zákon č. 48/1997 Sb., úhrada léků, typy úhrad, proces schvalování léčiv pro vzácná onemocnění, role patientských organizací, celospolečenský dopad hrazení přípravku.

9. 10. 2024 – Stabilizace emocí při účinném jednání – trénink komunikačních postupů (online)

Lektorka: PhDr. Milada Záborcová, Ph.D.

Témata: zvládání napětí, manipulace, konfliktní přístup, aktivní naslouchání, úrovně naslouchání, pravidla pro efektivní vyjednávání.



30. 9. 2024 – Umělá inteligence ve zdravotnictví: Nové výzvy a příležitosti

Panelová diskuse vedená Janou Hlaváčovou (MZ ČR).

Témata: využití AI v klinické praxi, bezpečnost, právní a etické aspekty, informovanost pacientů. Nejvíce využívány v radiologii a patologii; konkrétní nemocnice: Ostrava, Plzeň, Hradec Králové, Příbram, Frýdek-Místek, Nový Jičín.



15. 10. 2024 – Základy advokacie: jak na efektivní pracovní schůzky

Lektor: Věnek Bonuš (Advokační fórum Nadace OSF).

Témata: příprava a vedení schůzek se zástupci veřejné správy a stakeholdery, definování cílů, řízení průběhu, kroky po schůzce.



21. 10. 2024 – Představení dokumentu Pacientská vize zdravotnictví 2035

Obsah: desetistránkový dokument s vizí českého zdravotnictví na 10 let dopředu, možnost připomínek na www.silapacientu.cz.



13. 11. 2024 – EZKarta a její potenciál

Přednášející: Petr Foltýn (NCEZ).

Témata: mobilní aplikace MZ ČR pro přístup ke zdravotním údajům, plánované funkce do r. 2026, zabezpečení dat.



13. 11. 2024 – Aktuality a užitečné informace z různých oblastí EU

Témata: práva cestujících se zdravotním postižením, druhy asistence, kódy, ableismus, získání euroklíče.

**ZPRÁVA
O HOSPODAŘENÍ
AMD V ČR**

**VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY PRO ÚČETNÍ JEDNOTKY,
U KTERÝCH HLAVNÍM PŘEDMĚTEM NENÍ
PODNIKÁNÍ, VE ZKRÁCENÉM ROZSAHU v tis. Kč
ke dni 31. 12. 2024**

Spotřebované nákupy a nakupované služby	1919
Osobní náklady	3500
Ostatní náklady	47
Odpisy, tvorba a použití rezerv a opravných položek	28
NÁKLADY CELKEM	5494
Provozní dotace	3737
Přijaté příspěvky	603
Tržby za vlastní výkony a za zboží	132
Členské příspěvky	36
Ostatní výnosy	1081
VÝNOSY CELKEM	5553
Hospodářský výsledek ve schvalovacím řízení	59

**ROZVAHA PRO ÚČETNÍ JEDNOTKY,
U KTERÝCH HLAVNÍM PŘEDMĚTEM NENÍ
PODNIKÁNÍ, VE ZKRÁCENÉM ROZSAHU v tis. Kč
ke dni 31. 12. 2024**

Dlouhodobý majetek	113
Pohledávky	89
Krátkodobý finanční majetek	1279
AKTIVA CELKEM	1279
Fondy	750
Krátkodobé závazky	333
Výnosy příštích období	5
Výsledek hospodaření	144
PASIVA CELKEM	1279

PODĚKOVÁNÍ SPONZORŮM

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**

Biogen (Czech Republic) s.r.o. www.biogen.com.cz	Cleanee www.cleanee.cz
CBDIAM, s.r.o. www.iamcbd.cz	Coffeespot www.coffeespot.cz
For Merco www.formerco.cz	GIVT.cz s. r. o. www.givt.cz
PhDr. Marian Jelínek, Ph.D. www.marianjelinek.cz	MDA RIDE, z. s. www.mdaride.cz

<p>PRECIOSA www.preciosa-eshop.com</p>	<p>PRINT PRODUKCE PRAHA, s.r.o. www.printprodukce.cz</p>
<p>PROFYLAX, s.r.o. www.profylax.cz</p>	<p>Respilon www.respilon.com</p>
<p>Roche s.r.o. www.roche.cz</p>	<p>Řehenický Dvorek, z.ú. www.rehenickydvorek.cz</p>
<p>Simax www.kavalier.cz</p>	<p>Sonnentor www.sonnentor.com</p>
<p>Syncare www.syncare.cz</p>	

Osoby

Zvlášť děkujeme také dárcům z řad členů i nečlenů:

Adamec A.

Bělinová M.

Brdíčko P.

Céová D.

Cinková A.

Dudová J.

Dušková K.

Fendrych J.

Furišová V.

Haslberger Z.

Horská P.

Jandošová A.

Kajzrlík M.

Kampová I.

Karasovi

Kaslová J.

Klimešová P.

Kmeťová P.

Kodetová L.

Korona V.

Kozlerová J.

Kratinová J.

Lukšíček P.

Macháňová H.

Moravčík M.

Němeček R.

Obstová L.

Petrová M.

Radosta T.

Rambouská L.

Šafránková J.

Šulc M.

Tesařová A.

Tichá J.

Valina M.

Vavříčková I.

Vidmanová E.

Vobr J.

Vojáčková J.

Zikmundová K.

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

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

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

Redakce: Mgr. Dona Jandová, Veronika Nesměráková

Grafický design: Veronika Nesměráková





MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

