

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ
V ČESKÉ REPUBLICE



VÝROČNÍ ZPRÁVA
2004



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

Poslání a cíle asociace

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, školení a semináře, společensko-kulturní setkání, tuzemské i zahraniční ozdravné pobyty, šachové turnaje atd., spolupracuje se zdravotnickými institucemi a se zahraničními asociacemi obdobného charakteru. Poskytuje též 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 určen pro poskytování informací jak z oblasti vlastní činnosti AMD, tak z oblasti lékařské vědy a výzkumu nervosvalových nemocí a jejich následků. 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 (do 24.12.2004)

Ing. Aleš Chytka (do 28.6.2004)

Jitka Kačírková

Jaroslava Kaslová (tajemnice)

Blanka Jedličková

Petr Procházka

Stanislava Rédlová (předsedkyně)

Jana Roušalová (hospodářka)

Dr. Eva A. Schmidtová

Jiří Šandera

Zuzana Vojáčková (od 28.6.2004)

Výkonný výbor:

předsedkyně

Stanislava Rédlová

místopředseda

Ing. Aleš Chytka

(do 28.6.2004)

Petr Procházka

(od 28.6.2004)

členové

Blanka Jedličková

Jitka Kačírková

Jiří Šandera

Dr. Eva A. Schmidtová

Zuzana Vojáčková

(od 28.6.2004)

Revizní komise: předsedkyně **Věra Kačírková**
 členové **Jana Macáková**
 Josef Selichar

Redakční rada Zpravodaje AMD:

Odpovědná redaktorka: **Dr. Eva A. Schmidtová**
Členové redakční rady: **Ing. Aleš Chytka**
 (do 28.6.2004)
 Blanka Jedličková
 Jitka Kačírková
 (od 28.6.2004)
 Stanislava Rédlová
 František Újezdský

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 (do 28.6.2004)

Zástupkyně AMD v ČR pro styk s veřejností:

Stanislava Rédlová

Počet členů AMD v ČR v roce 2004:

500

Z toho dětí a mládeže:

40

Naše adresa:

Asociace muskulárních dystrofií v České republice

Petýrkova 1953/24, 148 00 Praha 414

tel. / fax 272 933 777, e-mail: amd@md-cz.org

internet: www.md-cz.org

Kancelář: Petýrkova 1950/18 (suterén), 148 00 Praha 414

Úřední hodiny: Po, Út, St, Čt 13.00 – 16.00 hodin

Konto u Komerční banky Praha 4: č.ú. 30333041/0100



Z 1. národního putování po Plzeňském kraji

Vážení přátelé,

Asociace muskulárních dystrofií v ČR vám předkládá výroční zprávu o činnosti a hospodaření za rok 2004. Naleznete v ní mimo jiné přehled aktivit organizace s přihlédnutím na důležité události a akce, které jsme během uplynulého roku uskutečnili.

Rok 2004 byl pro Asociaci muskulárních dystrofií v ČR z hlediska činnosti stejně jako v letech předešlých pestrý a úspěšný. Je pravda, že na počátku roku 2004 jsme se ocitli ve svízelné situaci vzniklé krácením finanční dotace ze strany MPSV ČR. Tato skutečnost není pro nás opravdu lehká, proto se ze všech sil snažíme hledat jiné finanční zdroje, abychom naši činnost nemuseli výrazně tlumit, což by mělo negativní vliv na naše klienty. Náš cíl je opačný a spokojenost členů s činností AMD v ČR je pro nás prioritou. MZ ČR naše projekty dostatečně finančně podpořilo a naši členové tak mohli strávit příjemné chvíle na ozdravných pobytech v tuzemsku i u moře na Makarské riviéře v Chorvatsku. Novinkou bylo květnové 1. národní putování po Plzeňském kraji, které se konalo díky sponzorskému příspěvku a pomoci mnoha ochotných dobrovolníků. Tato akce zanechala v účastnících nezapomenutelné zážitky a vzpomínky. V říjnu těžce tělesně postižení šachisté vzdali hold památce Václava Krejčího při konání jubilejního V. ročníku memoriálu Václava Krejčího v šachu.

V činnosti AMD v ČR jsme také v roce 2004 jako v letech předešlých kladli důraz na to, aby se život postižených muskulární dystrofií i ostatních zdravotně postižených neustále zkvalitňoval a přinášel pozitivita v každodenních situacích. Úkolem asociace je vyvíjet úsilí k naplňování cílů, které by přispěly k začlenění zdravotně postižených (i těch nejtěžže postižených, ke kterým právě řada MD patří) do společnosti ve všech oblastech života. Činnost AMD v ČR spočívala v roce 2004 tedy především v pomoci všem, kteří se na nás v průběhu celého roku obrátili se svými problémy. Konkrétní pomoc spočívala hlavně v poradenství v oblasti právní a sociální. Snažili jsme se také poskytovat rady z oblasti nervosvalových nemocí a naše klienty jsme případně odkazovali na konkrétní odborná pracoviště. O palčivých problémech, se kterými se muskulární dystrofici, ale i ostatní těžce tělesně postižení v současné době potýkají, jednáme i na půdě Parlamentu. V průběhu lednového v pořadí 2. pracovního semináře na téma „Nejzávažnější problémy občanů postižených progresivním svalovým onemocněním“ jsme spolu s ostatními zúčastněnými stranami (zástupci MZ ČR, MPSV ČR, zástupkyně Českého inspektorátu lázní a zřídels, se zástupci Vládního výboru pro zdravotně postižené, Národní radou zdravotně postižených ČR, zástupcem Všeobecné zdravotní pojišťovny ČR, zástupci Pražské organizace vozíčkářů, Klubu vozíčkářů Petýrkova a doc. MUDr. Miluší Havlovou, CSc.) projednali pět bodů týkajících se organizace servisu invalidních vozíků a 10%ní spoluúčasti pacientů na opravách, osobní asistence, doprovodu při hospitalizaci, komplexní lázeňské péče pro těžce zdravotně postižené

a činnosti Vládního výboru pro zdravotně postižené. Přítomní se v rozvinuté široké diskusi snažili najít optimální způsob, jak dosáhnout zlepšení situace. Je velice důležité, aby z těchto jednání vzešly výstupy nezapadly, ale aby se podařilo dobré myšlenky a úmysly zrealizovat. Z teoretického hlediska se vyřešení daného problému může jevit jednoduše, ovšem praxe pak dokazuje pravý opak.

AMD v ČR se také na podzim vyjadřovala k připravenému vládnímu návrhu novely zákona č. 100/1988 Sb. o sociálním zabezpečení. Novelou mělo dojít ke změně úpravy příspěvku při péči o blízkou nebo jinou osobu podle hlavy citovaného zákona. Úprava by se v budoucnu měla týkat pouze péče o děti. S takovou úpravou nemůžeme souhlasit, protože např. u osob těžce zdravotně postižených je osobní péče naprosto nezbytnou součástí jejich života a bez ní v podstatě nemohou existovat. Závažnost této situace lze jasně demonstrovat na postižených těžšími formami muskulární dystrofie, kde osobní péče 24 hodin denně je nezbytnou podmínkou života této skupiny osob. Na základě připomínek AMD v ČR, ale i jiných organizací, došlo k pozastavení účinnosti tohoto vládního návrhu novely výše uvedeného zákona s tím, že by se úprava tohoto příspěvku měla týkat také péče o dospělé.

AMD v ČR nadále monitoruje vývoj zákona o sociálních službách a ve spolupráci s Národní radou zdravotně postižených ČR vyvíjí iniciativu formou písemných interpelací poslanců Parlamentu ČR.

Vážení přátelé, navzdory stále těžšímu boji o finanční prostředky, které jsou pro činnost Asociace muskulárních dystrofií v ČR nezbytným prostředkem k úspěšnému fungování, věřím, že úsilí pracovníků a dobrovolníků AMD v ČR bude odměněno kladným výsledkem. Vždyť úspěšné začlenění těžce zdravotně postižených do společnosti ve všech oblastech života je pro nás tou největší odměnou a dokazuje smysl naší činnosti.

Děkují všem, kteří nám jsou v našem úsilí nápomocni.

Stanislava Rédlová
předsedkyně AMD v ČR



*Ukázka malby na hedvábí
v kroužku arteterapie
(vzor vytvořený na šátku)*

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 2004

Rekondiční pobyty:

22. – 29.5.2004 - Rehabilitační pobyt členů AMD v ČR v RZ Zámeček v Hodoníně u Kunštátu

12. – 19.6.2004 - Rekondiční pobyt členů AMD v ČR ve Velkých Losinách

3. – 10.7.2004 - Rehabilitační pobyt členů AMD v ČR se sportovním zaměřením v RZ Zámeček v Hodoníně u Kunštátu

24. – 25.7.2004– Jednodenní setkání členů AMD v ČR v RZ Zámeček v Hodoníně u Kunštátu

4. – 11.9.2004 – Ozdravný pobyt členů AMD v ČR u moře v Makarské v Chorvatsku

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

Školení a semináře:

8.– 9.5.2004 - Seminář členů VAMD v ČR a členů OPS v RZ Zámeček v Hodoníně u Kunštátu

25.9.2004 – Jednodenní seminář pro členy AMD v ČR v Třemošné u Plzně, dům EXODUS

Sociální poradenství:

Průběžně po celý rok 2004 prostřednictvím JUDr. Jana Bébra

Časopis Zpravodaj AMD:

Byla vydána čtyři čísla – v dubnu, v červenci, v říjnu a v prosinci

EAMDA:

Vzájemná komunikace mezi AMD v ČR a sekretariátem EAMDA průběžně po celý rok 2004 (písemnou formou nebo přes internet)

Schůze výkonného výboru AMD v ČR:

28.4.2004, 28.6.2004 (telefonické jednání), 18.11.2004

Akce podpořené sponzory:

1. – 4.5.2004 – 1. ročník národního putování po Plzeňském kraji

Sportovní akce AMD v ČR dotované MZ ČR, ČRHO (projekt HUMPRO) a podpořené sponzory:

21. – 24.10.2004 – Jubilejní V. ročník memoriálu Václava Krejčího v šachu pro členy AMD v ČR v RZ Zámeček v Hodoníně u Kunštátu

Kulturně zájmová činnost:

1.1. – 31.3.2004 – Kroužek arteterapie pro zájemce v bezbariérových domech v Petýrkově ulici v Praze 4. Grant poskytl odbor školství, kultury, mládeže a tělovýchovy MČ Praha 11

2.3.2004 – Vernisáž výstavy prací účastníků pražského kroužku arteterapie AMD v ČR ve foyeru místního úřadu MČ Praha 11

18.5. – 2.6.2004 – Účast AMD v ČR na výstavě fotografií Daniela Šperla „Jeden svět“ v ZŠ Chodov. Spoluautoři výstavy byli členové AMD v ČR Vl. Rédl, E. A. Schmidtová a Fr. Újezdský

22.5.2004 – Účast člena AMD v ČR Jakuba Jakoubka na 3. české abilympiádě pro děti a mládež. Významného úspěchu dosáhl opět v soutěži malování I. kategorie – děti od 6 do 12 let

1.10 – 31.12.2004 – Kroužek arteterapie pro zájemce v bezbariérových domech v Petýrkově ulici v Praze 4. Grant poskytl odbor školství, kultury, mládeže a tělovýchovy MČ Praha 11

Mediální a veřejné aktivity AMD v ČR:

29.1.2004 – Účast AMD v ČR na pracovním semináři na téma „Nejzávažnější problémy občanů postižených progresivním svalovým onemocněním“ v budově Poslanecké sněmovny Parlamentu ČR

2.2.2004 - Účast AMD v ČR na předání výroční ceny Národní rady zdravotně postižených ČR „Mosty 2003“ v budově Poslanecké sněmovny Parlamentu ČR. Cena byla předána hejtmanovi Severomoravského kraje Evženu Tošenovskému

20.-23.4.2004 – Účast AMD v ČR na výstavě Handicap 2004 na pražském výstavišti. Ve stánku NRZP ČR byly prezentovány informační materiály o AMD v ČR

24.4.2004 - Účast AMD v ČR na valné hromadě Klubu vozíčkářů Petýrkova

11.5.2004 - Účast AMD v ČR na krajském shromáždění Pražské krajské rady zdravotně postižených

20.5.2004 – Účast členů AMD v ČR na VI. sportovních hrách seniorů a zdravotně postižených pražského Jižního Města

1.6.2004 – Účast AMD v ČR na semináři na téma „Veřejná vystoupení občanů se zdravotním postižením a jejich organizací“ pořádaného NRZP v hotelu Olšanka v Praze. Seminář se uskutečnil v rámci mezinárodního projektu EDF „Posilování organizací zdravotně postižených ve státech střední a východní Evropy“

4.-5.6.2004 - Účast AMD v ČR na V. republikovém shromáždění NRZP ČR v Benešově u Prahy

11.9.2003 – Účast členů AMD v ČR na XXII. sportovním setkání (nejen) vozíčkářů – Hvězda 2004

28.10.2004 – Odvysílání reportáže z V. ročníku memoriálu Václava Krejčího v šachu v pořadu „Bez bariér“ v Českém rozhlasu Regina

2.11.2004 – Účast AMD v ČR na konferenci s mezinárodní účastí na téma „Systémová změna sociálních služeb“ pořádané Národní radou zdravotně postižených ČR a Veletrhy Brno a.s. jako součást veletrhu kompenzačních a rehabilitačních pomůcek Rehaprotex 2004

2. - 5.11.2004 – Presentace činnosti AMD v ČR prostřednictvím stánku NRZP formou informačních materiálů na veletrhu kompenzačních a rehabilitačních pomůcek Rehaprotex 2004

7.11.2004 – Účast AMD v ČR na poetickém matiné z veršů herečky Evy Klepáčové a překladatelky Evy A. Schmidtové DOTEKY NADĚJE v Divadle Na zábradlí. Akce byla uspořádána společně Asociací muskulárních dystrofií v ČR a Divadlem Na zábradlí. Verše a poezii Evy Klepáčové a Evy A. Schmidtové přednesli herečka Hana Maciuchová, Eva Klepáčová a herec Václav Mareš

11.11.2004 – Reportáž o AMD v ČR (2. díl) v pořadu „Bez bariér“ v Českém rozhlase Regina

3.12.2004 – Účast na slavnostním večeru na pražském Žofíně u příležitosti předávání cen Vládního výboru pro zdravotně postižené občany za publicistické práce, zaměřené na problematiku zdravotně postižených. Za AMD v ČR se zúčastnila E.A.Schmidtová, spoluautorka sborníku Každý běží svou milí, který získal 1. cenu v kategorii písemných děl veřejně publikovaných

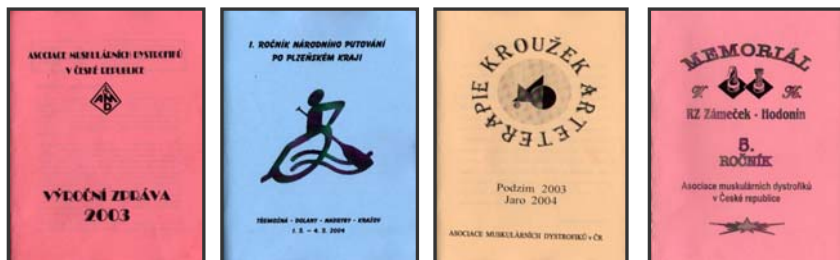
Vydané publikace v roce 2004:

Výroční zpráva za rok 2003 – květen

1. ročník národního putování po Plzeňském kraji – srpen

Kroužek arteterapie AMD – říjen

V. ročník memoriálu V. Krejčího v šachu – prosinec



Vydané publikace

Kontakty se státními subjekty, partnerskými organizacemi apod.

V průběhu roku 2004 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 Bébra při řešení sociálně právních problémů našich členů. Nadále úzce spolupracujeme s Klubem vozíčkářů Petýrkova, Asociací polio, Pražskou organizací vozíčkářů, Sdružením zdravotně postižených v Brně a s některými zdravotními institucemi, např. s Neurologickou klinikou VFN Praha 2, Neurologickým oddělením VFN v Brně, Státními léčebnými lázněmi Velké Losiny, III. interní klinikou VFN Praha 2 aj.

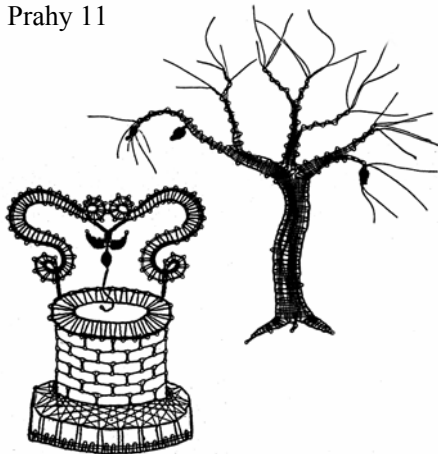
Prezentace v médiích:

Tisk

Vozíčkář, Vozka, Klub KVP, Noviny MŮŽEŠ

Rozhlas a televize

Český rozhlas Regina,
televize UPC – aktuál Prahy 11



Paličkované krajky Darji Mouchové

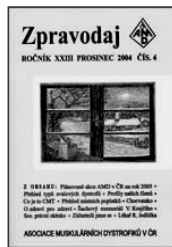
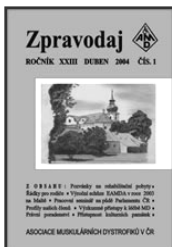
Zpravodaj AMD

Vydávání Zpravodaje AMD dotovalo v roce 2004 jako v minulých letech Ministerstvo zdravotnictví ČR. Náklady na čtyři vydaná čísla (duben, červenec, říjen, prosinec) činily celkem 94.500,- Kč. Dotaci 70 % z této částky poskytlo MZ ČR v plné výši, tj. 66.150,- Kč, 30 % nákladů ve výši 28.350,- Kč hradila AMD ze svých z prostředků. V rozpočtu na rok 2004 byla upravena položka „Náklady na tisk“ z důvodu navýšení ceny tisku, způsobeného celkovým růstem cen nájmu, energií a materiálů. V ostatních položkách zůstal rozpočet zhruba stejný jako v roce 2003.

Díky tomu, že dotace MZ ČR nebyla v roce 2004 snížena, mohl být Zpravodaj AMD vydáván v potřebném rozsahu (1. číslo 40 stran, zbývajících tři čísla po 36 stranách). Na stránkách tohoto specializovaného časopisu byly v průběhu roku uveřejňovány informace o chystaných nebo již uskutečněných rehabilitačních pobytech a dalších aktivitách AMD v ČR, o problematice muskulární dystrofie a jiných nervosvalových nemocí a o jejich výzkumu v různých zemích světa. Důraz byl též kladen na seznamování členů se sociálně právními změnami a úpravami v oblasti sociálně právní politiky a na uveřejňování důležitých informací z oblasti architektonických bariér, ortopedických a protetických pomůcek, výstav z výtvarné tvorby těžce zdravotně postižených členů AMD v ČR aj. V neposlední řadě se Zpravodaj AMD v roce 2004 věnoval též zprávám a zajímavostem z činnosti EAMDA. Svoje místo měla i příležitostná rubrika „Z dopisů našich čtenářů“, v níž byly uveřejňovány dopisy a názory členů AMD v ČR, a rubrika „O zdraví pro zdraví“.

Zpravodaj AMD v ČR vycházel v roce 2004 v celkovém rozsahu 500 výtisků na jedno číslo a byl distribuován všem členům asociace, odborným lékařům, láním, distributorům kompenzačních a ortopedických pomůcek, Úřadu MČ Praha 11 a dalším právníkům a fyzickým osobám, které spolupracují s AMD v ČR nebo k ní mají jiný vztah.

E. A. Schmidtová



Pražský zájmový kroužek arteterapie AMD v roce 2004

Pražský zájmový kroužek arteterapie AMD v ČR probíhal v roce 2004 od 1.1. do 31.3. a od 1.10. do 31.12. v bezbariérovém domě č. 1953 v Petýrkově ulici, Praha 4. Kroužek arteterapie se mohl uskutečnit díky grantu, který i v roce 2004 na tuto akci poskytl odbor školství a kultury Úřadu MČ Praha 11. Zúčastnilo se ho 12 osob, převážně vozičkářů, ve věku od 9 do 69 let.

V poskytování grantů odboru školství a kultury na kulturní aktivity občanů městské části Praha 11 došlo v posledním čtvrtletí ke změně v tom smyslu, že 20 % z celkové částky uvedené v projektu akce hradí provádějící organizace. Tuto částku uhradili přímo účastníci arteterapeutického kroužku, nebyla tedy placena z prostředků AMD v ČR.

Návštěvnost kroužku arteterapie byla dobrá, poklesla však koncem roku 2004 v důsledku chřipkových onemocnění. Kroužek vedl a veškerý pracovní materiál zajišťoval výtvarník pan Pavel Soukup, sám těžce tělesně postižený. Účastníci se věnovali o víkendových nedělích kresbě tužkou, perokresbě, malbě pastelem, akvarelovými, temperovými a akrylovými barvami a malbě na hedvábí, na kamenech a na skle, háčkování a vyšívání. V průběhu kroužku byly vytvořeny pozoruhodné pocitově vyjádřené výtvarné práce.

Práce v kroužku přispěla k duševní pohodě zúčastněných, k rozvinutí návyků tvořivé práce a komunikace ve skupině, k udržení a zlepšení jemné motoriky rukou, která je zejména pro postižené muskulární dystrofií mimořádně důležitá.

Z výtvarných prací pražského zájmového kroužku arteterapie AMD byla ve foyeru Úřadu MČ Praha 11 v roce 2004 uspořádána výstava. Vernisáž výstavy proběhla 2. března 2004 za účasti zástupců této městské části a starostky Prahy 11 paní Marty Šorfové. Natačela a odvysílala ji televize UPC – aktuál Prahy 11. Další výstava výtvarných prací kroužku arteterapie AMD vytvořených v roce 2004 proběhne opět ve foyeru Úřadu MČ Prahy 11 v září 2005.

E. A. Schmidtová



Z pracovní schůzky kroužku arteterapie

Členství v EAMDA

AMD v ČR nemohla vzhledem ke své finanční situaci v roce 2004 uhradit této evropské organizaci členský příspěvek, ačkoli byl naší asociací rozhodnutím EAMDA v minulých letech snížen na polovinu. Z téhož důvodu AMD v ČR nemohla vyslat svého zástupce na výroční konferenci EAMDA na Maltě.

Na základě doporučení VV AMD v ČR jednala se sekretariátem EAMDA Jitka Kačírková, zástupkyně AMD pro styk s touto organizací, o možnosti dočasného pozastavení (zmrazení) našeho členství. Výsledkem jednání v roce 2004 bylo, že EAMDA souhlasí s tím, že naše asociace bude v této evropské organizaci pouze pozorovatelem, nebude platit členský příspěvek a bude se moci účastnit výročních konferencí bez práva hlasování.

E.A. Schmidtová



Ostrov Malta – sídlo EAMDA

Celkové vyúčtování hospodaření AMD v ČR k 31.12.2004

Příjmy

Dotace MZ ČR	Kč	418 378,—
Dotace MPSV ČR		286 200,—
Granty MČ Praha 11		24 200,—
Grant ČRHO		10 000,—
Příjmy za pobyty		504 050,—
Doteky naděje (matiné)		561,50
Tržby z prodeje DDHM		2 150,—
Výnosy TV, KB		164,07
Příspěvky fyz. osob		3 900,—
Sponzorské dary		161 000,—
Členské příspěvky		76 049,—
Příjmy celkem	Kč	1 486 652,57

Výdaje

Mzdové náklady:

- hrubé mzdy	Kč	204 483,—
- OOV		91 050,—
- odvody ZP, SP		98 158,—

Provozní náklady:

materiálové	- kancelářský materiál	3 217,60
nemateriálové	- elektrická energie	2 352,50
služby	- pobyty	818 483,—
	- Zpravodaj AMD	94 501,60
	- nájemné	11 424,—
	- pojistné	4 311,—
	- AK (soc. poradenství)	26 700,—
	- propagace Doteky naděje	6 305,—
	- ostatní služby	11 771,—
cestovní náklady	- doprava	276,—
opravy, údržba	- opravy kanc. techniky	1 416,—
spoje celkem	- telefon	27 245,60
	- poštovné	5 104,50
ostatní náklady	- ostatní	9 479,20

Výdaje celkem **Kč** **1 433 364,10**

Hospodářský výsledek za rok 2004 – zisk Kč 53 288,47

Jana Roušalová, hospodářka

Poděkování státním institucím, sponzorům a dárcům

Děkujeme státním institucím, sponzorům a dárcům, 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 státních institucí, sponzorů a dárců je uveden abecedně bez ohledu na výši finančního příspěvku či hodnoty daru:

Alena a Olda
API CZ s.r.o.
Babička a dědeček
Benediktinské opatství Rajhrad
Česká rada humanitárních organizací
DARIKO s.r.o.
ELEKTROUNIVERSAL – Michal Malík, Praha
FOX COMPUTERS s.r.o. Brno
HAJNÝ-S
Hospůdka v Chaloupce
INSPIRATIONS
KVĚTINY – DEKORACE – Renata Zidková, Praha 4
Lakýrnictví AKARA
LT stavby
Malířství ČERVENKA
MEYRA ČR
Milan a Jana
Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR
Ministerstvo zdravotnictví ČR
OKsystem s.r.o.
OPTIK JAKL, Praha
OPTREAL s.r.o
ORTOSERVIS
PAPÍRNICTVÍ – Tomáš Pokorný, Praha
PARFUMERIE – Dušan Kopecký, Praha
Penzion Ubytování u parku – Velké Losiny
Půjčovna lodí SIKITA
Restaurace SLAVOJ - POTRAVINY
Restaurace SPORT – Nové Strašecí
SETRANS – Josef Selichar
SRBA SERVIS s.r.o.
Šachový oddíl Habrovany
Trafika u Vlastíka
Úřad MČ Praha 11
Volksbank – pobočka Brno
VANDR BOYS
Vodácké tábořiště DOLANY
Zlatnictví AURUM PRO s.r.o.
Zlatnictví LONY s.r.o.
ZLATÝ Svět s.r.o. - Josef Zdeněk, Praha

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

Z Chorvatska



V září jsme se zúčastnili ozdravného pobytu AMD v Chorvatsku. Jeli jsme tam po novém úseku chorvatské dálnice až ke Splitu. Dál cesta vedla podél pobřeží s krásnou vyhlídkou na moře.



Nad městečkem Makarská se tyčí hory vyšší než Krkonoše. Moře bylo průzračně čisté, pláž oblázková, ale nebyly na ní mušličky. Ve vodě byly ryby, které rády oždobovaly plavcům nohy.



V hloubce jsme viděli skupiny mořských ježků.

Jeden den jsme pluli lodí na výlet k blízkým ostrovům. Námořníci nám cestou připravili ryby na roštu. Byly výborné. Podnikli jsme také výlet autobusem do Dubrovníku na prohlídku starého města.

Koupali jsme se a chodili na procházky po pobřežní promenádě až do přístavu. Moc se nám tam líbilo.

Martin a Marek Landovi



Foto Petr Landa

Úvodní slovo z publikace o 1. národním putování po Plzeňském kraji

Nezapomenutelný zážitek

Vyjádřit slovy pocity, které jsem prožívala v prvních májových dnech s partou vzácných lidiček, je opravdu velice nesnadné. To se prostě musí prožít.

Člověk někdy touží zažít to, na co z nějakého důvodu nemá, na co se mu nedostává sil. Ovšem když se ocitne v náručí človíčků s duší a srdcem odhodlaným překonat nepřekonatelné, stává se z vytouženého snu skutečnost. Když jsem se zčistajasna ocitla uprostřed zříceniny hradu Krašov a před očima se mi rozprostřelo překrásné přírodní panorama s vinoucí se řekou Berounkou, zvlhly mi oči dojetím. Naplno jsem si uvědomila, jak vzácným darem jsem byla právě obdarována. Spatřit to, co je pro vozíčkáře za běžných okolností nespatřitelné, je opravdu dar, který se nedá ničím nahradit.

A ještě o něčem jsem se přesvědčila. Nic není nemožné, když člověk člověku je člověkem s velkým Č.

Stáňa Rédlová

Z 1. národního putování po Plzeňském kraji



Putování autobusem, na raftu, na hrad Krašov

Úvodní slovo z publikace o kroužku arteterapie

Souznění duše a těla...

Tak by se mohla charakterizovat tvorba, vznikající pod rukama nadšenců propadlých kouzlu výtvarného umění mnoha směrů. Nejde ani tak o hodnotu uměleckou, hodnota, o které je řeč, spočívá v hlubině pocitů zračících se na hladině obrázků a obrazů, dýchajících z vláken malovaného hedvábí, vystupujících z barevně zářících kamenů a živě vypovídajících fotografií. Osvobozující síla a nezávislost vychází z nitra těch, kterým příroda nenadělila sílu fyzickou, ale obdařila je silou výtvarné představivosti znázorněné tužkou, perem i štetcem v prizmatu reálně pojímaného, ale i abstraktně viděného světa. Nechte se následujícími stránkami unášet a potěšte se pohodou, která z vyobrazených věcí vyzařuje.

Stanislava Rédlová

Z výstavy na ÚMČ Praha 11



Vernisáž měla slavnostní ráz

Úvodní slovo z publikace o jubilejním šachovém memoriálu

Úvodem...

Ani se nechce věřit tomu, že publikace, která se vám dostává do rukou, dokumentuje průběh již jubilejního V. ročníku memoriálu Václava Krejčího v šachu.

Když se v roce 2000 připravoval I. ročník, mým velkým přáním bylo, aby z této akce vznikla tradice hodna jména, které nosí ve svém názvu. Ti, kdo znali Vaška Krejčího, si jistě vzpomenu na jeho optimistickou povahu a ryzí úsměv, z kterého vyzařovala čistá člověčina. Faleš, podlost a pesimistický pohled na svět mu byl cizí. Dokonce ani v době, kdy už mu nebylo zdravotně nejlépe, nedával svou bolest najevo. Jeho odchod z tohoto světa byl ztrátou pro všechny, kteří ho měli rádi a čerpali z jeho pozitivní životní energie. V časopise Klubu vozíčkářů Petýrkova byla tehdy otištěna Vaškova fotografie, na které jakoby chtěl svým typickým úsměvem a rukou kynoucí na pozdrav říci: „Držte se.“ Když se něco nedaří, pokaždé si na tento obrázek vzpomenu a jsem si jista, že opět načerpám sílu a půjdu dál. Vím, že tam někde nahoře nám Vašek drží palce. I když ne fyzicky, tak přesto je tu s námi. Při konání šachového memoriálu, ale i v naší každodenní pouti plné starostí i radostí z věcí velkých nebo zcela nepatrných.

Isamislava / Rádlová

předsedkyně AMD v ČR a ředitelka memoriálu

Z jubilejního šachového memoriálu



*Z jubilejního V. memoriálu Václava Krejčího v šachu –
zamyšlení, napětí, akce hráčů na tahu*

O B S A H

	Str.
Poslání a cíle organizace	1
Asociace muskulárních dystrofií v České republice	2
Vážení přátelé	5
Dotované projekty	7
Kontakty se státními subjekty, partnerskými organizacemi apod.	11
Zpravodaj AMD	12
Pražský zájmový kroužek arteterapie AMD	13
Členství v EAMDA	14
Celkové vyúčtování hospodaření AMD v ČR	15
Poděkování státním institucím, sponzorům a dárcům	16
Z Chorvatska	17
Úvodní slovo z publikace o 1. národním putování	18
Úvodní slovo z publikace o kroužku arteterapie	20
Úvodní slovo z publikace o šachovém memoriálu	22



www.md-cz.org

Vydala Asociace muskulárních dystrofií v dubnu 2005
 Foto Petr Landa (6), František Újezdský (16) a Petr Vojáček (2)
 Reprodukce a grafická úprava František Újezdský
 Jazyková redakce Eva A. Schmidtová