

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ
V ČESKÉ REPUBLICE



VÝROČNÍ ZPRÁVA
2005



A M D je členem České rady humanitárních organizací, Národní rady zdravotně postižených České republiky a pozorovatelem EAMDA – Evropské aliance asociací nervosvalových nemocí

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 prosazuje specifické zájmy a potřeby svých členů, pořádá rehabilitačně výchovné kurzy, školení a semináře, společensko-kulturní setkání, rekondiční 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

Zdeněk Janda (kooptován za
zesnulou Ivanu Holíkovou)

Jitka Kačírková

Jaroslava Kaslová (tajemnice)

Blanka Jedličková

Petr Procházka (místopředseda)

Stanislava Rédlová (předsedkyně)

Jana Roušalová (hospodářka)

Dr. Eva A. Schmidtová

Jiří Šandera

Zuzana Vojáčková

Výkonný výbor:

předsedkyně

Stanislava Rédlová

místopředseda

Petr Procházka

členové

Zdeněk Janda
(od 6.4.2005)

Blanka Jedličková

Jitka Kačírková

Jiří Šandera

Dr. Eva A. Schmidtová
(do 31.3.2005)

Zuzana Vojáčková

Zástupkyně AMD v ČR pro styk s veřejností:

Stanislava Rédlová

Počet členů AMD v ČR v roce 2005:

507

Z toho dětí a mládeže:

26

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

IČO: 16190254

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 2. národního putování po Plzeňském kraji - kreslení na Čerchově
(foto Fr. Újezdský)*

Vážení přátelé,

Asociace muskulárních dystrofií v ČR vám předkládá výroční zprávu o činnosti a hospodaření za rok 2005. Naleznete v ní mimo jiné přehled aktivit organizace s přihlédnutím na důležité události a akce, které jsme během uplynulého roku uskutečnili.

Rok 2005 byl pro Asociaci muskulárních dystrofií v ČR z hlediska činnosti stejně jako v letech předešlých pestrý a úspěšný. Pravda je, že stejně jako na počátku roku 2004, tak i začátkem roku 2005 jsme se ocitli ve svízelné situaci vzniklé krácením finanční dotace z MPSV ČR. Opět jsme byli nuceni obhajovat náš projekt v námitkovém řízení s částečným úspěchem. Tato skutečnost není pro nás opravdu lehká, proto se i nadále 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. Kromě jiných pobytů proběhlo již 2. národní putování po Plzeňském kraji, které bylo v roce 2005 podpořeno sponzory i dotací z MZ ČR, stejně jako tomu bylo i při říjnovém VI. ročníku memoriálu Václava Krejčího v šachu. Je třeba poděkovat státním institucím za finanční pomoc, ale i všem sponzorům za finanční a materiálové přispění, a zejména také za práci mnoha ochotných dobrovolníků. Bylo dosaženo cíle, pro který jsou výše jmenované akce určeny. Klientům AMD v ČR umožnily načerpání tolik potřebných sil nejen fyzických, ale především psychických. Život s muskulární dystrofií s sebou přináší mnoho nesnází jak samotným postiženým, tak také jejich blízkým, kteří o ně pečují. Možnost setkat se se stejně postiženými, podělit se o své zkušenosti, vzájemně si předat důležité informace, to všechno je možné uskutečnit právě na našich ozdravných pobytech a akcích. Vědomí, že nejsem se svými problémy sám, dokáže posílit. Ale i opačně, pokud dokáží poradit jinému, posílím i sám sebe.

V činnosti AMD v ČR jsme v roce 2005 jako v letech předchozích 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 nejtěžší postižených, ke kterým právě řada MD patří) do společnosti ve všech oblastech života. Činnost AMD v ČR spočívala v roce 2005 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 v případě potřeby odkazo-

vali na konkrétní odborná pracoviště. V tomto směru úzce spolupracujeme s doc. MUDr. Miluší Havlovou, CSc., vedoucí nervosvalového centra v Praze. O palčivých problémech, se kterými se muskulární dystrofie i ostatní těžce tělesně postižení potýkali, jsme jednali na kompetentních místech.

V průběhu roku 2005 se rovněž podařilo na základě připomínek organizací, tedy i AMD v ČR, prosadit příspěvek při péči o blízkou nebo jinou osobu nejen pro děti, ale i pro dospělé těžce zdravotně postižené občany. AMD v ČR se v průběhu roku 2005 aktivně podílela ve spolupráci s Národní radou zdravotně postižených na vývoji zákona o sociálních službách, a to formou připomínek.

Vážení přátelé, navzdory finančním problémům v prvních měsících roku 2005 se Asociaci muskulárních dystrofií v ČR podařilo tento rok zvládnout. Nezbytným prostředkem k úspěšnému fungování je úsilí pracovníků a dobrovolníků AMD v ČR, kteří do své práce vkládají maximum svých možností. Odměnou za jejich práci a důkazem smyslu jejich činnosti zůstává úspěšné začlenění těžce zdravotně postižených do společnosti ve všech oblastech života. Prioritou pro nás i nadále zůstává vyrovnání příležitostí pro všechny, tedy i pro ty nejtíže postižené.

Děkuji všem, kteří nám jsou v našem úsilí nápomocni.

Stanislava Rédlová
předsedkyně AMD v ČR



*Ze slavnostního předávání šeků od nadačního fondu T-Mobile pro
Prahu 11. Za AMD v ČR šek převzala předsedkyně St. Rédlová
(foto Fr. Újezdský)*

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 2005

Rekondiční pobyty:

21. – 28.5.2005 - Rehabilitační pobyt členů AMD v ČR v RS Záměček v Hodoníně u Kunštátu

2. – 9.7.2005 - Rekondiční pobyt členů AMD v ČR ve Velkých Losínách

2. - 9.7.2005 - Rehabilitační pobyt členů AMD v ČR se sportovním zaměřením v RS Záměček v Hodoníně u Kunštátu

3. – 10.9.2005 – 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:

23.– 24.4.2005 - Seminář členů VAMD v ČR a členů OPS v RS Záměček v Hodoníně u Kunštátu

Sociální poradenství:

Průběžně po celý rok 2005 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 2005 (písemnou formou nebo přes internet)

Schůze výkonného výboru AMD v ČR:

6.4.2005, 13.9.2005, 15.12.2005

Akce dotované MZ ČR a podpořené sponzory:

28.5. – 1.6.2005 – 2. ročník národního putování po Plzeňském kraji

10.9.2005 – Jednodenní setkání členů AMD v ČR v Třemošné u Plzně

3.12.2005 – Bowling pro členy AMD v ČR v Plzni

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

19.10. – 23.10.2005 – VI. ročník memoriálu Václava Krejčího v šachu pro členy AMD v ČR v RS Zámčec v Hodoníně u Kunštátu

Kulturně zájmová činnost:

1.1. – 31.3.2005 – Kroužek arteterapie pro zájemce v bezbariérových domech v Petýrkově ulici v Praze 4. Grant poskytl odbor školství, kultury, mládeže a tělovýchovy MČ Praha 11

16.2.2005 - Vernisáž výstavy prací účastníků pražského kroužku arteterapie AMD v ČR v prostorách PC klubu Zelený pták v Praze – Kunraticích

20.4.2005 – Účast AMD v ČR na vernisáži výstavy obrazů neslyšících výtvarnic Svět ticha v PC klubu Zelený pták v Praze – Kunraticích. Na žádost vedení klubu výstavu fotograficky dokumentoval člen AMD v ČR a grafický redaktor Zpravodaje AMD Fr. Újezdský

28.6.2005 – Vernisáž obrazů, grafiky a fotografií členů AMD v ČR E.A. Schmidtové a Františka Újezského ve Velké galerii Chodovské tvrze v Praze 4 spolu s tapisériemi ak. mal. Anen Žertové a obrazy Pavla Soukupa. Vernisáž uvedl ak. sochař Milan Martiník a Dr. Milan Friedl. Reportáž z vernisáže vysílala kabelová televize UPC v pořadu „Aktuál“ - zpravodajství Prahy 11

1.8. – 15. 8.2005 – Výstava v Dobřichově ve výstavních prostorách fary. Vystavovali členové AMD v ČR E.A. Schmidtová (obrazy) a Fr. Újezdský (fotografie)

6.9.2005 – Vernisáž výstavy prací účastníků pražského kroužku arteterapie AMD v ČR ve foyeru místního úřadu MČ Praha 11

16.9.2005 – V rámci konání mezinárodního veletrhu zdravotnické techniky, rehabilitace a zdraví HOSPIMedica Central Europe v Brně a v rámci 10. prezentace nestátních neziskových organizací s humanitárním zaměřením „Pro Váš úsměv 2005“ se člen AMD v ČR Fr. Újezdský (graf. redaktor Zpravodaje AMD) zúčastnil IX. ročníku fotografické soutěže o životě lidí s postižením „Život nejen na kolech 2005“ a získal absolutní vítězství za fotografii „Rej vozíků“ a třetí místo za snímek „Čekání na hru“

21.10. – 25.11.2005 – Výstava členky AMD v ČR E.A. Schmidtové v divadle AKCENT Praha 5 spolu se členy Sdružení výtvarníků ČR, téma kresba

1.10 – 31.12.2005 – 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:

17.2.2005 - Účast AMD v ČR na slavnostním předání výroční ceny Národní rady zdravotně postižených ČR „Mosty 2004“ na Žofíně. Cenou „Mosty“ jsou každoročně oceňovány projekty, které mimořádným způsobem pomáhají k samostatnému životu občanů se zdravotním postižením

1.4.2005 – Účast AMD v ČR na pozvání Pražské organizace vozíčkářů na předkolaudačním jednání o umístění schodišťové plošiny v metru na Smíchovském nádraží

16.4.2005 - Účast AMD v ČR na valné hromadě Klubu vozíčkářů Petýrkova

19.4. – 22.4.2005 – Účast AMD v ČR na 9. ročníku specializované výstavy pro zdravotně postižené Non Handicap 2005 s prezentací činnosti AMD v ČR a na 27. ročníku mezinárodního zdravotnického veletrhu

Pragomedica 2005 na pražském Výstavišti v Holešovicích. Presentace se uskutečnila ve stánku NRZP ČR formou informačních letáků a Zpravodaje AMD. Cenu Vlastimila Císaře v literární soutěži, kterou vyhlásilo sdružení Orfeus, zde v zastoupení převzala členka AMD v ČR E.A. Schmidtová

9.5.2005 – Účast AMD v ČR na slavnostním udělení Ceny Olgy Havlové Výboru dobré vůle v Kongresovém centru TOP Hotelu Praha

12.5.2005 – Účast AMD v ČR na 1. konferenci o stavu lidských a občanských práv osob se zdravotním postižením v České republice, kterou pořádala NRZP ČR ve spolupráci s Výzkumným centrem integrace zdravotně postižených Olomouc v Park hotelu Praha s.r.o.

19.5.2005 – Účast AMD v ČR na pracovní schůzce na téma zjednodušení administrativního procesu předcházejícího opravám vozíků. Schůzka proběhla na podnět Ing. Jany Hrdé v Centru POV

26.5.2005 – Účast členů AMD v ČR na VII. sportovních hrách seniorů a zdravotně postižených pražského Jižního Města

22.6.2005 – Účast AMD v ČR na valné hromadě České rady humanitárních organizací v sále Athena hotelu Olympik v Praze

10.9.2005 – Účast členů AMD v ČR na XXIII. sportovním setkání (nejen) vozíčkářů – Hvězda 2005

13.9. – 16.9.2005 – Presentace činnosti AMD v ČR prostřednictvím stánku NRZP formou informačních materiálů na mezinárodním veletrhu zdravotnické techniky, rehabilitace a zdraví HOSPIMedica Central Europe v Brně a v rámci 10. prezentace nestátních neziskových organizací s humanitárním zaměřením „Pro Váš úsměv 2005“

27.10.2005 – Účast AMD v ČR na setkání zástupců neziskových organizací podpořených v 1. kole grantového programu nadačního fondu T-Mobile pro Prahu 11. Slavnostní setkání se konalo v budově společnosti T-Mobile v Praze. AMD v ČR byla úspěšná s projekty „Zpravodaj AMD“ a „Sociálně právní poradenství“

8.11.2005 – Účast AMD v ČR na semináři „Fundraising a psaní projektu“ pod vedením lektora Karla Ženíška. Seminář spolufinancovaný Evropským sociálním fondem, Nadací rozvoje občanské společnosti a státním rozpočtem ČR uspořádalo Centrum pro zdravotně postižené Plzeňského kraje

22.11.2005 – Účast AMD v ČR na slavnostním předání finančních částek Nadací VIA a Philip Morris ČR a.s. na pražském Žofině sedmi pražským neziskovým organizacím, které zvítězily v grantovém řízení Dobročinného fondu Philip Morris ČR. AMD v ČR získala finanční částku na vybavení kanceláře výpočetní technikou

24.11.2005 – Účast AMD v ČR na semináři k vládnímu návrhu zákona o sociálních službách, který se konal pod záštitou předsedy Výboru pro sociální politiku a zdravotnictví PSP ČR MUDr. Jaroslava Krákory v Poslanecké sněmovně PČR

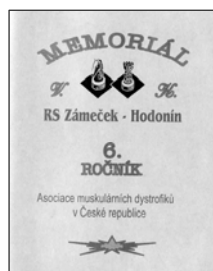
Publikace vydané v roce 2005:

Výroční zpráva za rok 2004 – duben

2. ročník národního putování po Plzeňském kraji – prosinec

Na bowlingu v Plzni – prosinec

VI. ročník memoriálu V. Krejčího v šachu – prosinec



Kontakty se státními subjekty, partnerskými organizacemi apod.

V průběhu roku 2005 jsme se kromě každoroční spolupráce s MZ ČR, MPSV ČR, MÚ Městské části Praha 11 a ČRHO zúčastnili konferencí, seminářů a jednání týkajících se široké problematiky organizací působících v sociální a zdravotní oblasti.

Pravidelně se obracíme na JUDr. Jana Běbra při řešení sociálně právních problémů našich členů. Nadále úzce spolupracujeme s Klubem vozíčkářů Petýrkova, Asociací polio, Pražskou organizací vozíčkářů, Sdružením zdravotně postižených v Brně a s některými zdravotními institucemi, např. 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

kabelová televize UPC – Aktuál Prahy 11



Z předávání finančních částek od Dobročinného fondu Philip Morris Nadací VIA úspěšným projektům. Za AMD v ČR převzal symbolický šek člen VV AMD Zdeněk Janda - na vozíku vlevo (foto Nadace VIA)

Zpravodaj AMD v roce 2005

Zpravodaj AMD v roce 2005 vycházel a byl pravidelně každé čtvrtletí distribuován všem členům asociace, zdravotníkům a lázním orientovaným na léčbu nervosvalových nemocí. Náklady na vydávání Zpravodaje AMD byly i v roce 2005 ze 70 % dotovány Ministerstvem zdravotnictví ČR.

V létě roku 2005 byl podán projekt na Zpravodaj AMD z nově vybraného grantového programu „Fond T-Mobile“. Projekt byl schválen a z nadačního příspěvku tohoto fondu byla kryta částka 30%ní spoluúčasti nákladů AMD v ČR na tento časopis.

Vydávání, překlady, jazykové revize, korektury a distribuci Zpravodaje AMD zajišťovala pětičlenná redakční rada.

V průběhu roku 2005 jako i v předcházejících letech Zpravodaj AMD přinášel nezbytné informace o akcích a rehabilitačních pobytech AMD v ČR, o nových trendech ve výzkumu a terapii svalové dystrofie, o novinkách v EAMDA, v sociálně právní oblasti a zabýval se též zdravotní problematikou. Uveřejňoval profily členů AMD, ukázky jejich literární tvorby a různé aktuální zprávy.

V roce 2005 bylo ve Zpravodaji AMD více místa věnováno reklamě informující o nových protetických pomůckách, mechanických i elektrických vozících, podavačích apod. Firma Meyra poskytla AMD v ČR za uveřejnění reklamy ve Zpravodaji AMD repasovaný mechanický vozík, který si mohou členové v případě potřeby vypůjčit.

Závěrem lze konstatovat, že vydávání Zpravodaje AMD i v roce 2005 splnilo svůj cíl, totiž přinášet tolik potřebné informace o všem, co souvisí s problematikou života s muskulární dystofií.

Eva A. Schmidtová
odp. redaktorka Zpravodaje AMD



Pražský zájmový kroužek arteterapie AMD v roce 2005

Pražský zájmový kroužek arteterapie AMD v ČR probíhal v roce 2005 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 2005 na tuto akci poskytl odbor školství a kultury Úřadu MČ Praha 11. Zúčastnilo se ho 13 osob, převážně vozíčkářů, ve věku od 9 do 70 let.

Návštěvnost kroužku arteterapie byla dobrá. 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 kamelech 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 byly v roce 2005 uspořádány výstavy ve foyeru Úřadu MČ Praha 11 a v PC klubu Zelený pták. Členové AMD E.A. Schmidtová a Frant. Újezdský vystavovali obrazy a fotografie v Chodovské vodní tvrzi a v Dobřichově, E.A. Schmidtová v pražském divadle Akcent.

E. A. Schmidtová



Z vernisáže výstavy kroužku arteterapie v PC klubu Zelený pták - úvodní projev a natáčení pro kabelovou televizi UPC (foto Fr. Újezdský)

AMD a EAMDA v roce 2005

Vzhledem ke své finanční situaci AMD neobnovila prozatím své členství v EAMDA a zůstala v roce 2005 opět jen pozorovatelem EAMDA bez povinnosti platit vysoký roční příspěvek.

Jako pozorovateli byly AMD i nadále prostřednictvím EAMDA zasilány informace o výzkumu nervosvalových nemocí a o otázkách, jež souvisejí s problematikou zdravotně postižených, a zprávy z Evropského fóra zdravotně postižených (EDF) a Evropského parlamentu.

V tomto roce jsme opět museli kvůli nedostatku finančních prostředků odmítnout pozvání na 35. výroční konferenci EAMDA v chorvatském Zábřehu, jejíž součástí byla mezinárodní konference s názvem *Vývoj péče o osoby s nervosvalovými nemocemi*.

S EAMDA nadále udržujeme kontakt písemnou formou.

Jitka Kačírková

Rekondiční pobyt AMD v ČR v lázních Velké Losiny 2. – 9. července 2005

Jako v minulých letech byl i v roce 2005 základem rekondice členů AMD v ČR v lázních Velké Losiny léčebný proces, který spočíval v odborných masážích, v plavání a cvičení ve dvou bazénech - ve vyhříváném bazénu v lázeňské budově Eliška a ve venkovním přírodním bazénu přímo v srdci losinského parku. Těchto léčebných možností účastníci rekondičního pobytu beze zbytku využili.

K rekondičnímu pobytu neodlučitelně patřily vyjíždky do rozlehlého lázeňského parku a výlety do malebného okolí Velkých Losin. K ozdravení přispíval i zdravý horský vzduch vanoucí z blízkých Jeseníků. Se zajištěním a organizací celého pobytu, s ubytováním v krásném prostředí hotelu Praděd, se stravováním i se samotným léčebným procesem vládla celková spokojenost.

Rekondiční pobyt členů AMD v ČR v lázních Velké Losiny byl i v roce 2005 dotován Ministerstvem zdravotnictví ČR. Díky této dotaci si zde účastníci zlepšili tolik potřebnou fyzickou kondici, prožili řadu pěkných setkání a nezapomenutelných zážitků a mohli načas odložit každodenní problémy života s těžkým tělesným postižením.

E.A. Schmidtová

Celkové vyúčtování hospodaření AMD v ČR k 31.12.2005

Příjmy

Dotace MZ ČR	Kč	492 050,—
Dotace MPSV ČR		243 200,—
Granty MČ Praha 11		88 000,—
Grant Město Kladno		6 000,—
Grant ČRHO		40 000,—
Granty T-Mobile-Nadace VIA		19 500,—
Sponzorské dary		141 333,—
Příspěvky dobrovolné od členů		4 660,—
Příjmy za pobyty		591 933,—
Jiné ost. příjmy – vratky /04		4 616,50
Výnosy KB, TV		66,37
Členské příspěvky		61 450,—
Příjmy celkem	Kč	1 692 808,87

Výdaje

Mzdové náklady:	Kč 408 481,—	
- hrubé mzdy	Kč	210 120,—
- OOV		94 440,—
- odvody ZP, SP		103 921,—
Provozní náklady:	Kč 1 235 139,90	
materiálové	- kancel., ostat. materiál	23 618,50
	- DDHM	8 284,50
nemateriálové	- elektrická energie	3 481,50
služby	- pobyty	974 653,—
	- Zpravodaj AMD	99 113,80
	- AK (soc. poradenství)	28 560,—
	- nájemné	10 128,—
	- pojistné	4 278,—
	- kurzy – arteterapie	21 667,—
	- schůze	16 050,—
	- jubilea	1 000,—
	- ostatní služby	10 738,10
cestovní náklady	- doprava	910,—
opravy, údržba	- opravy kanc. techniky	2 069,—
spoje	- telefon	25 841,50
	- poštovné	4 747,—
Výdaje celkem	Kč	1 643 620,90

Hospodářský výsledek za rok 2005 – zisk Kč 49 187,97

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
Alnet servis
Babička a dědeček
Benediktinské opatství Rajhrad
Caha Stanislav
Computer services
Česká rada humanitárních organizací
DARIKO s.r.o.
ELEKTROUNIVERSAL – Michal Malík, Praha
Fuchsová Hanička
Hospůdka v Chaloupce
Hospůdka u Makové panenky
INSPIRATIONS
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
Půjčovna lodí SIKITA
Restaurace Na potravinách
Restaurace SPORT – Nové Strašecí
Řehořík Zdeněk
SETRANS – Josef Selichar
SSŽ Praha
Šachový oddíl Habrovany
Trafika u Vlastíka
Tytorová Zdena
Úřad MČ Praha 11
Volkbank – pobočka Brno
VANDR BOYS
Vodácké tábořiště DOLANY
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 2. národního putování po Plzeňském kraji

(Úvodní slovo z publikace)



Jedna moudrá věta říká: „Dvakrát nevstoupíš do stejné řeky.“ Jenomže výjimka potvrzuje pravidlo, a tak se stalo, že jsme do stejné řeky vstoupili po druhé doslova a do písmene.

Příhodilo se to letos koncem května, kdy pro členy Asociace muskulárních dystrofií v ČR uspořádala parta bezvadných lidí II. ročník národního putování po Plzeňském kraji. Tou řekou byla opět Berounka, stejně jako tomu bylo vloni. Ve fantazii se jako kouzlem proměnila v dravou alpskou řeku. A když jsme zdolali nejvyšší vrchol Českého lesa, měli mnozí pocit, že se dotkli Mount Everestu. Anebo alespoň bílých obláčků na blankytném nebi.

Nechte se unášet zážitky zdokumentovanými ve fotografiích, a pokud je právě sychravé počasí, které nemá s létem pranic společného, věřte, že tu pravou nefalšovanou letní náladu ve vás navodí publikace, kterou právě držíte v rukou.

Co ještě dodat, když obrázky hovoří za vše. Snad jen jedno jediné: „Velké díky, kamarádi, kteří jste pro nás ty neuvěřitelné zážitky připravili.“



Stáňa Rédlová



Foto František Újezdský, Petr Vojáček a Petr Zákostelna

Ohlédnutí za Chorvatskem 2005

Jednou z mnoha akcí AMD v ČR v loňském roce byl zahraniční ozdravný pobyt v Chorvatsku u moře.

2.9. se všichni účastníci sešli na autobusové zastávce v Petýrkově ulici, kam byl přistaven plošinkový autobus Karosa z ČSAD Kladno, speciálně upravený pro cestování vozíčkářů, těžce tělesně postižených a jejich doprovodů. Proto cesta tam i zpět proběhla poklidně jen s přestávkami na občerstvení a WC.

Ubytování bylo zajištěno na Makarské riviéře v hotelu Bio-kovka v bezbariérových pro vozíčkáře upravených pokojích s výhledem na moře. Strava byla zajištěna formou polopenze: snídaně – švédský stůl, večeře – výběr z pěti jídel.

Vzhledem k tomu, že nám přálo i počasí, účastníci ozdravného pobytu hojně využívali možnost koupání. Pro přesun do moře nám pomohl nově nainstalovaný elektrický zvedák, který si všichni moc pochvalovali. Pomoc asistenta a doprovodu je však stále třeba, ale byl to přece jen velký rozdíl proti minulým letům.

V ostatním čase jsme navštívili vyhřívaný bazén s mořskou vodou, relaxovali, inhalovali a prováděli dechová cvičení, trochu povídali, navazovali nová přátelství a utužovali ta stará. Pěkné byly i procházky do blízkého i vzdálenějšího okolí: přístav, maják, centrum starého města, jeskynní chrám Panny Marie Lurdské.

Jen neradi jsme se loučili, ale odváželi jsme si plno pěkných zážitků a vzpomínek. Nezanedbatelné bylo i zlepšení fyzické a psychické kondice všech účastníků, o kterou se starali: asistent Roman, zdravotnice Martina, delegátka Sylvie, oba řidiči a pochopitelně všechny osobní doprovody.

Pro ozdravný pobyt byla velice důležitá vstřícnost cestovní kanceláře Vítkovice Tours a samozřejmě finanční dotace z ministerstva zdravotnictví, která pomohla zúčastnit se zájezdu i těm, kteří by si jinak ozdravný pobyt v zahraničí mohli těžko dovolit.

Mnoho z nás se mělo celý rok na co těšit. Bohužel vzhledem k tomu, že ministerstvo zdravotnictví pro letošní rok neposkytuje finanční dotaci na zahraniční pobyty, na mimořádné schůzce výkonný výbor AMD v ČR rozhodl, že se letos ozdravný pobyt neuskuteční.

Stojí před námi otázka, zda pro příští roky zahraniční ozdravné pobyty pořádat i bez dotací. Záleží na členské základně, jak velký zájem o tyto ozdravné zahraniční pobyty projeví.

Blanka Jedličková



Foto Petr Landa a Petr Procházka

Z VI. šachového memoriálu V. Krejčího (Úvodní slovo z publikace)



Ani se tomu nechce věřit, že se letos konal již VI. ročník memoriálu Václava Krejčího v šachu. Když jsem v roce 2000 zahajovala I. ročník, vyslovila jsem přání, aby se tato akce stala do budoucna tradicí, a aby se turnaj neu-

stále zkvalitňoval a rozvíjel. Myslím, že se mé přání naplňuje. Letošní ročník byl nejen delší, ale zároveň byl také obohacen mezinárodní účastí, jmenovitě jednou účastnicí ze Slovenska a dvou účastníků z Maďarské republiky. Opět bylo naplněno poslání, pro které se šachový memoriál zrodil. Spojit vzpomínku na člověka, jehož jméno memoriál nese, se setkáním nadšenců, kterým šachy učarovaly, ať už je zvládají bravurně nebo jen tak.

Je nasnadě, že nadšení pro úspěšné konání takové akce je jistě krásná věc, ale bez finanční a materiální podpory sponzorů a dárců se prostě neobejde. Memoriál má již přízeň stálých sponzorů a dárců a já si této pomoci nesmírně vážím. Díky jim „mé dítě“ (tak memoriál Václava Krejčího v šachu nazývám), které před šesti lety spatřilo světlo světa, může růst a sílit. Všem těm, kteří nám takto pomáhají, bych chtěla upřímně poděkovat. Stejně tak děkuji i všem dobrovolníkům, kteří na skvělém průběhu VI. ročníku memoriálu Václava Krejčího v šachu mají svůj nemalý podíl.

Stáňa Rédlová,
předsedkyně AMD v ČR
a ředitelka turnaje
(foto Milada Reichová)

Z VI. šachového memoriálu V. Krejčího



Foto František Újezdský

Nevšední zážitek

(Úvodní slovo z publikace)

Také jste si někdy povzdechli: „Rád bych to zkusil, ale bohužel se mi nedostává sil, nedokážu to.“ A pak smíření s osudem najednou zjistíte, že jste se mýlili. Naše ruce a nohy nás sice téměř neposlouchají, ale to rozhodně není důvodem k tomu, abychom se předem všeho vzdávali.

3. prosince 2005 si mnozí z nás dokázali, že nepodniknout věci zdánlivě neproveditelné by byla přinejmenším velká chyba.

Hlavní roli v této nevšední akci hráli jako už mnohokrát naši plzeňští přátelé ze skupiny Vandr Boys. Nejenže zorganizovali bowlingový den, ale vymysleli a také vyrobili bezvadnou pomůcku v podobě korýtky (část okapového žlabu), která nám fyzicky slabším posloužila ke správnému nasměrování bowlingové koule. Stačilo mít správnou míru v oku, dát přesné pokyny pomocníkům, ve správný okamžik vypustit kouli z dlani a desítka padlých kuželek byla na světě. A pak ať mi někdo řekne, že to není možné. Věřte, že je. Správný recept, jak na to, je následující: Mít opravdové přátele, kteří to všechno vymyslí. Zamluví na několik hodin v Plzni bowlingové dráhy, zajistí pro účastníky z Prahy bezbariérovou dopravu se sympatickým řidičem za volantem, opatří nezbytné pomůcky pro méně zdatné a všechno okoření dobrou náladou. Jako třešničku na dort vloží své přátelství a pomoc do veškerého dění tak, abychom mohli opět prožít nové, nevšední zážitky.

A vymýšlejte dále, přátelé. Za tyto zážitky, za vaše přátelství a podanou ruku se vám patří poděkovat. Jsme vám opravdově vděční.

Stáňa Rédlová



Foto František Újezdský

O B S A H

	Str.
Poslání a cíle asociace	1
Asociace muskulárních dystrofií v České republice	2
Vážení přátelé	5
Dotované projekty	7
Kontakty se státními subjekty, partnerskými organizacemi apod.	12
Zpravodaj AMD	13
Pražský zájmový kroužek arteterapie AMD v roce 2005	14
AMD a EAMDA v roce 2005	15
Rekondiční pobyt AMD v ČR v lázních Velké Losiny 2. – 9. července 2005	15
Celkové vyúčtování hospodaření AMD v ČR	16
Poděkování státním institucím, sponzorům a dárcům	17
Z 2. národního putování po Plzeňském kraji	18
Ohlédnutí za Chorvatskem 2005	20
Z VI. šachového memoriálu V. Krejčího	22
Nevšední zážitek	24



www.md-cz.org

Vydala Asociace muskulárních dystrofií v dubnu 2006
Grafická úprava František Újezdský
Jazyková redakce Eva A. Schmidtová