

2008

Výroční zpráva AMD v ČR



Asociace muskulárních dystrofií v ČR



AMD 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 nejtěžší 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.

I nadále jsme členem mezinárodní organizace EAMDA, sdružující podobné organizace v Evropě.

internet: www.md-cz.org

IČO: 161 90 254

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

Úřední hodiny: Út, St, Čt 13:00 – 16:00 hod., Pá 10:00 – 13:00 hod.

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

Vážení přátelé,

Asociace muskulárních dystrofií v ČR vám předkládá výroční zprávu o činnosti a hospodaření za rok 2008. Naleznete v ní přehled aktivit a události, které jsme během uplynulého roku uskutečnili.

Naše činnost byla i v roce 2008 pestrá. Bez podpory především MPSV, MZ, Městské části Prahy 11, sponzorů a různých nadací bychom je však nemohli uskutečnit.

MZ ČR, podpořilo projekty v oblasti rekondičních pobytů, které již tradičně patří k nejoblíbenějším. Naši členové tak mohli strávit příjemné chvíle na ozdravných pobytech v Hodoníně u Kunštátu, (kde se konalo hned několik pobytů), Velkých Losinách a proběhl již 5. ročník národního putování po Plzeňském kraji. Ze zahraničních to byl pobyt u moře na Makarské riviéře v Chorvatsku. MZ také finančně podpořilo vydávání časopisu Zpravodaj. Uskutečnil se i šachový memoriál Vojty Drápala.

MPSV nám poskytlo podporu v oblasti sociálně právního poradenství a provozních nákladů organizace.

Městská část Prahy 11 přispěla na I. ročník turnaje AMD v ČR – DÁMA OPEN, na provoz a činnost organizace.

Naše činnost byla zaměřena na poradenství v právní a sociální oblasti. Snažili jsme se informovat o novinkách v oblasti nervosvalových nemocí a to především prostřednictvím Zpravodaje. V právních otázkách se pak mnozí obraceli na pana JUDr. Jana Bébra a v oblasti zdravotní na doc. MUDr. Miluši Havlovou, CSc., vedoucí nervosvalového centra v Praze.

AMD v ČR v průběhu roku 2008 spolupracovala s Národní radou osob se zdravotním postižením v ČR. Aktivně se podílela na poskytování poradenství při některých nejasnostech v uplatňování zákona o sociálních službách.

Vážení přátelé, i přes finanční problémy se Asociaci muskulárních dystrofií v ČR podařilo tento rok zvládnout. Začali jsme také připravovat akce, které, pokud se vše povede, proběhnou v roce 2009 a přispějí k větší propagaci naší organizace a problematiky muskulární dystrofie.

Děkuji všem, kteří se podíleli na zajištění všech akcí i dalších aktivit pro naši organizaci.

*Zdeněk Janda
předseda AMD v ČR*

Asociace muskulárních dystrofií v České republice

Výbor AMD v ČR:

Furišová Věra
Janda Zdeněk
Jedličková Blanka
Kačírková Jitka
Kaslová Jaroslava
Nerancolakis Nikos
Procházka Petr
Riglová Pavlína
Roušalová Jana
Šandera Jiří
Vojáčková Zuzana

Výkonný výbor:

Předseda: Zdeněk Janda
Místopředseda: Petr Procházka
Jaroslava Kaslová
Nikos Nerancolakis
Zuzana Vojáčková

Revizní komise:

Předsedkyně: Landová Věra, členové: Macáková Jana, Pištěková Eva

Redakční rada Zpravodaje AMD:

odpovědná redaktorka: Mgr. Dona Zalmanová
členové redakční rady: Jitka Kačírková, Blanka Jedličková, Eva Pištěková

Zástupci AMD v ČR v krajských radách zdravotně postižených:

Věra Furišová - Olomoucký kraj
Dr. Alena Mrázová - Královéhradecký kraj
Nikos Nerancolakis - Moravskoslezský kraj
Pavlína Riglová - Jihomoravský kraj
Zuzana Vojáčková - Plzeňský kraj
Zástupce AMD v ČR v Evropské alianci asociací nervosvalově postižených (EAMDA): Jitka Kačírková

Počet členů AMD v ČR v roce 2008: 351 z toho dětí a mládeže: 46

Zpráva o hospodaření AMD v ČR k 31. 12. 2008

PŘÍJMY

Dotace MZ ČR Kč	443 200, -
Dotace MPSV ČR	330 000, -
Granty MČ Praha 11	99 000, -
Nadační fond Zlatá Praha	30 000,-
Sponzorské dary	106 884,-
Dobrovolné příspěvky	5 120, -
Příjmy za pobyty	606 067, -
Turnaj Dáma	600, -
Jiné ost. příjmy	1 800,-
Úroky KB, TV	193,38
Členské příspěvky	<u>54 000, -</u>

Příjmy celkem 1 676 864,68

VÝDAJE

Mzdové náklady:	469 330,-
- hrubé mzdy Kč	229 732,-
- Dohody DPČ, DPP	126 540, -
- Odvody ZP, SP	113 058, -

Provozní náklady: 1 184 596,70

materiálové
kanc., ost. materiál 10 589, -

nemateriálové
- el. Energie 10 589,-

služby
- pobyty 953 458,20
- Zpravodaj AMD 105 199, -
- AK- soc. poradenství 28 560, -
- Nájemné 10 170, -
- pojištění majetku 3 029, -
- úraz. poj.org. 4,2% 1 053, -
- schůze 9 309, -

- péče o členy-jubilea	5 152, -
- Turnaj Dáma	6 454, -
- publikace-účetnictví	4 811, -
- registrace-pojistné	1 600, -
- ostatní služby	15 287, -
- poplatky KB,NRZP,APZP,ČRH0	1 006,50

cestovní náklady

- doprava	3 625, -
- cestovné	570, -

spoje

- telefon, internet	18 187, -
- poštovné	4 857, -

Výdaje celkem 1 653 926,70 Kč

Hospodářský výsledek za rok 2008 – zisk 22 937,98 Kč

*Roušalová Jana
Hospodář AMD v ČR*

Přehled sponzorů a institucí, kteří v loňském roce přispěli na naši činnost.

MZ ČR Kč	Kč 443 200, -
MPSV ČR	Kč 330 000, -
Městská část Praha 11	Kč 99 000,-
ČEZ	Kč 100 874,-
Benefiční koncert	Kč 2 010,-
Ing. Janotová	Kč 2 000,-
Benedikt. opatství	Kč 2 000,-
NF Zlatá Praha	Kč 30 000,-
Konto Bariéry	Kč 20 000,-
dobrovolné příspěvky	Kč 5 120,-
Konto Bariéry software na PC	

Děkujeme.

Dotované projekty:

Rekondiční pobyty, školení a semináře, pobytové akce se zvláštním zaměřením na muskulární dystrofiky - MZ ČR, Úřad MČ Praha 11

Projekt - správa služeb odborných středisek, sociální poradenství - MPSV ČR, Úřad MČ Praha 11

Hlavní akce v roce 2008:

24.5. - 31. 5. 2008 Rekondiční pobyt členů AMD v ČR, Hodonín u Kunštátu

31.5. - 4. 6. 2008 Rekondiční pobyt se sportovním zaměřením, Třemošná u Plzně

9.8. - 16. 8. 2008 Psychorehabilitační kurs členů AMD v ČR, Hodonín u Kun-štátu

28.6. - 5. 7. 2008 Rekondiční pobyt členů AMD v ČR ve Velkých Losinách

11.8. - 18. 8. 2008 Rehabilitační pobyt se sportovním zaměřením členů AMD v ČR, Hodonín u Kunštátu

23. 8. - 3. 9. 2008 Ozdravný rekondiční pobyt členů AMD v ČR u moře v Makarské, Chorvatsko

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:

4. března 2008 - na MPSV setkání pracovních skupin zaměřených na hodnotící monitorovací skupiny systémového projektu "Systém kvality v sociálních službách"

11. dubna 2008 - zasedání České asociace poskytovatelů sociálních služeb na krajském úřadu v Praze

14. – 18. dubna 2008 - výstavy Non-Handicap na Pražském výstavišti

24. dubna 2008 - zasedání krajských rad NRZP v celé ČR

17. – 18. dubna 2008 - výborová schůze v Hodoníně u Kunštátu
30. – 31. května 2008 - republikového shromáždění NRZP v Praze
18. června 2008 - zasedání valné hromady ČRHO

Časopis Zpravodaj AMD:

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

EAMDA:

I nadále zůstáváme členy mezinárodní organizace EAMDA sdružující jednotlivé národní organizace ve statutu pozorovatele.

Schůze výboru:

15. 2. 2008, schůze výkonného výboru AMD
17. - 18. 5. výbor AMD,
7. 8. 2008 výkonný výbor AMD
2. 10. 2008 výkonný výbor AMD
26. 11. 2008 výbor AMD

Sportovní akce:

24.10 – 28 10.2008 - I. ročník šachového memoriálu Vojty Drápala v RZ Zámečku v Hodoníně u Kunštátu
13. 9. – 1. ročník Dáma Open – podpořila MČ Praha 11
13. 12. 2008 – turnaj o pohár v bowlingu, který se konal v Plzni. Turnaj pro členy AMD v ČR uspořádala skupina Vandr Boys spolu se sponzory

Mediální a veřejné aktivity AMD v ČR

15. ledna 2008 - slavnostního koncertu ve Valdštejnském paláci kde jsme dostali možnost prezentovat naši organizaci prostřednictvím agentury Euroart. Na koncertě se pro organizaci vybralo 2000,- Kč.

18. – 19. června 2008 - sportovního projektu "Oranžové kolo Nadace ČEZ"

5. ročník putování po plzeňském kraji 31. 5. – 3. 6. 2008



Rekondiční pobyt AMD v ČR v Hodoníně u Kunštátu 24 - 31.5.2008



Rekondiční pobyt v Hodoníně u Kunštátu 9.8. - 16. 8. 2008.



I. ročník DÁMA OPEN 13. 9. 2008



Ozdravný pobyt v Chorvatsku 23. 8. – 3. 9. 2008



1. ročník šachového memoriálu Vojty Drápala 24. – 28. října 2008



*Výroční zprávu zpracovali: Zdeněk Janda
Iveta Jelínková*