

2009

Výroční zpráva AMD v ČR



Asociace muskulárních dystrofií v ČR

Poslání a cíle asociace



AMD je členem České rady humanitárních organizací, Národní rady zdravotně žených České republiky, EAMDA - Evropské aliance asociací nervosvalových nemocí, CEEGN, TREA-NMD.



Asociace muskulárních dystrofií v ČR, která sdružuje postižené muskulární dystrofií a dalšími nervosvalovými nemocemi, je celonárodní nevládní nezisková organizace působící v České republice. Muskulární dystrofie patří k nejtěžší postiženým, z nichž mnozí jsou odkázáni na používání vozíku a na pomoc jiných osob se všemi negativními důsledky, které z této skutečnosti vyplývají. Asociace muskulárních dystrofií prosazuje specifické zájmy a potřeby svých členů, pořádá rehabilitačně výchovné kurzy, rekondiční ozdravné pobyty, semináře, šachové turnaje atd., spolupracuje se zdravotnickými institucemi a se zahraničními asociacemi obdobného charakteru, které dnes existují ve většině zemí světa jako významná součást v boji proti nervosvalovým chorobám a jejich následkům. Poskytuje též sociálně právní a jinou pomoc svým členům.

Důležitou součástí činnosti Asociace muskulárních dystrofií je vydávání členského časopisu ZPRAVODAJ AMD, který vychází čtvrtletně a je určen pro poskytování informací členům jak z oblasti vlastní činnosti AMD, tak i z oblasti lékařské vědy a výzkumu nervosvalových chorob. Časopis přináší také novinky ze zahraničí, jež souvisejí s nervosvalovými nemocemi, a je základem pro vzájemnou výměnu zkušeností a názorů postižených.

Cílem AMD v ČR je trvale sledovat a pomáhat řešit širokou problematiku postižených nervosvalovými nemocemi včetně dětí a mládeže. Tato činnost je finančně značně nákladná a závisí na podpoře veřejnosti.

Naše adresa:

Asociace muskulárních dystrofií v ČR
Petýrkova 1953/24 148 00 Praha 414
tel./ fax: 272 933 777,

webová adresa: www.md-cz.org, www.amd-mda.cz, email: amd@md-cz.org

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

Úřední hodiny: Út, Čt 13.00 - 16.00 hod, St 12.00 - 15.00 hod, Pá 9 - 12 hod

V době nepřítomnosti volejte na tel.: 602 250 252

Číslo konta: Komerční banka, Praha 4: 30333041/0100

Vážení přátelé,

Asociace muskulárních dystrofií v ČR vám předkládá výroční zprávu o činnosti a hospodaření za rok 2009. Naleznete v ní přehled aktivit a událostí, které jsme během uplynulého roku uskutečnili. Naše činnost byla i v roce 2009 pestrá.

Bez podpory především Ministerstva práce a sociálních věcí, Ministerstva zdravotnictví, 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), v Třemošné u Plzně a Velkých Losinách. Ze zahraničních akcí to byl pobyt u moře na Makarské riviéře v Chorvatsku. MZ také finančně podpořilo vydávání časopisu Zpravodaj. MPSV nám poskytlo podporu v oblasti sociálně právního poradenství a provozních nákladů organizace. Městská část Prahy 11 přispěla na činnost organizace a rekondiční pobyty. Nadační fond Zlatá Praha přispěl na činnost AMD. V roce 2009 jsme navázali spolupráci s o.s. MDA RIDE, která významně finančně přispěla na naše aktivity. Nadace Charty 77 nám přispěla na dopravu na rekondiční pobyty.

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 Běbra a v oblasti zdravotní na doc. MUDr. Miluši Havlovou, CSc., vedoucí nervosvalového centra v Praze. Ve spolupráci s MUDr. Vohánkou se uskutečnil screening na Pompeho nemoc. AMD v ČR v průběhu roku 2009 spolupracovala s Národní radou osob se zdravotním postižením v ČR, Českou radou humanitárních organizací, jejímž jsme také členem. Aktivně se podílela na poskytování poradenství při některých nejasnostech v uplatňování zákona o sociálních službách. Za významné podpory Ministerstva zdravotnictví a o.s. MDA RIDE se podařilo natočit filmový dokument o svalové dystrofii, na jehož natáčení se také podílela agentura Golden Archer production. Stali jsme se řádnými členy několika mezinárodních organizací: EAMDA – Evropské aliance asociací nervosvalových nemocí, CEEGN, TREA-NMD. Díky podpoře Úřadu vlády - VÚA Vládní výbor pro postižené občany, jsme získali finanční prostředky na členské příspěvky v EAMDA a také se po delší době zúčastnili konference EAMDA, která se konala v Bělehradě. Zde bylo schváleno, že se tato konference bude konat v roce 2011 v České republice.

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 2010 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

Asociace muskulárních dystrofií v České republice Výbor AMD v ČR

Výbor AMD

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

Výkonný výbor

Předseda: Zdeněk Janda
Místopředseda: Petr Procházka

Jaroslava Kaslová
Nikos Nerancolakis
Zuzana Vojáčková

Revizní komise

Předsedkyně: Landová Věra

členové: Macáková Jana, Pištěčková Eva

Redakční rada Zpravodaje AMD

odpovědná redaktorka: Mgr. Dona Zalmanová – Jandová

členové redakční rady: Jitka Kačířková, Blanka Jedličková, Eva Pištěčková

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): Zdeněk Janda, Jitka Kačířková

Počet členů AMD v ČR v roce 2009: 351 z toho dětí a mládeže 49

Zpráva o hospodaření AMD v ČR k 31. 12. 2009

PŘÍJMY

Dotace MZ ČR	560 734,00 Kč
Dotace MPSV ČR	330 000,00 Kč
Granty Mě. Č. Prahy 11	105 000,00 Kč
Město Kladno	8 000,00 Kč
Nadační fond Zlatá Praha	20 000,00 Kč
Úřad vlády	42 000,00 Kč
Příjmy za pobyty tuzem.	324 378,00 Kč
Příjmy za pobyt zahr.	349 642,00 Kč
Zpravodaj AMD-reklama	16 200,00 Kč
Turnaj Dáma-startovné	360,00 Kč
Sponzorské dary	126 620,12 Kč
Ostatní výnosy	16 244,04 Kč
Dobrovolné příspěvky	4 950,00 Kč
Úroky KB, TV	90,55 Kč
Čl. příspěvky	55 400,00 Kč

PŘÍJMY CELKEM

1 959 618,71 Kč

VÝDAJE

Mzdové náklady	396 118,00 Kč
-hrubé mzdy	209 346,00 Kč
-dohody DPP,DPČ	110 540,00 Kč
-odvody ZP,SP	76 232,00 Kč

Provozní náklady

1 568 249,86 Kč

Materiálové

-kancel.+ostat.materiál	9 123,00 Kč
-DDHM-kopírka	6 155,00 Kč

Nemateriálové

-el. energie 2 492,00 Kč

Služby

-pobyty tuzemské a zahraniční 1 046 428,70 Kč
-Zpravodaj AMD v ČR 116 076,00 Kč
-AK-právní poradna 28 560,00 Kč
-Filmový dokument 182 000,00 Kč
-turnaj Dáma 4 751,00 Kč
-EAMDA 82 313,28 Kč
-úraz.poj.organizace 1 677,00 Kč
-pojistné-registrace 1 600,00 Kč
-pojištění majetku 3 029,00 Kč
-nájemné 10 203,00 Kč
-péče o členy 800,00 Kč
-schůze 7 787,00 Kč
-služby ostatní 12 103,50 Kč
-opravy a údržba 7 024,00 Kč
-poplatky KB, NRZP, ČRHO 8 845,00 Kč

Cestovné

-doprava 12 982,38 Kč

Spoje

-telefon 19 710,00 Kč
-poštovné 4 590,00 Kč

VÝDAJE CELKEM 1 964 367,86 Kč

Hospodářský výsledek za rok 2009 - ztráta -4 749,15 Kč

Jana Roušalová
hospodář AMD v ČR

Dotované projekty v roce 2009

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
Členství v mezinárodních organizacích a účast na konferenci EAMDA - Úřad vlády ČR

Rekondiční tuzemské pobyty

OPS - Hodonín u Kunštátu 2.5.- 4.5.2009
RVK - Hodonín u Kunštátu 23.5.- 30.5.2009
RVK - Třemošná u Plzně 23.5.- 27.5.2009
RVK - Velké Losiny 4.7. - 11.7.2009
RVK - Hodonín u Kunštátu 15.8.- 22.8.2009

Zahraniční rekondiční pobyt u moře

Chorvatsko, Makarska - hotel BIOKOVKA 25.8.- 5.9.2009

Společný program rekondičních a edukačních pobytů AMD v ČR:

Zdravotní problematika, využití neagresivních fyzioterapeutických technik, dechová cvičení, aplikace podpurné plicní ventilace v praxi, stravovací režim, individuální a skupinová cvičení, sociální problematika, nácvik sebeobsluhy aj.

Školení a semináře v roce 2009:

24.1. - 29.1. - Konference CEEGN „Cesta k léčbě“, hlavní myšlenkou bylo posílení role pacientů s genetickým onemocněním, jako partnera a v některých oblastech i iniciátora vývoje výzkumu a léčby
19. 2. - Občanské sdružení Parent Project ČR, Organizácia muskulárných dystrofií SR a Masarykova univerzita Brno uspořádaly v hotelu Troja v Praze odborný seminář „Databáze pacientů s DMD/BMD“.
20. - 21. 4. - Konference „Evropou bez bariér“ – TOP Hotel Praha
21.4. – 25.4. - Výstavy Non-Handicap
26.4. - Workshopu - „Vzácná onemocnění a novorozenecký screening“
21. 5. - Konference - "Léčba vzácných onemocnění a legislativa EU"
8. 6. - Plánování a rozvoj sociálních služeb – Magistrát hl. města Praha
23. 6. - Česká rada humanitárních organizací – Park Hotel
4. 8. – Tisková konference MDA Ride – Obchodní centrum Letňany
5. 9. – 1. ročník benefiční jízdy MDA Ride – Obchodní centrum Letňany
17.9. - 20.9. Mezinárodní konference EAMDA v Bělehradě

Sportovní akce: 28. 3. turnaj v bowlingu - Plzeň

25. 4.- AMD Dáma Open

15. 8. - 22.8. - RVK - šachy Hodonín u Kunštátu

5.12. turnaj v bowlingu - Plzeň

Schůze výboru: 2. - 3.5. Hodonín u Kunštátu

1.12. Praha Hotel Globus

Konference CEEGN „Cesta k léčbě“



Konference o.s. Parent Project



Konference - "Léčba vzácných onemocnění a legislativa EU"



Mezinárodní konference EAMDA v Bělehradě



Dobročinná akce MDA RIDE – 5.9. OC Praha Letňany



Putování 2009 – Třemošná



Vítězové AMD dáma open



Turnaj v bowlingu



Poděkování všem, kteří umožnili naši činnost

Dotace MZ ČR, Dotace MPSV ČR, Úřad vlády ČR, Městská část Prahy 11, Město Kladno, MDA Ride, Optreal, s.r.o., Bogl a Krýsl, Jan Mastný, s.r.o., Farnost Rajhrad, Freis – doprava, Nadační fond ZLATÁ PRAHA, Charta 77 – konto bariéry, MEZADO – Jan Pešek

A další drobní dárci z řad členů i nečlenů, kterým zvlášť děkujeme.



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY



VÚA Vládní výbor pro postižené občany



Nadační
fond
ZLATÁ
PRAHA

