

2010

Výroční zpráva AMD v ČR



Asociace muskulárních dystrofií v ČR



**AMD je členem České rady
humanitárních organizací, Národní
rady osob se zdravotním postižením
České republiky a členem EAMDA –
Evropské aliance asociací
nervosvalových nemocí.**



Asociace muskulárních dystrofií v ČR, která sdružuje postižené muskulární dystrofií (tzv. myopatií) a dalšími nervosvalovými nemocemi, je celonárodní nevládní nezisková organizace působící v České republice. Muskulární dystrofici patří k nejtíže postiženým, 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 poskytuje informace 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.

Všem dárcům a sponzorům předem děkujeme.

Naše adresa:

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

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

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

Úřední hod.: Út, Čt 13:00 – 16:00 hod., St 12:00 – 15:00 hod., Pá 9:00 – 12:00

V době nepřítomnosti volejte na tel.: **722 946 323**

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 2010. Opět zde naleznete přehled aktivit a událostí, které jsme během uplynulého roku uskutečnili. Naše činnost byla i v roce 2010 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, v Třemošné u Plzně a Velkých Losinách. Ze zahraničních akcí to byl pobyt u moře na Makarské riviéře v Chorvatsku, na kterém se také podílela Nadace ČEZ projektem Oranžové kolo a Nadace Dobrý skutek. 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 2010 jsme pokračovali ve 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 Bébra a v oblasti zdravotní na doc. MUDr. Miluši Havlovou, CSc., vedoucí nervosvalového centra v Praze. I nadále AMD v roce 2010 spolupracovala s Národní radou osob se zdravotním postižením v ČR a Českou radou humanitárních organizací. Pokračovalo poskytování poradenství při některých nejasnostech v uplatňování zákona o sociálních službách. Vydali jsme příručku o svalové dystrofii, jejíž autorkou je Zuzana Valerová, a na které se dále podíleli Zdeněk Janda, Jitka Kačírková a MUDr. Miluše Havlová. Za finanční podpory a o.s. MDA RIDE se podařilo příručku vytisknout. Dále zůstáváme aktivními členy 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 provoz webového portálu, členské příspěvky v EAMDA a zúčastnili se konference EAMDA, konané v Miláně. Na konferenci byly projednávány přípravy na konferenci v Praze 2011.

Vážení přátelé, i v roce 2010 Asociace muskulárních dystrofií v ČR pokračovala v propagování problematiky lidí postižených svalovou dystrofií. Začali jsme také připravovat akce, které, pokud se vše povede, proběhnou v roce 2011.

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

Janda Zdeněk
Procházka Petr
Kačírková Jitka
Kaslová Jaroslava
Vojáčková Zuzana
Riglová Pavlína

Furišová Věra
Jedličková Blanka
Roušalová Jana
Šandera Jiří
Nerancolakis Nikos

Výkonný výbor

Předseda: Zdeněk Janda

Místopředseda: Petr Procházka

Jaroslava Kaslová
Nikos Nerancolakis
Zuzana Vojáčková

Revizní komise

Předsedkyně: Landová Věra

členové: Macáková Jana, Jana Roušalová

Redakční rada Zpravodaje AMD

odpovědná redaktorka: Mgr. Dona Jandová Zalmanová

členové redakční rady: Jitka Kačírková, Blanka Jedličková, Miroslav Valina

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 Kačírková

Počet členů: 332

Zpráva o hospodaření AMD v ČR k 31. 12. 2010

PŘÍJMY

Dotace MZ ČR	348 400,- Kč
Dotace MPSV ČR	432 000,- Kč
Granty MěČ Praha 11	95 000,- Kč
Město Plzeň	15 000,- Kč
Nadační fond Zlatá Praha	20 000,- Kč
Úřad vlády	75 080,- Kč
1. pohár EMDA RIDE šachy	50 800,- Kč
Příjmy za pobyty tuzem.	319 750,- Kč
Příjmy za pobyt zahr.	377 000,- Kč
Zpravodaj AMD-reklama	35 800,- Kč
Sponzorské dary	289 446,- Kč
Ostatní výnosy	44 328,- Kč
Dobrovolné příspěvky	9 562,- Kč
Úroky KB, TV	90,43 Kč
Čl. příspěvky	55 700,- Kč
PŘÍJMY CELKEM	2 167 956,43 Kč

VÝDAJE

Mzdové náklady	557 679,- Kč
hrubé mzdy	342 300,- Kč
dohody DPP,DPČ	111 025,- Kč
odvody ZP,SP	104 354,- Kč

Provozní náklady

1 452 322,90 Kč

Materiálové

kancel.+ ostat.materiál	28 658,- Kč
-------------------------	-------------

Nemateriálové

el. energie	1 065,- Kč
-------------	------------

Služby

pobyty tuzemské a zahraniční	863 163,- Kč
Zpravodaj AMD v ČR	63 506,- Kč
AK-právní poradna	31 180,- Kč
1.pohár MDA RIDE-šachy	71 730,- Kč
EAMDA- kongres Miláno	34 080,72 Kč
EAMDA-čl. poplatek	47 120,58 Kč
úraz.poj.organizace	2 217,- Kč
pojistné-soc.služby	1 600,- Kč
poj. majetku	3 029,- Kč
nájemné	10 200,- Kč
audit	20 000,- Kč

péče o členy	5 500,- Kč
schůze	7 190,- Kč
služby ostatní	39 169,20 Kč
poplatky KB,NRZP, VZP	11 572,50 Kč

Cestovné

Doprava	176 550,- Kč
---------	--------------

Spoje

Telefon	27 661,- Kč
Poštovné	7 131,- Kč

VÝDAJE CELKEM **2 010 001,90 Kč**

Hospodářský výsledek za rok 2010 - zisk 157 954,53 Kč

Jaroslav Macák
hospodář
AMD v ČR

Dotované projekty v roce 2010

Rekondiční pobyty, školení a semináře – se speciálním zaměřením na muskulární dystrofiky MZ ČR, Město Plzeň,
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

RVK - Hodonín u Kunštátu 22.5. - 29.5. 2010

RVK - Třemošná u Plzně 22.5. - 25.5. 2010

RVK - Velké Losiny 3.7.- 10.7. 2010

RVK - Velké Losiny 10.7.- 17.7. 2010

RVK - Hodonín u Kunštátu 14.8. – 21.8. 2010

Zahraniční rekondiční pobyt u moře

Chorvatsko, Makarska - hotel BIOKOVKA 24.8. - 4.9. 2010

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 v roce 2010

- 13.3. Konference INSPO - Internet a informační systémy pro osoby se specifickými potřebami
20.5. Konference „Bydlení bez bariér“ v Malém sále Kongresového centra Praha NRZP
8. 6. Seminář „Postoje veřejnosti k osobám se zdravotním postižením“ pořádaný Plzeňskou krajskou radou ZP
14. 9. Seminář „Přístupnost prostředí pro osoby se zdravotním postižením“ pořádaný Plzeňskou krajskou radou ZP
15. – 16. 9. Workshop Patients Voice (Hlas patientských organizací) v Miláně uspořádaný TREA-NMD
2. 10. Setkání členů AMD v ČR Plzeňského kraje v Třemošné u Plzně
4. 10. Účast na slavnostním zahájení pilotního projektu Duhový most. Jde o kurz ovládání počítače hlasem.

Sociální poradenství:

Průběžně celý rok 2010 prostřednictvím JUDr. Jana Bébra

Časopis Zpravodaj AMD v roce 2010:

Byla vydána tři čísla – v březnu, dvojčíslo červenec – srpen, a v prosinci

EAMDA:

Ve dnech 17. – 19. září 2010 jsme se zúčastnili jubilejního 40 - tého ročníku mezinárodního shromáždění EAMDA, které se konalo v hotelu Atahotel na předměstí Milána.

Schůze výkonného výboru v roce 2010:

- 1.5. - 2.5. schůze VV AMD v ČR, Hodonín u Kunštátu
25.11. schůze VV AMD v ČR, Hotel Globus – Praha 4

Sportovní akce v roce 2010

- 10.3. Turnaj v bowlingu v Plzni.
27. - 31. 10. Šachový turnaj Hodonín u Kunštátu - O pohár MDA RIDE, zároveň však i jako memoriál Václava Krejčího a Stanislavy Újezdské Rádlové.
4.12. Turnaj v bowlingu v Plzni.

Kulturně zájmová činnost

26.6. 2010 - Druhý ročník benefiční jízdy MDA RIDE - Praha Smíchov

Ocenění členové AMD v ČR v roce 2010

V letošním roce byly předány dvě ceny hejtmána Jihomoravského kraje. Za rok 2009 ji získal Jiří Šandera a za rok 2010 Pavlína Rígllová.

Mediální a veřejné aktivity AMD v ČR v roce 2010

23.3. 2010 Návštěva Slovenské OMD

5.5. První tisková konference MDA RIDE, Hotel Matylda Praha

12.5. Účast na slavnostním společenském odpoledni v Benešově vile v Sezimově Ústí,

kteří pořádala NRZP ČR s Úřadem vlády ČR v rámci kampaně k přijetí Národního plánu vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením.

1. 6. Prezentace organizace v rámci „Dne pro zdraví“ v Plzni .

10.6. Setkání k 10. výročí založení Národní rady osob se zdravotním postižením ČR v prostorách Valdštejnské zahrady

15.6. Druhá tisková konference MDA RIDE, Casino Admiral, Praha

15. - 16.6. Účast na charitativní akci „Oranžové kolo“ Nadace ČEZ pro neziskové organizace

29.7. Účast na čtvrtém ročník golfového turnaje pro občanské sdružení „Dobrý skutek“ v Berouně Golf Resortu

22.10. Prezentace na výstavě Rehaprotex v Brně na stánku NRZP

21. - 23. 10. Prezentace na veletrhu cestovního ruchu Plzeňského kraje ITEP v Plzni v DK INWEST, kde jsme představili naši organizaci ve stánku NRZP

9. 11. Účast na projektu Občanské sdružení Polovina nebe v bezbariérové budově Gemini na pražském Pankráci, jehož cílem je trénink ovládání počítače pomocí hlasu.

V roce 2010 jsme vydali za podpory Občanského sdružení MDA RIDE drobnou publikaci

„**Svalová dystrofie – otázky a odpovědi**“ kterou vypracovala Zuzana Valerová.

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., Město Třemošná, Město Plzeň, Pavel Sikyta - Půjčovna lodí H2O,

Bohuslav Widemann - Restaurace Sport Nové Strašecí, PEBAL 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

Výroční zprávu zpracovala Zuzana Vojáčková a Zdeněk Janda

Návštěva slovenské OMD.



V nových prostorách slovenské OMD



Zleva: předsedkyně OMD Andrea Madunová, místopředsedkyně Mária Duračinská a předseda naší AMD Zdeněk Janda

Bowling – Plzeň 20.3.2010



Rekondiční pobyt Hodonín u Kunštátu – květen 2010



Rekondiční pobyt Hodonín u Kunštátu – srpen 2010



Oranžové kolo – Nadace ČEZ



Předávání šeku se zúčastnili předseda Zdeněk Janda a místopředseda Petr Procházka.

První tisková konference MDA RIDE, Botel Matylda – 5. květen



Druhá tisková konference MDA RIDE, Casino Admiral – 15. červen





Účastníci výborové schůze. Foto: red.

II. MDA RIDE 26. červen 2010 – Smíchovská pláž





Rekondiční pobyt – Třemošná u Plzně, květen 2010



Mezinárodní konference EAMDA – Miláno, září 2010



Společná fotografie účastníků konference



Rekondiční pobyt na Makarské riviéře – srpen, září 2010





Výlet na pohoří Biokovo – Makarská riviéra



Šachový turnaj o pohár MDA RIDE – říjen 2010





SVALOVÁ DYSTROFIE

OTÁZKY A ODPOVĚDI



Titulní strana příručky o svalové dystrofii

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, Nadace ČEZ, Dobrý skutek

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



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY



DO RÝ
SKUTEK

VÚA Vládní výbor pro postižené občany



Nadační
fond
ZLATÁ
PRAHA



NADACE ČEZ

