

2012

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 nejtěžší 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-mda.cz, email: info@amd-mda.cz

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 2012. Uvádíme přehled aktivit a událostí, které jsme během uplynulého roku uskutečnili. Naše činnost byla i v roce 2012 pestrá.

Finanční prostředky z Ministerstva práce a sociálních věcí, Ministerstva zdravotnictví, Městské části Prahy 11, Vládního výboru pro zdravotně postižené, sponzorů a různých nadací nám pomohly uskutečnit větší část našich projektů. 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 který také přispěla Nadace ČEZ. Od Ministerstva zdravotnictví jsme také získali grant v rámci programu PVP na překlady materiálů o problematice svalové dystrofie. 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 2012 jsme pokračovali ve spolupráci s o.s. MDA RIDE, která významně finančně přispěla na naše aktivity. Od VV VÚA jsme získali finanční prostředky na provoz webového portálu, členské příspěvky v EAMDA a Zpravodaj AMD.

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 a webových stránek. 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. I nadále AMD v roce 2012 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 a příspěvcích na péči. Dále zůstáváme aktivními členy mezinárodních organizací: EAMDA – Evropské aliance asociací nervosvalových nemocí, CEEGN, TREAT-NMD, CARE-NMD.

Výčet sponzorů: Úřad vlády (program Podpory VÚA Vládního výboru pro postižené občany), MPSV, MZ, Genzyme, MDA RIDE, OPTREAL, Opatství Rajhrad, město Plzeň, Praha 11, nadační fond Zlatá Praha, Nadace ČEZ, Raiffeisen bank a mnoho dalších drobných dárců z řad fyzických osob, jako například pan Blažek, který pravidelně přispívá již několik let každý měsíc.

Vážení přátelé, i v roce 2012 Asociace muskulárních dystrofií v ČR pokračovala v propagování problematiky lidí postižených svalovou dystofií. Začali jsme také připravovat akce, které proběhnou v roce 2013.

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

Složení výboru v roce 2012

Výbor AMD

Janda Zdeněk
Procházka Petr
Kačírková Jitka
Vojáčková Zuzana
Nerancolakis Nikos

Furišová Věra
Šandera Jiří (do září 2012)
Miroslav Valina
Jan Mikulenčák
Pavčina Riglová (od září 2012)

Výkonný výbor

Předseda: Zdeněk Janda
Místopředseda: Petr Procházka

Jitka Kačírková
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 NRZP

Věra Furišová - Olomoucký kraj
Dr. Alena Mrázová - Královéhradecký kraj
Nikos Nerancolakis - Moravskoslezský kraj
Pavčina Riglová - Jihomoravský kraj
Zuzana Vojáčková - Plzeňský kraj

Zástupce AMD v ČR v Evropské alianci asociací nervosvalově postižených (EAMDA): Mgr. Dona Jandová – členka výkonného výboru EAMDA,
Zdeněk Janda AMD v ČR

Počet členů: 331

Zpráva o hospodaření AMD v ČR k 31. 12. 2012

PŘÍJMY

Členské příspěvky	51 950,00 Kč
Příspěvky od práv. a fyz. osob	314 200,00 Kč
Dotace MZD	295 000,00 Kč
Dotace MPSV	329 000,00 Kč
Dotace Úřadu vlády	82 000,00 Kč
Dotace MC Prahy 11	50 000,00 Kč
Dotace MÚ Plzeň na RP Třemošná	25 000,00 Kč
Dotace Úřadu Práce na mzdy	355 062,00 Kč
Dotace Úřadu Práce na zvýšené nák. na dopravu	26 466,00 Kč
Nadační příspěvek ČEZ	80 000,00 Kč
Nadační fond Zlatá Praha	5 000,00 Kč
Příjmy na RP Chorvatsko - účastnický poplatek	364 000,00 Kč
Příjmy na RP Velké Losiny "	114 750,00 Kč
Příjmy na RP Třemošná "+ Dot.m. Plzně (25 tis.)	40 015,00 Kč
Příjmy na RP JM - Hodonín I "	112 400,00 Kč
Příjmy na RP JM - Hodonín II "	111 800,00 Kč
Příjmy ostatní - šachy Hodonín	2 120,00 Kč
Tržby za reklamu - Zpravodaj	6 800,00 Kč
Úroky banky	79,80 Kč
PŘÍJMY CELKEM	2 365 642,80 Kč

VÝDAJE

Materiálové:

Kanc. potřeby + drobný nákup spot. materiálu	17 013,90 Kč
--	--------------

Nemateriálové:

Spotřeba el. energie	3 060,00 Kč
Cestovné	23 172,00 Kč

Služby:

Nájemné za kancelář - nájem, teplo, úklid	9 286,00 Kč
Poplatky za telefon, internet	27 720,61 Kč
Poštovné	5 402,00 Kč
Právní služby - AK	28 800,00 Kč
Péče o členy - jubilea	2 755,00 Kč
Zpravodaj - náklady na tisk	67 696,00 Kč
Náklady na schůze AMD	12 652,00 Kč
OPS Hodonín	22 066,00 Kč
Tisk - ostatní služby	14 314,00 Kč
Náklady na tuzemské pobyty	518 954,00 Kč
Náklady na zahraniční pobyt	477 278,00 Kč
Služby celkem	1 186 923,61 Kč

Ostatní výdaje

EAMDA -Náklady na konferenci - Budapest	31 145,79 Kč
Zákonné pojištění organizace,zaměstnanců, soc. služ	7 959,00 Kč
Členský příspěvek EAMDA	26 351,80 Kč
Členský příspěvek NRZP	500,00 Kč
Poplatky bance + jiné popl.	19 586,88 Kč
Vratka z dotace MÚ Plzeň	8 893,00 Kč
Náklady na školení, kurzy	17 586,00 Kč
Ostatní výdaje	112 022,47 Kč

Mzdové náklady

Hrubé mzdy zaměstnanců	515 614,00 Kč
Odvody zdravotního(9%) a sociálního(24%) pojištění	153 712,00 Kč
OOV - Dohody DPP - včetně dohod za RP	149 480,00 Kč
Mzdové náklady celkem	818 806,00 Kč

VÝDAJE CELKEM	2 160 997,98 Kč
---------------	-----------------

Příjmy celkem	2 365 642,80 Kč
---------------	-----------------

Výdaje celkem	- 2 160 997,98 Kč
---------------	-------------------

Výsledek hospodaření za rok 2012 je zisk	204 644,82 Kč
---	----------------------

Za AMD v ČR Petr Procházka



Jednorázové heslo: **DMS AMD**

Heslo na opakované zasílání DMS jednou měsíčně po celý rok:
DMS ROK AMD

DMS odešlete na číslo: **87 777**

Cena SMS je 30 Kč, AMD bude připsáno 27 Kč z každé SMS.

Službu zajišťuje Fórum dárců.

www.darcovskasms.cz, www.darujspravne.cz, www.donorsforum.cz

Dotované projekty v roce 2012

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, účast na EAMDA, Zpravodaj AMD – Úřad vlády ČR

Rekondiční tuzemské pobyty

RVK - Hodonín u Kunštátu	19. 5. – 26. 5. 2012
RVK - Třemošná u Plzně	19. 5. – 23. 5. 2012
RVK - Velké Losiny	30. 6. – 7. 7. 2012
RVK - Velké Losiny	7. 7. – 14. 7. 2012
RVK - Hodonín u Kunštátu	18. 8. – 25. 8. 2012

Zahraniční rekondiční pobyt u moře

Chorvatsko, Makarska - hotel BIOKOVKA 22. 8. – 1. 9. 2012

Společný program rekondičních a edukačních pobytů AMD v ČR

Zdravotní problematika, využití neagresivních fyzioterapeutických technik, dechová cvičení, stravovací režim, individuální a skupinová cvičení, sociální problematika, nácvik sebeobsluhy aj.

Sociální a právní poradenství

Průběžně celý rok 2012 prostřednictvím sociální pracovnice paní Ivety Jelínkové a JUDr. Jana Bébra.

Časopis Zpravodaj AMD

Byla vydána tři čísla – v dubnu, září a v prosinci

Schůze výboru

12. 5. – 13. 5. schůze VV AMD v ČR, Hodonín u Kunštátu
5. 12. schůze VV AMD v ČR, Hotel Globus – Praha 4

Kulturně zájmová a sportovní činnost

22. - 28. 10. Šachový turnaj Hodonín u Kunštátu „O pohár MDA RIDE“ a pohár AMD

Aktivity organizace v roce 2012

Aktivní vystupování našich zástupců v krajských radách zdravotně postižených.

Vznik projektu dárcovství prostřednictvím SMS zpráv.

Písemná komunikace s Ministerstvem zdravotnictví ohledně lázeňské léčby v Janských Lázních.

Dotazníkové šetření mezi členy organizace ohledně činnosti a návrhů na nové akce.

Zprovoznění facebookových stránek.

24. 2. 2012 se uskutečnilo **setkání patientských organizací pro vzácná onemocnění**. Celkem se sešlo 20 patientských organizací, které zastupovaly jednotlivá vzácná onemocnění. Setkání bylo základem vzniku jednotné organizace zastupující zájmy postižených vzácným onemocněním. ČAVO – Česká asociace pro vzácná onemocnění.

3. 5. – 4. 5. 2012 proběhl v Brně v Hotelu **Voroněž V. Neuromuskulární kongres**, který měl na programu 50 přednášek.

Hlavními tématy byly letos hereditární svalová onemocnění a nemoci motorických neuronů. Kongresu se zúčastnili i odborníci ze Slovenska. V pořadí již pátý společný kongres tak úspěšně navázal na předchozí ročníky. Kongresu se letos účastnili také zástupci několika patientských organizací, mezi nimi i ta naše. Na stánku jsme prezentovali naši činnost, rozdávali informační letáky a Zpravodaj AMD.





AMD v pořadu ČT – Sama doma

Jitka Kačírková, členka naší organizace a výboru AMD, představila naši organizaci v pořadu Sama doma.

Mluvila také o problematice svalové dystrofie, péči a výzkumu.

Na pořad se můžete podívat na webových stránkách pořadu.

Pořad se vysílal 3. 5. 2012, rozhovor začíná v čase 48:37.



Republikové shromáždění NRZP ČR 30. a 31. května 2012

Naši organizaci na jednání zastupovala Jitka Molitorisová. Součástí RS NRZP ČR byla, mimo jiné, diskuse s představiteli státu, které se účastnili místopředseda Senátu ČR pan Zdeněk Škromach, zmocněnkyně pro lidská práva paní Monika Šimůnková, náměstek ministra práce a sociálních věcí pan Jan Dobeš, náměstek ministra zdravotnictví pan Martin Plíšek a vedoucí sekretariátu Vládního výboru pro zdravotně postižené občany pan Pavel Ptáčník.

Setkání členů ČAVO - Česká asociace vzácných onemocnění

Dne 16. června 2012 proběhlo druhé setkání nově vzniklé České asociace pro vzácná onemocnění ČAVO, jejíž jsme členem.

Schůzka se uskutečnila v kavárně v Thomayerově nemocnici v Praze.

Hlavním cílem této asociace je příprava Národního akčního plánu pro vzácná onemocnění pro období 2012 – 2014.



26. 6. 2012 - Čtvrtý ročník benefiční jízdy MDA RIDE - Praha Smíchov. Dobročinná akce na podporu lidí postižených svalovou dystrofií.





42. výroční setkání EAMDA. Letošní mezinárodní konference EAMDA (Evropská aliance asociací muskulárních dystrofií) se konala 4. – 7. října v Budapešti.



21. 11. 2012 jsme se v budově Poslanecké sněmovny zúčastnili třetího setkání členů České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO).

21. 11. 2012 se AMD v budově Poslanecké sněmovny zúčastnila semináře Vzácná onemocnění. Naši organizaci zastupovali Jitka a René Molitorisovi.



Ing. Markéta Lhotáková, PhD., předsedkyně ČAVO

Rekondiční pobyty

Tradičně již velmi oblíbené rekondiční pobyty, které pořádá naše organizace, by se nemohly uskutečnit bez podpory státních institucí a sponzorů. Patří mezi ně Ministerstvo zdravotnictví, Praha 11, Raiffeisen bank – stavební spořitelna, Nadace ČEZ, město Plzeň, Optreal s. r. o. a další.

Rekondiční pobyt v Hodoníně u Kunštátu 19. 5. - 26. 5. 2012



Třemošná 2012

Tradiční putování po plzeňském kraji se uskutečnilo ve dnech 19. 5. – 23. 5. 2012.





Rekondiční pobyty ve Velkých Losinách

Již tradiční rekondiční pobyt ve Velkých Losinách patří k těm nejoblíbenějším. Pro velký zájem členů jsme i v letošním roce uspořádali dva na sebe navazující pobyty.

První od 29. 6. – 7. 7. a druhý od 7. 7. – 14. 7. 2012. Součástí obou pobytů bylo plavání v termálním bazénu, ať již přírodním, umístěném v parku, či v prostorách lázní a celkové masáže, které jistě každému velmi prospěly. K celkové pohodě pak přispělo několik společných večerů, kde se každý podělil o své zážitky z každodenního života.



Rekondiční pobyt v Hodoníně u Kunštátu

V období od 18. 8. – 25. 8. 2012 proběhl v Hodoníně u Kunštátu druhý rekondiční pobyt, tentokrát pod vedením Jiřího Šandery.

Součástí pobytu byly přednášky z oblasti sociální politiky, každodenní cvičení, turnaj v šachu a kuželkách a ukázka pomůcek od firmy MEYRA.



Makarská riviéra 2012



Šachový turnaj O pohár MDA RIDE

Na konci října, 22. 10. – 28. 10. 2012, proběhl již tradiční turnaj tělesně postižených O pohár MDA RIDE. Turnaj byl organizován ve spolupráci AMD a šachového klubu Hrabyně.





Luděk Paprskář: Opuštěný ráj

Výroční zpráva AMD v ČR za rok 2012

Poděkování všem, kteří umožnili naši činnost

Dotace MZ ČR, Dotace MPSV ČR, Úřad vlády ČR, Městská část Prahy 11, Město Kladno, Město Plzeň, Nadace ČEZ, MDA Ride, Optreal, s.r.o., Bogl a Krýsl, Jan Mastný, s.r.o., Farnost Rajhrad, Freis – doprava, Nadační fond ZLATÁ PRAHA, MEZADO – Jan Pešek, GENZYME a Sanofi company, Raiffeisen bank. A další drobní dárci z řad členů i nečlenů, kterým zvlášť děkujeme.

Výroční zprávu zpracoval Zdeněk Janda



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY



NADACE ČEZ



VÚA Vládní výbor pro postižené občany



genzyme
A SANOFI COMPANY



Nadační
fond
ZLATÁ
PRAHA



Benediktinské opatství Rajhrad



Raiffeisen
BANK

Banka inspirovaná klienty

