

2013

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

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

Úřední hod.: Po 9:00 – 12:00, 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

Výroční zpráva AMD v ČR za rok 2013

Vážení přátelé,

Asociace muskulárních dystrofií v ČR vám předkládá výroční zprávu o činnosti a hospodaření za rok 2013. Uvádíme přehled aktivit a událostí, které jsme během uplynulého roku uskutečnili. I v tomto roce jsme se snažili pro naše členy přinášet co nejvíce informací ze sociální oblasti, zdraví, péče a také novinek o kompenzačních pomůckách. Pořádali jsme již tradiční rekondiční pobyty v tuzemsku i zahraničí.

Finanční prostředky z **Ministerstva práce a sociálních věcí, Ministerstva zdravotnictví, Městské části Prahy 11, Magistrátu hl. města Prahy, Vládního výboru pro zdravotně postižené, Města Plzně, Města Kladna, sponzorů, různých nadací, ale také jednotlivců** nám pomohly uskutečnit větší část našich projektů. **MZ ČR** podpořilo projekt rekondičního pobytu na Makarské riviéře, který již tradičně patří k nejoblíbenějším. **MPSV a Magistrát hl. města Prahy** nám poskytlo podporu v oblasti sociálně právního poradenství a provozních nákladů organizace. **Městská část Prahy 11** přispěla na činnost organizace a rekondiční pobyty. **Magistrát města Plzně** na rekondiční pobyt v Třemošné, **Město Kladno** na rekondiční pobyt ve Velkých Losinách. V roce 2013 jsme pokračovali ve spolupráci s **o.s. MDA RIDE**, která významně finančně podpořila naše aktivity. Taktéž firma **GENZYME A SANOFI COMPANY** nám svojí podporou umožnila rozšiřovat oblast naší činnosti. 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 Bébra a v oblasti zdravotní na doc. MUDr. Miluši Havlovou, CSc., vedoucí nervosvalového centra v Praze. I nadále AMD v roce 2013 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, Magistrát hl. města Prahy, GENZYME A SANOFI COMPANY, MDA RIDE, OPTREAL, Opatství Rajhrad, Magistrát města Plzně, Praha 11, město Kladno 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 2013 Asociace muskulárních dystrofií v ČR pokračovala v propagování problematiky lidí postižených svalovou dystofií. Začali jsme také připravovat akce, které proběhnou v roce 2014.

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 2013

Výbor AMD

Janda Zdeněk
Procházka Petr
Kačírková Jitka
Vojáčková Zuzana
Nerancolakis Nikos

Furišová Věra
PhDr. Miroslav Valina
Jan Mikulenčák
Pavčina Riglová

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,
PhDr. 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: 335

Zpráva o hospodaření AMD v ČR k 31. 12. 2013

PŘÍJMY

Členské příspěvky a dobrovolné příspěvky od členů	46 750,00 Kč
Příspěvky od právnických a fyzických osob	263 200,00 Kč
Dotace MZD	150 000,00 Kč
Dotace MPSV	279 000,00 Kč
Dotace Úřadu Vlády	62 000,00 Kč
Dotace HM Prahy	104 000,00 Kč
Dotace MC Prahy 11	45 000,00 Kč
Dotace MÚ Plzeň na RP Třemošná	23 900,00 Kč
Dotace MÚ Kladno na RP VL	9 000,00 Kč
Dotace Úřadu Práce na mzdy	274 197,00 Kč
Dotace Úřadu Práce na dopravu do zaměstnání	22 834,00 Kč
Dotace Úřadu Práce na správní náklady	40 030,00 Kč
Příjmy na RP Chorvatsko - účastnický poplatek	351 000,00 Kč
Příjmy na RP Velké Losiny "	96 750,00 Kč
Příjmy na RP Třemošná "	31 880,00 Kč
Příjmy na RP JM - Hodonín I "	161 880,00 Kč
Příjmy na RP JM - Hodonín II "	100 460,00 Kč
Příjmy ostatní - tombola šachy Hodonín	633,00 Kč
Tržby za reklamu - Zpravodaj	7 200,00 Kč
Úroky banky	43,83 Kč
PŘÍJMY CELKEM	2 069 757,83 Kč

VÝDAJE***Materiálové***

Kancelářské potřeby + drobný nákup spot. materiálu	22 956,00 Kč
--	--------------

Nemateriálové

Spotřeba el. energie	3 627,00 Kč
Cestovné	40 158,00 Kč

Služby

Nájemné za kancelář - nájem, teplo, úklid	11 183,00 Kč
Poplatky za telefon, internet	19 360,00 Kč
Poštovné	7 930,00 Kč
Právní služby - AK	29 040,00 Kč
Péče o členy - jubilea	1 149,00 Kč
Zpravodaj - náklady na tisk	64 898,80 Kč
Náklady na schůze AMD	12 389,00 Kč
OPS Hodonín	22 627,00 Kč
Tisk - ostatní služby	2 425,00 Kč
Náklady na tuzemské pobyty	470 242,00 Kč
Náklady na zahraniční pobyt	497 174,00 Kč
Ostatní kulturní akce	3 608,00 Kč
Služby celkem	1 142 025,80 Kč

Ostatní výdaje

EAMDA - Náklady na konferenci - Zagreb	23 192,90 Kč
Zák. poj. organizace, zaměstnanců, úrazové, soc. služeb	6 746,00 Kč
Členský příspěvek EAMDA	26 607,40 Kč
Členský příspěvek NRZP	500,00 Kč
Poplatky bance + jiné popl.	6 909,00 Kč
Náklady na šachový turnaj	18 024,00 Kč
Pokuty a penále	1 500,00 Kč
Ostatní výdaje	83 479,30 Kč

Mzdové náklady

Hrubé mzdy zaměstnanců	501 949,00 Kč
Odvody zdravotního(9%) a sociálního(24%) pojištění	152 806,00 Kč
OOV - Dohody DPP - včetně dohod za RP	78 640,00 Kč
Mzdové náklady celkem	733 395,00 Kč

VÝDAJE CELKEM**2 025 641,10 Kč**

Výroční zpráva AMD v ČR za rok 2013

Příjmy celkem	2 069 757,83 Kč
Výdaje celkem	2 025 641,10 Kč
Výsledek hospodaření za rok 2013 je zisk	44 116,73 Kč

Příloha k účetní uzávěrce za rok 2013

Komentář k jednotlivým položkám.

Naše občanské sdružení Asociace muskulárních dystrofií v ČR se sídlem v Praze 4, Petýrkova 1953 není zřízeno za účelem podnikání. Sdružuje postižené muskulární dystrofií. AMD je celonárodní, nevládní, nezisková organizace, působící v České republice.

Prosazuje specifické zájmy a potřeby svých členů. Pořádá rehabilitačně výchovné kurzy, rekondiční ozdravné pobyty, semináře. Spolupracuje se zdravotnickými institucemi a se zahraničními asociacemi obdobného charakteru. Poskytuje sociálně právní poradenství svým členům. Vydává časopis ZPRAVODAJ AMD, který je informační základnou pro členy v oblasti poskytování informací související s nervosvalovými chorobami.

Účetní evidence je vedena v podvojném účetnictví programu DUEL od firmy JEŽEK sw – Česká Lípa, se zakoupeným licenčním programem. Za účetní období se považuje kalendářní rok. Rozvaha a Výkaz zisku a ztrát jsou přiloženy k Daňovému přiznání.

Přestože dotace, na kterých jsme závislí, byly v tomto roce silně pokráceny, je výsledek hospodaření za uplynulý rok zisk Kč 44 tisíc. Na tomto zisku se podílí především účelné hospodaření v nákladové oblasti. V příjmech nám byly poskytnuty účelové dotace na plánované akce částkou Kč 1.010 tisíc. Příjmy od právnických osob, které jsou převážně též účelově vázány na plánované akce, byly Kč 263 tisíc.

Účetní jednotka eviduje k 31.12.2013 dlouhodobý hmotný majetek v hodnotě Kč 57 tis. Účetní jednotka nemá k 31.12.2013 žádný najatý majetek a nemá žádné materiálové zásoby.

Účetní jednotka eviduje k 31.12.2013 pohledávky za odběrateli a ÚP Kč 168 tisíc. Závazky vůči dodavatelům jsou v hodnotě Kč 13 tisíc.

Finanční majetek – zůstatek na BÚ a v pokladnách je k datu uzávěrky Kč 306 tisíc. V roce 2013 měla účetní jednotka 6 kmenových zaměstnanců. Výplata mezd za prosinec v hodnotě Kč 39 tis. s příslušnými odvody ZP a SP pojištění v hodnotě Kč 17 tis. byla provedena v lednu 2014.

Účetní jednotka zvýšila Fond vlastního jmění o zisk roku, který činil Kč 44 tis. Zůstatek Fondu zákl. jmění je k 31.12.2013 Kč 501 tisíc.

V Praze dne 26.3.2014

Vypracoval: Petr Procházka Schválil: Zdeněk Janda, Předseda občanského sdružení



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 2013

Rekondiční pobyty, školení a semináře – se speciálním zaměřením na muskulární dystrofiky – MZ ČR, Magistrát města Plzně, Město Kladno
Projekt – správa služeb odborných středisek, sociální poradenství – MPSV ČR, Úřad MČ Praha 11, Magistrát hl. města Prahy
Členství v mezinárodních organizacích, účast na EAMDA, Zpravodaj AMD – Úřad vlády ČR

Rekondiční tuzemské pobyty

RVK - Hodonín u Kunštátu	18. 5. – 25. 5. 2013
RVK - Třemošná u Plzně	18. 5. – 22. 5. 2013
RVK - Velké Losiny	29. 6. – 6. 7. 2013
RVK - Velké Losiny	6. 7. – 13. 7. 2013
RVK - Hodonín u Kunštátu	17. 8. – 24. 8. 2013

Zahraniční rekondiční pobyt u moře

Chorvatsko, Makarská riviéra – hotel BIOKOVKA 21. 8. – 31. 8. 2013

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 2013 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

- 4. 5. – 5. 5. 2013** schůze VV AMD v ČR, Hodonín u Kunštátu
- 6. 12. 2013** schůze VV AMD v ČR, Hotel Globus – Praha 4

Kulturně zájmová a sportovní činnost

23. - 28. 10. 2013 Šachový turnaj Hodonín u Kunštátu „O pohár MDA RIDE“ a pohár AMD

Aktivity organizace v roce 2013

Aktivní vystupování našich zástupců v krajských radách zdravotně postižených.

Pokračování v projektu dárcovství prostřednictvím SMS zpráv.

Aktualizace webových a facebookových stránek

Pořádání rekondičních pobytů v tuzemsku i zahraničí

Účast na celoročním kurzu APO (Akademie patientských organizací)

Prezentace v médiích – na rádiu Classic FM 98.7, MF Dnes, Lidové noviny

Pravidelné schůze výboru AMD v ČR

Vydávání Zpravodaje AMD (tři čísla)

V. ročník MDA RIDE

V. ročník MDA RIDE proběhl 22. 6. 2013 na náplavce na Smíchově. Benefiční akci na podporu lidí se svalovou dystrofií přišlo podpořit mnoho lidí. Byl pro ně připraven bohatý doprovodný program, občerstvení a další atrakce.

Více jak 200 motocyklů s automobily Mustang vyrazilo přesně ve 12:30 na spanilou jízdu Prahou. Poté přišlo poděkování sponzorům a tradiční dražba. Výtěžek akce je 392 000Kč!!!

Každý ročník je vždy úžasným vyvrcholením celoročních příprav a úsilí organizátorů, jimž patří obrovský dík - jmenovitě Josefu „Káďovi“ Kadeřábkovi, Hance Kadeřábkové, Silvii a dalším dobrovolníkům a sponzorům







Rekondiční pobyty

Putování 2013

V letošním roce se konal již 10. ročník „Národního putování po Plzeňském kraji“. Je neuvěřitelné, jak ten čas letí. Toto každoroční setkávání v květnových dnech se stalo pro mnohé z nás návykovou drogou. Jakmile jste se jednou zúčastnili, už jste nemohli přestat. A tak se stalo, že se účast na dalším ročníku domlouvá již rok dopředu.

Tak jako ve všech letech minulých, i letos měl celý čtyřdenní program své motto. Letos znělo „Cirkus bude“. A opravdu v tom nejlepším slova smyslu byl.

První den je tradiční a může se konat jen za stálé podpory pana Pavla Sikyty, který nám půjčuje na tento den rafty, a pana Františka Bocka, který nám poskytuje tábořiště u Dolanského mostu. K nim ovšem potřebujeme i doprovod a „motor“ a ten celá ta léta zabezpečuje mnoho dobrovolníků v čele s rodinou Netrvalovou. Sjezd řeky se opět podařil beze ztrát a k tomuto dnu patřilo připomenutí všech deseti ročníků našeho putování.

V neděli jsme se vydali na výlet. Měli jsme v plánu navštívit dvě zajímavá místa na severním Plzeňsku. Zámek Manětín, který je zrekonstruován, přesto pro vozíčkáře nedostupný. No, to ale pro naše kamarády není žádný problém. Takže většinu účastníků do schodů vynesli a za nimi i jejich vozíky. Druhou zastávkou bylo nově otevřené muzeum v Nečtinech, kde jsme se dozvěděli mnoho zajímavého z historie tohoto místa i kraje.

Po všech těchto zážitcích je již několik let pondělí dnem poměrného klidu, který si zpestřujeme společenskými hrami a večer i výtvarnými dílnami. Letos si mnozí z nás vyrobili malované tašky.

V úterý jsme navštívili několik kontinentů najednou v areálu „Fantasy golf – cesta kolem světa“ v nedalekých Plasích. Zahráli jsme si minigolf a také nasáli atmosféru Japonska, Karibiku, Egypta. Dostali jsme se do pravěku s Tyranosaurom a Pterodakylem a neminuli jsme ani divoký západ s pravým indiánem a tee-pee. Závěrem jsme se prošli po Africe. Večer byl rozlučkový s hudbou skupiny Country KID. Děkujeme všem pomocníkům a sponzorům a celý rok se budeme těšit na příští dobrodružství.

Zuzana Vojáčková







Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách

Rekondiční pobyty ve Velkých Losinách proběhly opět ve dvou turnusech 29. 6. – 6. 7. a 6. 7. – 13. 7. 2013. Jejich součástí jsou mimo jiné masáže a koupání v termálním bazénu.

Při druhém pobytu však došlo ještě k jedné aktivitě, a to k pokusu o zvážení účastníků na vozíku. Asi je to problém také některých z vás, že svoji váhu spíše odhadujete, ale i těžce postižený vozíčkář má možnost se zvážit. Pokud se však ví, jak na to.

Filip sebou přivezl mincíř na vážení hospodářských zvířat, který se zavěsí na konec zvedáku a pak se v závěsné sedačce připevní i odvážlivce, který se nebojí, po letech iluzí, zjistit svou skutečnou váhu.

Slovo dalo slovo a záhy bylo připraveno pět kusů k pokusu. Je třeba uvést, že než jsme se všichni zvážili, uběhla více jak hodina, protože každý byl jinak veliký, takže se pásy závěsu musely měnit a zkracovat. Nakonec se vše podařilo. Při vážení spontánně vznikla tipovací soutěž v odhadu, kdo kolik váží, a vyšli z ní tři vítězové.

Váha se dá běžně k zvedákům koupit u některých prodejců ortopedických pomůcek asi za necelých osm tisíc. Tato měla podobné vlastnosti a byla o polovinu lacinější.



Účastníci rekondičních pobytů ve Velkých Losinách



Rekondiční pobyt v Hodoníně u Kunštátu

17. 8. – 24. 8. 2013 proběhl v Hodoníně u Kunštátu oblíbený rekondiční pobyt. Začal seznamovacím večírkem za doprovodu kapely Hec-Rock.

Součástí pobytu byla pravidelná rehabilitace v podobě ranního a odpoledního cvičení, dále pak přednášky z oblasti sociální problematiky, ukázky nových zdravotnických pomůcek a turnaj v kužkách. Vše završilo krásné posezení u táboráku.



Konference EAMDA 2013 v Záhřebu

Ve dnech 4. 10. – 6. 10. 2013 proběhla každoroční konference EAMDA, tentokrát v Záhřebu. Toto místo bylo zvoleno z důvodu vstupu Chorvatska do EU a propagování problematiky nervosvalových onemocnění v této zemi.

Konference měla bohatý program, na pořadu byla témata jako genetika, neinvazivní plicní ventilace, vliv onemocnění na srdce, rehabilitace, registry pacientů a další související témata. Samostatnou sekci pak tvořily přednášky se sociální tematikou.

Na program bylo také zasedání členských států EAMDA. Byl zvolen nový výbor, jehož členkou je i zástupce naší organizace. Mgr. Dona Jandová byla zvolena viceprezidentkou EAMDA.

O významnosti této konference svědčí to, že nad ní převzal záštitu prezident Chorvatska a členové výboru byli pozváni na schůzku se starostou Záhřebu.



Přijetí u starosty Záhřebu, sedící zprava: Tadej Korošec (tajemník EAMDA), Tomislav Goll (viceprezident EAMDA), asistent, Boris Šuštaršič (prezident EAMDA), za ním stojící starosta Záhřebu Milan Bandić, Marica Mirić (zástupce chorvatské organizace), zaměstnanec radnice.



Zleva: Dona Jandová ČR, Michal Rataj Polsko





Zástupce slovinské delegace Tadej Korošec a naší delegace Dona Jandová

Šachový turnaj o Pohár MDA RIDE

Šachový turnaj o Pohár MDA RIDE proběhl ve dnech 23.10. – 28.10.2013 v Hodoníně u Kunštátu.

Turnaj s mezinárodní účastí měl velmi dobrou úroveň. Zúčastnilo se ho celkem 16 hráčů. Další příznivci sledovali napjaté průběhy jednotlivých partií a změny v pořadí na předních místech.

Celkově první místo obsadil Kocur Valter – ŠKTP Hrabyně.

Prvním místem v rámci hráčů AMD získal Mikulenčák Jan – ŠKTP Hrabyně.

První místo za ženy obsadila Badačová Irena – TJ Respekt.

Za perfektní organizaci je potřeba poděkovat řediteli celého turnaje Janu Mikulenčákovi, který mu věnoval mnoho ze svého volného času.

A dále také hlavnímu partnerovi MDA RIDE o.s., který nejen že věnuje finanční prostředky na tuto akci, ale prostřednictvím předsedy, Josefa Kadeřábka, pravidelně přijíždí předávat ceny nejlepším hráčům.

Děkujeme a těšíme se na další ročník.





Hodnocení ozdravného rekondičního pobytu konaného v Hodoníně u Kunštátu ve dnech 17. 8. - 24. 8. 2013 pořádaného Asociací muskulárních dystrofií v ČR.

V sobotu 17. 8. se do rekreačního zařízení „Zámeček“ sjelo 47 účastníků pobytu. Po večeři vedoucí rekondice pan Nikos Nerankolakis všechny přivítal a seznámil s programem na následující týden. Následoval seznamovací večer, který byl ve znamení hudby a tance. Přijeli kamarádi z Rousínova, skupina HEC-ROCK. Hráli známé písničky dlouho do noci.

Nedělní den začal cvičením, které po celý týden vedla zkušená cvičitelka paní Magda Rothkógelová. Cvičilo se ráno, v poledne a večer, vždy před jídlem. Individuálně pak paní Magda pomáhala mnohým účastníkům od různých fyzických potíží. Dopoledne se někteří zúčastnili poutní mše svaté sloužené venku u místní kapličky. V odpoledním čase vyzkoušel pan Zdeněk Choura paměť přítomných svými testy.

Pondělí a úterý patřilo závěsným kuželkám. Byl rozehrán turnaj ve dvou kategoriích. Kategorii vozíčkářů vyhrál pan Zdeněk Baldík před paní Janou Vágnerovou. Na třetím místě se umístila paní Marie Horníčková. Cenu útěchy obdržel pan Jan Melkus. V kategorii chodících 1. místo získal pan Stanislav Caha, na 2. místě se umístil pan Drahomír Blažek a třetí byl Luděk Jedlička. Cenu útěchy dostala slečna Ivana Vejpusťková.

Středeční odpoledne nám vyplnil pan PhDr. Leoš Spáčil z Krajské rady zdravotně postižených v Brně. Řekl nám o změnách, které se udály nebo se chystají v sociální oblasti. Večer téhož dne pak proběhlo první kolo losování tomboly.

Ve čtvrtečním dopoledni nám zástupce firmy MEYRA z Brna předvedl svoje stávající či novější kompenzační i rehabilitační pomůcky. Večer po západu slunce se zapálil táborák. Při opékání špekáčků a hry na kytaru se všichni dobře bavili.

Pátek dopoledne nabídla paní Františka Totová k vyzkoušení kosmetiku firmy ORIFLAME. Poslední večer celého týdne vyvrcholil vyhlášením výsledků v kuželkách. Vedoucí pobytu pak předal i další ocenění za pomoc. Potom se pokračovalo druhým kolem losování tomboly. Následovala volná zábava.

Volné chvíle v programu účastníci využívali k procházkám i delším projížďkám po okolí krásné přírody, ke koupání v přírodním jezírku, které je součástí areálu nebo jen k relaxaci na sluníčku. Volné večery si pak mnozí krátili karetními hrami i různými hlavolamy, které byly prokládány zpěvem a hudbou v podání paní Květy Šmerdové.

Výroční zpráva AMD v ČR za rok 2013

V sobotu se účastníci ozdravného rekondičního pobytu rozjeli ke svým domovům. Závěrečné poděkování patří vedoucímu rekondice panu Nikosi Nerancolakisovi, Asociaci muskulárních dystrofií, pečovatelkám z Habrovan, dobrovolným pomocníkům a vždy ochotnému personálu zařízení „Zámeček“ Hodonín u Kunštátu pod vedením správcové paní Věry Juračkové.

Hodnocení sepsali dne 24. 8. 2013

Zdeněk Baldík, Bedřiška Cabejšková, Blanka Jedličková



Ranní cvičení



Turnaj v kuželkách



Společné večery



Výstava pomůcek firmy MEYRA



Autorem fotografií je František Újezdský

Hodnocení ozdravného rekondičního pobytu konaného v Hodoníně u Kunštátu v období 18. 5. – 25. 5. 2013

Během sobotního dopoledne se sjelo celkem 50 účastníků. Vedoucí kurzu p. Pavlína Riglová nás krátce seznámila s programem.

První večer byl seznamovací, kde si účastníci navzájem sdělili své zážitky od posledního setkání.

Cvičení pro vozíčkáře i chodící probíhalo třikrát denně pod vedením MUDr. Máši Svobodové a PhDr. Jitky Vařekové. I přes nepřízeň počasí byl v neděli zahájen tradiční turnaj v kuželnách, který byl ukončen ve čtvrtek. Hlavním organizátorem byl Stanislav Caha. V kategorii vozíčkářů suverénně zvítězil Zdeněk Baldík před Růženou Škývarovou a Marií Zemkovou. Cenu útěchy získala Liduška Zelinková.

V kategorii chodících byla na prvním místě Marie Zlínká před Stanislavem Cahou a Helenou Kuderovou. Cenu útěchy získala Dagmar Prouzová.

V pondělí dopoledne byla přednáška PhDr. Jitky Vařekové a MUDr. Máši Svobodové na téma léčebný tělocvik a zdravá výživa při různých potížích s praktickou ukázkou. Odpoledne jsme si vyzkoušeli trénink dlouhodobé paměti pod vedením pana Zdeňka Choury.

V úterý dopoledne proběhla Výroční schůze STP základní organizace Vinohrady – Líšeň za účasti členů, kteří nebyli na schůzi v Brně. Všechny dokumenty byly schváleny a byl zvolen nový výbor organizace. Večer se také konal soutěžní kvíz na téma flora a fauna, který si pro nás připravily děti pod vedením PhDr. Jitky Vařekové a MUDr. Tomáše Vařeky. Svoje vědomosti si prověřila tři družstva, Vinohrady, Habří a Chachaři.

Ve středu proběhla výstava vozíků a kompenzačních pomůcek firmy DMA.

Ve čtvrtek nám manželé Vařekovi s dětmi přednesli historickou přednášku na téma Cyril a Metoděj.

V pátek odpoledne byla přednáška Mgr. Leoše Spáčila na sociální téma.

Celý týden nám zpříjemňoval svou hudbou a zpěvem František Zlinský, Růženka Žalkovská a Jana Nepožitková.

V pondělí a ve čtvrtek večer se konal společenský večer s tancem a tombolou. Pobyt jsme zakončili závěrečným večerem s předáním diplomů a cen a poděkováním všem zúčastněným. Všichni se během těchto akcí dobře bavili, tančili a zpívali. Úspěšnou akcí byl devátý večer poezie ze sbírky „Povím to veršem“ pana Z. H. Kučery pod režijním vedením MUDr. Tomáše Vařeky. Recitovali účastníci kurzu za klavírního doprovodu paní Hanky Švaříčkové, dalšími kulturními akcemi bylo nedělní vystoupení cimbálové muziky Líšňáci a úterní koncert pěveckého dua Eva a Vašek. Do těchto akcí se zpěvem aktivně zapojili všichni účastníci.

Velké poděkování patří nám všem za nezapomenutelný týden, na který budeme jistě rádi vzpomínat, a budeme se těšit na příští setkání. Poděkování patří také všem doprovodům, kuchyni i personálu Zámečku Hodonín.

Zvláštní poděkování patří všem, kteří se podíleli na programu: PhDr. Jitce Vařekové, MUDr. Tomáši Vařekovi, MUDr. Máše Svobodové, Z. H. Kučerovi Františkovi Zlínskému, Růžence Žalkovské, Zdeňkovi Riglovi, Standovi Cahovi a ostatním za skvělou atmosféru. Největší dík patří vedoucí kurzu paní Pavlíně Riglové .



Rekondiční pobyt Makarská riviéra 2013

Rekondiční pobyt na Makarské riviéře patří k těm nejoblíbenějším, a jako obvykle se uskutečnil v posledních dvou týdnech v srpnu. Poptávka opět převyšovala nabídku, takže ti, co se nedostali letos, budou mít v případě zájmu o tento pobyt přednost příští rok.

Jeden ohlas za všechny...

Rád bych chtěl poděkovat za možnost zúčastnit se s vaší skupinou pobytového zájezdu na Makarskou. Bylo to opravdu milé setkání, poznání spousty nových lidí a pro mě i hodně inspirativní, neb jsem měl unikátní možnost nahlédnout bezprostředně na život lidí, kteří to nemají úplně jednoduché. O to to bylo milejší a intenzivnější setkání a poznávání...

Martin Hirsch







Foto: Martin Hirsch

Poděkování všem, kteří umožnili naši činnost

Dotace MZ ČR, Dotace MPSV ČR, Úřad vlády ČR, Magistrát hl. města Prahy, Městská část Prahy 11, Město Kladno, Magistrát města Plzně, MDA Ride, Optreal, s.r.o., Bogl a Krýsl, Jan Mastný, s.r.o., Farnost Rajhrad, Freis – doprava, MEZADO – Jan Pešek, GENZYME a Sanofi company.

A dalším drobným dárcům z řad členů i nečlenů, kterým zvlášť děkujeme.

Výroční zprávu zpracoval Zdeněk Janda

Přehled dárců

04.01.13 D3/2013	5 000,00	Dar Opat. Rajr
07.01.13 D4/2013	1 000,00	Bořkova M.
17.01.13 b12/2013	1 500,00	Kadavý Alex.
23.01.13 M6/2013	13 500,00	MDA RIDDE
31.01.13 D22/2013	2 000,00	Červenková H.
01.02.13 D23/2013	* 200,00	Blažek T.
05.02.13 D25/2013	2 500,00	Haban P. Dar
08.03.13 b44	200,00	Blažek Tomáš
26.03.13 b56	2 000,00	Dar Rajhrad Bi
05.04.13 b64	1 000,00	Dar Janotová M.
12.04.13 b69	200,00	Dar Blažek
17.05.13 D89/2013	200,00	Blažek T. dar
11.06.13 b103/2013	200,00	Blažek - dar
24.06.13 b109/2013	1 000,00	Dr. Němec Pel
08.07.13 b115/2013	200,00	Blažek T. - dar
19.07.13 b120/2013	500,00	Němec P. - dar
13.08.13 b133/2013	200,00	Blažek T - dar
03.09.13 b137/2013	200,00	Blažek T. dar
04.09.13 b138/2013	500,00	Dr. Němec P.
20.09.13 b143/2013	2 000,00	Čejka Martin dar
25.09.13 b144/2013	177 500,00	MDA RIDE dar
03.10.13 b149/2013	200,00	Blažek T - Dar
14.10.13 b154/2013	50 000,00	Genzyme-SANOFI
01.11.13 b163/2013	200,00	Blažek T. - Dar
25.11.13 b172/2013	1 000,00	Němec P. / dar
02.12.13 b176/2013	200,00	Blažek T.-dar
Celkem za období:	263 200,00	
Celkem za účet:		



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY



VÚA Vládní výbor pro postižené občany



genzyme
A SANOFI COMPANY



20 Plzeň



Benediktinské opatství Rajhrad

