

2014

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.: 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 2014

Vážení přátelé,

Asociace muskulárních dystrofií v ČR vám předkládá výroční zprávu o činnosti a hospodaření za rok 2014. 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. Také jsme se prezentovali na veletrhu neziskových organizací NGO Market 2014 a NON-HANDICAP 2014.

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 tuzemské rekondiční pobyty a rekondiční pobyt na Makarské riviéře, který již tradičně patří k nejoblíbenějším. **Konto Bariéry** přispělo na dva asistenty na tento pobyt. **Nadace Dobrý skutek** přispěla na dopravu na zahraniční rekondiční pobyt. **MPSV** nám poskytlo podporu v oblasti sociálně právního poradenství a provozních nákladů organizace. **Městská část Prahy 11** přispěla na činnost organizace, rekondiční pobyty a vydávání Zpravodaje AMD. **Magistrát města Plzně** na rekondiční pobyt v Třemošné, **Město Kladno** na rekondiční pobyt ve Velkých Losinách. V roce 2014 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 členské příspěvky v EAMDA a účast na konferenci 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. Bohužel z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, již nemohl pan JUDr. Běbr od poloviny roku 2014 právní poradenství poskytovat. Proto musel dlouhou spolupráci pro naše členy ukončit. Rád bych mu i zde poděkoval za jeho celou dosavadní činnost pro naši organizaci. I v oblasti zdravotní došlo ke změně, doc. MUDr. Miluše Havlová, CSc., rovněž ze zdravotních důvodů nemůže dále pokračovat jako vedoucí nervosvalového centra v Praze. I paní docentce Havlové patří poděkování za obětavou práci pro naše členy. Její pozici dočasně převzala doc. MUDr. Jana Süssová, CSc.

V roce 2014 AMD nadále 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 A SANOFI COMPANY, MDA RIDE, OPTREAL, Opatství Rajhrad, Magistrát města Plzně, Praha 11, město Kladno, Konto Bariéry a mnoho dalších drobných dárců z řad fyzických osob, jejich výčet najdete na konci výroční zprávy.**

Vážení přátelé, i v roce 2014 Asociace muskulárních dystrofií v ČR pokračovala v propagování problematiky lidí postižených svalovou dystrofií. Začali jsme také připravovat akce, které proběhnou v roce 2015.

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 2014

Výbor AMD

Janda Zdeněk
Procházka Petr
Kačírková Jitka
Vojáčková Zuzana
Nerancolakis Nikos

Furišová Věra
PhDr. Miroslav Valina
Jan Mikulenčák
Pavlína 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
Pavlína 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: 332

Zpráva o hospodaření AMD v ČR k 31. 12. 2014

PŘÍJMY

Členské příspěvky - běžný rok a dobrovolné příspěvky od členů	44 100,00 Kč
Příspěvky od právnických a fyzických osob (dar. smlouvy, osobní dary)	202 950,00 Kč
Dotace MZD	290 000,00 Kč
Dotace MPSV	356 000,00 Kč
Dotace Úřadu Vlády	67 920,00 Kč
Dotace MC Prahy 11	50 000,00 Kč
Dotace MÚ Plzeň na RP Třemošná	30 000,00 Kč
Dotace MÚ Kladno na RP VL	9 000,00 Kč
Dotace Úřadu Práce na mzdy	238 469,00 Kč
Dotace Úřadu Práce na dopravu do zaměstnání	19 332,00 Kč
Dotace Úřadu Práce na správní náklady	35 456,00 Kč
Příjmy na RP Chorvatsko - účastnický poplatek	364 000,00 Kč
Příjmy na RP Velké Losiny "	81 500,00 Kč
Příjmy na RP Třemošná "	7 820,00 Kč
Příjmy na RP JM - Hodonín I "	151 876,00 Kč
Příjmy na RP JM - Hodonín II "	82 455,00 Kč
Příjmy ostatní - tombola šachy Hodonín	23 800,00 Kč
Příjmy na úhradu nákladů AMD SK	26 250,00 Kč
Tržby za reklamu - Zpravodaj	1 000,00 Kč
Úroky banky	6,00 Kč
PŘÍJMY CELKEM	2 081 934,00 Kč

Výroční zpráva AMD v ČR za rok 2014

VÝDAJE

Materiálové

Kancelářské potřeby 55 022,00 Kč
 drobný nákup spotřebního materiálu

Nemateriálové

Spotřeba el. energie 3 371,00 Kč
 Cestovné 35 530,00 Kč

Služby

Nájemné za kancelář - nájem, teplo, úklid 9 717,00 Kč
 Poplatky za telefon, internet 16 921,00 Kč
 Poštovné 7 802,00 Kč
 Právní služby - AK 14 520,00 Kč
 Péče o členy - jubilea 3 338,00 Kč
 Zpravodaj - náklady na tisk 68 996,00 Kč
 Náklady na schůze AMD 17 337,00 Kč
 Tisk - ostatní služby 13 649,00 Kč
 Náklady na tuzemské pobyty 472 181,00 Kč
 Náklady na zahraniční pobyty 481 072,00 Kč
Služby celkem 1 105 533,00 Kč

Ostatní výdaje

EAMDA - Náklady na konferenci 51 414,00 Kč
 Zák. poj. organizace, zaměstnanců, úrazové, soc. služeb 6 665,00 Kč
 Dary 8 473,00 Kč
 Členský příspěvek EAMDA 28 163,00 Kč
 Členský příspěvek NRZP 500,00 Kč
 Poplatky bance + jiné popl. 5 223,00 Kč
 Náklady na šachový turnaj MDA RIDE 3 040,00 Kč
 Jiné ost. výdaje 6 552,00 Kč
Ostatní výdaje 110 030,00 Kč

Mzdové náklady

Hrubé mzdy zaměstnanců 539 934,00 Kč
 Odvody zdravotního(9%) a sociálního(24%) pojištění 89 794,00 Kč
 OOV - Dohody DPP - včetně dohod za RP 90 212,00 Kč
Mzdové náklady celkem 719 940,00 Kč

VÝDAJE CELKEM 2 029 426,00 Kč

Příjmy celkem 2 081 934,00 Kč
 Výdaje celkem - 2 029 426,00 Kč
Výsledek hospodaření za rok 2014 je zisk 52 508,00 Kč

Finanční zůstatek na B a v pokladnách k 1.1.2015 422 841,21 Kč

Za AMD v ČR Petr Procházka

Dotované projekty v roce 2014

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
Členství v mezinárodních organizacích, účast na EAMDA, Zpravodaj AMD – Úřad vlády ČR

Rekondiční tuzemské pobyty

RVK - Hodonín u Kunštátu	17. 5. – 24. 5. 2014
RVK - Třeboňská u Plzně	17. 5. – 21. 5. 2014
RVK - Velké Losiny	28. 6. – 5. 7. 2014
RVK - Velké Losiny	5. 7. – 12. 7. 2014
RVK - Hodonín u Kunštátu	23. 8. – 30. 8. 2014

Zahraniční rekondiční pobyt u moře

Chorvatsko, Makarská riviéra – hotel BLOKOVKA 20. 8. – 30. 8. 2014

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 2014 prostřednictvím sociální pracovnice paní Ivetě Jelínkové a JUDr. Jana Bébra (do 30. 6. 2014).

Časopis Zpravodaj AMD

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

Schůze výboru

6. 6. – 8. 6. 2014 schůze VV AMD v ČR, Hodonín u Kunštátu
Plánovaná schůze výboru na **5. 12. 2014** v Hotelu Globus – Praha 4, musela být z důvodu onemocnění zrušena

Kulturně zájmová a sportovní činnost

28. 9. - 2. 10. 2014 Šachový turnaj Hodonín u Kunštátu „O pohár MDA RIDE“ a pohár AMD

Aktivity organizace v roce 2014

Aktivní vystupování našich zástupců v krajských radách zdravotně postižených.

Pokračování v projektu dárcovství prostřednictvím SMS zpráv (končí 31. 12. 2014)

Aktualizace webových a facebookových stránek

Pořádání rekondičních pobytů v tuzemsku i zahraničí

Účast na celoročním kurzu APO (Akademie patientských organizací)

Pravidelné schůze výboru AMD v ČR

Vydávání Zpravodaje AMD (tři čísla)

Účast a propagace na výstavách pořádaných pro neziskové organizace

NGO Market 2014

25. 4. 2014 proběhl již 15. ročník veletrhu neziskových organizací NGO Market. Zúčastnilo se ho víc než 200 neziskových organizací s různým zaměřením.

I naše organizace zde měla svůj stánek, kde jsme informovali návštěvníky o naší činnosti a také o tom, co by lidem postiženým svalovou dystrofií do budoucna usnadnilo život.





Non – Handicap 2014

Od 22. 10. – 24. 10. 2014 se konal na pražském Výstavišti veletrh zdravotnických pomůcek s prezentací neziskových organizací a jejich činnosti. AMD zde měla stánek a prezentovala svoji činnost. Všem, kteří se dobrovolně podíleli na přípravě a průběhu výstavy, děkujeme.

Red.



Setkání s americkým velvyslancem

Více než padesát absolventů Akademie patientských organizací (APO) se účastnilo 2. října 2014 prvního setkání APO Alumini v rezidenci amerického velvyslance. Hosty byli čelní představitelé Ministerstva zdravotnictví ČR, Světové zdravotnické organizace, VZP či Státního ústavu pro kontrolu léčiv a výkonný ředitel AIFP (Asociace inovativního farmaceutického průmyslu) Jakub Dvořáček.

Pro čerstvě inaugurovaného velvyslance Andrewa Schapira byla účast na APO Alumini prvním veřejným vystoupením v České republice.

Za naši organizaci se setkání zúčastnil předseda Zdeněk Janda, který tuto Akademii absolvuje od samého začátku.

Red.



Autor fotografie: Tarek AbuSham, Velvyslanectví USA

Přednáška pro mediky

Ve spolupráci s 2. lékařskou fakultou FN Motol jsme uskutečnili přednášku o svalové dystrofii a její problematice pro studenty medicíny.

Za přítomnosti Doc. MUDr. Táni Maříkové, CSc. a MUDr. Němčíkové přednášel a odpovídal na otázky předseda AMD Zdeněk Janda.

Přednáška byla přítomnými oceněna jako velice prospěšná.

Red.

Šestý ročník MDA RIDE



Josef „Káďa“ Kadeřábek, hlavní organizátor celé akce

V pořadí již šestý ročník dobročinné akce proběhl tradičně na náplavce Hořejšího nábřeží na pražském Smíchově.

Připraveno bylo mnoho atrakcí, stánků s občerstvením a vystoupení kapel Strahov a Lokomotiva s Petrem Vondráčkem. Nemluvě samozřejmě o stovkách motorek různých značek, především pak Harley Davidson. Také zastoupení klubu Ford Mustang tradičně podporuje toto setkání všech fandů motorů, ať již na dvou, či čtyřech kolech. Cílem je především podpořit myšlenku pomoci lidem, kteří neměli v životě to štěstí a jsou odkázáni na pomoc ostatních. Lidí se svalovou dystrofií. Pozdravit nás přišli i Zdeněk Podhůrský a Vladimír Hron.

Tradiční dražbu košile s podpisem Willieho G. už neodmyslitelně provázela Ivetta Lutovská. Spanilá jízda pak byla vyvrcholením celého dne. Jde zatím o nejúspěšnější ročník v dosavadní existenci MDA RIDE, vybralo se úžasných 558 000,- Kč, které budou účelně vynaloženy na podporu lidí postižených svalovou dystrofií.

Děkujeme všem, kteří se na celé akci podíleli, především však Josefovi

Výroční zpráva AMD v ČR za rok 2014

“Kádovi” Kadeřábkovi, který neúnavně připravuje každý další ročník. Těšíme se, že se opět za rok sejdem na stejném místě při sedmém ročníku.



Výroční zpráva AMD v ČR za rok 2014







Fotografovali: Robert Toldi, František Újezdský a Pavel Trojan

Rekondiční pobyt v Hodoníně u Kunštátu v období 24. 05. – 31. 05. 2014

Během sobotního dopoledne se sjelo celkem 47 účastníků. Vedoucí kurzu p. Pavlína Riglová nás krátce seznámila s celotýdenním programem. Po krásném slunečném odpoledni jsme se všichni sešli na seznamovacím večírku, kde jsme si navzájem sdělili své zážitky od posledního setkání.

Hned v neděli ráno jsme se sešli v hojném počtu na rozcvičce pod vedením PhDr. Jitky Vařekové. Cvičení probíhalo 3x denně pro vozíčkáře i chodící po celý týden. Prováděly se také individuální masáže dle potřeb jednotlivých účastníků s možností zdravotních konzultací lékaře MUDr. Tomáše Vařky.

Tradičně probíhal turnaj v kužkách pod vedením Standy Cahy. V kategorii vozíčkářů suverénně zvítězila Jana Podhradská, která se zároveň stala absolutním vítězem se ziskem 112 bodů,

2. místo obsadil Zdeněk Baldík s počtem 89 bodů,
 3. místo získal Mirek Kroupa s počtem 87 bodů.
- Cena útěchy patřila Evě Kornerové s počtem 64 bodů.

V kategorii chodících zvítězil Ing. Miloslav Fabiánek se ziskem 104 bodů,

2. místo obsadil Josef Osmančík s počtem 83 bodů,
 3. místo získal Stanislav Caha s počtem 79 bodů.
- Cena útěchy patřila Toničce Kroupové s počtem 57 bodů.

Pokud nám počasí dovolilo, využili jsme každé chvílky k procházkám po okolí. Někteří odvážlivci i ke koupání v místním jezírku.

V rámci programu se konaly různé přednášky:

- **zdravotní** - připravili manželé Vařekovi – důraz byl kladen na pravidelné cvičení a důležitost posilování paměti na ovládání těla.
- **zdravotní** – v praxi jsme si vyzkoušeli trénink paměti pod vedením Zdeňka Choury
- **historická** – opět připravili manželé Vařekovi na téma Sv. Václava, který je patronem české země, a jeho potomků Ludmily, Anežky, Prokopa a Vojtěcha,
- **sociální** – PhDr. Leoš Spáčil – novinky v sociální oblasti, zodpověděl jednotlivé dotazy účastníků.

Přijel k nám zástupce firmy DMA Praha, který nás seznámil s novinkami v oceňování zdrav. pomůcek v průběhu roku 2014 ze strany vlády. Probíhala konzultace s jednotlivými účastníky, nabídka letáčků, postup řešení opravy.

Výroční zpráva AMD v ČR za rok 2014

Dále probíhala výroční schůze STP ZO Vinohrady – Líšeň za účasti členů, kteří nebyli na schůzi v Brně. Všechny dokumenty byly schváleny.

Součástí pobytu byl bohatý kulturní program:

- 1. Vystoupení cimbálové muziky „Líšňáci“**, kteří nám zpříjemnili celé nedělní odpoledne. Všichni jsme si s chutí zazpívali.
- 2. Eva a Vašek** – opět jsme byli nadšeni jejich vystoupením, které se stalo již tradicí. Patří jim naše velké poděkování. Překvapili nás tím, že z DUA se stalo TRIO. Zpívala s nimi zpěvačka Soňa.
- 3. Kvízový večer** zorganizovali opět manželé Vařekovi se zaměřením na historii a umění. Soutěžila 3 družstva - Rákosníci, Bystřina a Habrďáci. Výborně jsme se zasmáli při pantomimě, velký úspěch sklidily básničky na téma „rozcvičky" od všech 3 družstev.
- 4. Táborák** – pro nepřítel počasí byl nahrazen hudebním posezením v klubovně. Přesto jsme si pochutnávali na špekáčcích s hořčicí, i když byly upečené v troubě.
- 5. Společenské večery s tancem a tombolou** – byly uspořádány 2 večery. Na těchto večerech hrál a zpíval František Zlínský společně s Růženkou Žalkovskou, kterým patří velký dík za zpříjemňování večerů v průběhu celého týdne.
- 6. Závěrečný večer s předáním diplomů** – všichni jsme se dobře bavili, rádi jsme si zazpívali a zatančili. Na celý pobyt jistě budeme vzpomínat a těšit se na příští setkání.

Poděkování patří nám všem za báječnou atmosféru, doprovodům, kuchyni a personálu Zámečku Hodonín.

Zvláštní poděkování patří všem, kteří se podíleli na programu:
PhDr. J. Vařekové, MUDr. T. Vařekovi, Fr. Zlínskému, R. Žalkovské, A. Čačalovi, J. Neubauerovi, St. Cahovi.

Největší dík patří vedoucí kurzu paní. Pavlíně Riglové.

V Brně dne: 31. 5. 2014

*Ludmila Zelinková
Jan Neubauer
Růžena Škývarová*



Výroční zpráva AMD v ČR za rok 2014



Rekondiční pobyt v Třemošné u Plzně 17. 5. – 21. 5. 2014

Putování 2014

Tento rok 17. května se sešli skalní příznivci „Národního putování po Plzeňském kraji“ již po jedenácté.

Letos to chtělo opravdu velkou odvahu a přesvědčení, že je možno putování absolvovat. Již týden před stanoveným datem nevěstilo počasí nic dobrého. Zima jako v březnu a déšť téměř každý den. V sobotu ráno se předtucha vyplnila. Bylo asi 15 stupňů a mraky se k tábořišti v Dolanech blížily ze všech stran. Naštěstí vše tu bylo vzorně připraveno. Stany stály, v kuchyni se již vařil guláš a polévka. A pro zahřátí bylo připraveno i dost čaje, grogu a kávy. Odvážlivci se začínali sjíždět. Je pravda, že ne všichni, kteří to měli v plánu, přijeli. Ale přesto účast byla slušná. Po obědě se velká část přítomných přesunula k řece a po nalodění se vydala do Nadryb. Asi v půli sjezdu „divoké Berounky“ se spustil déšť. Ten nepřestal až do večera. Protože jsme však zkušený „putovníci“ a vodáci, byli jsme připraveni na vše. Stačilo se převléci a večer dobré zábavy a hudby v „indiánském stylu“ mohl pokračovat až do pozdních hodin.

Nedělní výlet do Karlových Varů měl jednu jistotu, muzeum Becherovky bylo pod pevnou střechou. A to byly také poslední chvíle tohoto dne, kdy na nás nepršelo. Cesta k Ohři byla dobrodružná a výborný oběd nezkalily ani zálesácké podmínky. Kuřecí steak se podával nejen u vody, ale také s deštěm nad hlavou a sem tam i na hlavě a zádech. Střecha srubu nával deště prostě neunesla. Jen sjezd peřeje u Hubertusu jsme museli pro tentokrát oželet.

Probuzení do pondělního blankytného rána byla změna, kterou nikdo nečekal. Ale potěšila. Celý den byl věnován celkové relaxaci. Zakončen byl návštěvou plzeňského kina.

Druhý výlet letošního indiánského putování se konal v úterý do ZOO Plzeň. Po prohlídce pavilónů, z nichž mnohé zářily novotou, jsme byli svědky výcviku dravců. Byl to krásný letní den. Takže se nikdo nenechal od tohoto zážitku odradit. Do Exodu jsme se vrátili odpoledne unavení, ale také již plni očekávání věcí příštích. Jako každoročně byl rozlučkový večer s hudbou skupiny Country KID.

Děkujeme všem pravidelným i náhodným pomocníkům v čele s rodinou Netrvalovou. Sponzorům, bez nichž by se tato akce nemohla uskutečnit. A věříme, že všichni naši příznivci nám budou nakloněni i za rok, kdy plánujeme již dvanácté pokračování našeho Plzeňského putování.

Zuzana Vojáčková





Foto: František Újezdský

Hodnocení ozdravného rekondičního pobytu konaného v Hodoníně u Kunštátu od 9. 8. - 16. 8. 2014 pořádaného Asociací muskulárních dystrofií v ČR.

V sobotu 9. srpna se do rekreačního zařízení „Zámeček“ sjelo 32 účastníků pobytu. Po obědě vedoucí rekondice pan Nikos Nerancolakis všechny přivítal a seznámil s programem a dalšími organizačními záležitostmi. Volné odpoledne mnozí využili ke koupání v přilehlém přírodním jezírku a k procházkám do okolní krásné přírody. Následoval seznamovací večer, který nám zpestřili kamarádi ze skupiny HECROCK z Rousínova. Ve svém hudebním vystoupení zahráli a zazpívali country i populární písničky. Výborná zábava probíhala dlouho do nočních hodin.

Nedělní ráno začalo cvičením, kterým nás vedla paní Magda Rothkógelová. Cvičilo se 3x denně po celou dobu pobytu. Mimo to paní Magda pomáhala i individuálně při různých pohybových potížích. Dopoledne pak byl odstartován turnaj v závěsných ruských kuželkách, který pokračoval i druhý den. V kategorii vozíčkářů vyhrála paní Jana Vágnerová, na druhém místě se umístil pan Antonín Hrabec a třetí byl pan Petr Máčel. Cenu útěchy obdržela paní Bedřiška Cabejšková. V kategorii chodících získal prvenství pan Drahomír Blažek, druhé místo obsadil pan Pavel Klein a na třetím pan Luděk Jedlička. Cenu útěchy dostala paní Milena Bartečková.

V úterý dopoledne se opět hrály kuželky, tentokrát se hrála hra zvaná „Domečky“. V ní vyhrála paní Alenka Černá před panem Petrem Máčelem a paní Janou Božekovou. Večer se zapálil táborák. Za kytarového doprovodu paní Květy Šmerdové si účastníci zazpívali, opékali špekáčky a dobře se bavili.

Ve středu se pro velký zájem opět hrály „Domečky“. Tentokrát vyhrál pan Zdeněk Baldík, druhá byla paní Alenka Černá a třetí pan Antonín Hrabec. V odpoledním čase prozkoušel pan Zdeněk Choura svými testy paměť přítomných zájemců.

Ve čtvrtek dopoledne nám firma MEYRA z Brna předvedla prostřednictvím svého zástupce rehabilitační a kompenzační pomůcky, které vyrábí nebo dodává od jiných firem na trh.

V pátečním dopoledni pověděl pan PhDr. Leoš Spáčil z Krajské rady zdravotně postižených v Brně, co se událo či se chystá v sociální oblasti a též poradil, jak si počínat při podávání různých žádostí.

Večer vedoucí pobytu vyhlásil výsledky a předal ocenění v kuželkách, „Domečcích“ a také v šachu. Šachový turnaj se hrál téměř celý týden a vítězem se stal pan Pavel Sládek. Druhá byla slečna Ivana Vejputsková a třetí

Výroční zpráva AMD v ČR za rok 2014

místo vybojoval nováček turnaje pan Jaroslav Němeček. Následovalo losování tomboly a pak už se účastníci bavili po svém.

Volné chvíle mnozí účastníci využili k procházkám po zdejších krásném okolí, k vycházkám do lesa a sběru hub, ke hře zvané petanque či se věnovali karetním hrám při nepříznivém počasí. Po sobotní snídani se účastníci ozdravného rekondičního pobytu rozjeli ke svým domovům.

Na závěr je třeba poděkovat vedoucímu rekondice, panu Nikosi Nerancolakisovi, Asociaci muskulárních dystrofií ČR, pečovatelkám a všem obětavým pomocníkům. Velký dík patří všem zaměstnancům zařízení „Zámeček“ v Hodoníně u Kunštátu.

Hodonín u Kunštátu 16. 8. 2014

*Hodnocení sepsali: Zdeněk Baldík
Jana Božeková
Bedřiška Cabejšková*





Výroční zpráva AMD v ČR za rok 2014



Foto: František Újezdský

Rekondiční pobyty ve Velkých Losinách

I letos proběhly ve Velkých Losinách rekondiční pobyty. Byly opět rozděleny do dvou turnusů, **28. 6. – 5. 7. a 5. 7. – 12. 7. 2014**. Součástí pobytů byly masáže, koupání v termálním bazénu a výlety po okolí Jeseníků.

Ve Velkých Losinách proběhly i nové úpravy prostředí, vzniklo zde malé náměstíčko s vodotryskem (u parkoviště před vstupem do lázní), sportovní a oddechový areál u zámku a také pokračuje výstavba nového termálního komplexu uvnitř známého rozsáhlého parku. Vznikne zde tak jeden z největších termálních areálů v Evropě.

I pro nás zde pak bude možnost využít tento komplex při rekondičních pobytech. Stavba má být dokončena na podzim letošního roku.



Rekondiční pobyty podpořily tyto instituce



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY



2013 Plzeň

Šachový turnaj o Pohár MDA RIDE

Ve dnech 28. 9. až 2. 10. 2014 se konal na „zámečku“ v Hodoníně u Kunštátu tradiční turnaj v šachu O POHÁR MDA RIDE 2014 tělesně postižených mužů a žen. Přestože byl počet hrajících účastníků pouze 12, nesl se celý turnaj v pohodové, jak trefně poznamenal rozhodčí turnaje p. Spáčil, „v rodinné atmosféře“. Hrál se celkem 7 kol systémem dvě kola za den tempem 1 hodina pro každého hráče.

Setkání u šachovnice bylo velice příjemné a pohodová atmosféra se nesla celým turnajem. K přátelské atmosféře dopomohl večírek s živou hudbou. Celkovým vítězem POHÁRU MDA RIDE se stal Marcel Řezníček.

Jako spoluorganizátor tohoto turnaje bych chtěl poděkovat všem, co se podíleli na jeho přípravě, především však organizaci MDA RIDE za finanční podporu bez které by se turnaj jen těžko uskutečnil a jejím zástupcům, kteří přijeli osobně předat věcné ceny všem účastníkům.

*Jan Mikulenčák
ředitel turnaje*

AMD Hodonín 2014

Konečné pořadí

oř.	st.č.	Jméno	Rtg	FED	Body	BH.
1	1	Řezníček Marcel	2086	CZE	6,0	25,0
2	2	Volf Jaroslav	2051	CZE	5,0	29,5
3	4	Spáčil Leoš	1883	CZE	4,5	26,0
4	5	Jaroš Bohuslav	1846	CZE	4,0	27,5
5	7	Mikulenčák Jan	1811	CZE	4,0	24,5
6	9	Můdry Jan	1738	CZE	4,0	22,5
7	3	Hoch Václav	1889	CZE	3,5	27,0
8	6	Klimša Jiří	1836	CZE	3,5	23,0
9	8	Trávníček Jarek	1747	CZE	3,5	21,0
10	10	Fendrych Josef	1687	CZE	3,0	20,5
11	11	Mikulenčáková Jana	1543	CZE	1,0	22,5
12	12	Vejpustková Ivana	1265	CZE	0,0	25,0

Program Swiss-Manager vyvinut a copyright vlastní © DI Heinz Herzog, 1230 Vienna Joh Teufelg.39-47/7/9,
Mail: h.herzog@swiss-manager.at, domovská stránka <http://swiss-manager.at>, Uživatel Chess Federation of the Czech Republic, 09.04.2010





Foto: František Újezdský

Rekondiční pobyt na Makarské riviéře

Ve dnech 20. 8. – 30. 8. proběhl rekondiční pobyt na Makarské riviéře v Chorvatsku. Zúčastnilo se ho celkem 30 osob včetně dvou asistentů, kteří pomáhali při přesunu do moře i některých osobních úkonech.

Po celou dobu bylo příjemně teplé počasí a účastníci mohli naplno využít všech možností pro doplnění sil na zimní období.

Tento pobyt podpořilo Ministerstvo zdravotnictví, nadace Dobrý skutek a Konto Bariéry. Děkujeme.





Foto: Robert Toldi

Výroční zasedání EAMDA 2014 – Slovinsko

V období 25. – 28. září jsme se zúčastnili 44. konference EAMDA, která se letos konala v hlavním městě Slovinska, Ljubljani. První den, věnovaný lékařské tematice, byl velmi nabitý a delegáti z deseti zemí mohli vyslechnout přednášky odborníků ze Slovinska, Itálie, Rakouska, Velké Británie, a Spojených Států, které probíhaly od 8 až do 18 hodin.

Diskutovalo se mezi jinými o nových metodách léčby jako elektrická stimulace osob s nervosvalovým onemocněním, nových lécích jako Ataluren nebo postupech restorativní neurologie.

Druhý den byl věnovaný sociálním aspektům života lidí s nervosvalovým onemocněním, o kterých se živě diskutovalo v prvním workshopu organizovaným v rámci konference EAMDA. Workshop byl veden naší členkou, Mgr. Donou Jandovou, která zároveň zastupuje funkci viceprezidentky výkonného výboru EAMDA. Cílem workshopu bylo zmapování situace osob s nervosvalovým onemocněním v sociální oblasti v evropských zemích. Byl vypracován dotazník, který bude k dispozici na webových stránkách EAMDA.

Účastníci se dohodli, že další workshop, který se bude konat příští rok v Bělehradu, bude věnován osobní asistenci. Po skončení workshopu jsme měli možnost navštívit rehabilitační středisko Slovinské organizace, „Dva topoly“, které se nachází v malebném městečku Isola na břehu Jaderského moře.







Foto: EAMDA

Výroční zpráva AMD v ČR za rok 2014

Poděkování všem, kteří umožnili naši činnost

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

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

Kampová II., Freudenbergová II., Mikulencčáková J., Mikulencčák J., Fraj V., Polanecká El., Šnajdar A., Vojtík P., Leščiščinová K., Melicharová C., Habán P., Fiedlerová B., Malotínská A., Adamec A., Schramhauserová M., Klimešová P., Mikšovská O., Tesařová A., Furišová V., Antolová A., Molková S., Výrutová A., Strnad M., Faměra L., Dzido P., Blažek T., p. Ondráček, Škvarek M., Černušák Mil., p. Hermann, Uchytíl Jan, M. Jamrich, Jan Říčný, Petr Voborský

Výroční zprávu zpracoval Zdeněk Janda



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY



2014 Plzeň



VÚA Vládní výbor pro postižené občany



Benediktinské opatství Rajhrad

