

# 2015

## 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 dystrofie 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](http://www.amd-mda.cz), email: [info@amd-mda.cz](mailto: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**

Vážení přátelé,

Asociace muskulárních dystrofií v ČR vám předkládá výroční zprávu o činnosti a hospodaření za rok 2015. 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 2015.

Finanční prostředky z **Ministerstva práce a sociálních věcí, Ministerstva zdravotnictví, od Městské části Prahy 11, Vládního výboru pro zdravotně postižené, 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. Také **Konto Bariéry** přispělo na tento pobyt. **MPSV** nám poskytlo podporu v oblasti sociálně právního poradenství a provozních nákladů organizace. **Městská část Praha 11** přispěla na činnost organizace, rekondiční pobyty a vydávání Zpravodaje AMD. **Město Kladno** na rekondiční pobyt ve Velkých Losinách. V roce 2015 jsme pokračovali ve spolupráci s **o. s. MDA RIDE**, které významně finančně podpořilo naše aktivity. Od **VV VÚA** jsme získali finanční prostředky na členské příspěvky v EAMDA, účast na konferenci EAMDA a Zpravodaj AMD.

Naše činnost byla zaměřena na poradenství v právní a sociální oblasti: uskutečnili jsme celkem přes 250 intervencí. Snažili jsme se informovat o novinkách v oblasti nervosvalových nemocí, a to především prostřednictvím Zpravodaje a webových stránek.

V roce 2015 AMD nadále spolupracovala s Národní radou osob se zdravotním postižením v ČR, Českou radou humanitárních organizací, s ČAVO.

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, TREAT-NMD, CARE-NMD.

Výčet sponzorů: **Úřad vlády (program Podpory VÚA Vládního výboru pro postižené občany), MPSV, MZ, MDA RIDE, OPTREAL, Opatství Rajhrad, Praha 11, město Kladno, Konto Bariéry a mnoho dalších drobných dárců z řad fyzických osob, jejichž výčet najdete na konci výroční zprávy.**

Je důležité ještě zmínit, že došlo ke změně názvu organizace z Asociace muskulárních dystrofií v ČR, o. s. na **Asociace muskulárních dystrofií v ČR, z. s.** (zapsaný spolek) a také k úpravě stanov, aby odpovídaly novým podmínkám Občanského zákoníku.

Spustili jsme nové webové stránky, na kterých se pracovalo průběžně celý rok. Chtěli jsme, aby odpovídaly novým trendům v designu a přehlednosti jednotlivých rubrik.

Znovu jsme obnovili možnost přispívat organizaci prostřednictvím sms zpráv.

Také jsme se intenzivně zúčastňovali vzdělávacích kurzů pořádaných APO (Asociace patientských organizací). Za naši organizaci se jich účastnili Zdeněk Janda a Mgr. Dona Jandová.

Významná byla spolupráce s ČAVO (Česká asociace pro vzácná onemocnění). Spolupráce s touto organizací a dalšími členskými organizacemi pomáhá prosazovat zájmy a potřeby lidí se vzácným onemocněním, ke kterým patří i svalová dystrofie. Jedním příkladem za všechny, bylo úsilí o prosazení hrazení speciální zdravotní pomůcky zdravotními pojišťovnami. Šlo o tzv. „kašlacího asistenta“, který usnadňuje lidem s oslabenými dýchacími svaly vykašlávání. To je častý problém právě lidí se svalovou dystrofií. Vše nasvědčuje tomu, že tato aktivita bude úspěšná.

V druhé polovině roku 2015 proběhly volby do výboru AMD, složení nového výboru si můžete přečíst dále ve výroční zprávě.

Vážení přátelé, i v roce 2015 Asociace muskulárních dystrofií v ČR pokračovala v propagování problematiky lidí postižených svalovou dystrofií. Začali jsme také připravovat akce, které proběhnou v roce 2016.

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 2015

#### Výbor AMD

Zdeněk Janda

Petr Procházka

Jitka Šafránková

Zuzana Vojáčková

Nikos Nerancolakis

Filip Bican

René Molitoris

PhDr. Miroslav Valina

Jan Mikulenčák

PaedDr. Jitka Molitorisová

Veronika Nesměráková

#### Výkonný výbor

**Předseda:** Zdeněk Janda

**Místopředseda:** Petr Procházka

Veronika Nesměráková

Zuzana Vojáčková

Filip Bican

#### Revizní komise

**Předsedkyně:** Věra Landová

**členové:** Jana Macáková, Jana Roušalová

#### Redakční rada Zpravodaje AMD

**odpovědná redaktorka:** Mgr. Dona Jandová Zalmanová

**členové redakční rady:** Jitka Šafránková, Roman Pišný, Jitka Molitorisová, PhDr. Miroslav Valina, Veronika Nesměráková

#### Zástupci AMD v ČR v krajských radách NRZP

Věra Furišová - Olomoucký kraj

Dr. Alena Mrázová - Královéhradecký kraj

Nikos Nerancolakis - Moravskoslezský kraj

Pavlaína Riglová - Jihomoravský kraj

Zuzana Vojáčková - Plzeňský kraj

PhDr. Miroslav Valina – předseda Krajské rady NRZP Plzeň

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

**Počet členů: 325**

## Zpráva o hospodaření AMD v ČR k 31. 12. 2015

**PŘÍJMY**

|                                               |                        |
|-----------------------------------------------|------------------------|
| Členské příspěvky                             | 52 800,00 Kč           |
| Příspěvky od právnických a fyzických osob     | 171 278,12 Kč          |
| Dotace MZD                                    | 250 000,00 Kč          |
| Dotace MPSV                                   | 450 000,00 Kč          |
| Dotace Úřadu Vlády                            | 78 000,00 Kč           |
| Dotace MC Prahy 11                            | 70 000,00 Kč           |
| Dotace MÚ Kladno na RP VL                     | 10 500,00 Kč           |
| Dotace Úřadu Práce na mzdy                    | 166 794,00 Kč          |
| Dotace Úřadu Práce na dopravu do zaměstnání   | 14 087,00 Kč           |
| Dotace Úřadu Práce na správní náklady         | 26 188,00 Kč           |
| Příjmy na RP Chorvatsko - účastnický poplatek | 348 000,00 Kč          |
| Příjmy na RP Velké Losiny "                   | 42 000,00 Kč           |
| Příjmy na RP Třemošná "                       | 22 485,00 Kč           |
| Příjmy na RP JM - Hodonín I "                 | 140 109,00 Kč          |
| Příjmy na RP JM - Hodonín II "                | 94 740,00 Kč           |
| Příjmy šachy Hodonín                          | 33 400,00 Kč           |
| Příjmy na úhradu nákladů AMD SK               | 711,50 Kč              |
| Ostatní nezařazené příjmy                     | 358,21 Kč              |
| Tržby za reklamu - Zpravodaj                  | 1 500,00 Kč            |
| <b>PŘÍJMY CELKEM</b>                          | <b>1 972 950,83 Kč</b> |

**VÝDAJE****Materiálové**

|                                                  |              |
|--------------------------------------------------|--------------|
| Kancelářské potřeby + drobný nákup spotřebního m | 11 110,37 Kč |
|--------------------------------------------------|--------------|

**Nemateriálové**

|                      |              |
|----------------------|--------------|
| Spotřeba el. energie | 3 380,00 Kč  |
| Cestovné             | 40 648,20 Kč |

**Služby**

|                                           |              |
|-------------------------------------------|--------------|
| Nájemné za kancelář - nájem, teplo, úklid | 10 773,00 Kč |
| Poplatky za telefon, internet             | 17 983,15 Kč |
| Poštovné                                  | 5 826,00 Kč  |
| Péče o členy - jubilea                    | 4 869,00 Kč  |

# Výroční zpráva AMD v ČR za rok 2015

|                             |                        |
|-----------------------------|------------------------|
| Zpravodaj - náklady na tisk | 62 457,00 Kč           |
| Náklady na schůze AMD       | 12 728,00 Kč           |
| Tisk - ostatní služby       | 14 152,06 Kč           |
| Náklady na tuzemské pobyty  | 448 917,70 Kč          |
| Náklady na zahraniční pobyt | 497 953,00 Kč          |
| <b>Služby celkem</b>        | <b>1 075 658,91 Kč</b> |

## **Ostatní výdaje**

|                                                   |                     |
|---------------------------------------------------|---------------------|
| EAMDA -Náklady na konferenci                      | 4 120,90 Kč         |
| Zákonné pojištění organizace,zaměstnanců, úrazové | 12 428,00 Kč        |
| Členský příspěvek EAMDA                           | 28 107,30 Kč        |
| Členský příspěvek NRZP                            | 500,00 Kč           |
| Poplatky bance + jiné popl.                       | 5 954,00 Kč         |
| <b>Ostatní výdaje</b>                             | <b>51 110,20 Kč</b> |

## **Mzdové náklady**

|                                                    |                      |
|----------------------------------------------------|----------------------|
| Hrubé mzdy zaměstnanců                             | 542 148,00 Kč        |
| Odvody zdravotního(9%) a sociálního(24%) pojištění | 165 278,00 Kč        |
| OOV - Dohody DPP - včetně dohod za RP              | 85 021,00 Kč         |
| <b>Mzdové náklady celkem</b>                       | <b>792 447,00 Kč</b> |

|                      |                        |
|----------------------|------------------------|
| <b>VÝDAJE CELKEM</b> | <b>1 974 354,68 Kč</b> |
|----------------------|------------------------|

**Příjmy celkem** **1 972 950,83 Kč**

**Výdaje celkem** **- 1 974 354,68 Kč**

**Výsledek hospodaření za rok 2015 je ztr. - 1 403,85 Kč**

**Finanční zůstatek na BÚ a v pokladnách** **451 423,66 Kč**

Za AMD v ČR Petr Procházka

## Dotované projekty v roce 2015

Rekondiční pobyty, školení a semináře – se speciálním zaměřením na muskulární dystrofiky – MZ ČR, Město Kladno, Konto Bariéry  
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 | 16. 5. – 23. 5. 2015 |
| RVK - Třemošná u Plzně   | 23. 5. – 27. 5. 2015 |
| RVK - Velké Losiny       | 27. 6. – 4. 7. 2015  |
| RVK - Velké Losiny       | 4. 7. – 11. 7. 2015  |
| RVK - Hodonín u Kunštátu | 15. 8. – 22. 8. 2015 |
| RVK - Hodonín u Kunštátu | 1. 5. – 3. 5. 2015   |

### Zahraniční rekondiční pobyt u moře

Chorvatsko, Makarská riviéra – hotel BLOKOVKA 19. 8. – 29. 8. 2015

### 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 2015 prostřednictvím sociální pracovnice paní Ivetty Jelínkové.

### Časopis Zpravodaj AMD

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

### Schůze výboru

**1. 5. – 3. 5. 2015** schůze VV AMD v ČR, Hodonín u Kunštátu  
**26. 11. 2015** v Hotelu Globus – Praha 4

## Kulturně zájmová a sportovní činnost

**6. 9. - 10. 9. 2015** Šachový turnaj – Hodonín u Kunštátu „O pohár MDA RIDE“ a pohár AMD

## Zasedání výboru AMD

2. 5. – 3. 5. 2015 se v Hodoníně u Kunštátu uskutečnila schůze výboru AMD. Projednávalo se hospodaření v minulém roce, úspěšnost jednotlivých akcí pořádaných naší organizací, příprava nových akcí na příští rok, mluvilo se o nových stanovách a potřebě zavést do názvu naší organizace termín *zapsaný spolek*. Je to potřeba vzhledem ke změnám v občanském zákoníku. Byl utvořen přípravný volební výbor, který dostal za úkol oslovit stávající i nové kandidáty do výboru AMD. Byla projednána a schválena výroční zpráva za rok 2014. Výbor vyslovil spokojenost s činností vedení organizace.



Foto: Karel Bican

## Aktivity organizace v roce 2015

Aktivní vystupování našich zástupců v krajských radách zdravotně postižených.

Pokračování v projektu dárcovství prostřednictvím SMS zpráv (končí 31. 12. 2015)

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 2015

Tradiční veletrh neziskovek NGO Market se v roce 2015 uskutečnil v nových prostorách Fora Karlín v Praze a představil návštěvníkům neziskové organizace z celé České republiky i zahraničí. Veletrh doprovodil celodenní program, určený zástupcům neziskovek i veřejnosti. I naše organizace se zúčastnila, měli jsme zde svůj stánek, kde jsme prezentovali naši činnost.



## Sedmý ročník MDA RIDE



Foto: František Ujezdský



Foto: Robert Toldi

## Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách



Foto: Karel Bican



## Rekondiční pobyty v Hodoníně u Kunštátu

V období od 16. 5. – 23. 5. a 15. 8. – 22. 8. 2015 proběhly v Hodoníně u Kunštátu rekondiční pobyty. Oba byly zaměřené na rehabilitaci a nácvik správného dýchání. Součástí byly i přednášky ze sociální oblasti, předvedení nových kompenzačních pomůcek a společenský večírek. Celkem se pobytů zúčastnilo cca 100 osob.

Vedoucím kurzů byli Pavlína Riglová a Nikos Nerancolakis.



## Rekondiční pobyt na Makarské riviéře

19. 8. – 29. 8. 2015 se uskutečnil pobyt na Makarské riviéře. Doprava byla zajištěna opět firmou Dobrobus. Pobyt pro třicet osob včetně doprovodu byl prospěšný především z hlediska velmi dobrých klimatických podmínek a díky teplé mořské vodě, která napomáhá k uvolnění svalů. Taktéž slaný mořský vzduch má blahodárný vliv na zlepšení dýchacích problémů a spolu s pravidelným plaváním přispěl k zlepšení nejen fyzické kondice, ale i psychiky účastníků.

Vedoucím kurzu byl Petr Procházka.



## Šachový turnaj O POHÁR MDA RIDE 2015

V termínu od 6. 9. do 10. 9. 2015 se uskutečnil VII. ročník tradičního šachového turnaje v Zámečku v Hodoníně u Kunštátu. Dorazilo celkem 22 účastníků, z toho 16 hráčů. Hrál se dle pravidel šachu FIDE tempem hry 50 min.+ 15s/tah a výsledky byly započteny na LOK ČR. Nejlepším hráčem byl vyhlášen Zdeněk Šnyta, nejlepší hráčkou Irenka Badačová a nejuspěšnějším hráčem za AMD Jan Mikulenčák. Všem předali poháry a věcné ceny, jak je již zvykem, osobně zástupci MDA RIDE, a to Káda s manželkou a Honza Koblížek.



## Poděkování všem, kteří umožnili naši činnost

Dotace MZ ČR, Dotace MPSV ČR, Úřad vlády ČR, Městská část Praha 11, Město Kladno, MDA Ride, Bogl a Krýsl, Jan Mastný, s.r.o., Farnost Rajhrad, Freis – doprava, MEZADO – Jan Pešek, Konto Bariéry, OPTREAL s. r. o.

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

Habán P., Horská P., Molková S., Landová V., Klimešová P., Furišová V., Badač P., Freudenberg J., Tesařová A., Flanderková D., Hladík J., Antol M., Nerancolakis N., Langer M., Haslberger Z., Škáchová V., Krausová H.

Zvlášť bychom chtěli poděkovat panu **T. Blažkovi**, za pravidelný měsíční příspěvek.

*Výroční zprávu zpracoval Zdeněk Janda*



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ  
ČESKÉ REPUBLIKY



VÚA Vládní výbor pro postižené občany



Benediktinské opatství Rajhrad

