

2016

Výroční zpráva AMD v ČR



Asociace muskulárních dystrofií v ČR

Poděkování všem, kteří umožnili naši činnost

Dotace MZ ČR, Dotace MPSV ČR, Úřad vlády ČR, Městská část Prahy 11, Město Kladno, MDA Ride, Farnost Rajhrad, MEZADO – Jan Pešek, Konto Bariéry, OPTREAL s. r. o., Město Třemošná

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

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



K|o|n|t|o|B|a|r|i|é|r|y



Benediktinské opatství
Rajhrad



Optreal





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



Náše adresa:

**Asociace muskulárních
dystrofií v ČR
Petýrkova 1953/24
148 00 Praha 414**

Tel./ fax:

272 933 777

Webová adresa:

www.amd-mds.cz

E-mail:

info@amd-mds.cz

Kancelář:

**Petýrkova 1950/18 (suterén)
148 00 Praha 414**

Úřední hodiny:

pondělí	9:00 – 12:00
úterý	13:00 – 16:00
středa	9:00 – 12:00
čtvrtek	13:00 – 16:00
pátek	9:00 – 11:30

V době nepřítomnosti

volejte na tel.:

722 946 323

Číslo konta:

**Komerční banka, Praha 4:
30333041/0100**

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 poradenství 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!

Vážení přátelé,

Asociace muskulárních dystrofií v ČR vám předkládá výroční zprávu o činnosti a hospodaření za rok 2016. 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 tradiční rekondiční pobyty v tuzemsku i zahraničí. Také jsme se prezentovali na veletrhu neziskových organizací NGO Market 2016.

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 Losínách. V roce 2016 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 263 intervencí. Snažili jsme se informovat o novinkách v oblasti nervosvalových nemocí, a to především prostřednictvím Zpravodaje a webových stránek.

V roce 2016 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.**

V tomto roce se nám podařilo získat dva nové nebytové prostory k pronájmu. Jeden budeme využívat jako sklad a další pak jako novou kancelář. Přineslo to však nemalé úsilí v podobě kolaudace, abychom je mohli využívat jako kancelář. Museli jsme

absolvovat „kolečko“ v podobě různých povolení a úprav. V roce 2017 bude ještě potřeba rekonstruovat sociální zařízení.

Průběžně se aktualizovaly webové stránky. Umisťujeme na ně stále nové informace o trendech ve výzkumu, péči a samozřejmě také o činnosti naší organizace. Aktivně k prezentaci AMD využíváme i facebook.

Za velmi důležitou aktivitu považujeme uskutečnění pěti přednášek v nemocnicích Plzeňského kraje na téma Péče o pacienty se svalovou dystrofií. Na těchto přednáškách jsme především seznamovali zdravotnický personál se specifiky svalové dystrofie a také jak s takto postiženými zacházet při hospitalizaci. Tuto aktivitu společně s pracovníky zdravotního výboru Mgr. Janem Karáskem a Kateřinou Majerovou připravil PhDr. Miroslav Valina. Problematiku prezentovali předseda AMD Zdeněk Janda, Mgr. Dona Jandová.

Dále pokračuje veřejná sbírka, která umožňuje přispívat organizaci prostřednictvím sms zpráv.

I nadále jsme navštěvovali vzdělávací kurzy pořádané 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. Ke konci roku se díky aktivitě i této organizace podařilo prosadit hrazení speciální zdravotní pomůcky tzv. „kašlacího asistenta“ zdravotními pojišťovnami.

Zúčastnili jsme se mezinárodní konference EAMDA v Lublani.

Vážení přátelé, i v roce 2016 Asociace muskulárních dystrofií v ČR pokračovala v propagování problematiky lidí postižených svalovou dystrofií. Začali jsme také připravovat akce, které proběhnou v roce 2017.

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 2016

Výbor AMD

Zdeněk Janda	René Molitoris
Petr Procházka	PhDr. Miroslav Valina
Jitka Šafránková	Jan Mikulenčák
Zuzana Vojáčková	PaedDr. Jitka Molitorisová
Nikos Nerancolakis	Veronika Nesměráková
Filip Bican	

Výkonný výbor

Předseda: Zdeněk Janda	Veronika Nesměráková
Místopředseda: Petr Procházka	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
Pavlína 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: 320

Zpráva o hospodaření AMD v ČR k 31.12.2016

PŘÍJMY

Členské příspěvky - běžný rok a dobrovolné příspěvky od členů	47 600,00 Kč
Příspěvky od právnických a fyzických osob (dar, smlouvy, osobní dary)	396 600,00 Kč
Dotace MZD	350 000,00 Kč
Dotace MPSV	523 000,00 Kč
Dotace Úřadu Vlády	83 000,00 Kč
Dotace MC Prahy 11	65 000,00 Kč
Dotace MÚ Kladno na RP VL	9 000,00 Kč
Dotace Úřadu Práce na mzdy	378 781,00 Kč
Dotace Úřadu Práce na dopravu do zaměstnání	47 745,00 Kč
Dotace Úřadu Práce na správní náklady	49 491,00 Kč
Příjmy na RP Chorvatsko - účastnický poplatek	353 000,00 Kč
Příjmy na RP Velké Losiny "	50 232,00 Kč
Příjmy na RP Třemošná "	14 811,00 Kč
Příjmy na RP JM - Hodonín I "	75 043,00 Kč
Příjmy na RP JM - Hodonín II "	87 540,00 Kč
Příjmy šachy Hodonín	13 050,00 Kč
Ostatní nezařazené příjmy	
Tržby za reklamu - Zpravodaj	17 000,00 Kč
PŘÍJMY CELKEM	2 560 893,00 Kč

VÝDAJE**Materiálové**

Kancelářské potřeby + drobný nákup spotřebního materiálu	21 842,03 Kč
--	--------------

Nemateriálové

Spotřeba el. energie	3 737,00 Kč
Cestovné do zaměstnání	60 411,00 Kč
Cestovné ostatní	10 051,00 Kč

Služby

Nájemné za kanceláře- nájem, teplo, úklid	28 211,00 Kč
Opravy a udržování-kancelář	25 008,00 Kč
Poplatky za telefon, internet	15 973,51 Kč
Poštovné	8 118,00 Kč
Péče o členy - jubilea	4 499,00 Kč
Zpravodaj - náklady na tisk	58 774,55 Kč
Náklady na schůze AMD	13 668,00 Kč
Ostatní služby +šachy Hod.	30 995,50 Kč
Náklady na tuzemské pobyty	433 413,00 Kč
Náklady na zahraniční pobyty	524 343,00 Kč
Služby celkem	1 143 003,56 Kč

Ostatní výdaje

EAMDA -Náklady na konferenci	9 776,95 Kč
Zákonné pojištění organizace,zaměstnanců, úrazové, soc. služeb	6 465,00 Kč
Členský příspěvek EAMDA	38 000,00 Kč
Členský příspěvek NRZP	500,00 Kč
Poplatky bance + jiné popl.	28 501,14 Kč
Ostatní výdaje	83 243,09 Kč

Mzdové náklady

Hrubé mzdy zaměstnanců	662 273,00 Kč
Odvody zdravotního(9%) a sociálního(24%) pojištění	201 467,00 Kč
OOV - Dohody DPP - včetně dohod za RP	110 888,00 Kč
Mzdové náklady celkem	974 628,00 Kč

VÝDAJE CELKEM	2 296 915,68 Kč
----------------------	------------------------

Příjmy celkem	2 560 893,00 Kč
Výdaje celkem	- 2 296 915,68 Kč
Výsledek hospodaření za rok 2016 je zisk	263 977,32 Kč

Finanční zůstatek na BÚ a v pokladnách k 31.12.2016	651 911,00 Kč
--	----------------------

Za AMD v ČR Petr Procházka



ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ V ČR
 Petříkova 1953/24
 148 00 PRAHA 4 - Chodov
 IČ: 16190254 • číslo účtu: 0030333041/0100

Dotované projekty v roce 2016

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	21. 5. – 28. 5. 2016
RVK - Třemošná u Plzně	21. 5. – 25. 5. 2016
RVK - Velké Losiny	9. 7. – 16. 7. 2016
RVK - Velké Losiny	2. 7. – 9. 7. 2016
RVK - Hodonín u Kunštátu	13. 8. – 20. 8. 2016
RVK - Hodonín u Kunštátu	6. 5. – 8. 5. 2016

Zahraniční rekondiční pobyt u moře

Chorvatsko, Makarská riviéra – hotel BLOKOVKA 17. 8. – 27. 8. 2016

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 2016 prostřednictvím sociální pracovnice paní Ivetky Jelínkové.

Časopis Zpravodaj AMD

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

Schůze výboru

6. 5. – 8. 5. 2016 schůze VV AMD v ČR, Hodonín u Kunštátu

25. 11. 2016 v Hotelu Globus – Praha 4

Kulturně zájmová a sportovní činnost

18. 10. - 22. 10. 2016 Šachový turnaj „O pohár MDA RIDE“ – Hodonín u Kunštátu

Schůze výboru AMD

6. až 8. května 2016 jsme se sešli v Hodoníně u Kunštátu na již tradičním jarním setkání výboru AMD. Probíralo se hospodaření organizace a uskutečněné i plánované akce na letošní a příští rok.



Putování 2016

Třemošná u Plzně

21. – 25. května 2016



Rekondiční pobyty

Rekondiční pobyt v Hodoníně u Kunštátu

21. – 28. května 2016



Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách

2. – 16. července 2016



Rekondiční pobyt v Hodoníně u Kunštátu

13. - 20. srpna 2016



Rekondiční pobyt na Makarské riviéře

17. – 27. srpna 2016



O POHÁR MDA RIDE 2016

18. - 22. října 2016



VIII. MDA RIDE na Václavském náměstí

18. června 2016



Přednášky o problematice hospitalizace lidí se svalovou dystrofií

Domažlice



Horažďovice



Klatovy



Stod



Plzeň



Schůze výboru AMD

Hotel Globus 25. listopadu 2016



Lublaň 16. – 18. prosinec 2016

