

VÝROČNÍ ZPRÁVA AMD V ČR 2017



ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ



NADACE
AGROFERT



DEUTSCHE BÖRSE
GROUP

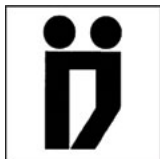
Ko|nto|Ba|ri|é|ry



Benediktinské opatství
Rajhrad



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY





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



Naše 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
	15:00 – 17:00
úterý	13:00 – 16:00
středa	9:00 – 12:00
čtvrtek	10:30 – 12:30
	13:00 – 16:00
pátek	9:00 – 12:00

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 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 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 2017. 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.

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. **Konto Bariéry** přispělo na asistenty, kteří během tohoto pobytu pomáhali účastníkům pobytu. **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 2017 jsme pokračovali ve spolupráci s **o. s. MDA RIDE**, které významně finančně podpořilo naše aktivity a přispělo našim členům na různé kompenzační pomůcky i asistenty. Od **VV VÚA** jsme získali finanční prostředky na členské příspěvky v EAMDA a Zpravodaj AMD. Vydali jsme v prosinci poprvé celobarevné provedení Zpravodaje AMD.

Naše činnost byla zaměřena na poradenství v právní a sociální oblasti: uskutečnili jsme celkem přes 275 intervencí. Snažili jsme se informovat o novinkách v oblasti nervosvalových nemocí, a to především prostřednictvím Zpravodaje a webových stránek.

V roce 2017 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.**

Na začátku roku jsme oslovili podobně zaměřené organizace, abychom se domluvili na případné spolupráci v prosazování společných zájmů lidí se svalovou dystrofií či jiným nervosvalovým onemocněním. Závěr byl takový, že sociální i zdravotní problémy jsou stejné a je potřeba je společně řešit. Komunikace bude i nadále pokračovat.

V tomto roce se nám podařilo rekonstruovat sociální zázemí v naší kanceláři. Bylo kompletně opraveno WC, vybudovaná malá kuchyňka a opraveny podlahy s novým povrchem. Celá rekonstrukce byla finančně a organizačně náročná, ale díky pomoci **Městské části Prahy 11 a Nadaci Agrofert**, se nám podařilo vše zvládnout.

Vydali jsme také informační kartu se zdravotními doporučeními. Navázali jsme spolupráci s hercem Petrem Rychlým, který nám pomáhá propagovat naši organizaci. 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.

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.

Dne 22. 11. 2017 jsme se na Plzeňském krajském úřadě zúčastnili workshopu na téma Hospitalizace lidí s velmi omezenou mobilitou.

Vážení přátelé, i v roce 2017 Asociace muskulárních dystrofií v ČR pokračovala v propagování problematiky lidí postižených svalovou dystrofií. Začali jsme také připravovat akce, které proběhnou v roce 2018.

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 2017

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



Filip Bican



Veronika Nesměráková



Zuzana Vojáčková

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: 311

ZPRÁVA O HOSPODAŘENÍ AMD V ČR K 31. 12. 2017

Příjmy

Členské příspěvky za běžný rok + dobrovolné příspěvky od členů	64 450,00 Kč
Dotace MZ ČR	390 000,00 Kč
Dotace MPSV ČR	916 808,00 Kč
Dotace ÚP HM Prahy na mzdy	320 264,00 Kč
Dotace ÚP HM Prahy na zvýšené náklady a dopravu	38 880,00 Kč
Dotace ÚP HM Prahy na správní náklady	32 065,00 Kč
Dotace Úřadu vlády	93 100,00 Kč
Dotace MC Praha 11	35 000,00 Kč
Dotace Magistrát Kladno	10 000,00 Kč
<u>Dotace celkem</u>	1 836 117,00 Kč
<u>Příspěvky od právnických a fyzických osob</u>	574 665,00 Kč
Příjem od účastníků RP Makarska	326 000,00 Kč
Příjem od účastníků RP Velké Losiny	36 480,00 Kč
Příjem od účastníků RP Třeboňská	18 995,00 Kč
Příjem od účastníků RP Hodonín I	59 594,00 Kč
Příjem od účastníků RP Hodonín II	81 800,00 Kč
Příjem ostatní	900,00 Kč
<u>Příjmy na RP od účastníků celkem</u>	523 769,00 Kč
<u>PŘÍJMY CELKEM</u>	2 999 001,00 Kč

Výdaje

Materiálové

Kancelářské potřeby a drobný nákup spotřebního materiálu	27 326,00 Kč
--	---------------------

Nemateriálové

<u>Spotřeba elektrické a tepelné energie</u>	20 771,00 Kč
Cestovné do zaměstnání	73 567,00 Kč
Cestovné ostatní	10 361,00 Kč
<u>Cekem</u>	83 928,00 Kč

Služby

Nájemné kanceláří	33 231,00 Kč
Oprava a údržba - rekonstrukce kanceláře 2	174 458,00 Kč
Náklady na schůze AMD	22 916,00 Kč

VÝROČNÍ ZPRÁVA AMD V ČR ZA ROK 2017

Ostatní služby-tisk plakátů apod.	14 337,40 Kč
Jubilea členů	5 691,00 Kč
Telefon, internet	22 236,71 Kč
Poštovné	11 606,00 Kč
Náklady RP na tuzemské pobyty	482 875,90 Kč
Náklady RP zahraniční pobyt	480 181,00 Kč
Zpravodaj z dotace VV	49 035,70 Kč
Šachy-turnaj	18 000,00 Kč
Služby celkem	1 314 568,71 Kč

Mzdové náklady

Hrubé mzdy zaměstnanců	992 136,00 Kč
Odvody zdravotního(9%) a sociálního pojištění(24%)	297 485,00 Kč
OOV dohody DPP včetně dohod za RP	115 962,00 Kč
Mzdové náklady celkem	1 405 583,00 Kč

Ostatní výdaje

Zákonné pojištění organizace	6 398,00 Kč
Zákonné pojištění zaměstnanců	6 783,00 Kč
EAMDA - zůstatek po vratce	951,35 Kč
Vratka část dotace z 2017	4 900,00 Kč
Poplatky bance	6 398,00 Kč
Členský příspěv. NRZP	500,00 Kč
Členský příspěv. EAMDA z dot. VV	26 741,30 Kč
Jiné ost. výdaje	12 749,00 Kč
Náklady na školení, kurzy	2 700,00 Kč
Odpisy HM	10 064,00 Kč
Celkem	78 184,65 Kč

Výdaje celkem **2 930 361,56 Kč**

Příjmy celkem	2 999 001,00 Kč
Výdaje celkem	- 2 930 361,56 Kč
Výsledek hospodaření za rok 2017 je zisk	68 639,44 Kč

Finanční zůstatek na BÚ a v pokladnách k 31.12.2017 **731 993,56 Kč**

Za AMD v ČR sestavil Petr Procházka

Procházka Petr

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ V ČR

Petýrkova 1953/24

148 00 PRAHA 4 - Chodov

IČ: 16190254 • číslo účtu: 0030333041/0100

CO JE NAŠÍM CÍLEM



- ▶ Podporovat děti i dospělé postižené nervosvalovým onemocněním
- ▶ Pomáhat jim integrovat se do společnosti
- ▶ Poskytovat potřebné informace k udržení co nejlepší kvality života
- ▶ Prosazovat zlepšení multidisciplinární péče.



Jsme tady, abychom pomohli při řešení problémů vyplývajících z obtížného zdravotního stavu našich členů a zároveň se podíleli na zvyšování vědomostí a povědomí o svalových onemocněních mezi vědci, lékaři, zdravotními sestrami, terapeuty a širokou veřejností.



DOTOVANÉ PROJEKTY V ROCE 2017

Rekondiční pobyty, školení a semináře – se speciálním zaměřením na muskulární dystrofiky

MZ ČR, Město Kladno, Konto Bariéry

REKONDIČNÍ TUZEMSKÉ POBYTY

RVK - Hodonín u Kunštátu	20. 5. – 27. 5. 2017
RVK - Třešňová u Plzně	27. 5. – 31. 5. 2017
RVK - Velké Losiny	8. 7. – 15. 7. 2017
RVK - Hodonín u Kunštátu	19. 8. – 26. 8. 2017

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.

ZAHRANIČNÍ REKONDIČNÍ POBYT U MOŘE

Chorvatsko, Makarská riviéra – hotel BLOKOVKA 23. 8. – 2. 9. 2017

Uskutečnil se velmi oblíbený desetidenní rehabilitační pobyt u moře. Jako vždy jsme se snažili o umístění co největšího počtu vozíčkářů. Tento počet je však limitován počtem míst v autobuse. Upoutaných vozíků může být maximálně 8. Další čtyři vozíčkáři byli schopni si přisednout a jejich vozíky se mohly složit nebo uložit do zavazadlového prostoru. V celkovém počtu 28 účastníků byli zahrnuti i žadatelé, kteří si mohou sednout na sedadlo, ale pro svoje postižení jsou nuceni používat při nastupování plošiny pro vozíčkáře, dále nezbytní průvodci a pečovatelé a dva pomocníci-asistenti, kteří nám pomáhali při přesunu do moře, bazénu a při ostatních potřebných úkonech postižených osob (přesazování na vozík, na lůžko, pomoc při oblékání apod.).

REKONDIČNÍ TUZEMSKÉ POBYTY

Rekondiční pobyt v Hodoníně u Kunštátu

20. – 27. květen 2017



Putování 2017 (Třemošná u Plzně)

27. – 31. květen 2017



Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách

8. – 15. červenec 2017



Rekondiční pobyt v Hodoníně u Kunštátu

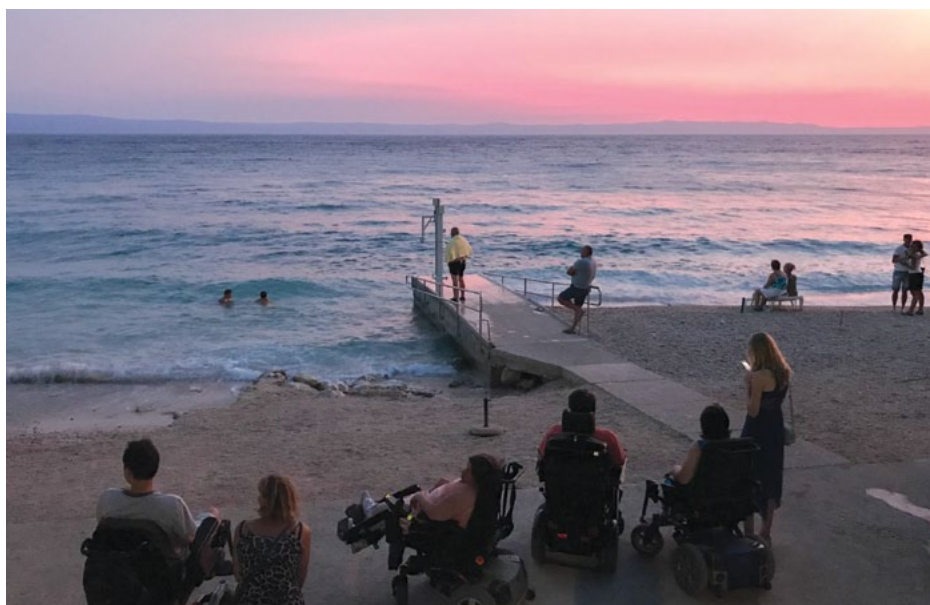
19. - 26. srpen 2017



ZAHRANIČNÍ REKONDIČNÍ POBYT U MOŘE

Rekondiční pobyt na Makarské riviéře

23. srpna – 2. září 2017



WORKSHOPY, ŠKOLENÍ, SEMINÁŘE

Kurzy Akademie patientských organizací



Finanční plánování

11. únor 2017



Plánování online kampaně, webové stránky a sociální médiá

8. září 2017



Psaní projektových žádostí

3. listopad 2017



APO Letní škola III

6. září 2017

Setkání zástupců patientských organizací se zástupci odborných společností ČLS JEP

Workshop na téma Hospitalizace lidí s velmi omezenou mobilitou

22. listopad 2017

Na Plzeňském krajském úřadě jsme se zúčastnili workshopu na téma Hospitalizace lidí s velmi omezenou mobilitou. Bylo to takové malé shrnutí aktivity krajské pobočky NRZP, Plzeňského krajského úřadu a naší organizace, kterými byly přednášky v oblastních nemocnicích a fakultní nemocnici Plzeňského kraje, z kterých postupně vykristalizovaly problémy, které jsou pro lidi s velmi omezenou mobilitou důležité. Workshopu se zúčastnili zástupci krajského úřadu, pan Mgr. Jan Karásek a paní Kateřina Mayerová, dále pak zástupci vedení nemocnic, ošetrovatelský personál a zástupci dalších organizací, které se zabývají problematikou zdravotně postižených. Celé zasedání vedl a moderoval PhDr. Miroslav Valina.



Projekt – správa služeb odborných středisek, sociální poradenství

MPSV ČR, Úřad MČ Praha 11

SOCIÁLNÍ A PRÁVNÍ PORADENSTVÍ

Průběžně celý rok 2017 prostřednictvím sociálních pracovníček paní **Mgr. Ivety Jelínkové** a **Nikoly Štefanové, DiS.**



Členství v mezinárodních organizacích, účast na EAMDA, Zpravodaj AMD

Úřad vlády ČR

KONFERENCE EAMDA

Dne 14. října 2017 se v Záhřebu (Chorvatsko) konalo 46. výroční shromáždění a mezinárodní konference EAMDA ve spolupráci s chorvatskou asociací svalové dystrofie.

Program konference byl rozdělen do dvou částí: lékařské a sociální. Hlavní témata se týkala nových léčebných terapií pro lidi s nervosvalovým onemocněním (NMD) v Evropě, robotických pomůcek a moderních technologií. Bylo přítomno téměř 200 účastníků z 8 různých evropských zemí.



SETKÁNÍ PACIENTSKÝCH ORGANIZACÍ

END Duchenne, Kolpingova rodina Smečno, Parent Project, SMÁci

11. březen 2017

Diskutovalo se o možné spolupráci při řešení společných cílů.



ČASOPIS ZPRAVODAJ AMD

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



ZDRAVOTNÍ PRŮKAZ

Vydali jsme kartu se zdravotními doporučeními

Rozhodli jsme se vyrobit informativní zdravotní průkaz o Vaší osobě pro případ, že byste se někdy dostali do situace, kdybyste potřebovali zdravotnické ošetření a nemohli sami informovat o Vašich specifických potřebách či zdravotním stavu. Může Vám to hodně ulehčit případnou hospitalizaci a zdravotnickému personálu, především lékařům, poskytnout důležité informace, na co by si měli při medikaci a vyšetření dávat pozor.

**ASOCIACE
MUSKULÁRNÍCH
DYSTROFIKŮ V ČR**

www.amd-mda.cz

ZDRAVOTNÍ DOPORUČENÍ

**Držitel této karty má vzácné
NERVOVALOVÉ ONEMOCNĚNÍ**

Diagnóza:

Jméno držitele karty:
.....

Datum narození:

Adresa:
.....

Pojišťovna:

DŮLEŽITÉ KONTAKTY

Kontaktní osoba:

.....

Adresa:

.....

Telefon:

Jméno ošetřujícího lékaře:

.....

Adresa:

.....

Telefon:

DOPORUČENÍ V PŘÍPADECH NOUZE

Držitel používá:

- a) invazivní plicní ventilaci
- b) neinvazivní plicní ventilaci (BiPAP)
- c) tracheostomii bez UPV
- d) kašlacího asistenta
- e) jiné.....

Držitel trpí / netrpí kardiomyopatií

DOPORUČENÍ V PŘÍPADECH NOUZE

DECHOVÉ SELHÁNÍ

Vzhledem k základní diagnóze se doporučuje kontrolovat CO₂ pacienta, u kterého se mohou projevit symptomy hypoventilace.

Zdravotní doporučení:

- Příznaky dechové únavy mohou naznačovat hrozící dekompenzaci i v případě, že krevní plyny jsou v normě.
- Při hyperkapnii nebo namáhavém dýchání se doporučuje použít dvoufázovou neinvazivní plicní ventilaci (BiPAP) místo podávání kyslíku.
- Pozor na podávání kyslíku pod vysokým barometrickým tlakem. **Nepoužívejte kyslíkovou terapii u pacientů, kteří nejsou napojeni na mechanickou ventilaci.**
- Pacient může být napojen na neinvazivní typy ventilace až 24 hodin denně. Pokud možno vyvarujte se tracheostomii a neváhejte kontaktovat ošetřujícího lékaře a specializované centrum.
- **Důležité: Poruchy spánku jsou často varovné signály dechové nedostatečnosti. Je důležité je odhalit včas.**

DOPORUČENÍ V PŘÍPADECH NOUZE

V PŘÍPADĚ CHIRURGICKÉHO ZÁKROKU, PROŠÍM DBEJTE NÁSLEDUJÍCÍCH POKYNŮ

Opatření pro anestézii:

- intubace může být obtížná (doporučuje se fibroskopie)
- nedoporučuje se inhalační anestézie ani lék succinylcholin a atropin.
- Nepodávejte kodein, respirační sedativa a léky potlačující kašel.
- Extubujte co nejrychleji a pokud je to možné, použijte neinvazivní plicní ventilaci.
- Jako podporu při vykašlávání použijete CoughAssist, Ambuvak, atd.

SCHŮZE VÝBORU

Schůze výboru v Hodoníně u Kunštátu

6. – 7. květen 2017

Probíralo se hospodaření organizace a uskutečněné i plánované akce.



Schůze výboru v hotelu Globus

16. listopad 2017



KULTURNĚ ZÁJMOVÁ A SPORTOVNÍ ČINNOST

O pohár MDA Ride 2017

17. - 25. září 2017

Šachový turnaj v Hodoníně u Kunštátu



Byli jsme fandit

11. prosinec 2017

Spolu s MDA RIDE a Parent Project CZ jsme fandili florbalové Spartě.



CHARITATIVNÍ AKCE

IX. MDA RIDE na Václavském náměstí

17. červen 2017

Spanilá jízda Prahou měla rekordní výtěžek 1 157 600 Kč.



Showdownpoker Poker Club uspořádal charitativní akci

16. září 2017

Převzali jsme šek na 51 700 Kč od členů spolu s patronem Petrem Rychlým.



Adventní pečení s DBG HR Prague

18. prosinec 2017

Prodejem vánočního cukroví se celkem se získalo 10 157 Kč.



REKONSTRUKCE

Kancelář a koupelna

Za přispění Nadace Agrofert a Městské části Praha 11 se nám podařilo zrekonstruovat kancelář a přilehlou koupelnu. Díky tomu jsou prostory reprezentativnější a přístupnější i lidem s nejtěžším postižením.





PODĚKOVÁNÍ SPONZORŮM

Činnost naší organizace je závislá na pomoci vládních institucí a jednotlivých sponzorů, bez kterých bychom nemohli uskutečnit řadu aktivit zaměřených na podporu našich členů postižených jednou z nejzávažnějších chorob.

Děkujeme, že nám pomáháte!

Dotace MZ ČR, Dotace MPSV ČR, Úřad vlády ČR, Městská část Prahy 11, Město Kladno, MDA Ride, Farnost Rajhrad, Konto Bariéry, OPTREAL s. r. o., Město Třemošná, Nadace Agrofert, SHOW DOWN Poker Club, Sanofi-aventis, s. r. o., Cukrárna Hájek.

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

***Výroční zprávu zpracoval Zdeněk Janda
Grafická úprava: Veronika Nesměráková***



Asociace
muskulárních
dystrofií v ČR