

VÝROČNÍ ZPRÁVA AMD V ČR 2018



ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ

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



**AMD je členem České rady
humanitárních organizací,
Národní rady osob se zdravotním
postižením 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 – 14:00
úterý	10:30 – 12:30
	13:00 – 16:00
středa	9:00 – 15:00
čtvrtek	13:00 – 16:00
pátek	9:00 – 15:00

V době nepřítomnosti
volejte na tel.:

774 149 970

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 nejtěžše 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 2018. 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 Losínách. V roce 2018 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 EAMD, Zpravodaj AMD a pořádání mezinárodní konference pod záštitou **EAMDA**.

Naše činnost byla zaměřena na poradenství v právní a sociální oblasti: uskutečnili jsme celkem přes 290 intervencí. Informovali jsme o novinkách v oblasti nervosvalových nemocí, a to především prostřednictvím Zpravodaje a webových stránek.

V roce 2018 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.**

Nejdůležitější a zároveň největší akcí, kterou jsme v minulém roce pořádali byla mezinárodní konference pod záštitou EAMDA. Celý rok probíhaly přípravy na tuto

významnou akci. Výběr vhodného místa, kontaktování odborníků od nás i ze zahraničí, zajišťování dopravy a ubytování, oslovení sponzorů a mnoho dalších aktivit, které byly potřebné pro zajištění celé akce si vyžádalo nemalé úsilí. Nicméně kladné hodnocení od účastníků i odborné veřejnosti bylo odměnou organizátorům a motivuje k uspořádání takovéto akce i v budoucnu.

Konference přinesla mnoho nových informací z oblasti problematiky nervosvalových onemocnění v podobě možné léčby některých typů svalové dystrofie, také nové metody péče, které zkvalitňují a prodlužují život lidem s tímto onemocněním byly dalším bodem celého setkání.

Účastnili jsme se dalších akcí, jako je účast na pátém ročníku APO Alumni v rezidenci amerického velvyslance a konference EURORDIS (Evropská organizace pro vzácná onemocnění) ve Vídni. Na pozvání slovenské OMD (Organizácia muskulárných dystrofií) jsme se zúčastnili oslav 50. výročí založení společné organizace „Klub muskulárních dystrofií“, ze kterého vznikla pak i naše samostatná organizace.

Průběžně se aktualizovaly webové stránky. Umísťujeme na ně stále nové informace o trendech ve výzkumu, péči a samozřejmě také o činnosti naší organizace. Aktivně k prezentaci AMD využíváme i facebook. Pokračovala veřejná sbírka, která umožňuje přispívat organizaci prostřednictvím sms zpráv.

I nadále jsme navštěvovali vzdělávací kurzy pořádané APO (Asociace patientských organizací). Za naší organizaci se jich účastnili Zdeněk Janda, Mgr. Dona Jandová a Veronika Nesměráková.

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.

Vážení přátelé, i v roce 2018 Asociace muskulárních dystrofií v ČR pokračovala v propagování problematiky lidí postižených svalovou dystrofií. Začali jsme také připravovat akce, které proběhnou v roce 2019.

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 2018

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. 2018

Výsledovka

Firma: Asociace muskulárních dystrofií v ČR, o.s.

Dne: 22.05.2019

Tisk všech záznamů

Strana 1

Za období: 01.01.2018 - 31.12.2018

SU	AU	Název účtu	Počáteční stav	Obrat za období	Konečný stav
Náklady					
501	01	Spotřeba materiálu - ostatní	0,00	28 612,51	28 612,51
501	02	Spotřeba materiálu - kancel., potřeby	0,00	31 325,04	31 325,04
501		Spotřeba materiálu	0,00	59 937,55	59 937,55
502	02	Spotřeba tepelné energie-kanceláře	0,00	4 576,00	4 576,00
502	03	Spotřeba el. a tepelné energie z dotace	0,00	12 000,00	12 000,00
502		Spotřeba energie	0,00	16 576,00	16 576,00
511	01	Opravy a udržování-kancelář	0,00	29 631,00	29 631,00
511		Opravy a udržování	0,00	29 631,00	29 631,00
512	01	Cestovné Praha - Kladno	0,00	264,00	264,00
512	02	Cestovné - Cesty do zaměstnání	0,00	31 234,60	31 234,60
512	03	Cestovné ostatní	0,00	8 800,00	8 800,00
512		Cestovné	0,00	40 298,60	40 298,60
513	01	Náklady na reprezentaci-zastoupení Af	0,00	31 019,24	31 019,24
513		Náklady na reprezentaci	0,00	31 019,24	31 019,24
518	01	Nájemné za kancelář, vodné, stočné m	0,00	18 347,00	18 347,00
518	011	Nájemné za kancelářské prostory z dot	0,00	18 000,00	18 000,00
518	02	Náklady na schůze AMD	0,00	19 281,00	19 281,00
518	04	Ostatní služby	0,00	4 664,00	4 664,00
518	09	Jubilea členů	0,00	4 865,00	4 865,00
518	10	Výkony spojů - telefon, internet	0,00	3 449,40	3 449,40
518	11	Výkony spojů - poštovní	0,00	10 537,00	10 537,00
518	12	Výkony spojů - telefon, internet z dotac	0,00	14 000,00	14 000,00
518	22	MZ - RVK OPS Hodonín	0,00	33 591,00	33 591,00
518	23	RVK Velké Losiny	0,00	110 129,00	110 129,00
518	24	MZ RVK Hodonín/UH Brno	0,00	154 104,00	154 104,00
518	25	MZ - RVK Třemošná	0,00	50 320,00	50 320,00
518	27	RP - Makarska	0,00	521 109,00	521 109,00
518	281	Zpravodaj - tisk nákl-z dotace ÚV	0,00	30 000,00	30 000,00
518	283	Zpravodaj - náklady mimo dotace	0,00	50 757,07	50 757,07
518	29	MZ Rek. pobyt Hodonín II - Ša	0,00	166 775,90	166 775,90
518	31	Šachy Hodonín	0,00	31 850,10	31 850,10
518		Ostatní služby	0,00	1 241 779,47	1 241 779,47
521	01	Mzdové náklady	0,00	2 277 923,00	2 277 923,00
521	02	Mzdové náklady - OOV	0,00	110 825,00	110 825,00
521	021	Mzdové náklady OOV na Zprav. z dote	0,00	15 200,00	15 200,00
521		Mzdové náklady	0,00	2 403 948,00	2 403 948,00
524	01	Zákonné zdravotní pojištění 9%	0,00	171 918,00	171 918,00
524	02	Zákonné sociální pojištění 25%	0,00	558 875,00	558 875,00
524		Zákonné sociální a zdravotní pojištění	0,00	730 793,00	730 793,00
549	02	Zákonné pojištění organizace - majetkc	0,00	3 038,00	3 038,00
549	03	EAMDA - Náklady na konferenci	0,00	802 113,96	802 113,96
549	031	EAMDA - Náklady na konferenci - z dot	0,00	55 000,00	55 000,00
549	04	Vratka z dotací 2017	0,00	11 860,00	11 860,00
549	05	Zákonné pojištění zaměstnanců	0,00	3 809,00	3 809,00
549	06	Poplatky bance	0,00	6 618,00	6 618,00
549	07	EAMDA - Členský příspěvek	0,00	1 282,10	1 282,10
549	071	EAMDA nákl.. na člen. příspěvek. z dot	0,00	25 000,00	25 000,00
549	09	Jiné ostatní výdaje	0,00	1 422,93	1 422,93
549	13	Náklady na školení, kurzy	0,00	968,00	968,00
549	17	Pojištění soc.služeb - zaměstnanci	0,00	3 360,00	3 360,00
549		Jiné ostatní náklady	0,00	914 471,99	914 471,99
551		Odpisy dl. nehmotného a hmotného m	0,00	10 064,00	10 064,00
Náklady celkem			0,00	5 478 518,85	5 478 518,85
Výnosy					
649	01	Příjem na RP Chorvatsko - čl. poplatk	0,00	330 178,00	330 178,00
649	02	Příjem na RP Velké Losiny	0,00	91 400,00	91 400,00
649	03	Příjmy od účastníků EAMDA	0,00	565 306,38	565 306,38
649	031	Příjmy od účastníků EAMDA - for 47 At	0,00	126 473,50	126 473,50
649	04	Příjmy na RP Třemošná	0,00	20 750,00	20 750,00

Výsledovka

Firma: Asociace muskulárních dystrofií v ČR, o.s.

Dne: 22.05.2019

Tisk všech záznamů

Strana 2

Za období: 01.01.2018 - 31.12.2018

SU	AU	Název účtu	Počáteční stav	Obrat za období	Konečný stav
Výnosy					
649	05	Příjmy na RP Hodonín	0,00	64 104,00	64 104,00
649	07	Příjmy na RP Hodonín II	0,00	83 653,00	83 653,00
649	09	Ostatní nazařazené příjmy	0,00	6 539,00	6 539,00
649		Ostatní příjmy	0,00	1 288 403,88	1 288 403,88
682	01	Příspěvky od právnických a fyzických o	0,00	463 397,00	463 397,00
682		Přijaté příspěvky	0,00	463 397,00	463 397,00
684	01	Členské příspěvky - základní	0,00	41 900,00	41 900,00
684	02	Členské příspěvky - dobrovolné dary	0,00	9 650,00	9 650,00
684		Přijaté členské příspěvky	0,00	51 550,00	51 550,00
691	01	Dotace MZd ČR	0,00	442 500,00	442 500,00
691	02	Dotace MPSV ČR	0,00	2 461 928,00	2 461 928,00
691	03	Dotace a příspěvky na konf.EAMDA	0,00	11 454,04	11 454,04
691	04	Dotace ÚP HM Prahy na mzdy	0,00	668 134,00	668 134,00
691	05	Dotace - Úřad Vlády	0,00	154 000,00	154 000,00
691	06	Dotace MC PHA 11	0,00	38 000,00	38 000,00
691	09	Dotace úp na správní náklady	0,00	73 920,00	73 920,00
691	10	Dotace ÚP na náklady dopravy do za	0,00	9 905,00	9 905,00
691		Dotace a příspěvky	0,00	3 859 841,04	3 859 841,04
Výnosy celkem			0,00	5 663 191,92	5 663 191,92
Počet záznamů: 75					
Náklady:				5 478 518,85	5 478 518,85
Výnosy:				5 663 191,92	5 663 191,92
ZISK (-ztráta):				184 673,07	184 673,07
RENTABILITA (zisk/náklady):				3,37 %	3,37 %

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 2018**Rekondiční pobyty, školení a semináře – se speciálním zaměřením
na muskulární dystrofiky*****MZ ČR, Město Kladno, Konto Bariéry*****REKONDIČNÍ TUZEMSKÉ POBYTY**

RVK - Hodonín u Kunštátu	19. 5. – 26. 5. 2018
RVK - Třemošná u Plzně	26. 5. – 30. 5. 2018
RVK - Velké Losiny	7. 7. – 14. 7. 2018
RVK - Hodonín u Kunštátu	18. 8. – 25. 8. 2018

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 22. srpna – 1. září 2018

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 přesednout 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

19. – 26. květen 2018



Putování 2018 (Třemošná u Plzně)

26. – 30. květen 2018



Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách

7. – 14. červenec 2018



Rekondiční pobyt v Hodoníně u Kunštátu

18. – 25. srpen 2018



ZAHRANIČNÍ REKONDIČNÍ POBYT U MOŘE

Rekondiční pobyt na Makarské riviéře

22. srpna – 1. září 2018



WORKSHOPY, ŠKOLENÍ, SEMINÁŘE

Kurzy Akademie patientských organizací



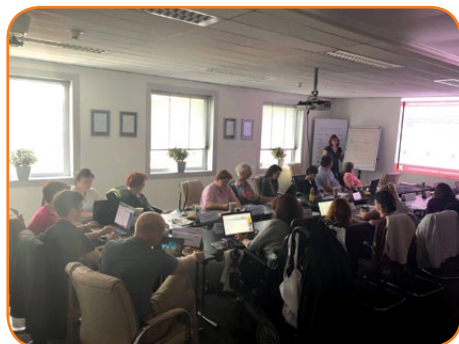
GDPR ochrana osobních údajů

23. únor 2018



Právní aspekty poskytování zdravotních služeb - aktuální legislativa a judikatura

9. březen 2018



Komunikační strategie nejen na internetu

22. červen 2018



5. APO Alumní

4. prosinec 2018

Projekt – správa služeb odborných středisek, sociální poradenství

MPSV ČR, Úřad MČ Praha 11

SOCIÁLNÍ A PRÁVNÍ PORADENSTVÍ

Průběžně celý rok 2018 prostřednictvím sociálních pracovníc paní **Mgr. Ivety Jelínkové** a **Nikoly Štefanové, DiS.**



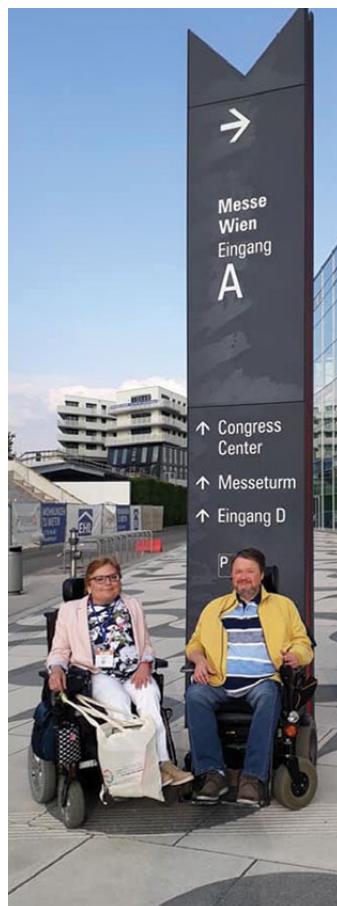
Členství v mezinárodních organizacích, účast na EAMDA, Zpravodaj AMD

Úřad vlády ČR

KONFERENCE EURORDIS

10 – 12. květen 2018

Vídeň



47. ROČNÍK KONFERENCE EAMDA

20. – 23. září 2018

Hotel Clarion, Praha - Vysočany

Konference se zúčastnilo více než 120 zástupců asociací muskulárních dystrofií a přednášejících z 11 zemí Evropy (Slovinsko, Slovensko, Polsko, Chorvatsko, Srbsko, Bulharsko, Itálie, Francie, Švýcarsko, Turecko a Česká republika).

Program byl tradičně rozdělen na tři části – lékařskou, sociální a administrativní.

V pátek v rámci lékařské části byli představeni špičkoví odborníci z oblasti nervosvalových onemocnění z celé Evropy.

Sobotní sociální část opět potvrdila význam této oblasti při integraci osob s NMD do společnosti. Zároveň se nám ten den představila slovenská



organizace muskulárních dystrofií a zástupci MDA Ride nám povyprávěli o historii svého vzniku i plánech do budoucna.

Důležitou událostí organizovanou v rámci sociální části programu byla realizace kulatého stolu o problematice spojené se zavedením nových léčebných metod NMD v různých evropských zemích.



CELOSLOVENSKÉ SETKÁNÍ ČLENŮ OMD V SR A 50. VÝROČÍ ZALOŽENÍ KLUBU MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ

22. – 25. listopad 2018

Piešťany - hotel Máj

Nebylo to jen setkání členů, ale zároveň připomenutí 50. výročí založení organizace Klubu muskulárních dystrofií v tehdejší Československu.

Paní Andrea Madunová a pan Tibor Kőböl krásně povídali o historii založení organizace a jak se vyvíjela od jejích počátků až do dnešních dnů. Zdůraznili jedinečnost této organizace a ocenili práci všech členů, kteří navzdory svému těžkému fyzickému postižení bojovali za lepší kvalitu života osob se svalovou dystrofií. Naši zástupci Zdeněk a Dona Jandovi byli oceněni jako vzácní hosté společně s Jurajem Barbaričem, Markem Balkem a především patronkou OMD v SR herečkou Annou Šiškovou.

Celé setkání mělo bohatý program od výstavy kompenzačních pomůcek, různých sportovních a vědomostních soutěží až po příjemné hudební večery.



SETKÁNÍ PŘÍJEMCŮ DOTACÍ V DOTAČNÍM PROGRAMU ÚV ČR

13. listopad 2018

Úřad Vlady ČR, Nábřeží E. Beneše 4, Praha

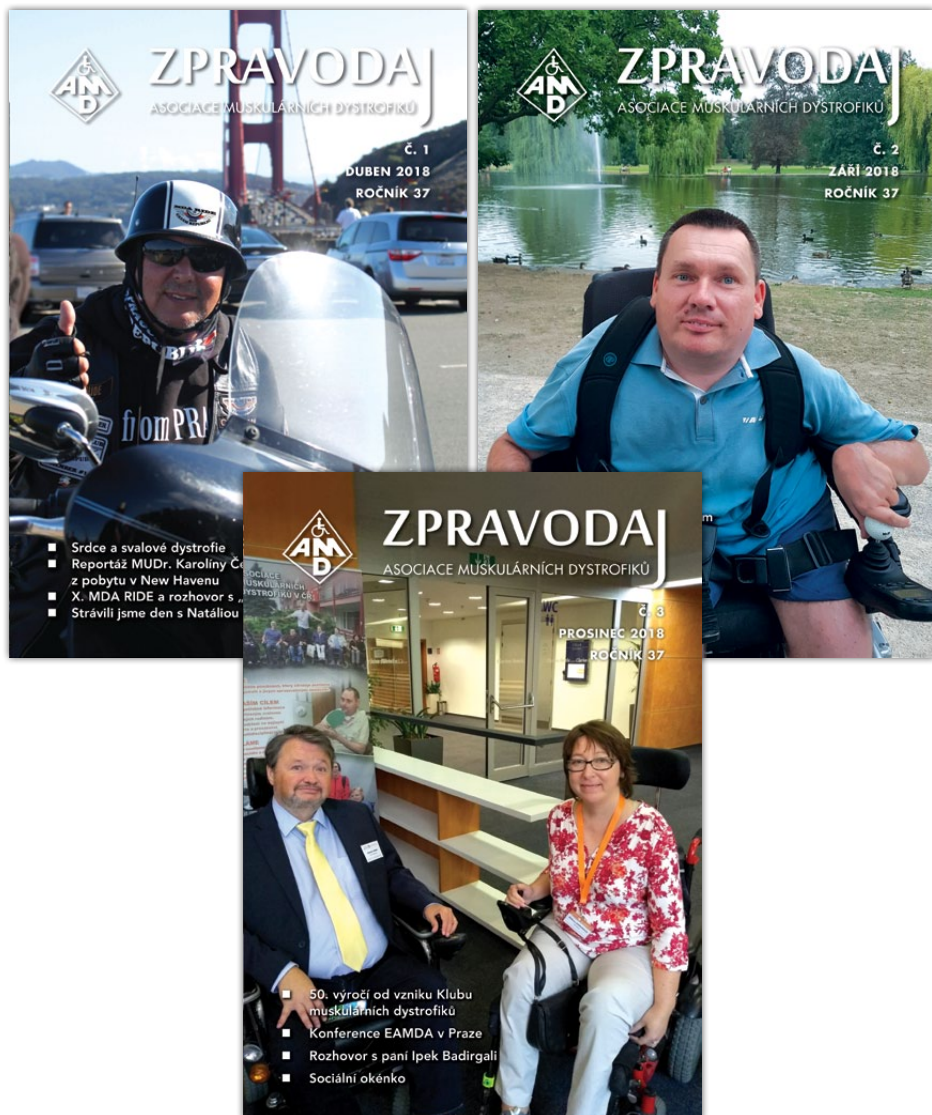
Zúčastnili jsme se akce s názvem Setkání příjemců dotací v dotačním programu Podpora veřejně prospěšných aktivit spolků zdravotně postižených v rámci sekce pro lidská práva Úřadu vlády ČR.

Předmětem setkání bylo zhodnocení dosavadního způsobu poskytování dotací a co bychom uvítali nebo změnili v dotačním řízení. Za naši organizaci se zúčastnili Zdeněk Janda a Dona Jandová.



ČASOPIS ZPRAVODAJ AMD

Důležitou součástí činnosti Asociace muskulárních dystrofií je vydávání členského časopisu ZPRAVODAJ AMD. Vychází čtvrtletně a přináší informace z činnosti AMD, vědy, výzkumu atd. Čísla vyšla v dubnu, září a v prosinci.



SCHŮZE VÝBORU

Schůze výboru v Hodoníně u Kunštátu

8. – 10. červen 2018

Každoroční jarní setkání, nejen výboru AMD, v Hodoníně u Kunštátu letos proběhlo od 8. do 10. června. V zámečku proběhly největší stavební úpravy za posledních 50 let. Zmizely společné WC a koupelny a ukously čtvrtku každého pokoje. Na program byla kontrola hospodaření, dotace, plánovali jsme rekondiční pohyby a připravovali jsme konferenci EAMDA.



Schůze výboru v hotelu Globus

9. listopad 2018

Dne 9. listopadu 2018 se konala Výborová schůze v hotelu Globus. Pozvání přijali i milí hosté - doc. MUDr. Miluše Havlová, CSc., náš kamarád a dlouholetý podporovatel Josef Káďa Kadeřábek a úžasná moderátorka konference EAMDA 2018 paní Sabina Valentová.



KULTURNĚ ZÁJMOVÁ A SPORTOVNÍ ČINNOST

Šachový turnaj O pohár MDA Ride 2018

23. - 27. říjen 2018

Hodonín u Kunštátu

Letošní účast turnaji byla opravdu nabitá skvělými hráči. Celkově turnaj vyhrál Marcel Řezníček. Nejlepšími hráči o Pohár AMD byli v kategorii mužů Jan Mikulenčák a v kategorii žen Jana Mikulenčáková. Děkujeme hlavnímu organizátorovi a řediteli turnaje Janu Mikulenčákovi za hladký a bezproblémový průběh. A samozřejmě hlavnímu partnerovi MDA RIDE za dlouholetou podporu této akce.



CHARITATIVNÍ AKCE

X. MDA RIDE na Václavském náměstí

1 341 000 Kč

16. červen 2018



Letošní jubilejní ročník byl opravdu dokonalý po všech stránkách. Tentokrát se konal ještě večer před samotnou MDA Ride velkolepý koncert, kde jsme mohli slyšet kapelu Strahov, Tram 69 a Queenie. Celý Václavák tančil, zpíval a těšil se na další den. Jako vždy počasí všem motorkářům přálo a my si za slunečného počasí mohli nechat ostříhat vlasy ve skvělém salónu Hair Area Blanky Haškové, nechat se nalíčit, potetovat či namasírovat. Nechyběly stánky s předměty MDA Ride, Dermacol, Medico a další. Vojenská policie nám ukázala nádherného psa, který umí vyhledávat miny. Ke skvělému programu jsme si mohli dát dobrou kávičku, klobásky a koláčky. Motorky i auta byly opravdu krásné a opět

se nám poštěstilo zažít spanilou jízdu Prahou, při které si připadáme jako ty největší hvězdy. Celý den byl provázený koncerty kapel Strahov, Tram 69, Vladimíra Hrona, Petra Vondráčka, Bány Basikové. Tradičně nám zatančil také Radonický Babalet a během dne byla pokřtěna Dádou Patrasovou kniha Duchennovi jezdcí, kterou napsali spolu s Kádou Kluci Šudy a Mártý. Spanilá jízda Prahou měla rekordní výtěžek 1 341 000 Kč. Děkujeme!



Beercart neboli “Pivní kára”

12. února 2018

22 761 Kč

Štěpánka, Petra, Eva, Ekaterina a Jiří pro AMD vybrali 22 761,- Kč! Sbírka se uskutečnila v rámci “Beercart”, což je pravidelná iniciativa firmy CA CZ, s.r.o. “Pivní kára” probíhá tak, že se nakoupí alko i nealko nápoje, se kterými se pak obchází zaměstnanci firmy a za dobrovolný příspěvek se jim “prodávají”. A protože je AMD patientská organizace jsou Štěpánka, Petra, Eva, Ekaterina převlečené za sestřičky. Děkujeme!



Adventní pečení s DBG HR Prague

25 000 Kč

15. listopad 2018

Zúčastnili charitativní snídaně, kterou pořádala společnost Deutsche Boerse DBG HR Prague. Zaměstnanci této společnosti připravili slané a sladké občerstvení, které mohli jejich kolegové za dobrovolný příspěvek konzumovat hned po příchodu do práce. Zároveň jsme měli příležitost prodávat výrobky našich členů. Paní Vladka Macková ozdobila perníčky, Ivana Vránková vyrobila andělíčky a svíčky Zuzana Vojáčková. Převzali jsme šek na úžasných 25 000 Kč! Děkujeme!





organizácia
muskulárných
dystrofií
v SR



