

**VÝROČNÍ
ZPRÁVA
AMD V ČR
2020**



ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ V ČR, z. s.

- Ve fázi klinických studií

- Imunomodulační terapie

- Kortikosteroidy (Deflazacort) **LGMD R9 FKRP-related**
- Resolaris (ATYR1940) **LGMD R4 β -sarcoglycan-related**

- Genová terapie

- **LGMD R2 dysferlin-related**
- **LGMD R3 α -sarcoglycan-related**
- **LGMD R4 β -sarcoglycan-related**
- **LGMD R5 γ - α -sarcoglycan-related**

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ V ČR

KDO JSME
Spolek zanešateli posuzování, který sdružuje postižené muskulární dystrofií a jejich rodinné příslušníky.

CO JE NAŠIM CÍLEM
Poskytovat potřebné informace, radovat postižené osobě, dytrophii a jejich rodině. Pomáhat a sdílet co nejlepší kvalitu života a pracovního stupně multifunkčními posty.

CO DĚLÁME
Provádíme přednášky, články, akce a setkání, organizujeme rekreační a sportovní akce.

NAŠE ADRESA
Asociace muskulárních dystrofií
Petrýškova 15
148 00 Praha 4

ČÍSLO ÚČTU
0030333041/0100

Všem případným dárcům a sponzorům, kteří by chtěli podpořit naši činnost, děkujeme.

www.amd-mda.cz





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



naše adresa:

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

tel.:

272 933 777

webová adresa:

www.amd-mds.cz

e-mail:

info@amd-mds.cz

kancelář:

**Petýrkova 1949/16
148 00 Praha 414**

provozní doba:

Pondělí: 9:00–12:00

Úterý: 10:00–12:00

13:00–16:00

(Soc. poradenství: 10.00–12.00)

Středa: 10:00–15:00

(Soc. poradenství: 10.00–12.00)

Čtvrtek: 9:00–12:00

13:00–16:00

(Soc. poradenství: 9.00–12.00)

Pátek: 9:00–15:00

(Soc. poradenství: 9.00–12.00)

bankovní konto:

**Komerční banka, Praha 4
č. účtu 30333041/0100**

Asociace muskulárních dystrofií v ČR, která sdružuje osoby s muskulární dystrofií a dalšími nervosvalovými onemocněními, je celonárodní nevládní nezisková organizace působící v České republice. Muskulární dystrofii patří k nejvíce postiženým osobám, 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 rehabilitační 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. Mimo jiné svým členům poskytuje též sociálněprávní poradenství.

Důležitou součástí činnosti Asociace muskulárních dystrofií je vydávání členského časopisu ZPRAVODAJ AMD, který vychází třikrát ročně a poskytuje členům informace jak z okruhu vlastní činnosti, tak z oblasti lékařské vědy a výzkumu nervosvalových chorob. Časopis přináší také novinky ze zahraničí, jež souvisejí s nervosvalovými onemocněními, a je základem pro vzájemnou výměnu zkušeností a názorů osob s touto diagnózou včetně dětí a mládeže.

Cílem AMD v ČR je trvale sledovat a pomáhat řešit širokou problematiku v této oblasti. Tato činnost je finančně značně nákladná a závisí na podpoře veřejnosti.

Všem dárcům a sponzorům předem děkujeme!

ÚVODNÍ SLOVO

Vážení přátelé,

Asociace muskulárních dystrofií v ČR vám předkládá výroční zprávu o činnosti a hospodaření za rok 2020. Byl to velmi specifický rok, který si navždy budeme pamatovat jako rok, kdy začala pandemie onemocnění COVID-19. Přišla náhle a nečekaně a vlastně nikdo nebyl připraven na to, co mělo následovat. Zpočátku jsme se všichni semkli a byli jsme jednotní, protože jsme se báli. Postupně se situace uklidnila a my jsme si uvědomili, že to vlastně nebylo až tak hrozné a že jsme z toho vyvázli velice dobře. Strach ustupoval, přišlo léto, postupné rozvolňován Lidé si užívali prázdnin a dovolených a zapomínali na všechna předsevzetí a sliby, které jsme si dávali, když nám bylo nejhůř. Potom přišel podzim a s ním udeřila plnou silou druhá vlna pandemie, která nás i tentokrát zasáhla poměrně nepřipravené. Období, které nastalo, bylo asi to nejhorší v novodobé historii a poznamenalo každého z nás. Někoho méně, někoho více, někdo přišel o vše, co mu bylo nejdražší. Je na každém z nás, jaké ponaučení si z toho odneseme, ale jedna věc je jistá. Život už nikdy nebude stejný jako dřív. A my také ne.

Cítím potřebu připomenout prostředí a atmosféru minulého roku, jelikož i v tak náročné době se nám podařilo udržet činnost naší organizace a pokračovat v našich aktivitách

I v tomto roce jsme se snažili našim členům přinášet co nejvíce informací ze sociální a zejména zdravotní oblasti. Patříme do nejrizikovější skupiny, proto je onemocnění koronavirem pro nás tak nebezpečné. Izolace a karanténa pro nás znamenaly omezený přístup k sociálním službám, k rehabilitaci a bohužel mnohdy i k lékařské péči.

Veškeré dostupné informace jsme zprostředkovávali na webových stránkách naší organizace, prostřednictvím Facebooku a našich sociálních pracovníků. Uspořádali jsme sbírku roušek, které jsme rozesílali členům. Získali jsme i další ochranné prostředky, které byly k dispozici v naší kanceláři.

Navzdory nepříznivé situaci se nám podařilo úspěšně uskutečnit i tradiční rekondiční pobyty v tuzemsku, a to ve Velkých Losínách a v Hodoníně u Kunštátu. Zúčastnili jsme se Dne vzácných onemocnění, charitativních akcí organizovaných Deutsche Börse a Keller Williams Prague Prime, iniciovali jsme pracovní schůzku se členy Platformy pro NSO a zástupci Pacientské rady Ministerstva zdravotnictví České republiky.

a zástupkyněmi Pacientské Platformy pro NSO a zástupkyněmi Pacientské rady Ministerstva zdravotnictví České republiky

Finanční prostředky od Ministerstva práce a sociálních věcí ČR, Ministerstva zdravotnictví ČR, od městské části Praha 11, Vládního výboru pro osoby se zdravotním postižením, města Kladna, sponzorů, různých nadací, ale také od jednotlivců nám pomohly uskutečnit větší část plánovaných projektů. Ministerstvo zdravotnictví ČR podpořilo tuzemské rekondiční pobyty. Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR věcí 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 a město Kladno na rekondiční pobyt ve Velkých Losínách. Charitativní akce MDA RIDE významně finančně podpořila naše aktivity a přispěla našim členům na různé kompenzační pomůcky i asistenty, a to přesto, že se vzhledem k epidemiologické

situaci nemohla konat v obvyklé podobě. Od Vládního výboru pro osoby se zdravotním postižením jsme z dotačního programu „Podpora veřejně účelných aktivit občanských sdružení zdravotně postižených“ získali finanční prostředky na členské příspěvky v evropské asociaci EAMDA, na vydávání Zpravodaje AMD a provoz kanceláře. Podařilo se nám vydat tři čísla Zpravodaje: informovali jsme v nich nejen o novinkách v oblasti nervosvalových onemocnění a legislativy, ale také o činnosti našich členů, prostor dostala i oddechová témata.

Po dlouhém váhání jsme se rozhodli zrealizovat oblíbenou akci Setkání členů. Přes veškeré nejistoty a omezení se nám podařilo vše načasovat a uspořádat tak, aby setkání proběhlo hladce a bez rizika. Zvláštní poděkování patří předsedovi Zdeňku Jandovi za organizaci této akce a možnost užít si pocitu jednoty a sounáležitosti, personálu Clarion Congress Hotel Prague a také všem členům a hostům, kteří se akce zúčastnili.

AMD v roce 2020 nadále spolupracovala s Národní radou osob se zdravotním postižením ČR, Českou radou humanitárních organizací a s Českou asociací pro vzácná onemocnění (ČAVO). Významná byla především spolupráce s ČAVO, díky níž se daří prosazovat zájmy a potřeby lidí se vzácným onemocněním, ke kterým patří i svalová dystrofie. I nadále jsme navštěvovali vzdělávací kurzy pořádané Asociací patientských organizací. Za naši organizaci se jich zúčastnili Zdeněk Janda, Mgr. Dona Jandová a Veronika Nesměráková.

Stále také zůstáváme aktivními členy mezinárodních organizací: EAMDA – Evropské aliance asociací nervosvalových nemocí, TREAT-NMD i CARE-NMD. Významná byla zejména spolupráce s organizací EAMDA, se kterou jsme se podíleli na uskutečnění mezinárodní on-line konference o nervosvalových onemocněních.

Vážení přátelé, i v roce 2020 Asociace muskulárních dystrofií v ČR pokračovala v propagaci problematiky lidí postižených nervosvalovým onemocněním a naším hlavním cílem nadále zůstává vznik a reálné fungování specializovaných center pro děti i dospělé s tímto onemocněním. Toto vlastně byla i celoživotní vize předchozího předsedy naší Asociace, mého manžela Zdeňka, který nás začátkem roku 2021 navždy opustil. Víím, že prezentujeme výroční zprávu za rok 2020, ale musím se o tom zmínit. V období, kdy nás pandemie zasáhla svojí největší silou, neušetřila životy ani některých našich členů. Jedním z důvodů byla nefungující péče o nás, pacienty s nervosvalovým onemocněním, při hospitalizaci. Právě v tomto období jsme poznali, jak nepřipravené naše zdravotnictví je postarat se o skupinu lidí, která potřebuje specifickou péči, která je tak odlišná od péče o ostatní, běžné pacienty. Víím, že k tomuto cíli vede velmi složitá cesta, ale pevně věřím, že společným úsilím toho dosáhneme a že lidé s nervosvalovým onemocněním budou mít kvalitní péči garantovanou nejenom na papíře.

Děkuji všem za vykonanou činnost a podporu.



Mgr. Dona Jandová
předsedkyně AMD

SLOŽENÍ VÝBORU AMD

VÝKONNÝ VÝBOR



Předseda:
Zdeněk Janda



Místopředseda:
Petr Procházka



Mgr. Dona
Jandová



Filip
Bican



Veronika
Nesměráková

VÝBOR AMD

Zdeněk Janda, Petr Procházka, Mgr. Dona Jandová,
Hana Macháňová, Filip Bican, René Molitoris,
PhDr. Miroslav Valina, Jan Mikulenčák, Věra Furišová,
Veronika Nesměráková, Mgr. Bc. Jitka Kratinová

ZÁSTUPCI AMD V ČR V KRAJSKÝCH RADÁCH NRZP

Věra Furišová - Olomoucký kraj
MUDr. Alena Mrázová - Královéhradecký kraj
Nikos Nerancolakis - Moravskoslezský kraj
Pavlína Riglová - Jihomoravský kraj
Zuzana Vojákčková - Plzeňský kraj
PhDr. Miroslav Valina - předseda Krajské rady NRZP Plzeň

REVIZNÍ KOMISE

předsedkyně:

Věra Landová

členové:

Jana Macáková
PaedDr. Jitka Molitorisová

Počet členů:

304

REDAKČNÍ RADA ZPRAVODAJE AMD

odpovědná redaktorka:

Mgr. Dona Jandová

členové redakční rady:

Veronika Nesměráková, Jitka Šafránková,
PaedDr. Jitka Molitorisová, PhDr. Miroslav Valina

ZÁSTUPCE AMD V ČR V EVROPSKÉ ALIANCI ASOCIACÍ NERVOSVALOVĚ POSTIŽENÝCH (EAMDA)

Mgr. Dona Jandová (členka výkonného výboru EAMDA)
Zdeněk Janda (předseda AMD v ČR)

NAŠE CÍLE

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



Pletencové svalové dystrofie – terapie II

- Ve fázi klinických studií
 - **Imunomodulační terapie**
 - Kortikosteroidy (Deflazacort) **LGMD R9 FKRP-related**
 - Resolaris (ATYR1940) **LGMD R4 β-sarcoglycan-related**
 - **Genová terapie**
 - **LGMD R2 dysferlin-related**
 - **LGMD R3 α-sarcoglycan-related**
 - **LGMD R4 β-sarcoglycan-related**
 - **LGMD R5 γ-α-sarcoglycan-related**

NAŠE CÍLE

**Podporovat dospělé i děti postižené
nervosvalovým onemocněním**

**Pomáhat jim integrovat se
do společnosti**

**Poskytovat potřebné informace
k udržení co nejlepší kvality života**

**Prosazovat zlepšení
multidisciplinární péče**





ZDRAVOTNÍ OBLAST

Národní registr pletencových svalových dystrofií LGMD REaDY

V rámci národního registru REaDY (REgistr svalových DYstrofií), který se zabývá sběrem dat o nejčastějších formách svalových dystrofií v České republice od roku 2011, vznikl v roce 2020 rovněž registr pletencových svalových dystrofií (LGMD registr).

Přínos registru	
epidemiologická data	
nové poznatky o přirozeném průběhu onemocnění	
přehled o kvalitě života ve vztahu k onemocnění	
podklady pro organizátory klinických studií	
podklady pro jednání s plátcí a regulátory zdravotní péče	

Výzkum a péče

Po celý rok jsme naše členy informovali o novinkách z oblasti výzkumu a péče. Představili jsme Evropské neuromuskulární centrum, přeložili články o genetickém testování, novorozeneckém screeningu, problematice dýchání, vývoji léků a léčbě covidu-19. Velkou událostí bylo spuštění léčby SMA lékem Spinraza pro dospělé pacienty.

DOTOVANÉ PROJEKTY

Úřad vlády České republiky



EAMDA – MEZINÁRODNÍ ORGANIZACE

Pracovní schůzka mezi EAMDA a AMD



Dne 25. července 2020 proběhla pracovní schůzka mezi EAMDA a AMD. Jednání se zúčastnili prezident EAMDA Tadej Korošec, viceprezidentka EAMDA Mgr. Dona Jandová a předseda AMD Zdeněk Janda.

Jednalo se o další směřování činnosti EAMDA a možnosti uspořádání zasedání výboru této organizace v Praze.

Konference EAMDA online



Ve dnech *9. a 10. prosince 2020* se konala online Mezinárodní konference o nervosvalových nemocech organizovaná evropskou organizací EAMDA ve spolupráci s Asociací muskulárních dystrofií v ČR a jinými národními organizacemi.

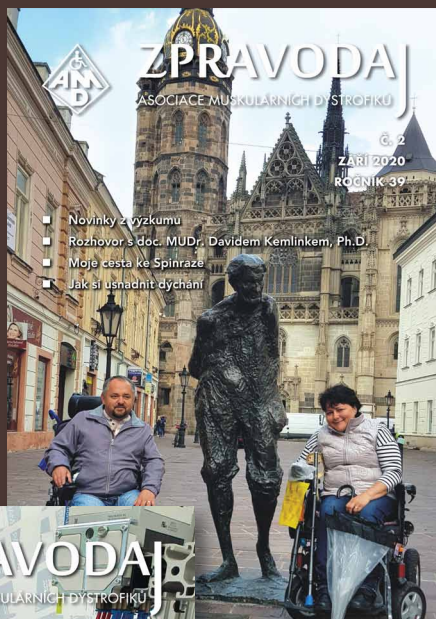
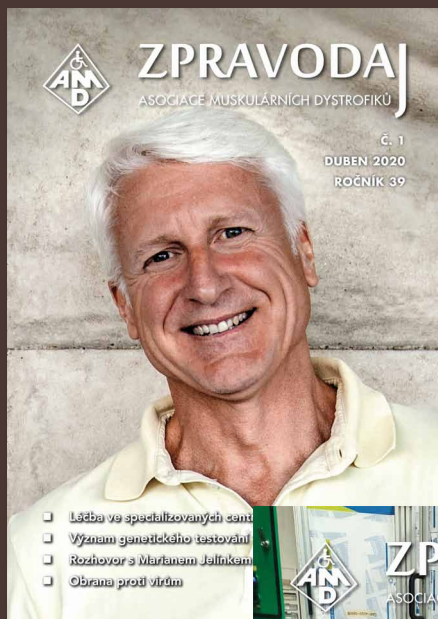
Konference byla určena všem, kteří se zajímají o prezentovaná témata, a byla též zaměřena na vzdělávání neurologů, praktických lékařů, pediatriů, pacientů, pečovatелů a rodičů.

Přednášky se zabývaly společnou problematikou nervosvalových onemocnění a také jednotlivými onemocněními jako SMA, DMD, ALS a LGMD.

Účastníci měli příležitost seznámit se s nejnovějšími výsledky ve výzkumu nervosvalových onemocnění, porovnat zkušenosti s léčbou a praxí v různých zemích EU. Každý mohl klást otázky prostřednictvím chatu.

ZPRAVODAJ AMD

Důležitou součástí činnosti Asociace muskulárních dystrofií v ČR je vydávání členského časopisu ZPRAVODAJ AMD. Vychází třikrát ročně a přináší informace z činnosti naší organizace, nové poznatky vědy a výzkumu atd. Číslo vyšlo v dubnu, září a prosinci.





PROJEKT – SPRÁVA SLUŽEB ODBORNÝCH STŘEDISEK, SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ

Sociální a právní poradenství

POSLÁNÍ SLUŽBY ODBORNÉHO SOCIÁLNÍHO PORADENSTVÍ PRO UŽIVATELE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB

Odborné sociální poradenství je specializovaná služba, která pomáhá hájit a prosazovat zájmy občanů s nervosvalovým postižením.

Podporuje naše klienty v jejich nepříznivé životní situaci a pomáhá ke zlepšení kvality života a k jejich snadnějšímu sociálnímu začleňování.

CÍLE SLUŽBY ODBORNÉHO SOCIÁLNÍHO PORADENSTVÍ

Cílem odborného sociálního poradenství je pomoci uživatelům – osobám s muskulární dystrofií nebo jiným nervosvalovým onemocněním – řešit obtížnou sociální situaci a další problémy, ve kterých se v důsledku svého zdravotního postižení ocitli.

- klient se lépe orientuje ve své situaci
- klient má informace vedoucí k řešení jeho nepříznivé životní situace
- klient zná možnosti řešení, jeho důsledky a možné návazné služby
- schopnosti klienta k samostatnému řešení situace jsou širší, je lépe zorientován ve své situaci
- zná práva a povinnosti a ví, jak hájit své oprávněné zájmy



ZÁSADY POSKYTOVÁNÍ ODBORNÉHO SOCIÁLNÍHO PORADENSTVÍ

Při poskytování odborného sociálního poradenství dodržujeme tyto hlavní zásady: **bezplatnost, zachování důstojnosti uživatele, podpora jeho aktivity, motivace a samostatnost, autonomie, vysoká kvalita služby, dodržování lidských práv a svobod, respektování osobnosti, individuální přístup a dostupnost poradenských služeb.**

Mgr. Iveta Jelínková, Bc. Nikola Jelínková, DiS.



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY



K|o|n|t|o|B|a|r|i|é|r|y

REKONDIČNÍ POBYTY

Tuzemské pobyty

RVK - Hodonín u Kunštátu

30. 5. – 6. 6. 2020

RVK - Velké Losiny

11. 7. – 18. 7. 2020

RVK - Hodonín u Kunštátu

18. 8. – 25. 8. 2020

Rekondiční pobyty v Hodoníně u Kunštátu

30. 5. – 6. 6. 2020

18. 8. – 25. 8. 2020





Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách

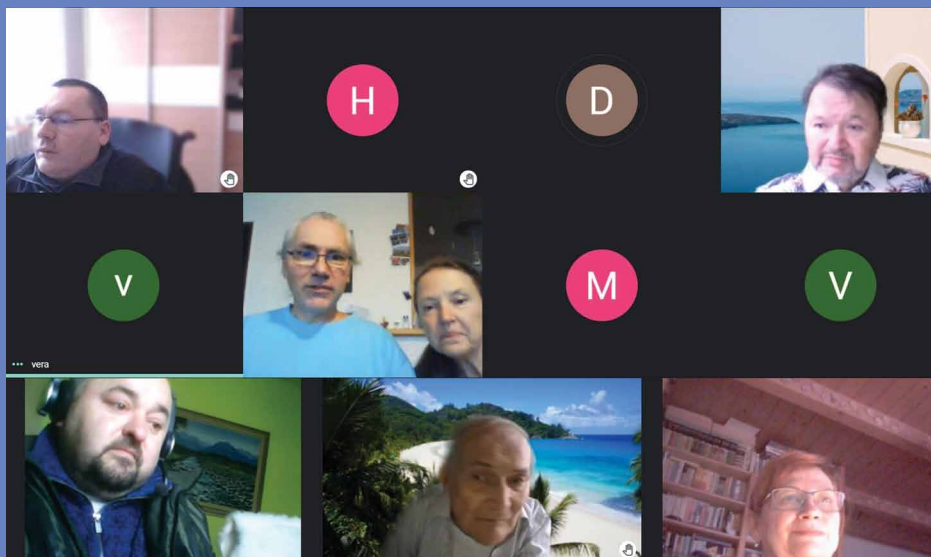
11. 7. – 18. 7. 2020



DALŠÍ AKTIVITY

Schůze výboru

Vzhledem k situaci související s onemocněním covid-19 jsme museli změnit způsob setkávání výboru naší organizace. Uspořádali jsme několik online schůzek výboru, kde jsme projednávali obvyklá témata týkající se fungování organizace, plán akcí, podávání grantů a rozpočet na příští rok.



Kurzy APO

Zúčastnili jsme se prvního semináře APO na téma Představení AIFP studie „Inovace pro život“ a PR & Komunikace v praxi, které nám přednesla Ing. Markéta Kolanová, MA.

Během roku jsme se ještě zúčastnili online kurzů APO na téma Fundraising a Hranice v profesní i osobní komunikaci a vztazích a také speciálního APO networkingového setkání s názvem Benefity z mezinárodní spolupráce moderovaného Štěpánkou Duchkovou. Děkujeme za velmi přínosné informace!



Pracovní setkání

29. 1. 2020

V prostorách Asociace muskulárních dystrofií v ČR se uskutečnilo pracovní setkání s členy Platformy pro NSO a zástupkyněmi Pacientské rady Ministerstva zdravotnictví ČR.

Během schůzky se vyjasnily důvody vzniku Platformy, způsob jejího fungování, způsob komunikace s Pacientskou radou MZ ČR a hlavní cíle, kterých chceme ve spolupráci s komunitou pro NSO dosáhnout v blízké i vzdálené budoucnosti.

Účastnili se:

AMD: Zdeněk Janda, Dona Jandová, Filip Bican, Veronika Nesměráková

End Duchenne: Pavlína Holubcová, Martin Petrásek

Pacientská rada MZ: Jana Hlaváčová, Monika Poliaková



Den vzácných onemocnění s ČAVO

29. 2. 2020

Česká asociace pro vzácná onemocnění uspořádala na Den vzácných onemocnění slavnostní odpoledne. Nejprve Divadlo Járy Pokojského s herci na kolech i bez zahrálo sérii „nekorektních“ skečů Kriplíci a pak vystoupil Jaroslav Uhlíř s pohádkovými písničkami.



Setkání členů

18. 9. 2020

I přes problematickou situaci s covidem-19 se konalo Setkání členů Asociace muskulárních dystrofií v ČR. Den se moc vydařil, všichni jsme si ho užili a už se těšíme zase na příště! Mimo jiné se konaly přednášky doc. MUDr. Davida Kemlinka, Ph.D., Ladislava Hykela z firmy ResMed, MUDr. Lívie Menšové a našeho dlouholetého podporovatele Josefa Káďi Kadeřábka. Přednášejcím i členům, kteří se zúčastnili, moc děkujeme! Velké poděkování patří také sponzorům, kteří nám věnovali krásné dárkové balíčky!






VINAŘSTVÍ VOLAŘÍK
MIKULOV

— ORIGINAL —
HERBADENT
— ZALOŽENO 1897 —

MADAMI

dobroTY z Ráje

CHARITATIVNÍ AKCE

Deutsche Börse

16. 1. 2020

Společnost DBG HR Prague uspořádala již tradiční snídani, opět s výborným občerstvením. Zaměstnanci si mohli za dobrovolný příspěvek pochutnat na sladkých i slaných dobrotách.

Akce se za naši organizaci zúčastnila Veronika Nesměráková a Hana Čapková, které rovněž patří poděkování!

VÝTĚŽEK 4 426 Kč
Moc děkujeme!



Keller Williams Prague Prime

26. 2. 2020

Odpoledne plné emocí, zamyšlení, motivace. V rámci setkání Realitní střed a v téměř klubové atmosféře měl přednášku o naší organizaci předseda Zdeněk Janda. Potom přišel na řadu výklad o motivaci vítězů od PhDr. Mariana Jelínka, Ph.D.

Moc si vážíme podpory Keller Williams Prague Prime! Děkujeme všem i za pokračování sbírky!

VÝTĚŽEK 33 140 Kč
Moc děkujeme!



MDA Ride

6. 6. 2020

Ani covid-19 nezastavil 12. MDA RIDE, charitativní akci na podporu dětí i dospělých s nervosvalovým onemocněním a organizací Asociace muskulárních dystrofií v ČR a Parent Project CZ.

Díky Josefu Kádovi Kadeřábkovi, MDA RIDE, MDA RIDE SUPPORTERS i všem ostatním, kteří se na letošní MDA RIDE podíleli!

VÝTĚŽEK 685 000 Kč
Moc děkujeme!





Ochranné pomůcky

Rok 2020 byl pro celý svět velmi těžký, protože přišel koronavirus a s ním spojený covid-19. Pro lidi s nervosvalovým onemocněním je velmi nebezpečný, proto jsme se snažili naše členy co nejvíce informovat a chránit.

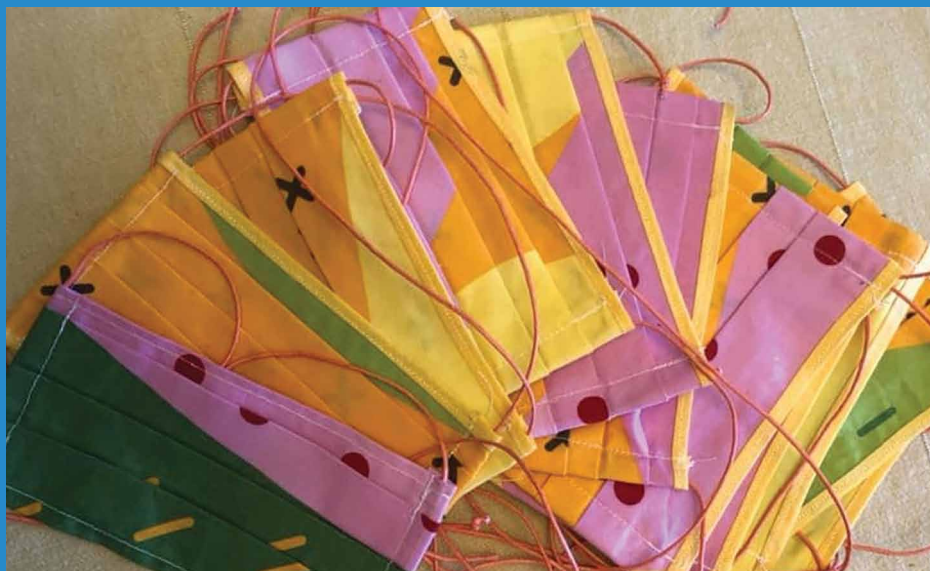
Překládali jsme články ze zahraničí, zjišťovali informace od lékařů, podávali zprávy na sociálních sítích, ve Zpravodaji a na webových stránkách.

Na jaře jsme našim členům zajistili šité roušky od dobrovolníků. Moc za ně děkujeme **Tereze Booth (Pinwheels)**, **Kateřině Šedé (Gray's Design)**, **Michaele Medlíkové**, **Kamila Janyškové**, **Jitce Pavlíčkové**, **Renatě Hruškové** a **Heleně Císařové Ledererové**.

Děkujeme rovněž **Star of Davidson** za nanofiltry do roušek.

Členům jsme rozeslali také další ochranné pomůcky, které jsme obdrželi od ministerstva zdravotnictví. Jednalo se o ústenky, dezinfekci a ochranné oděvy a brýle.

Na podzim se nám podařilo navázat spolupráci s firmou **Respilon**, která nám nabídla slevu 20 % na **antivirový nákrčník R-shield**, **nanorespirátor FFP2 RespiPro White/Carbon** a **okenní membránu RWM 5.0**.



ZPRÁVA O HOSPODAŘENÍ AMD V ČR

Výkaz zisku a ztráty pro účetní jednotky, u kterých hlavním předmětem není podnikání, ve zkráceném rozsahu v tis. Kč ke dni 31. 12. 2020

Spotřebované nákupy a nakupované služby	955
---	-----

Osobní náklady	3176
----------------	------

Ostatní náklady	97
-----------------	----

Odpisy, tvorba a použití rezerv a opravných položek	26
---	----

NÁKLADY CELKEM	4 254
-----------------------	--------------

Provozní dotace	3714
-----------------	------

Přijaté příspěvky	249
-------------------	-----

Tržby za vlastní výkony a za zboží	40
------------------------------------	----

Členské příspěvky	51
-------------------	----

Ostatní výnosy	409
----------------	-----

VÝNOSY CELKEM	4463
----------------------	-------------

Hospodářský výsledek ve schvalovacím řízení	209
--	------------

Rozvaha pro účetní jednotky, u kterých hlavním předmětem není podnikání, ve zkráceném rozsahu v tis. Kč ke dni 31. 12. 2020

Dlouhodobý majetek	113
Pohledávky	195
Krátkodobý finanční majetek	1098

AKTIVA CELKEM	1406
----------------------	-------------

Fondy	750
Krátkodobé závazky	445
Výnosy příštích období	2
Výsledek hospodaření	209

PASIVA CELKEM	1406
----------------------	-------------

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!

Osoby

Adamec A.

Benediktová K.

Brdíčko P.

Cinková A.

Fiedlerová B.

Freudenbergová I.

Furišová V.

Galář A.

Haslberger Z.

p. Hladíková

Kampová I.

Klimešová P.

Kodetová L.

Kozlerová J.

Křístková M.

Lintnerová B.

Macháňová H.

Miklík Z.

Rambouská L.

Repán R.

Šnajdar J.

Tesařová A.

Vagnerová J.

Valerová J.

Vojáčková J.

Výrutová A.

Firmy

Benediktinské opatství Rajhrad
www.rajhrad.cz/benediktini

Keller Williams Prague Prime
www.kwcz.cz

Deutsche Börse Group
deutscheboersegroupp.jobs.cz

Madami
www.darkove-kose.cz

DobroTY z ráje
www.dobrotyzraje.cz

MDA RIDE, z. s.
www.mdaride.cz

GIVT.cz s. r. o.
www.givt.cz

OPTREAL, spol. s r.o.
www.optreal.cz

Herbadent
www.herbadent.cz

sanofi-aventis, s.r.o.
www.sanofi.cz

PhDr. Marian Jelínek, Ph.D.
www.marianjelinek.cz

Vinařství Volařík
www.vinarstvivolarik.cz

Poděkování všem, kteří umožnili naši činnost

Ministerstvo zdravotnictví ČR, Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, Úřad vlády ČR, městská část Prahy 11, město Kladno, MDA RIDE, Benediktinské opatství Rajhrad, Konto Bariéry, OPTREAL, město Třemošná, sanofi-aventis.

Zvlášť děkujeme také drobným dárcům z řad členů i nečlenů.

Výroční zprávu zpracovala Mgr. Dona Jandová

Grafická úprava: Veronika Nesměráková

***Fotografie: Robert Toldí, Jan Mikulenčák,
František Újezdský, Josef Osmančík,
Veronika Nesměráková,
Petra Reinerová, Filip Bican,
databáze APO a End Duchenne***

OBSAH

ÚVODNÍ SLOVO	4
SLOŽENÍ VÝBORU	6
NAŠE CÍLE	7
ZDRAVOTNÍ OBLAST	10
DOTOVANÉ PROJEKTY	11
EAMDA - MEZINÁRODNÍ ORGANIZACE	11
ČASOPIS ZPRAVODAJ AMD	13
SOCIÁLNÍ A PRÁVNÍ PORADENSTVÍ	14
REKONDIČNÍ POBYTY	16
Hodonín u Kunštátu	17
Velké Losiny	19
DALŠÍ AKTIVITY	20
Schůze výboru	20
Kurzy APO	21
Pracovní setkání	22
Den vzácných onemocnění s ČAVO	23
Setkání členů	24
CHARITATIVNÍ AKCE	26
Deutsche Börse	26
Keller Williams Prague Prime	27
MDA Ride	28
COVID-19	30
Ochranné pomůcky	30
ZPRÁVA O HOSPODAŘENÍ AMD V ČR	32
PODĚKOVÁNÍ SPONZORŮM	34

Číslo konta:

Komerční banka: 30333041/0100

Tel.:

272 933 777

info@amd-mds.cz

www.amd-mds.cz

Naše adresa:

Asociace muskulárních dystrofií v ČR, z. s.

Petýrkova 1953/24, 148 00 Praha 414

Kancelář:

Petýrkova 1950/18, 148 00 Praha 414

PARTNEŘI A SPONZOŘI



Úřad vlády České republiky



KontoBariéry



