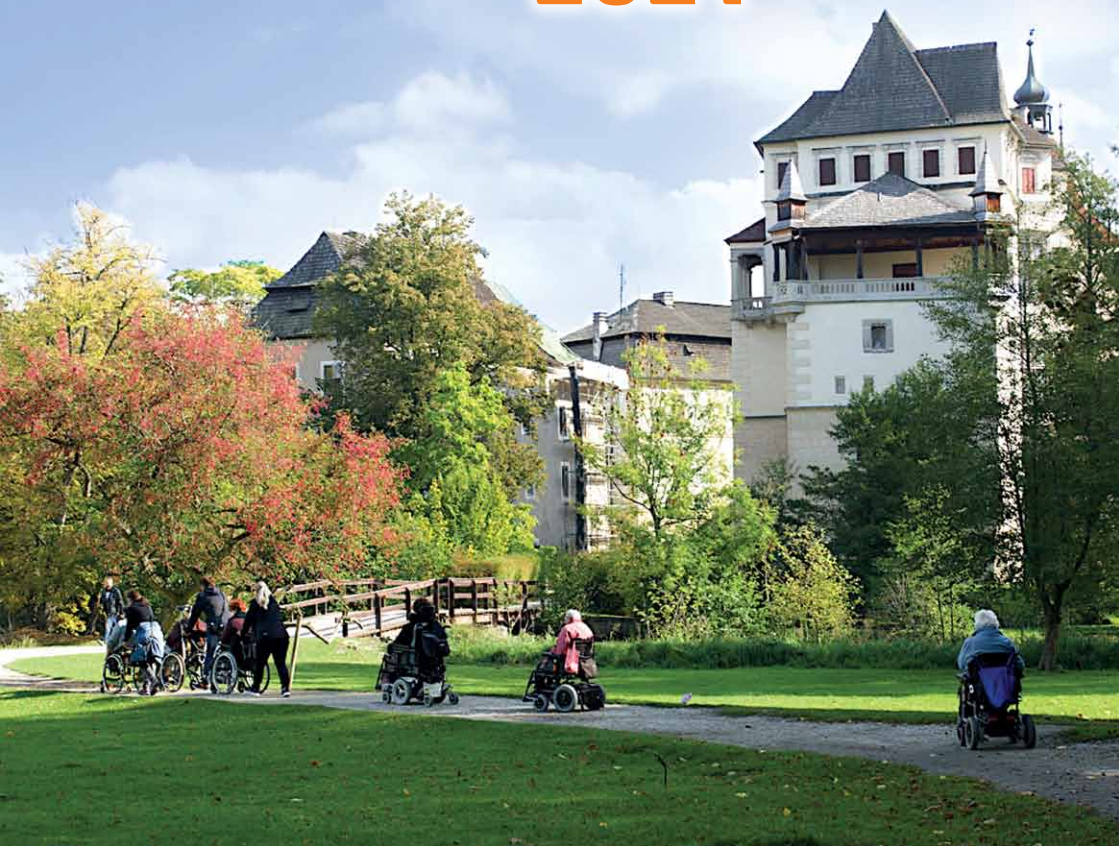




ASOCIACE
MUSKULÁRNÍCH
DYSTROFIKŮ V ČR

VÝROČNÍ ZPRÁVA 2021





Zdeněk Janda
ředitel Ústavu pro zdravotní techniku a pomůcky

www.mdaride.cz #Jedemvotomsvám!

Logo of the Ministry of Health of the Czech Republic
 Logo of the Ministry of Education, Youth and Sports of the Czech Republic
 Logo of the Ministry of Labour and Social Affairs of the Czech Republic
 Logo of the Ministry of Regional Development of the Czech Republic
 Logo of the Ministry of Transport, Infrastructure and Construction of the Czech Republic
 Logo of the Ministry of Agriculture of the Czech Republic
 Logo of the Ministry of Environment, Nature Conservation and Forestry of the Czech Republic
 Logo of the Ministry of Foreign Affairs of the Czech Republic
 Logo of the Ministry of Defense of the Czech Republic
 Logo of the Ministry of the Interior of the Czech Republic
 Logo of the Ministry of Justice of the Czech Republic
 Logo of the Ministry of Education, Youth and Sports of the Czech Republic
 Logo of the Ministry of Labour and Social Affairs of the Czech Republic
 Logo of the Ministry of Regional Development of the Czech Republic
 Logo of the Ministry of Transport, Infrastructure and Construction of the Czech Republic
 Logo of the Ministry of Agriculture of the Czech Republic
 Logo of the Ministry of Environment, Nature Conservation and Forestry of the Czech Republic
 Logo of the Ministry of Foreign Affairs of the Czech Republic
 Logo of the Ministry of Defense of the Czech Republic
 Logo of the Ministry of the Interior of the Czech Republic
 Logo of the Ministry of Justice of the Czech Republic



**AMD je členem České rady
humanitárních organizací,
Národní rady osob se zdravotním
postižením České republiky
a EAMDA – Evropská aliance organizací
pro nervosvalová onemocnění.**



naše adresa:

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

tel.:

+420 272 933 777

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

středa: 8:00–15:00

(soc. poradenství: 8:00–12:00)

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 pacientská organizace působící v České republice. Muskulární dystrofie 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 děkujeme!



**ASOCIACE
MUSKULÁRNÍCH
DYSTROFIKŮ V ČR**

**VÝROČNÍ ZPRÁVA
2021**



ZDENĚK JANDA

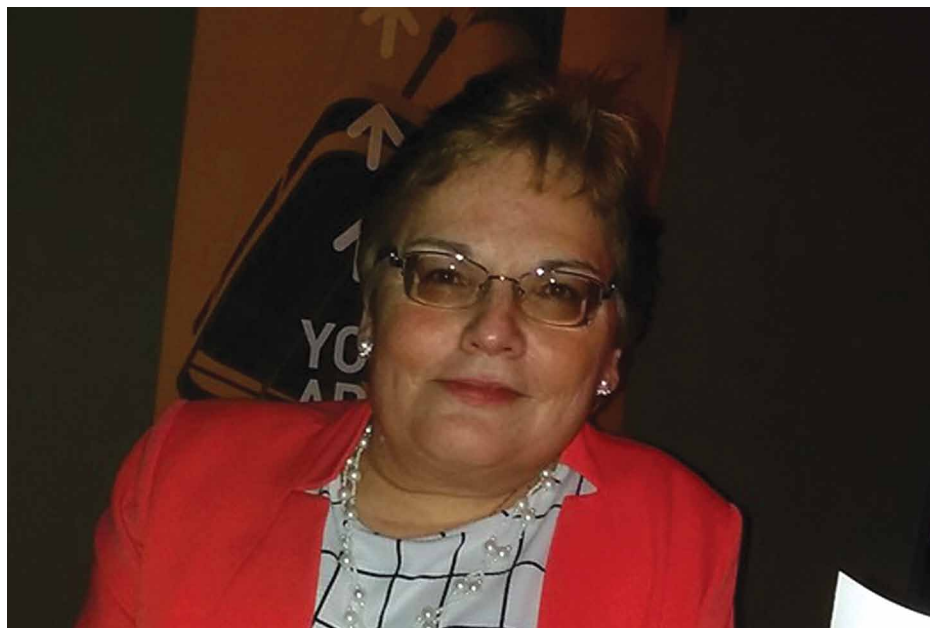
1965 – 2021

Pan Zdeněk Janda byl předsedou Asociace muskulárních dystrofií od roku 2008. Po dobu 12 let tak pokračoval v práci svých předchůdců, kteří tuto pacientskou organizaci založili v období, kdy existoval pouze monopolní Svaz invalidů. Specifikem AMD je, že od samého počátku v jejím čele stojí lidé s těžkým tělesným postižením. Ti, přes svá fyzická omezení, jsou ochotní obětovat čas, úsilí a přispět nápady ve prospěch ostatních, kteří takovou pomoc potřebují. Pan Janda byl opakovaně zvolen předsedou ve všech volebních obdobích v letech 2008–2021 a svým přístupem definoval AMD tak, jak ji známe dnes.

Za vše mu moc děkujeme a nikdy nezapomeneme!

OBSAH

DONA JANDOVÁ	7
ÚVODNÍ SLOVO	8
SLOŽENÍ VÝBORU	10
NAŠE CÍLE	12
ZDRAVOTNÍ OBLAST	13
DOTOVANÉ PROJEKTY	14
EAMDA - MEZINÁRODNÍ ORGANIZACE	15
Konference EAMDA 2021	16
ČASOPIS ZPRAVODAJ AMD	17
SOCIÁLNÍ A PRÁVNÍ PORADENSTVÍ	18
Inspekce sociální služby z MPSV	21
REKONDIČNÍ POBYTY	22
<i>Tuzemské pobyty</i>	22
Velké Losiny	22
Horní Bradlo	23
DALŠÍ POBYTY	24
<i>Tuzemské pobyty</i>	24
Kurz sociální rehabilitace v Třemošné	24
Šachový turnaj O POHÁR MDA RIDE 2021	25
<i>Zahraniční pobyty</i>	26
Chorvatsko - Makarska (hotel Biokovka)	26
POŘÁDALI JSME	27
Schůze výboru	28
Setkání členů	28
SEMINÁŘE, WEBINÁŘE, PŘEDNÁŠKY	30
Semináře pořádané týmem APO (Akademií patientských organizací)	31
Online schůzka Rady ČAVO a pracovní skupiny UŽOVKA	32
Vakcíny proti COVID-19: fakty proti strachu	32
Budoucnost univerzit třetího věku (U3V)	32
UILDM (Italský svaz pro boj proti svalové dystrofii)	33
AKCE A UDÁLOSTI	35
Den vzácných onemocnění	36
Neviditelní hrdinové – ocenění pana Zdeňka Jandy	36
Výstava MDA RIDE	37
CHARITATIVNÍ AKCE	38
MDA RIDE	39
ZPRÁVA O HOSPODAŘENÍ AMD V ČR	40
PODĚKOVÁNÍ SPONZORŮM	43



DONA JANDOVÁ

předsedkyně

Narodila jsem se v roce 1959, vystudovala Filozofickou fakultu Univerzity Karlovy, byla manželkou bývalého předsedy Zdeňka Jandy a mám dospělého syna. Dlouhá léta jsem se věnovala výuce anglického jazyka a překladatelství.

Od roku 2003 jsem převzala funkci šéfredaktora časopisu Zpravodaj AMD a v roce 2011 jsem se stala členkou výkonného výboru EAMDA (Evropská aliance organizací pro nervosvalová onemocnění), kde v současnosti pracuji jako viceprezidentka. V rámci AMD jsem měla na starost styk se zahraničím, účastnila se mezinárodních konferencí a sledovala veškerý vývoj v oblasti výzkumu a života osob s nervosvalovým onemocněním ve světě.

Ve volném čase ráda cestuji, čtu, navštěvuji kulturní akce a věnuji se rodině.

V roce 2021 jsem se stala předsedkyní Asociace muskulárních dystrofiíků.

Chci pokračovat ve stopách bývalého předsedy a zaměřit se hlavně na zlepšení kvality života osob s nervosvalovým onemocněním a zavedení multidisciplinární péče pro dospělé pacienty v praxi.

ÚVODNÍ SLOVO

Vážení přátelé,

rok 2021 byl pro nás velmi náročný, a to nejen následkem covidové pandemie, ale hlavně tím, že nás náhle opustily dvě významné osoby našeho dlouholetého týmu: předseda, pan Zdeněk Janda, a účetní, paní Jana Macáková.

Oba se podíleli na chodu organizace mnoho let a jejich zásluhy jsou veliké. Velmi nečekaně jsme se ocitli na rozcestí, kdy jsme se museli rozhodnout ze dne na den, jak budeme pokračovat. V žádném případě jsem nechtěla, aby jejich práce přišla vniveč, a i když to pro mě nebylo jednoduché, rozhodla jsem se převzít štafetu a vést organizaci dál. Není to jednoduchý úkol a bez podpory celého výboru, kterému chci tímto poděkovat, bych vše těžko zvládla.

Přes všechny obtíže se nám podařilo zrealizovat naplánované akce, mezi které patřily rekondiční pobyty v tuzemsku i u moře, vydávání Zpravodaje AMD, Setkání členů, účast na mezinárodní konferenci o nervosvalových onemocněních i na edukačním rozhlasovém programu organizovaném ve spolupráci s EAMDA (Evropská aliance organizací pro nervosvalová onemocnění).

Byli jsme přítomni na tradiční akci MDA RIDE, která se konala už po třinácté, ale bohužel tentokrát v omezeném rozsahu vzhledem k epidemiologické situaci. Přesto nás i tento rok významně finančně podpořila a pomohla nám v realizaci našich aktivit a přispěla našim členům na různé kompenzační pomůcky i asistenty. Samozřejmě bych chtěla poděkovat všem institucím i soukromým dárcům, bez jejichž podpory by naše činnost byla mnohem obtížnější.

Dále jsme se zúčastnili prezenčně i online seminářů pořádaných týmem Akademie patientských organizací a jiných vzdělávacích akcí, scházeli jsme se online na pravidelných schůzkách výboru a uspořádali šachový turnaj ve Velkých Losinách o pohár MDA RIDE. AMD v roce 2021 nadále spolupracovala s Národní radou osob se zdravotním postižením ČR, Českou radou humanitárních organizací a s Českou asociací pro vzácná onemocnění (ČAVO).

Naše sociální pracovnice poskytovaly po celý rok sociální poradenství, pomáhaly členům se zajištěním očkování proti covidu a zájemcům rozesílaly ochranné pomůcky.

Důležitou událostí bylo převzetí od pana ministra zdravotnictví Adama Vojtěcha ocenění in memoriam za mimořádné zásluhy a činnost pro dlouholetého předsedu pana Zdeňka Jandu v rámci projektu Neviditelní hrdinové.

Pokračovali jsme v našich advokačních aktivitách s cílem propagovat zájmy lidí s nervosvalovým onemocněním a zlepšení péče a kvality života. Stále nás znepokojuje situace specializovaných center, která nedokážou uspokojit žádosti dospělých pacientů s nervosvalovým onemocněním. Multidisciplinární péče je navíc v praxi spíše světlou výjimkou. Dalším palčivým problémem je nedostatek asistenčních služeb. Velmi složitou situaci vnímáme v oblasti péče o osoby, které potřebují k životu péči v režimu 24/7. Chybějící systém individuálního posuzování potřebnosti péče těžce doléhá zejména na osoby s nejtěžším stupněm postižení. Případná hospitalizace pacienta, který mimo akutní onemocnění potřebuje pomoc vyplývající ze svého postižení, se mnohdy stává neřešitelným problémem pro všechny zúčastněné. Na tyto aspekty bychom se chtěli zaměřit v následujícím období ve spolupráci se všemi příslušnými subjekty.

Na závěr bych ráda vyjádřila naději, že se snad bude blýskat na lepší časy a budeme mít podmínky, abychom se v klidu mohli věnovat tomu, co je naše poslání – zlepšení kvality života osob s nervosvalovým onemocněním, a to jak po stránce zdravotní, tak i po stránce lidské.

Chtěla bych, aby každý z nás mohl prožít svůj jakkoliv dlouhý život v důstojnosti a na konci si mohl říct, že to stálo za to.

Děkuji všem za podporu a přeji nám všem mnoho sil a optimismu.



Mgr. Dona Jandová
předsedkyně AMD

VÝKONNÝ VÝBOR



PŘEDSEDKYNĚ:
Mgr. Dona Jandová



MÍSTOPŘEDSEDA:
Petr Procházka



**Jan
Mikulenčák**



**Filip
Bican**



**Veronika
Nesměráková**

VÝBOR AMD

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

ZÁSTUPCI AMD V ČR V KRAJSKÝCH RADÁCH NRZP

Věra Furišová - Olomoucký kraj

MUDr. Alena Mrázová - Královéhradecký kraj

Bohumil Jaroš - Moravskoslezský kraj

Pavλίna Riglová - Jihomoravský kraj

Zuzana Vojáčková - Plzeňský kraj



REVIZNÍ KOMISE

PŘEDSEDKYNĚ:

RNDr. Věra Landová

ČLENOVÉ:

**PaedDr. Jitka Molitorisová
Zuzana Vojáčková**

REDAKČNÍ RADA ZPRAVODAJE AMD

ŠÉFREDAKTOR:

Mgr. Dona Jandová

ČLENOVÉ REDAKČNÍ RADY:

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

ZÁSTUPCE AMD V ČR V EVROPSKÉ ALIANCI ORGANIZACÍ PRO NERVOUSVALOVÁ ONEMOCNĚNÍ



Mgr. Dona Jandová (viceprezidentka EAMDA)

Počet členů:

297

Jsme 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 lékaři, zdravotními sestrami, terapeuty a širokou veřejností.

- ▶ **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**



VÝZKUM A PÉČE

Po celý rok jsme naše členy informovali o novinkách z oblasti výzkumu a péče. Přeložili jsme články o:

- zpřístupnění genetického testování,
- nových směrů ve výzkumu kongenitální myotonie,
- okulofaryngeální muskulární dystrofii,
- svalové dystrofii pletencového typu (LGMD – Limb-Girdle Muscular Dystrophy) a dýchacích svalech,
- neuromuskulárním centru ve městě Brescia v Itálii (Il NeMO di Brescia).

Informovali jsme o očkování proti covidu a jeho léčbě, snažili jsme se zajistit přednostní vakcinaci lidem s nervosvalovými onemocněními a vytvořili jsme také dotazník o očkování a možných nežádoucích účincích v souvislosti s nervosvalovými onemocněními.



DOTOVANÉ PROJEKTY

Úřad vlády České republiky



»»»»»»»»»» EAMDA – MEZINÁRODNÍ ORGANIZACE ««««««««««



Mezinárodní vzdělávací program

*Naše organizace se zúčastnila **vzdělávacího rozhlasového programu o problematice osob s nervosvalovým onemocněním. Cílem pořadu bylo oslovit nejen osoby s tímto postižením, ale i jejich rodinné příslušníky, pečovatele a laickou veřejnost z celé Evropy.***

Tento projekt realizuje EAMDA, Evropská aliance organizací pro nervosvalová onemocnění, ve spolupráci s Asociací muskulárních dystrofií v ČR.

Vzdělávací rozhlasový pořad byl zahájen v letošním roce a probíhá postupně v šesti evropských zemích. Byl natočen v místním jazyce hostitelské země a poté doplněn anglickými titulky, aby byl přístupný i pro širší veřejnost. V pořadu jsou zastoupeny tyto země: Rumunsko, Chorvatsko,



Slovensko, Polsko, Česká republika a Bulharsko.

Rozhlasový přenos pro Českou republiku vysílalo živě chorvatské Radio 92FM dne 24. listopadu 2021. Celý vzdělávací pořad můžete kdykoliv zhlédnout na stránkách www.eamda.eu, odkaz najdete i na stránkách AMD.

Sponzory vzdělávacího projektu byly tyto významné farmaceutické firmy: Novartis – mezinárodní společnost zabývající se výzkumem a vývojem inovativních léků a hledáním nových metod léčby; Roche – mezinárodní firma sídlící ve švýcarské Basileji s oblastmi činnosti v oborech farmacie, biotechnologie, diagnostiky a výroby originálních léků; PTC Therapeutic – americká společnost zaměřená na vývoj perorálně podávaných léků s malými molekulami a genovou

terapii; Biogen – společnost zabývající se mimo jiné i rozvojem inovativních léků pro SMA a další vzácná onemocnění (podrobněji na stránkách amd-mds.cz/nervosvalova-onemocneni/vyzkum-a-lecba).

Děkujeme uvedeným farmaceutickým firmám, dále společnosti EAMDA, která celý pořad organizovala, a Radiu 92FM, které pořad vysílalo. Poděkování náleží také všem ostatním, kteří se na programu podíleli: organizátorce pro Českou republiku Mgr. Doně Jandové, respondentům Veronice Nesměrákové, Bc. Michalu Pragerovi, MBA, Ladislavu Hykelovi, DiS., a Josefu „Káďovi“ Kadeřábkovi. Pořadem provázela Mgr. Bc. Jitka Kratinová.

Konference EAMDA 2021

15.-16. ŘÍJNA 2021

Mezinárodní konference EAMDA se konala v pátek a sobotu online.

Za Českou republiku promluvil např. doc. MUDr. Pavel Kohout, Ph.D., Lenka Jiříková a David Petrásek.

Zároveň proběhly volby do výkonného výboru EAMDA.



European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations (EAMDA) invites you to

eamda
European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations

eamda

International conference on Neuromuscular disorders

SAVE THE DATE!

Fri, 15.10.2021 & Sat, 16.10.2021

This is a virtual event open to all. Visit www.eamda-ic2021.eu and register.

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 z vědy a výzkumu atd. Číslo vyšlo v dubnu, září a prosinci. V roce 2021 jsme oslavili 40. výročí od vydání prvního čísla.





»»»»»»»»»» **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 své 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**
- **dostupnost poradenských služeb**

*Mgr. Iveta Jelínková, Mgr. et Mgr. Nikola Jelínková, DiS.
(sociální pracovnice AMD)*

Inspekce sociální služby z MPSV

10. – 12. LISTOPADU 2021

Letos proběhla v naší organizaci inspekce poskytování sociálních služeb podle § 97 až § 99 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů, v sociální službě Odborné sociální poradenství. Inspekce kontrolovala období od 1. 3. 2020 do 12. 11. 2021.

Předmětem inspekce poskytování služeb bylo:

1. Plnění povinností poskytovatelů sociálních služeb stanovených v § 88 a § 89 ZSS včetně posouzení, zda smlouva o poskytnutí sociální služby obsahuje náležitosti smlouvy podle § 91 odst. 2 ZSS a zda je výše úhrady sjednána v rámci výše úhrady stanovené § 72 až 77 ZSS.
2. Kvalita poskytovaných sociálních služeb dle § 99 ZSS.
3. Plnění povinnosti vést evidenci podle § 91c ZSS.

Dle inspekce kvality byla většina kritérií splněna a hodnocena plným počtem bodů.



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY



K|o|n|t|o|B|a|r|i|é|r|y

»»»»»»»»»»»»»»»» REKONDIČNÍ POBYTY ««««««««««««««««

TUZEMSKÉ POBYTY

Velké Losiny

10. 7. – 17. 7. 2021



Horní Bradlo

14. 8. – 21. 8. 2021





DALŠÍ POBYTY



TUZEMSKÉ POBYTY

Kurz sociální rehabilitace v Třemošné 4. 10. – 9. 10. 2021



Šachový turnaj O POHÁR MDA RIDE 2021 10. 10. – 15. 10. 2021



ZAHRANIČNÍ POBYTY

Chorvatsko - Makarska (hotel Biokovka) 17. 8. – 29. 8. 2021



**POŘÁDALI
JSME**

SCHŮZE VÝBORU

Vzhledem k situaci související s onemocněním covid-19 jsme museli změnit způsob setkávání výboru naší organizace i v roce 2021. Uspořádali jsme několik online schůzek výboru, kde jsme projednávali obvyklá témata týkající se fungování organizace, plánu akcí, podávání grantů a rozpočtu na příští rok.



SETKÁNÍ ČLENŮ

17. ZÁŘÍ 2021

Clarion Congress Hotel Prague a jeho salónek Benada se stal již tradičním místem pro naše akce. Tentokrát jsme se sešli ještě ve větším počtu než loni. Při prvním coffee breaku se všichni přivítali a vybrali si některou z knih nakladatelství Vyšehrad, které nám přinesl pan PhDr. Marian Jelínek, Ph.D. Každý člen AMD dostal jeden respirátor VK RespiRaptor, které nám věnovala firma Respilon.

Úvodní slovo měla paní předsedkyně Mgr. Dona Jandová, která nás seznámila s činností AMD za roky 2020 a 2021. Následovaly krátké vstupy některých dalších členů výboru, kteří se aktivně podílí na chodu organiza-

ce nebo na tvorbě Zpravodaje. Paní předsedkyni jsme poděkovali za dosavadní práci.

Velmi zajímavý blok přednášek zahájil MUDr. Radim Mazanec, Ph.D., prezentací nazvanou Novinky v diagnostice a léčbě vybraných svalových dystrofií. Následovala prezentace MUDr. Lívie Menšové s názvem Pletencové svalové dystrofie: Co je nového? Po obědovém coffee breaku jsme zhlédli prezentaci paní Ivety Prokopové z Dechu života, organizace, která sdružuje tým odborných koordinátorů, jejichž cílem je pomoci pacientům na umělé plicní ventilaci při přechodu do domácí péče. Přednáškový blok zakončil pan Ladislav Hykel, DiS., ze společnosti ResMed. Pohovořil o domácí plicní ventilaci a novele zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. Celý program zakončil svým vyprávěním pan Josef „Káďa“ Kadeřábek z MDA RIDE, který nás seznámil se svojí novou knihou S motorkářem u stolu a pustil nám pozdrav od zpěvačky Jitky Zelenkové.





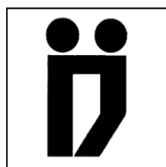
Připomněl také veliký úspěch Adama Pešky. Adam se svalovou dystrofií typu Duchenne vyhrál na paralympijských

hrách v Tokiu zlatou medaili v boccie. Jsme moc pyšní a gratulujeme!

Před galavečeří jsme měli příležitost přivítat vzácného hosta – paní RNDr. Michaelu Hrdličkovou, MBA, z Biogenu, jež se s námi zúčastnila slavnostní večeře, kterou hudebním doprovodem zpříjemnil skvělý pianista pan Robert Ferenc. Zavzpomínali jsme na pana předsedu Zdeňka Jandu a nechali mu zahrát písničku. Během večeře jsme přivítali také pana PhDr. Mariana Jelínka, Ph.D., jenž nám dlouhodobě pomáhá. Celý den probíhal v přátelské a uvolněné atmosféře a setkání jsme si moc užili. Moc všem děkujeme!



SPONZOŘI:



SIBERICA.cz



BE YOU
tíful

Rigalli.cz

waterdrop®



mcpen®
papírnictví



**SEMINÁŘE,
WEBINÁŘE,
PŘEDNÁŠKY**

SEMINÁŘE POŘÁDANÉ TÝMEM APO (AKADEMIÍ PACIENTSKÝCH ORGANIZACÍ)

V roce **2021** jsme se zúčastnili prezenční nebo online formou těchto seminářů:

- 13. BŘEZNA 2021** **Vyjednávání a komunikace** (PaedDr. Olga Medlíková)
- 28. KVĚTNA 2021** **Copywriting – Co kdyby vaše texty měly jiskru a styl** (Otto Bohuš)
- 4. ČERVNA 2021** **Networking III.: Řízení patientské organizace** (moderovala Vanda Kofroňová z ČT)
- 11. ČERVNA 2021** **Prezenční dovednosti** (Ing. Vanda Kofroňová)
- 15. ŘÍJNA 2021** **Networking IV.: Chytrý fundraising** (moderovala Vanda Kofroňová z ČT)
- 22. ŘÍJNA 2021** **PR trénink** (Ing. Ivona Novotná, Ing. Vanda Kofroňová)
- 26. LISTOPADU 2021** **Psychohygiena** (Dana Cooke, MA, MS, Ph.D.)



ONLINE SCHŮZKA RADY ČAVO A PRACOVNÍ SKUPINY UŽOVKA

16. BŘEZNA 2021

Zúčastnili jsme se online schůzky Rady ČAVO a pracovní skupiny UŽOVKA. Projednávala se tato témata:

- **situace ohledně očkování osob se vzácnými onemocněními proti covidu,**
- **vznik nové mezirezortní komise pro vzácná onemocnění v rámci Ministerstva zdravotnictví ČR,**
- **schvalování nové Národní strategie pro vzácná onemocnění na dalších deset let.**

VAKCÍNY PROTI COVID-19: FAKTY PROTI STRACHU

7. KVĚTNA 2021

Zúčastnili jsme se online webináře pořádaného **Státním ústavem pro kontrolu léčiv (SÚKL)**. Přednášejícími byli Mgr. Irena Storová, MHA, ředitelka SÚKL, a MUDr. Tomáš Boráň, ředitel sekce registrací SÚKL.

Hodinová prezentace, po které byl i prostor na zodpovězení případných dotazů, nás seznámila s procesy a postupy schvalování vakcín, které stejně jako ostatní léčivé přípravky musí být před uvedením na trh nejprve registrovány.

BUDOUCNOST UNIVERZIT TŘETÍHO VĚKU (U3V)

25. KVĚTNA 2021

Zúčastnili jsme se webináře pořádaného **Ministerstvem práce a sociálních věcí ČR**. Byl zaměřený především na možnosti i budoucnost vzdělávání seniorů. Vzhledem k tomu, že také někteří z našich členů jsou již v seniorském věku, byla přednáška inspirativní i pro nás.

Celkem vystoupilo osm přednášejících, jeden byl ze Slovenska. Seminář vedla europoslankyně **Ing. Radka Maxová**.

UILDM (ITALSKÝ SVAZ PRO BOJ PROTI SVALOVÉ DYSTROFII)

V rámci oslav **60 let od založení UILDM** jsme se zúčastnili několika digitálních setkání v italském jazyce:

Sport pro všechny

25. ČERVNA 2021

Úvodní slovo pronesl prezident UILDM **Marco Rasconi**. Během tohoto setkání jsme zhlédli krátká videa z různých sportovních klání (boccia, florbal na elektrických vozících neboli powerchair hockey, ...) a z italské paralympiády. Dalšími účastníky setkání byli například Luca Pancalli, italský sportovní manažer, bývalý plavec a současný předseda CIP (Comitato Italiano Paralimpico – Italský paralympijský výbor), Marco Giunio De Sanctis, prezident FIB (Federazione Italiana Bocce – Italská federace boccii) a generální tajemník CIP (Italského paralympijského výboru), promluvil také Andrea Piccillo, prezident FIPPS (Federazione Italiana Paralimpica Powerchair Sport – Italská paralympijská federace pro powerchair hockey) a další. Na otázku, s jakými problémy se nejvíce potýkají, všichni shodně odpověděli, že to nejsou samotní sportovci, ale spíše někdy nepochopení a úskalí v systému. Jde o to změnit myšlení společnosti, dokázat jí, že i člověk se zdravotním postižením může sportovat, že to je jeho občanské právo.

Vědecký výzkum

16. ČERVENCE 2021

Pořadem nás prováděl **Ruggiero Corcella**, redaktor a novinář italského deníku Corriere della Sera. (Deník patří k nejpopulárnějším v Itálii.) Setkání zahájil národní prezident UILDM **Marco Rasconi**. Zdůraznil důležitost výzkumu, který označil za „světlo“. Vyzdvihl význam multidisciplinární péče a vznik *specializovaných center NeMO*, která se budují po celé Itálii (je jich celkem šest, další vznikají, např. NeMO Ancona). Dalšími hosty byli ředitel neuromuskulárního centra NeMO Brescia neurolog Massimiliano Filosto (viz článek ve Zpravodaji č. 2/2021), Alberto Fontana, který celý svůj život věnuje obecnému dobru a aktivně se angažuje v oblasti péče o osoby se zdravotním postižením ve zdravotnictví a vzniku neuromuskulárních center i v dalších oblastech terciárního sektoru. Přestože je sám postižený (trpí spinální svalovou atrofií – SMA), je členem představenstva *Nadace Telethon* a prezidentem NeuroMuskulárního Omnicentra.

Přístupná turistika

1. ČERVENCE 2021

Úvodem nás perfektně provedla viceprezidentka UILDM **Stefania Pedroni**. Upozornila na sociální izolaci osob se zdravotním postižením, která byla prohloubena zejména v období lockdownu, a na důležitost sociální inkluze těchto osob, jejichž začleněním se zlepší kvalita jejich života. Zdůraznila také význam hromadného očkování proti covidu a rovněž uvědomění si, že postižený člověk je především občanem, pak teprve člověkem s hendikepem.

V následující praktické části prezentace byl představen resort ve městě **Sassari**, ležícím na Sardinii, druhém největším italském ostrově. Tento kompletně bezbariérově řešený ubytovací resort využívají již po mnoho let členové italské UILDM.

Svalová dystrofie: Co to je a jak s ní bojovat

20. ŘÍJNA 2021

Během setkání byly v rámci projektu „Škola inkluze: hraním se učíš“ prezentovány čtyři příspěvky. Řečníky semináře byli dětská neuropsychiatřička **Federica Ricci**, lékařka nemocnice **Regina Margherita** v Turíně a viceprezidentka vědecko-lékařské komise UILDM, dále doktor **Emilio Albamonte**, neuropsychiatr neuromuskulárního centra NeMO v Miláně, doktorka **Laura Cadamosti**, pedagožka a členka UILDM, poslední příspěvek měl **Francesco Grauso**. Úvodní slovo přednesl prezident UILDM **Marco Rasconi**.

Ten zdůraznil význam inkluze a odstranění nejen bariér fyzických, ale především těch mentálních.

Během semináře byla zdůrazněna multidisciplinární péče a vzájemná spolupráce specialistů – kardiologů, pneumologů, rehabilitačních a dalších odborníků. Cílem je poskytovat informace a aktualizovat je v souladu s výzkumem. Byly představeny jednotlivé typy onemocnění, jejich specifika a zvláštnosti, byla zmíněna rovněž léková terapie u SMA.

**AKCE
A UDÁLOSTI**

DEN VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ

28. ÚNOR 2021

Jako každý rok jsme se zúčastnili Dne vzácných onemocnění.

Letos se na jeho podporu rozsvítila v jeho barvách Petřínská rozhledna, budova ministerstva zdravotnictví na Palackého náměstí v Praze 2, budova FEL ČVUT blízko Vítězného náměstí v Praze 6 a Tančící dům na Rašínově nábřeží.



NEVIDITELNÍ HRDINOVÉ – OCENĚNÍ PANA ZDEŇKA JANDY

19. ŘÍJEN 2021

Zúčastnili jsme se workshopů pro patientské organizace a konference

Neviditelní hrdinové českého zdravotnictví. Tak zní název nové kam-



paně Pacientského hubu, projektu Ministerstva zdravotnictví ČR. Cílem projektu je podpořit informovanost veřejnosti o významu patientských organizací, jejich činnosti, přínosu i lidech, kteří za nimi stojí. V tomto projektu byl oceněn in memoriam za mimořádné zásluhy a činnost v Asociaci muskulárních dystrofií pan Zdeněk Janda, dlouholetý předseda AMD v ČR.



VÝSTAVA MDA RIDE

21. ŘÍJNA 2021

Navštívili jsme slavnostní zahájení výstavy MDA RIDE „Kola kolům pomáhají“ v Muzeu Policie ČR. Po úvodních proslovech pan **Josef „Káďa“ Kadeřábek**, pan **Richard Bureš** a pan **Mgr. Radek Galaš**

přestřihli slavnostní pásku. Na stěnách ve vitrínách s obsáhlými popisky se ukrývaly fotografie z MDA RIDE, děkovné dopisy od obdarovaných, vydražené předměty, dary pro Káďu a předměty z historie MDA RIDE.



CHARITATIVNÍ AKCE

13. MDA RIDE

5. ČERVNA 2021

13. MDA RIDE se původně měla konat tak, jak jsme byli každoročně zvyklí. K našemu zklamání ale zasáhl stejně jako loni covid a s ním spojená bezpečnostní opatření. Je však skvělé, že jsme se mohli sejít alespoň v malém počtu a být s vámi online. Přenos se odehrával na krásném místě vedle Národního muzea. Přes nepříznivou předpověď bylo příjemné slunečné počasí. Moc rádi jsme se opět setkali se všemi známými tvářemi. Akce se zúčastnilo několik zástupců organizací Asociace muskulárních dystrofií a Parent Project, motorkáři, moderátoři, sponzoři, pan Richard Bureš (radní MČ Praha 1) a samozřejmě náš skvělý

Káďa s manželkou Hankou. V přenosu jste mohli vidět předávání šeků od báječných sponzorů, rozhovory s předsedkyněmi organizací a zdravotice od našich podporovatelů. Část proslovu věnoval Káďa dojemné vzpomínce na své přátele z MDA RIDE, kteří již bohužel nejsou mezi námi a k nimž patří i náš předseda Zdeněk Janda. Připomněli jsme si je na fotografiích a pana Jandu dokonce i v motorkářském videoklipu. I přes těžkou situaci se podařilo vybrat úžasných **516 000 Kč**. Muzeum Policie ČR poskytlo 200 volných vstupenek do bezbariérových expozic. Moc všem děkujeme!!!



**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. 2021

Spotřebované nákupy a nakupované služby	1 468
Osobní náklady	3 684
Ostatní náklady	86
Odpisy, tvorba a použití rezerv a opravných položek	26
NÁKLADY CELKEM	5 264
Provozní dotace	3 898
Přijaté příspěvky	851
Tržby za vlastní výkony a za zboží	20
Členské příspěvky	46
Ostatní výnosy	104
VÝNOSY CELKEM	4 919
Hospodářský výsledek ve schvalovacím řízení	-345

**ROZVAHA PRO ÚČETNÍ JEDNOTKY,
U KTERÝCH HLAVNÍM PŘEDMĚTEM NENÍ PODNIKÁNÍ,
VE ZKRÁCENÉM ROZSAHU V TIS. KČ KE DNI 31. 12. 2021**

Dlouhodobý majetek	113
Pohledávky	-18
Krátkodobý finanční majetek	767
AKTIVA CELKEM	862
Fondy	750
Krátkodobé závazky	234
Výnosy příštích období	15
Výsledek hospodaření	209
PASIVA CELKEM	1208

PODĚKOVÁNÍ SPONZORŮM

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

Děkujeme, že nám pomáháte!

Firmy, státní a samosprávné instituce

**Ministerstvo zdravotnictví ČR
Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR
Úřad vlády ČR
městská část Praha 11
město Třemošná**

BEYOU
www.beyou.cz

Bohemia Gifts
www.bohemiagifts.cz

Fair Trade Centrum s.r.o.
www.fairtradecentrum.cz

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

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

mcpen
www.mcpenshop.cz

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

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

PRINT PRODUKCE PRAHA, s.r.o. www.printprodukce.cz	PROFYLAX, s.r.o. www.profylax.cz
Respilon www.respilon.com	Rigalli.cz www.rigalli.cz
sanofi-aventis, s.r.o. www.sanofi.cz	Siberica.cz www.siberica.cz
Waterdrop www.waterdrop.cz	

Osoby

Zvlášť děkujeme také dárcům z řad členů i nečlenů:

Adamec A.

Brdíčko P.

Cinková A.

Dudová J.

Dušková K.

Fendrych J.

Furišová V.

Haslberger Z.

Jandošová A.

Kajzrlík M.

Kampová I.

Kaslová J.

Klimešová P.

Kodetová L.

Korona V.

Kozlerová J.

Lukšíček P.

Macháňová H.

Moravčík M.

Němeček R.

Obstová L.

Petrová M.

Radosta T.

Rambouská L.

Šafránková J.

Šulc M.

Tesařová A.

Tichá J.

Valina M.

Vavříčková I.

Vidmanová E.

Vobr J.

Vojáčková J.

**NAŠE PODĚKOVÁNÍ PATŘÍ VŠEM, KTERÍ UMOŽŇUJÍ
A PODPORUJÍ NAŠI ČINNOST**

Vydavatel: Asociace muskulárních dystrofií v ČR, z. s.

Redakce: Mgr. Dona Jandová, Veronika Nesměráková

Grafický design: Veronika Nesměráková

Jazyková korektura: Mgr. Bc. Jitka Kratinová

Tisk: PRINT PRODUKCE PRAHA, s.r.o.

Počet tištěných výtisků: 30

ČÍSLO KONTA:

Komerční banka: 30333041/0100

TEL.:

272 933 777

info@amd-mda.cz

www.amd-mda.cz

NAŠE ADRESA:

**Asociace muskulárních dystrofií v ČR, z. s.
Petýrkova 1953/24, 148 00 Praha 414**

KANCELÁŘ:

Petýrkova 1949/16, 148 00 Praha 414





MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY



eamda
European Alliance of Neuromuscular
Disorders Associations



kw CZECH
REPUBLIC
KELLERWILLIAMS.



organizácia
muskulárnych
dystrofií
v SR

Ko|nto|Ba|ri|é|ry



PROFYLAX

PRINT PRODUKCE
PRAHA

DSAPRAGUE
Diplomatic Spouses Association



**Benediktinské opatství
Rajhrad**

**DEUTSCHE BÖRSE
GROUP**

LVOZKA
Magazin o životě a pro život na vesnici

BE YOU
tiful

techsoup
ČESKÁ REPUBLIKA



SIBERICA.cz

**Fair Trade
Centrum.**



Optreal
pozemky pro váš dům



Rigalli.cz

waterdrop®

mc:pen
papírnictví