



Výroční zpráva za rok 2012

občanského sdružení MYGRA-CZ



Obsah výroční zprávy:

- 1) Úvodní slovo
- 2) Základní údaje
- 3) Vedení organizace a kontakty
- 4) Členství v organizacích
- 5) Přehled činnosti sdružení za rok 2012
- 6) Přehled hospodaření za rok 2012
- 7) Plán činnosti MYGRA-CZ pro rok 2013
- 8) Závěr

1) Úvodní slovo předsedkyně MYGRA-CZ

Vážené členky, vážení členové, vážení sponzoři a sympatizanti občanského sdružení MYGRA-CZ !

Už druhým rokem je mou milou povinností předložit Vám k nahlédnutí zprávu o činnosti našeho občanského sdružení. Je to nelehký úkol. Jak vtěsnat celý jeden rok na pár stránek papíru ...?

Určitým návodem mi byl Karel Čapek, který řekl: „Představte si to ticho, kdyby lidé říkali jen to, co opravdu vědí.“ Jak je jeho slovo aktuální právě v dnešní době ...

Než se ponoříte do ticha čtení, ke kterému Vás srdečně zvu, mohu Vám slíbit, že vše co je zde napsáno vím, protože jsem u toho byla. A nebojte se, snažila jsem se být věcná a úsporná v projevu.

Neboť si celý život myslím, že za nás hovoří naše práce a činy. Posouzení je pouze na Vás.

Helena Brůhová
předsedkyně MYGRA-CZ

2) Základní údaje

Název organizace:	MYGRA-CZ
Právní forma:	Občanské sdružení
Datum vzniku:	29.05.2009
Registrace MV ČR:	12.06.2009
Číslo registrace:	VS/1-1/75920/09-R
Sídlo:	Cihelní 196, 415 01 Teplice
IČO:	26555328
Bankovní spojení:	205189978/0600
Internetové stránky:	www.mygra.cz
E-mailová adresa:	info@mygra.cz

3) Vedení organizace a kontakty

Helena Brůhová, předsedkyně o.s.:	bruhova@mygra.cz
Miriám Křivková, místopředsedkyně o.s.:	krivkova@mygra.cz
Marta Kunzová, projektová koordinátorka o.s.:	kunzova@mygra.cz
Martina Podlipská, projektová koordinátorka o.s.:	podlipska@mygra.cz
Laděna Bucková, pokladnice o.s.:	buckova@mygra.cz

4) Členství v organizacích

Koalice pro zdraví
Česká asociace vzácných onemocnění (ČAVO)

5) Přehled činnosti občanského sdružení za rok 2012

a) Nový rok 2012 jsme zahájili stylově a to novou spoluprací s paní Bc. Evou Pavelkovou, která nás požádala o pomoc při získávání dat ze života a o průběhu nemoci pacientů s myasthenia gravis. Bc. Eva Pavelková byla v té době studentkou Vysoké školy zdravotnictví a sociální práce. Pomohli jsme oslovit členy MYGRA-CZ formou dotazníku, který přinesl velmi zajímavé otázky. Vyplnilo 40 až 50 lidí a byl anonymní.

b) V únoru mohli být zástupci našeho sdružení účastni významné celodenní akce: Setkání patientských organizací u příležitosti Dne pro vzácná onemocnění. Setkání se zúčastnilo 20 patientských organizací a heslo – „Sami jsme vzácní, spolu jsme silní,“ bylo jasným motivem pro práci na založení zastřešující organizace, jejíž členové budou hledat společné potřeby, zájmy a budou se snažit o společné řešení problémů všech členských organizací.

c) Rádi jsme využili nabídku občanského sdružení Piafa k účasti na prezentační výstavě organizací podporující osoby s různým typem zdravotního a sociálního znevýhodnění: „Život nemá limity.“ Výstava se konala na přelomu dubna a počátkem května ve Vyškově. Výbor MYGRA-CZ připravil prezentaci a plakát, který nás zajímavě představil. Podařil se tak další krůček ke zlepšení informovanosti široké veřejnosti o lidech s MG.

d) Kultura v podobě návštěvy divadelních představení už neodmyslitelně patří k jarním a podzimním měsícům v MYGRA-CZ. Květnové představení bylo opravdovou lahůdkou. Simona Stašová a její Shirley Valentine všechny uchvátila a když v závěru celé divadlo aplaudovalo ve stoje, byl to pro všechny účastníky nezapomenutelný zážitek. Příspěvek na vstupenku pro členy našeho sdružení je už tradicí a i tentokrát byl ve výši 100,- Kč.

e) Koncem května bylo předsednictvem České asociace vzácných onemocnění odsouhlaseno členství našeho občanského sdružení v ČAVO. 16.06.12 proběhlo v areálu Thomayerovy nemocnice II. Setkání organizací ČAVO, na kterém máme také své zástupce a začínáme se zapojovat do společné práce. Kontaktním pracovníkem je za MYGRA-CZ ing. Petr Crha.

f) Počátkem června jsme pro naše členy i další příznivce připravili víkendové setkání v nádherném Rožnově pod Radhoštěm. Našimi hosty byly tentokrát děti z dětského domova Frýdek-Místek a bylo to opravdu nádherné setkání. Děti velmi dobře tančí, takže si pro nás připravily bezvadný kulturní program s tancem a recitací. Pozvání na naši akci přijala i velmi milá paní doktorka Junkerová, která dorazila i s dětmi a krátce nám představila odborné pracoviště pro MG v Ostravě. Program byl opravdu pestrý. Jízda vláčkem Rožnováčkem nadchla nejen děti a Valašské muzeum v přírodě také nemělo chybu. Večer si všichni rádi sedli k narozeninovému dortu s nápisem MYGRA-CZ a k bohatému rautu.

g) Pokračujeme v setkávání patientských organizací se Státním ústavem pro kontrolu léčiv. 30.06.2012 se předsedkyně sdružení Helena Brůhová zúčastnila II. setkání na půdě SÚKL, kde se představil nový ředitel SÚKL - MUDr. Pavel Březovský, který potvrdil zájem svého předchůdce ve funkci, pravidelně se setkávat se zástupci pacientů. Dále byla představena nová publikace Mgr. Tomáše Cirkta: Příběhy léků. Tuto publikaci jsme zajistili v dostatečném počtu pro naše členy.

h) Nezahálíme ani o prázdninách. Dle přání některých našich členů jsme zajistili výrobu silikonových náramků s nápisem: DG. MYASTHENIA GRAVIS a s logem sdružení. Členům sdružení dáváme tyto náramky zdarma. Slouží jako užitečná pomůcka například při sportu nebo při cestách do zahraničí, případně při náhlém zhoršení zdravotního stavu.



i) Záhří je pro nás velmi radostné, protože se nám po delším úsilí podařilo zajistit službu psychologa na webových stránkách. Vzniká tak nová rubrika PSYCHOLOG a funguje formou dotazů, kdy komunikace probíhá pouze mezi psychologem a tazatelem. Doufáme, že i tato služba pomůže zlepšit kondici některých členů minimálně tím, že nemusí být na své problémy sami a mohou využít specializované reakce.

j) Vzdělávat a učit se je v neziskové sféře a v patientských organizacích zejména nutností. Akademie patientských organizací začínající na konci října, byla výborným projektem. I MYGRA-CZ měla v několika měsíčním studiu své zástupce. Témata studia jsem velmi zajímavá, například Práva pacientů a pojistný systém nebo Efektivní advokační dovednosti a vyjednávání. Nabyté informace jsou pro předsedkyni sdružení a členky výboru neocenitelnou pomocí v práci pro „myasteniky“.

k) Šedivý listopad jsme našim členům zpestřili Fotosoutěží. Vyhlásili jsme první ročník a podmínkou bylo pouze to, aby „foto úlovek“ pořídil účastník soutěže vlastní rukou. Na výherce čekala příjemná finanční odměna 500,- Kč. i když účast nebyla velká, neklesáme na duchu a vyhlásíme i Fotosoutěž 2013.

l) Předvánoční tradicí se v našem sdružení stal Adventní zájezd s MYGRA-CZ. 7.12.12 jsme vyrazili na Romantický advent v Solné Komoře. Nikdo z výletníků nelitoval a ještě dlouho se při jiných setkáních povídalo o senzační jízdě na saních, tažených koňským potahem s cinkajícími rolničkami. Některé odvážlivce sice zaskočila zima, ale nikdo nám nezmrzl a i letos jsme mohli prožívat, že i s vážným onemocněním se dá cestovat bez zbytečných obav a starostí ze zhoršení zdravotního stavu.



m) Díky sponzorskému daru Nadace M. Beyerové jsme mohli členům MYGRA-CZ nabídnout příjemný vánoční dárek v podobě masáží zad a relaxačního cvičení. Zajistili jsme několik erudovaných pracovišť například Klinikou rehabilitačního lékařství VFN v Praze, kde mají zkušenost i s pacienty s MG. Touto aktivitou můžeme pomáhat bořit mýtus o tom, že „myastenik“ nesmí provádět téměř žádné pohybové aktivity a je v jeho nejlepším zájmu, aby pouze seděl nebo ležel. Druhým přínosem je zlepšení kondice lidí, které masáže oslovily a rádi se je dopřávají.

n) Závěr roku byl u nás opět kulturní a to 28.12.12, Divadlo ABC, Pan Kaplan má třídu rád. Poměrně velký počet vstupenek, na toto představení, byl rychle rozebrán a nezbývalo nám, než na webové stránky doplnit: VYPRODÁNO!

o) Již třetí rok zajišťujeme výrobu plastových karet pro pacienty s MG. Jedná se o kartu velikosti platební karty, která slouží jako důležitý zdroj informací. Členům sdružení je tato karta vydávána bezplatně. Jsme velmi rádi, že se tato užitečná pomůcka v praxi velmi osvědčila.

MIMOŘÁDNÝ PACIENT	DŮLEŽITÉ POKYNY
Příjmení a jméno: Novák Jan Datum narození: 01.12.2001 Kontakt při nehodě: +420 123 456 789 Ošetřující lékař: +420 987 654 321 Centrum MG Praha: +420 224 965 541 www.mygra.cz	Při zhoršování kousání, polykání, artikulace a hlavně při dušnosti volejte tísňovou linku 155 ! NEPODÁVAT barbituráty, penicilamin, myorelaxancia, ataraksika, benzodiazepin Při poklesu FVC pod 900 ml pozvolna i.v. aplikovat Syntostigmin 6,5 mg, pokud nedejde ke zlepšení, neproděně kontaktovat ARO nebo JIP a konzultovat možnost intubace a UPV ! www.myastheniagravis.cz
MYASTHENIA GRAVIS	

p) Nadále také trvá spolupráce s Dětským domovem ve Frýdku-Místku, jehož obyvatelkou je milá dívka s myastenickým syndromem. V listopadu se „naše děti“ zúčastnily soutěže Hejbejte se a zpívejte s Hankou Kynychovou, která se konala v Praze. Tři zástupci našeho sdružení děti podporovali a fandili v celodenním maratonu. Odměnou všem bylo vynikající umístění ve všech kategoriích soutěže. I na Vánoce 2012 jsme mohli překvapit mladou „myasteničku“ hodnotným dárkem v podobě elektrického zubního kartáčku a balonem na cvičení. Pro ostatní parádnice jsme opět zajistili módní oblečení. Vše jsme mohli zrealizovat díky sponzorským darům, za které zvláště v tomto případě velice děkujeme.

r) V průběhu roku 2012 také pokračovalo vydávání občasníku MYASTENICKÝ KURÝR. Všechny čísla je možné prohlédnout na webových stránkách MYGRA-CZ.



s) Aktivitou, která není zcela jistě ukončena, je jednání a prosazování používání elektronického receptu pro myasteniky. Jednání probíhala v druhé polovině roku 2012. Zatímco se vedení sdružení podařilo najít a dohodnout podmínky s lékárnou, která E-recept používá, bohužel jsme nenašli potřebné pochopení ze strany některých lékařů a zdravotnických zařízení, kde se spíše hledaly důvody proč tento způsob nevyužívat. Je to velká škoda, protože takto vystavený recept by nesmírně ulehčil všem pacientům a těm, kteří mají svalové slabosti a pohybové problémy nejvíce.

6) Přehled hospodaření za rok 2012

Příjmy celkem: _____ **193.893,06 Kč**

- členské příspěvky: _____ 18.500,00 Kč
- pacientské karty: _____ 1.984,00 Kč
- silikonové náramky: _____ 740,00 Kč
- finanční dary: _____ 80.762,00 Kč
- víkendové setkání (vratné zálohy): _____ 5.500,00 Kč
- vstupné – divadlo ABC: _____ 19.710,00 Kč
- adventní zájezd: _____ 65.000,00 Kč
- úroky z BÚ: _____ 7,06 Kč
- vrácené bankovní poplatky (bonus): _____ 1.690,00 Kč

Výdaje celkem: _____ **154.641,00 Kč**

- výroba pacientských karet: _____ 2.400,00 Kč
- výroba silikonových náramků: _____ 3.650,00 Kč
- vstupenky divadlo (2 představení): _____ 23.380,00 Kč
- fotosoutěž – cena za 1. místo: _____ 500,00 Kč
- úhrada masáží: _____ 500,00 Kč
- víkendové setkání: _____ 13.416,00 Kč
- víkendové setkání (vratné zálohy): _____ 5.500,00 Kč
- adventní zájezd: _____ 78.900,00 Kč
- dary u příležitosti výročí: _____ 969,00 Kč
- dar DD Frýdek-Místek: _____ 1.840,00 Kč
- webové stránky (správa a úpravy): _____ 1.198,00 Kč
- propagační předměty: _____ 16.222,00 Kč
- poštovné: _____ 1.483,00 Kč
- poplatek FÚ: _____ 500,00 Kč
- bankovní poplatky: _____ 4.183,00 Kč

Zůstatek na BÚ k 31.12.2012: : _____ **99.007,20 Kč**

7) Plán činnosti MYGRA-CZ na rok 2013

Některé činnosti jsou dlouhodobým a stálým úkolem, proto se opakují v každé výroční zprávě.

- a) Rozšiřování členské základny.
- b) Pracovat na prosazení rehabilitační a lázeňské péče pro pacienty s dg. myasthenia gravis.
- c) Podporovat a žádat odborná pracoviště, aby zavedla v praxi používání elektronického receptu.
- d) Šířit povědomost o myasthenia gravis, jejích dopadech a potřebách pacientů s MG mezi laickou i odbornou veřejností.
- e) Pokračovat v zajišťování, dle výše sponzorských darů, rehabilitačních cvičení, masáží a vstupenek do plaveckého bazénu.
- f) Zajistit realizaci a sponzorský příspěvek na víkendové setkání členů MYGRA-CZ.
- g) Pokračovat ve spolupráci s Českou asociací vzácných onemocnění a podpořit vznik center pro vzácná onemocnění MG.
- h) Posilovat spolkové aktivity, udržovat tradici návštěv divadel, kulturních setkání a finančně přispívat členům na jednotlivé akce.
- i) Sledovat a dle našich možností se zapojit do mezinárodních aktivit týkajících se problematiky MG.

8) Závěr

Děkuji všem, za čas který věnovali a pročetli se až k závěru tohoto dokumentu. Vypovídá o našich snahách, odvedené práci a o činnosti, kterou plánujeme v budoucnosti. Středem našeho zájmu je, byl a bude vždy pacient s myasthenia gravis, jeho potřeby, problémy a radosti.

Mé obzvláště srdečné poděkování patří všem, kteří naši práci sledují, dle svých možností podporují finančně , aktivním přístupem, zájmem a tak posouvají občanské sdružení „ myasteniků“ dál.

DÍKY...

*Helena Brůhová
předsedkyně MYGRA-CZ*

V Praze 10.07.2013