



**Výroční zpráva
za rok
2017**



Výroční zpráva za rok 2017

MYGRA-CZ, z.s.

Obsah výroční zprávy:

- 1) Úvodní slovo
- 2) Základní údaje
- 3) Výbor
- 4) Členství v organizacích
- 5) Přehled činnosti sdružení za rok 2017
- 6) Přehled hospodaření za rok 2017
- 7) Plán činnosti na rok 2018
- 8) Závěr

1) Úvodní slovo

Vážené dámy, vážení pánové a příznivci MYGRA-CZ, z.s., další rok uplynul a já vám předkládám výčet naší celoroční práce. Mnohým by se mohlo zdát, že to byl poklidný rok, pro nás však byl naplněn prací, která, věřím, nejen posílila stávající pozici našeho spolku, ale vytvořila dobrý předpoklad zúročení pro léta budoucí.

„Nejhojněji obdaruje budoucnost ten, kdo všechno dává přítomnosti.“ Albert Camus

Letos v květnu jsme završili osmý rok existence našeho spolku, pojďme se tedy za ním společně ohlédnout a zhodnotit, jak jsme si v tomto roce vedli a jak jsme se přítomností přičinili o d budoucnost našeho spolku.

Miriam Křivková
předsedkyně MYGRA-CZ, z.s.

2) Základní údaje

Název organizace:	MYGRA-CZ, z.s.
Právní forma:	zapsaný spolek
Datum vzniku:	29. května 2009
Registrace MV ČR:	12. června 2009
Číslo registrace:	VS/1-1/75920/09-R
Sídlo:	Jaurisova 21, 140 00 Praha 4
IČO:	26555328
Bankovní spojení:	2801439071/2010, Fio banka,a.s.
Telefon:	+420 727 880 153
Internetové stránky:	www.mygra.cz
E-mailová adresa:	info@mygra.cz

3) Výbor organizace

Miriam Křivková, <i>předsedkyně:</i>	krivkova@mygra.cz
Helena Brůhová, <i>místopředsedkyně:</i>	bruhova@mygra.cz
Kateřina Jarolímková, <i>pokladní:</i>	jarolimkova@mygra.cz

4) Členství v jiných organizacích

Koalice pro zdraví
Česká asociace vzácných onemocnění (ČAVO)

5) Přehled činnosti za rok 2017

- Poslední únorový den jsme si opět připomenuli Mezinárodní den vzácných onemocnění. Kontaktovali jsme agenturu Mediaplanet Czech s.r.o., která každoročně připravovala speciální přílohu do Lidových novin, pro případnou spolupráci – v letošním roce tato příloha nebyla zrealizována.

Připravili jsme obsáhlý informační materiál na nástěnku ambulance v Kateřinské.



- V dubnu jsme již potřetí naši pacientskou organizaci prezentovali na 18. ročníku NGO Marketu, konaném tradičně v pražském FORU Karlín. Byli jsme tak malou součástí



velkého „organismu“ sestávajícího z více než dvou stovek vystavovatelů z řad neziskových organizací, ale i partnerů z komerčního a mediálního světa. Být součástí největšího setkání občanské společnosti ve střední Evropě je bezesporu silný a inspirující zážitek.

Pro všechny účastníky, jak pro vystavující organizace, tak i pro návštěvníky, je po celou dobu trvání připraven bohatý doprovodný program: přednášky, workshopy, besedy a kulturní bloky.

- I v tomto roce nadále pokračujeme v absolutoriu (APO) Akademii pacientských organizací.

Tento edukační projekt, realizovaný již šestým rokem, je určený pro české pacientské organizace, a jeho cílem je přispět k řešení aktuálních problémů organizací a tím jim tak umožnit lépe hájit práva a potřeby pacientů.



Jednotlivé celodenní semináře jdou napříč všemi obory, od managementu, profesní etiky, prezentace, práv pacientů, účetnictví až po legislativní změny, které mají často přímý vliv na chod organizací.

Výjimkou je APO Letní škola – celodenní konference za přítomnosti zástupců Mzd, ČLS JEP a zahraničních expertů v dané oblasti. Letošní III. ročník měl dvě hlavní témata: Hodnocení zdravotnických technologií (HTA) a Role národní zastřešující organizace.

Jednotlivé semináře absolvuje vždy po dohodě jedna z členek výboru.

- V srpnu nás kontaktovala studentka třetího ročníku Vyšší zdravotnické školy v Hradci Králové, studující obor Všeobecná sestra. Pro svou absolventskou práci si zvolila téma Myastenie gravis. Požádala nás o spolupráci – rozeslání dotazníku pacientům s MG, aby tak nasbírala potřebná data.

- V říjnu se konala VIII. Valná hromada (ze zákona vyplývá povinnost konat VH každý rok). V tomto roce byla VH volební – stávajícímu výboru končilo dvouleté funkční období. Ze stany členů nevyšla žádost kandidovat do výboru spolku a tak pro další dvouleté funkční období byl zvolen výbor v nezměněném složení.

Jako každý rok jsme na VH zrekapitulovali práci za rok předchozí, odsouhlasili Výroční zprávu a zprávu o hospodaření za rok 2016.

- V listopadu jsme již tradičně pro milovníky rukodělných prací připravili výtvarný kurz s vánoční tematikou. Naše trpělivá lektorka Katka Jarolímková nám dala na výběr hned z několika výtvarných technik.

Letos jsme si poprvé mohli vyzkoušet i výrobu vánočních gelových svíček. Odměnou nám bylo nejen samo setkání, ale i radost z našich výtvorů.



□ Dalším rokem také zajišťujeme výrobu plastových karet pro všechny pacienty s MG. Zatím nevystala potřeba změny v textu, popřípadě rozměru a tak průkaz „Mimořádný pacient“, na němž jsou všechny podstatné informace potřebné pro krizové chvíle i nadále dobře slouží v této podobě.

Kartu si lze objednat na našich webových stránkách www.mygra.cz prostřednictvím jednoduchého formuláře. Naším členům je karta vydávána zdarma.

S výrobou počítáme i nadále.

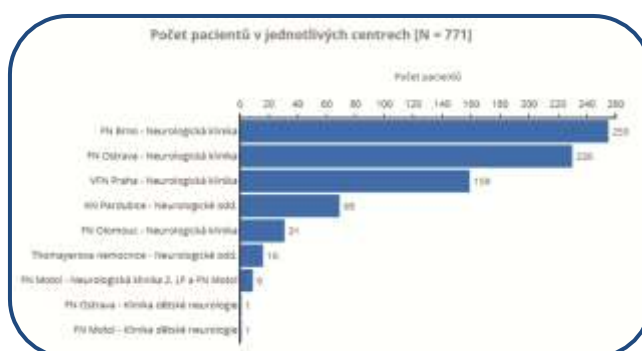


□ Pravidelnou celoroční aktivitou je také účast na setkáních ČAVO a Koalice pro zdraví. Z těchto setkání se pak odvíjí případná další konkrétní spolupráce na jednotlivých projektech.

Pravidelně se také zúčastňujeme Setkání s patientskými organizacemi, pořádanými Ministerstvem zdravotnictví České republiky.

□ MY REG (MYasthenia gravis REGistry), národního registru sběru dat o nemocných s dg. myasthenia je dalším z projektů, kde jsme v přímém spojení se zřizovatelem a který celoročně sledujeme a podporujeme.

Registrt má webové stránky, kde je podrobně a přehledně zpracováno, která pracoviště v ČR na vytváření registru spolupracují a rovněž přesná statistika pacientů v registru již zanesených.



□ I během tohoto roku jsme pamatovali na drobné propagační předměty a nechali zhotovit tužky (firma Varia nám tisk poskytla jako sponzorský dar) a přívěšky s naším logem.



□ V závěru roku jsme pamatovali na naši mladou „myasteničku“, čas neuvěřitelně letí – v letošním roce již sedmnáctiletou. Do Dětského domova ve Frýdku-Místku tak opět putoval pod stromeček vánoční dárek - žehlička. Děkujeme všem našim členům, kteří na tento dárek přispěli finančním darem.

6) Přehled hospodaření za rok 2017

Příjmy celkem:	25.348,72 Kč
Členské příspěvky	22.000,00 Kč
Pacientské karty:	656,00 Kč
Finanční dary:	300,00 Kč
Ostatní:	2.387,00 Kč
Úroky z BÚ:	5,72 Kč
Výdaje celkem:	32.151.59 Kč
Webové stránky (<i>doména</i>):	289,00 Kč
Výroba pacientských karet:	1.191,00 Kč
Telefon poplatky:	1.929,95 Kč
NGO market:	2.690,00 Kč
Výtvarný kurz:	700,00 Kč
Valná hromada:	10.347,00 Kč
Kancelářské potřeby:	212,00 Kč
Reklamní předměty:	1.920,50 Kč
Dary u příležitostí:	3.018,00 Kč
PF(<i>tisk a el.verze</i>):	1.271,00 Kč
Poštovné a známky:	3.636,00 Kč
Ostatní:	2.518,05 Kč
Bankovní poplatky:	2.429,09 Kč
Zůstatek na BÚ k 31.12.2017	45.199,05 Kč
Zůstatek pokladna k 31.12.2017	0,00 Kč

7) Plán činnosti MYGRA-CZ, z.s. na rok 2018

Většina plánovaných činností je trvalým a dlouhodobým úkolem, a proto se každým rokem opakují.

- rozšiřovat členskou základnu
- šířit povědomost o myasthenia gravis, jejích dopadech a potřebách pacientů s MG mezi laickou i odbornou veřejností
- informovat laickou i odbornou veřejnost o vzniku Registru myasthenia gravis. Žádat odborná pracoviště zabývající se léčbou MG o aktivaci přístupu a zadávání údajů do registru. Dle případných požadavků tvůrců registru a dle možností MYGRA-CZ spolupracovat na rozvoji a prezentaci Registru MY REG
- pokračovat ve spolupráci s Českou asociací vzácných onemocnění a Koalicí pro zdraví
- posilovat spolkové aktivity, udržovat tradici kulturních akcí a finančně přispívat členům na jednotlivé akce
- sledovat a dle našich možností se zapojit do mezinárodních aktivit týkajících se problematiky MG

8) Závěr

Na závěr mi dovoluňte, abych poděkovala všem, kteří naši práci sledují a dle svých možností nás podporují, ať už zvolí jakoukoliv formu.

Věřte, že je to pro nás vždy radost a potvrzení, že tato práce má smysl. Přeji nám všem dostatek zdraví, sil i odhodlání pokračovat i roce následujícím.

V Praze 7. září 2018

Miriam Křivková
předsedkyně MYGRA-CZ, z.s.