



Výroční zpráva

2024



Výroční zpráva za rok 2024

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 2024
- 6) Přehled hospodaření
- 7) Plán činnosti na rok 2025
- 8) Závěr

1) Úvodní slovo

Vážené dámy, vážení pánové a příznivci MYGRA-CZ, z.s.,
dovoluji si vám předložit výroční zprávu za rok 2024.

Miriam Křivková – místopředsedkyně MYGRA-CZ, z.s.

„Jen ta práce je plodná, která je radostná. Jen ta práce je radostná, která je dobrovolná.“

Tomáš Garrigue Masaryk

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
Korespondenční adresa:	Bojanovická 7, 141 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
datová schránka	6wpwd9d

3) Výbor organizace

☐ *výbor do 19. října 2024 (XV. Valná hromada)*

Miriam Křivková, <i>předsedkyně:</i>	krivkova@mygra.cz
Helena Brůhová, <i>místopředsedkyně:</i>	bruhova@mygra.cz
Marie Malachová, <i>členka:</i>	malachova@mygra.cz

☐ *výbor od 19. října 2024 (XV. Valná hromada)*

Helena Brůhová, <i>předsedkyně:</i>	bruhova@mygra.cz
Miriam Křivková, <i>místopředsedkyně:</i>	krivkova@mygra.cz
Marie Malachová, <i>členka:</i>	malachova@mygra.cz

4) Členství v jiných organizacích

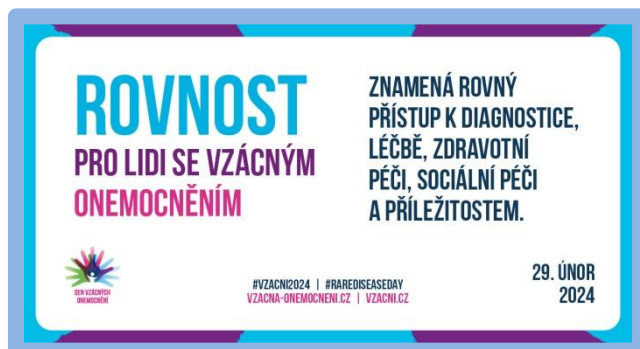
Koalice pro zdraví
Česká asociace vzácných onemocnění (ČAVO)

5) Přehled činnosti za rok 2024

☐ Den vzácných onemocnění

Každý rok si poslední únorový den po celém světě připomínáme osudy lidí, kterým do života vstoupilo vzácné onemocnění. Motto pro tento rok: „Pro více vzácných chvil“ má všem připomenout, že každý okamžik je důležitý.

Na web a do ambulance Centra MG v Praze jsme připravili obsáhlejší materiál s aktuálními informacemi, bylo možno shlédnout video k DVO, plakáty, Tiskovou zprávu ČAVO a další.



☐ GIVT – klikni a pomáhej



Od roku 2019 kontinuálně pokračuje projekt GIVT. Ten promění každodenní nákupy na internetu v dobrý skutek.

Stačí prostřednictvím portálu GIVT.cz zvolit, komu chcete svým nákupem on-line přispět (služba je bezplatná). V současné době máme několik desítek stálých podporovatelů.

☐ konference ČAVO

27. dubna 2024 - kanceláře ČAVO Praha 6, možná i účast online
Naše účast - Marie Malachová online



☐ Víkendové setkání

Po delší pauze se opět konalo víkendové setkání v termínu 31.5 - 2.6. 2024 v Bechyni. Odborné přednášky se ujal MUDr. Jan Vejskal - léky MG. Podrobný článek o průběhu setkání lze dohledat v Kurýru 20.

☐ RIZIKOVÁ LÉČIVA u dg. myasthenia gravis

V loňském roce jsme získali sponzorský dar na tisk Rizikové léky dg. MG. Dosud byl seznam pouze v elektronické podobě, naším záměrem bylo seznam léků vydat i v tištěné formě. Jako „ideální“ formát - vzhledem k množství textu a dodržení dobré čitelnosti textu jsme zvolili brožurku 15x10 cm.

Ještě v tomto roce jsme seznam léků dotiskovali. Podrobnější článek - Kurýr 20.

❑ INOVATIVNÍ LÉKY

Náš patientský spolek MYGRA-CZ, z.s. se zapojil do dvou správních řízení, která měla za cíl, zlepšit dostupnost orphanů pro pacienty s myasthenia gravis. Jednalo se o dva nové léky SOLIRIS a VYVGART, u kterých jejich výrobci žádali trvalou úhradu zdravotních pojišťoven. Oba dva léky jsme za MYGRA-CZ, z.s. podpořili a vypracovali obsažné dokumenty se zdůvodněním a kladným doporučením k zařazení do „Úhradové vyhlášky“. Tyto doklady jsme, jako účastníci řízení, odeslali na SÚKL a Ministerstvo zdravotnictví ČR. Výsledkem bylo nemilé překvapení a zamítavé stanovisko ministra zdravotnictví profesora MUDr. V. Válka. Proti tomuto rozhodnutí jsme v obou případech podali Podnět přezkumu závazného stanoviska a žádali jsme pana ministra Válka, aby své rozhodnutí změnil. Naší žádost jsme rozšířili o podrobné vysvětlení, co nové léky znamenají pro část pacientů s MG a proč jsou velmi důležité v rychlé dostupnosti. I na tuto žádost jsme od pana ministra Válka dostali zamítavé stanovisko, které bylo zjednodušeně řečeno vysvětleno vysokou cenou léčiv a ne zcela jasnou účinností léků. Nevzdáváme se a připravujeme další kroky ke zvrácení nepříznivého výsledku.

❑ měsíc Myasthenie gravis



Měsíc myasthenie - červen - vyhlásila americká organizace MGFA (Myasthenia Gravis Foundation of America, myasthenia.org) a slouží jako další z příležitostí pro osvětovou činnost a edukaci o MG. V Evropě tuto kampaň koordinuje EuMGA (European Myasthenia Gravis Association).

❑ KURÝR

Po delší pauze vydáváme nové číslo našeho občasníku - Kurýr 20 - obsahem je podrobnější ohlédnutí za rokem 2024. Časopis rozesíláme všem členům spolku v elektronické podobě a je také k pročení na našich webových stránkách.



❑ Valná hromada

XV. Valná hromada proběhla 19. října, jako každoročně v restauraci U Dobré Myšlenky. Tato Valná hromada byla volební a předsedkyní byla zvolena Helena Brůhová (na jeden rok). Výroční zpráva i výsledek hospodaření za rok 2024 byly řádně schváleny.

❑ zasedání EuMGA a konferenceRDCN

Výroční zasedání Evropské asociace pro myasthenia gravis – European Myasthenia Gravis Association se uskutečnilo v Amsterdamu 10.-11.listopadu 2024. Za MYGRA-CZ se zúčastnila paní Markéta Ondračková. Podrobná zpráva o tomto je uložena na webových stránkách našeho spolku – www.mygra.cz a ve zkrácené podobě lze přečíst v Kurýru č.20.

❑ u Lékaře.cz

MYGRA-CZ, z.s. – pomocná ruka pacientům se vzácným onemocněním myasthenia gravis

Článek z 26.12.2024

V listopadu jsem vedla několik rozhovorů o našem spolku s medii. Jeden takový rozhovor byl se zástupkyní portálu U lékaře.cz. Snažila jsem se představit onemocnění MG a činnost našeho spolku. Konečnou podobu článku udělali zástupci zmíněného portálu. Je určitě velmi potřebné, abychom stále usilovali o větší informovanost o onemocnění myasthenia gravis, našich potřebách i aktivitách.

❑ Pacientské karty

Dlouhodobým projektem, který pokračuje kontinuálně a nikdy nebyl přerušen, je výroba pacientských karet – „Mimořádný pacient“. Je určena pro všechny pacienty s MG. Kartu lze objednat na našich webových stránkách www.mygra.cz

Členům MYGRA-CZ, z.s. je karta vydávána zdarma.



❑ MY REG



MY REG (MYasthenia gravis REGistry), národní registr ke sběru dat o nemocných s dg. Myasthenia je projekt, který dlouhodobě sledujeme a podporujeme. Jsme v přímém spojení se zřizovatelem.

Registr má vlastní webové stránky, údaje jsou postupně doplňovány a přehledně přeneseny do interaktivních grafických výstupů.

Pod záložkou VÝSTUPY je pak postupně zaznamenávána publikační činnost a konferenční příspěvky s využitím dat z registru.

6) Přehled hospodaření za rok 2024

Zůstatek na BÚ k 31.12.2023	127 794,78	Kč
Zůstatek pokladna k 31.12.2023	0,00	Kč
Příjmy celkem: 70 744,74 Kč		
členské příspěvky	16 400,00	Kč
pacientské karty	2 197,00	Kč
finanční dary	20 144,74	Kč
VS Bechyně	30 383,00	Kč
ostatní	1 620,00	Kč
Výdaje celkem: 119 832,03 Kč		
webové stránky (doména)	361,79	Kč
pacientské karty - výroba	600,00	Kč
telefon poplatky	5 006,50	Kč
valná hromada	11 665,00	Kč
VS Bechyně	70 784,00	Kč
Rizikové léky MG	22 740,74	Kč
PF	2 949,00	Kč
poštovné	270,00	Kč
ostatní	5 455,00	Kč
Zůstatek na BÚ k 31.12.2024	78 707,49	Kč
Zůstatek pokladna k 31.12.2024	0,00	Kč

7) Plán činnosti MYGRA-CZ, z.s. na rok 2025

Většina činností je trvalým a dlouhodobým úkolem a proto se každý rok opakují.

- rozšiřovat členskou základnu
- šířit povědomí o myasthenia gravis, jejích dopadech a potřebách pacientů s MG mezi laickou i odbornou veřejností
- sledovat a dle možností se zapojit do mezinárodních aktivit týkajících se problematiky MG
- pokračovat ve spolupráci s Českou asociací vzácných onemocnění a Koalicí pro zdraví
- posilovat spolkové aktivity a dle možností udržovat tradici pravidelných víkendových setkání
- pokračovat v projektech započatých na konci roku 2024
- příprava na Valnou hromadu v roce 2025, která bude volební

8) Závěr

Závěrem patří poděkování všem, kteří se zajímají o dění v našem spolku, jsou nám nápomocni a jakoukoliv formou nás podporují.

Přeji nám všem dostatek zdraví, sil i odhodlání pokračovat i v roce následujícím.

V Praze, 10. října 2025

Miriam Křivková
místopředsedkyně MYGRA-CZ, z.s