



Výroční zpráva za rok
2015



Výroční zpráva za rok 2015

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 2015
- 6) Přehled hospodaření za rok 2015
- 7) Plán činnosti na rok 2016
- 8) Závěr

1) Úvodní slovo předsedkyně MYGRA-CZ, z.s.

Vážené dámy a vážení pánové,
na podzimní Valné hromadě 2015 jsem byla zvolena předsedkyní MYGRA-CZ, z.s. Tuto funkci jsem přijala jako skutečnou výzvu. Nikdy jsem totiž neměla tak vysoké ambice. Ve výboru našeho spolku pracuji od jeho založení v roce 2009, proto by se mohlo zdát, že přijetím této funkce se pro mne mnoho nezměnilo, že je to jen „další“ logický krok. Není tomu tak.

„Jestli najdeš v životě cestu bez překážek, určitě nikam nevede.“ Arthur C. Clarke

Předkládám Vám nyní výroční zprávu MYGRA-CZ, z.s. za rok 2015, kterým nás ještě z větší části provedla Helena Brůhová, a mám za to, že se za ním můžeme společně ohlédnout s dobrým pocitem, nejen proto, že jsme v něm završili již šestý rok fungování.

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:	205189978/0600
Telefon:	+420 727 880 153
Internetové stránky:	www.mygra.cz
E-mailová adresa:	info@mygra.cz

3) Výbor organizace

Výbor do 17. října 2015 (VI. Valná hromada)

Helena Brůhová, <i>předsedkyně:</i>	bruhova@mygra.cz
Miriam Křivková, <i>místopředsedkyně:</i>	krivkova@mygra.cz
Kateřina Jarolímková, <i>projektová koordinátorka:</i>	kunzova@mygra.cz
Martina Podlipská, <i>projektová koordinátorka:</i>	podlipska@mygra.cz
Laděna Bucková, <i>pokladní:</i>	buckova@mygra.cz

Výbor od 17. října 2015 (VI. Valná hromada)

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 2015

- a) V únoru jsme u příležitosti Dne vzácných onemocnění sledovali dění a připravované akce - sbírali zkušenosti, abychom se v roce následujícím již aktivněji zapojili.



- b) V dubnu jsme náš spolek poprvé prezentovali na NGO Marketu v pražském Foru Karlín. Jednalo se o jednodenní „veletrh“ neziskových organizací, jehož tématem pro již 16. ročník byl globální rozvoj.

Po dohodě s ČAVO si zúčastněné pacientské organizace pro VO pronajaly místa vedle sebe a vytvořily tak jednu samostatnou uličku – „vzácných poznání“. Návštěvníci tak vstupovali do prostoru, který měl společné téma, a při tom se každá organizace prezentovala samostatně.



V rámci NGO marketu jsme mohli dle vlastního výběru absolvovat kterýkoliv z vypsanych přednášek a workshopů. Program běžel celý den.

c) V červnu jsme se aktivně účastnili semináře Dny vzácných onemocnění, pořádaného v rámci postgraduálního vzdělávání lékařů Českou internistickou společností ČLS JEP a Institutem postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví (IPVZ) v pražském Hotelu ILF.

Na přednášce věnované VO jsme spolu s dalšími třemi účastníky prezentovali naši diagnózu a představili i naši pacientskou organizaci. Lékaři především ocenili, že informace nebyly zprostředkované (přednášející byli sami pacienti) a měli tak možnost s námi hovořit v rámci diskuse o konkrétní problematice jednotlivých onemocnění.

Seminář se pak opakoval ještě v září – opět s naší účastí.

d) V srpnu byla na webové stránky www.vzacni.cz, jde o dlouhodobý projekt ČAVO, přidána diagnóza Myasthenia gravis.

Projekt představuje postupně jednotlivá vzácná onemocnění komplexně. K popisu onemocnění a odborné kazuistice je vždy připojen příběh konkrétního pacienta (formou rozhovoru s redaktorem).

Součástí bloku každého onemocnění je také odkaz na webové stránky příslušné pacientské organizace.



e) Ani v letošním roce jsme se nezřekli tradičního kulturního zážitku - a byl to opravdový zážitek. V tropickém srpnovém večeru jsme na letní scéně Ungeltu Na Novém světě shlédli vynikající divadelní představení Království boží na zemi, kde excelovali Jitka Čvančarová a Martin Hofman. Jak je již dobrým zvykem, každému členu jsme na vstupenku přispěli.

f) Rovněž v srpnu jsme nechali zhotovit nové silikonové náramky. Modrou barvu jsme zachovali, tentokrát v tmavším odstínu, a přidali odkaz na naše webové stránky. Tyto náramky jsou tentokrát určeny pouze pro potřeby našich členů (zdarma).



g) Vrcholem roku bylo bez nadsázky víkendové setkání členů našeho spolku. I když jsme letos zvolili pozdější termín – až polovinu září, počasí nám přálo a malebné prostředí Lokte u Karlových Varů okouzlo každého z nás. Ubytování jsme byli v hotelu s vlastním rodinným pivovarem a krom bohatého programu – návštěvy expozice umělecké knižní vazby a zámku, společný oběd v místní restauraci a besedu, které se ujal náš člen dr. Ambrož - jsme si vychutnali i sobotní večerní raut – pečené selátko, „opožděný“ narozeninový dort a dostatek času na příjemné popovídání.



Jako milou připomínku našeho víkendového setkání jsme si každý odvezli nejen hezký zážitek, ale i nový silikonový náramek a poznámkový bloček s obrázkem místa konání na titulní stránce.

h) V říjnu zahájil další ročník Akademie patientských organizací. Jednotlivé celodenní semináře jsou rozvrženy (většinou po jednom, výjimečně dvou za měsíc) až do června následujícího roku.

Tyto semináře napomáhají vedení neziskových organizací prohloubit své znalosti či zpracovat nové poznatky v různých oborech, od managementu, profesní etiky, legislativy, prezentace či práv pacientů až po účetnictví.

Jednotlivé semináře absolvuje vždy po dohodě jedna z členek výboru.

i) V říjnu se konala VI. Valná hromada. Byly odhlasovány změny stanov – ty proběhly v návaznosti na úpravu zákonných norem (občanského zákoníku) při převodu občanského sdružení na spolek. Hned poté následovalo podání zápisu do spolkového rejstříku k příslušnému krajskému soudu.

Skončilo také dvouleté volební období výboru a volil se nový „zeštíhlený“ tříčlenný výbor. Předsedkyní byla nově zvolena Miriam Křivková (Helena Brůhová místopředsedkyní a Kateřina Jarolímková pokladní).

j) Pravidelnou celoroční aktivitou – již třetím rokem – byla účast na setkáních ČAVO (jaro a podzim). Z nich pak zpravidla vzejde případná spolupráce na jednotlivých konkrétních projektech, jako jsou NGO Market, kongres Dny vzácných onemocnění a projekt VZÁCNÍ, které již byly zmíněny.

Jako každá organizace i ČAVO pořádá členskou schůzi, která se tentokrát uskutečnila v říjnu v prostorách Naší kavárny v Thomayerově nemocnici. Důležitým bodem bylo schválení změny stanov ČAVO. V navazujícím odpoledním setkání byly na programu odborné přednášky.

k) Již šestým rokem zajišťujeme výrobu plastových karet pro všechny pacienty s MG. Tzv. průkaz pacienta nedoznal změny, stále zůstává ve velikosti platební karty a jsou na něm podstatné informace pro krizové chvíle.

Kartu lze objednat na našich webových stránkách www.mygra.cz a členům spolku je tato karta vydávána zdarma. S výrobou chceme i nadále pokračovat.

MIMOŘÁDNÝ PACIENT

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

MYASTHENIA GRAVIS

DŮLEŽITÉ POKYNY

Při zhorování kousání, polykání, artiklace a hlavně při dušnosti volejte tísňovou linku 155!
NEPŘEDÁVAT barbituráty, peniciliny, myorelaxancia, staronika, benzodiazep.
 Při poklesu FVC pod 800 ml použijte I.V. aplikovat Syntostigmin 0,5 mg, pokud nedojde ke zlepšení, neproděšně kontaktovat ARO nebo JIP a konzultovat možnost intubace a UPV!
www.myastheniagravis.cz

l) I naše spolupráce s Dětským domovem ve Frýdku-Místku stále trvala. Děti nás pozvaly na každoroční taneční soutěž „Hejbejte se a zpívejte s Hankou Kynychovou“ konanou na podzim v pražském klubu SaSaZu a naši chráněnce Izabele jsme i letos udělali radost drobným vánočním dárkem.

6) Přehled hospodaření za rok 2015

Příjmy celkem:	94.871,47 Kč
Členské příspěvky:	19.750,00 Kč
Pacientské karty:	1.710,00 Kč
Finanční dary:	25.400,00 Kč
Víkendové setkání:	33.000,00 Kč
Divadlo – vstupné:	7.325,00 Kč
Ostatní:	7.680,00 Kč
Úroky z BÚ:	6,47 Kč
Výdaje celkem:	120.849,25 Kč
Výroba pacientských karet:	1.185,00 Kč
Telefon poplatky:	5.582,02 Kč
NGO market:	1.323,00 Kč
Víkendové setkání:	71.095,00 Kč
Divadlo – vstupné:	9.932,00 Kč
Masáže:	1.800,00 Kč
Valná hromada:	14.975,00 Kč
Dary u příležitostí:	2.923,00 Kč
Náramky:	4.834,00 Kč
Webové stránky (<i>doména</i>):	289,00 Kč
Poštovné, obálky, PF:	1.362,00 Kč
Ostatní:	3.152,00 Kč
Bankovní poplatky:	2.397,23 Kč
Zůstatek na BÚ k 31.12.2015	33.580,13 Kč
Zůstatek pokladna k 31.12.2015	0,00 Kč

7) Plán činnosti MYGRA-CZ, z.s. na rok 2016

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

- a) rozšiřovat členskou základnu
- b) pracovat na prosazení a rozšíření dechové rehabilitační péče a léčebně rehabilitační lázeňské péče pro pacienty s dg. myasthenia gravis
- c) šířit povědomost o myasthenia gravis, jejích dopadech a potřebách pacientů s MG mezi laickou i odbornou veřejností
- d) 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 MG.
- e) pokračovat ve spolupráci s Českou asociací vzácných onemocnění a podpořit vznik center pro vzácná onemocnění MG
- f) posilovat spolkové aktivity, udržovat tradici návštěv divadel, kulturních setkání a finančně přispívat členům na jednotlivé akce
- g) sledovat a dle našich možností se zapojit do mezinárodních aktivit týkajících se problematiky MG

8) Závěr

Na závěr nemohu jinak než především poděkovat Heleně Brůhové za její práci pro náš spolek. Bez ní by MYGRA-CZ, z.s. bezpochyby nebyla tam, kde dnes je.

Chci také upřímně poděkovat všem našim sponzorům, lékařům, členům, příznivcům a přátelům, kteří nám svým aktivním přístupem pomohli dojít zas o kousek dál a chci doufat, že nám svou přízeň projeví i následujícím roce.

V Praze 1. září 2016

Miriam Křivková
předsedkyně MYGRA-CZ, z.s.