

Výroční
zpráva
2016





Výroční zpráva za rok 2016

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 2016
- 6) Přehled hospodaření za rok 2016
- 7) Plán činnosti na rok 2017
- 8) Závěr

1) Úvodní slovo

Vážené dámy, vážení pánové a příznivci MYGRA-CZ, z.s.,
v květnu 2016 vstupujeme do osmého roku existence naší patientské organizace. Prošli jsme již
nemálo cest, některé z nich jsme úspěšně završili, některé opustili, po některých stále jdeme,
na některé rádi vzpomínáme a bezesporu stále zkoušíme hledat nové, neboť

„Všechny cesty vedou k lidem.“ Antoine de Saint-Exupéry

Ohlédněme se tedy společně za rokem 2016 a podívejme se, jakými cestami jsme kráčeli
právě v tomto roce.

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

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 2016

- V únoru byla u příležitosti mezinárodního Dne vzácných onemocnění spuštěna edukační zdravotní kampaň Vzácná onemocnění, byly vytvořeny nové webové stránky



(v češtině) - www.rarediseases.cz. Zde jsou soustředěny informace nejen o jednotlivých diagnózách a také o organizacích pracujících v České republice.

Do deníku Lidové noviny z 29. února byla vložena 12tistránková příloha věnovaná vzácným onemocněním. Součástí této přílohy je i článek – příběh pacientky, naší členky.

Na obou výše zmíněných kampaních jsme od počátku tohoto roku spolupracovali přímo s agenturou Mediaplanet Czech s.r.o.

□ Poslední únorový den jsme se zúčastnili semináře „Den vzácných onemocnění: situace pacientů a možnosti řešení“ pořádaného Výborem pro zdravotnictví Poslanecké sněmovny Parlamentu ČR.

Závěrečným imperativem tohoto setkání je potřeba urychleně vytvořit podmínky pro vznik národní sítě center pečujících o pacienty se vzácným onemocněním. MZČR by mělo urychleně dokončit legislativní podmínky pro udělení statutu center a tím umožnit jejich následné začlenění do nově se vytvářející Evropské referenční sítě – ERN.

□ V dubnu jsme naši pacientskou organizaci již podruhé prezentovali na 17. ročníku NGO Marketu, konaném v pražském Karlíně. NGO Market – veletrh neziskovek, je jedinečnou jednodenní akcí, která od svého vzniku v roce 2000 neustále rozšiřuje svůj rozsah i záběr. Neziskové organizace ze všech oblastí zde mají možnost představit své aktivity široké veřejnosti. NGO Market pořádá nadace Forum 2000.



Pro tuto příležitost jsme poprvé vyrobili bločky, jejichž součástí byly informace o MG, ale přidali jsme i konkrétní příběhy pacientů, našich členů.

Pro všechny účastníky byl připraven bohatý doprovodný program – přednášky, workshopy, kulturní bloky – dle vlastního výběru bylo možno absolvovat kterýkoliv z nich. Program běžel po celou dobu trvání NGO marketu.

□ V srpnu jsme se jako jedna z 32 pacientských organizací zúčastnili projektu APO Letní škola II – druhý ročník setkání odborné veřejnosti s pacienty a jejich organizacemi připravila AIFP ve spolupráci s ČLS JEP. Hlavním bodem programu byly odpolední kulaté stoly rozdělené do 11 medicínských oblastí, při nichž měly obě strany možnost vznést podněty směřující k bližší spolupráci. Jednotlivé „stoly“ moderovali odborníci. Výstupy těchto diskuzí byly předány náměstkyni MZČR, JUDr. Lence Teska Arnoštové, PhD.

□ V říjnu se konala VII. Valná hromada (ze zákona nově vyplývá povinnost konat VH každý rok). Nedošlo k žádným zásadním změnám, VH hromada nebyla volední – výbor má před sebou ještě jeden rok do konce svého funkčního období. Přednesli jsme se a odsouhlasili Výroční zprávu a zprávu o hospodaření za rok 2015.

□ I v tomto roce pokračujeme v absolutoriu Akademie pacientských organizací (APO). Jedná se o edukační projekt určený pro české pacientské organizace, který se snaží přispět k řešení jejich hlavních problémů a umožnit jim tak lépe hájit práva i potřeby pacientů.

Jednotlivé celodenní semináře jsou rozvrženy (většinou po jednom, občas dvou za měsíc) do celého roku s výjimkou letních prázdnin. Témata seminářů jdou napříč všemi obory, od managementu, profesní etiky, legislativy, prezentace či práv pacientů až po účetnictví.

Jednotlivé semináře absolvuje vždy po dohodě jedna z členek výboru.

□ Pravidelnou kontinuální celoroční aktivitou je účast na setkáních ČAVO (členská schůze ČAVO letos proběhla ve stejném termínu jako naše VH, proto jsme se tentokrát nemohli zúčastnit) a Koalice pro zdraví. Z těchto setkání se pak odvíjí případná další spolupráce na jednotlivých konkrétních projektech.

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

□ Již sedmým rokem zajišťujeme výrobu plastových karet pro všechny pacienty s MG. Tzv. průkaz pacienta nedoznal oproti loňskému roku změny, beze změny zůstává i jeho rozměr ve velikosti platební karty. 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 počítáme i nadále.



□ V listopadu jsme pro milovníky rukodělných prací při-pravili výtvarný kurz s vánoční tematikou. Pod vedením lektorky Katky Jarolímkové jsme si mohli vyzkoušet, jak jsme šikovní. Myslím, že jsme všichni prokázali, že když nechybí odvaha zkusit něco nového, tak se dílo podaří.

□ Rovněž v listopadu jsme vás informovali o oficiálním spuštění webu MY REG (MYasthenia gravis REGistry), národního registru ke sběru dat o nemocných s dg. myasthenia.

Struktura registru je sestavena tak, aby umožnila propojení s dalšími mezinárodními registry.

Pacienti samotní mají přístup jen do jedné jeho části a mohou se tak sami pomocí formulářů aktivně podílet na vytváření této databáze. Je také zde přehledně zpracováno, která pracoviště v ČR na vytváření registru spolupracují a statistika pacientů v registru již zanesených.



□ Bezspornu hezkým zážitkem pro všechny zúčastněné byl první prosincový víkend, kdy jsme vyrazili na Adventní zájezd do bavorských Alp.



Cesta nás vedla přes pravděpodobně nejvýše položený trh v nadmořské výšce 1.650 m s nádherným výhledem, na trh na ostrově jezera Chiemsee s prohlídkou ostrovního zámku Ludvíka II., na trh v dřevařském muzeu uprostřed zasněžených alpských lesů a na trh s možností návštěvy solných termálních lázní v Bad Reichenhall.

□ Ani v tomto roce jsme nezapomněli s vánočním dárkem na naši mladou „myasteničku“. Do Dětského domova ve Frýdku-Místku putoval pod stromeček „vysněžený“ mobilní telefon. Děkujeme všem našim členům, kteří na tento dárek zaslali finanční příspěvek.

6) Přehled hospodaření za rok 2016

Příjmy celkem:	94.348,48 Kč
Členské příspěvky:	22.450,00 Kč
Pacientské karty:	692,00 Kč
Finanční dary:	35.321,36 Kč
Adventní zájezd:	66.000,00 Kč
Ostatní:	3.500,00 Kč
Úroky z BÚ:	5,25 Kč
Výdaje celkem:	109.706,82 Kč
Webové stránky (<i>doména</i>):	289,00 Kč
Výroba pacientských karet:	1.091,00 Kč
Telefon poplatky:	5.590,02 Kč
NGO market:	1.120,00 Kč
Adventní zájezd:	70.200,00 Kč
Výtvarný kurz:	1.050,00 Kč
Valná hromada:	10.687,00 Kč
Dary u příležitostí:	7.370,80 Kč
Kancelářské potřeby:	948,00 Kč
PF(<i>tisk a el.verze</i>):	1.093,00 Kč
Poštovné a známky:	4.099,00 Kč
Ostatní:	3.560,00 Kč
Bankovní poplatky:	2.609,00 Kč
Zůstatek na BÚ k 31.12.2016	52.001,92 Kč
Zůstatek pokladna k 31.12.2016	0,00 Kč

7) Plán činnosti MYGRA-CZ, z.s. na rok 2017

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

Děkuji všem, kteří naši práci sledují a podporují nás dle svých možností – aktivním přístupem, zájmem, radou či finančním příspěvkem. A v neposlední řadě děkuji členkám výboru za odvedenou dobrovolnickou práci ve prospěch nás všech.

V Praze 1. září 2017

Miriam Křivková
předsedkyně MYGRA-CZ, z.s.