



**Výroční zpráva**

**2018**



# Výroční zpráva za rok 2018

## 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 2018
- 6) Přehled hospodaření za rok 2018
- 7) Plán činnosti na rok 2019
- 8) Závěr

### **1) Úvodní slovo**

Vážené dámy, vážení pánové a příznivci MYGRA-CZ, z.s.,  
čas nezadržitelně plyne, další rok je za námi a já vám opět předkládám výčet naší práce  
v podobě Výroční zprávy.

**„Energie je to, co vše uvádí do pohybu.“** Aristoteles

Letos v květnu jsme završili devátý rok, kdy jsme svou vlastní energií uváděli v pohyb dění  
v našem spolku a „nahlédli“ do roku desátého.

Dovolte, abychom si společně připomenuli, jak se nám v tomto roce dařilo.

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**

Miriám 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 2018**

□ Letošní rok jsme v lednu zahájili účastí na semináři „Pohled z obou stran“, který se konal na 3. Lékařské fakultě UK v Praze. Měly by navazovat další semináře, kde by se ve společné diskuzi setkávali zástupci patientských organizací se studenty medicíny, sestrami a dalšími zdravotními pracovníky.

První ze společných diskusních setkání uspořádal, na podnět Jany Petrenko z Koalice pro zdraví, Kabinet veřejného zdravotnictví v čele s proděkanem fakulty MUDr. Davidem Marxem, Ph.D.

□ Poslední únorový den jsme si opět připomenuli Mezinárodní den vzácných onemocnění. V letošním roce jsme se aktivně účastnili rozhlasového vysílání formou předem poskytnutého rozhovoru, z něž byly části použity pro vysílání stanic ČR během celého dne.

Připravili jsme také obsáhlý aktuální materiál na náš web i na nástěnku ambulance v Kateřinské.



□ 11. dubna jsme již počtvrté naši pacientskou organizaci prezentovali na NGO Marketu, konaném tradičně v prostorech pražského FORA Karlín.



Letošní – jubilejní 20. ročník – zahájila americká zpěvačka Tonya Graves. Pro všechny účastníky, jak pro vystavující organizace, tak i pro návštěvníky, byl po celou dobu trvání připraven doprovodný program, jak kulturní: dětská vystoupení, křest knihy, seniorská módní přehlídka, praktická ukázka hydroponického pěstování bylinek a vzdušná akrobacie v šálách, tak odborný program, který byl sestaven ze 17 přednášek, workshopů, diskusí a projekcí.

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

Tento edukační projekt, pokračující sedmým 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. Hlavním tématem IV. Ročníku bylo: Zapojení pacientských organizací, odborných společností a veřejnosti do procesu hodnocení zdravotnických technologií (HTA).

Jednotlivé semináře absolvuje vždy po dohodě jedna z členek výboru.

□ V říjnu se konala IX. Valná hromada. V tomto roce nebyla VH volební a tak jsme jako každý rok zrekapitulovali práci za rok předchozí, odsouhlasili Výroční zprávu a zprávu o hospodaření za rok 2017.



□ V listopadu jsme již tradičně pro milovníky rukodělných prací připravili výtvarný kurz s vánoční tematikou. Naše trpělivá lektorka Katka Jarolímková nám připravila hned několik výtvarných technik.

Krom hezkého setkání jsme se radovali i z našich výtvorů.

□ Dalším rokem kontinuálně zajišťujeme výrobu plastových karet - „Mimořádný pacient“ - pro všechny pacienty s MG. Zatím nevyvstala potřeba jakékoliv změny a tak průkaz 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](http://www.mygra.cz) prostřednictvím jednoduchého formuláře. Naším členům je karta vydávána zdarma.

S výrobou počítáme i nadále.

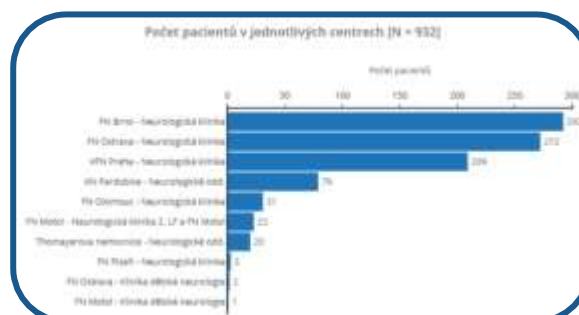


□ Pravidelnou celoroční aktivitou je také účast na setkáních ČAVO a Koalice pro zdraví. Z těchto se pak odvíjí případná následná spolupráce na jednotlivých konkrétních projektech. Např. výše zmíněný seminář „Pohled z obou stran“ a dubnová konference ČAVO.

Pravidelně se také zúčastňujeme Setkání s patientskými organizacemi, pořádanými Ministerstvem zdravotnictví České republiky a sledujeme dění v Pracovních skupinách Pacientské rady konaných na Mzd.

□ MY REG (MYasthenia gravis REGistry), národního registr ke 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 své vlastní webové stránky, kde je podrobně a přehledně zpracováno, která pracoviště v ČR na vytváření registru spolupracují a rovněž je zde aktualizována přesná statistika pacientů v registru již zanesených.



- ☐ V závěru roku jsme opět pamatovali na naši mladou „myasteničku“, která v letošním roce dosáhla plnoletosti. Do Dětského domova ve Frýdku-Místku tak pod stromeček putoval vánoční dárek dle jejího přání – tentokrát povlečení.  
Děkujeme všem našim členům, kteří na tento dárek přispěli finančním darem.

## **6) Přehled hospodaření za rok 2018**

<b>Příjmy celkem:</b>	<b>76.134,00 Kč</b>
Členské příspěvky	20.792,00 Kč
Pacientské karty:	119,00 Kč
Finanční dary:	250,00 Kč
Ostatní:	54.970,97 Kč
Úroky z BÚ:	2,03 Kč
<b>Výdaje celkem:</b>	<b>81.159,16 Kč</b>
Webové stránky ( <i>doména</i> ):	289,00 Kč
Výroba pacientských karet:	596,00 Kč
Telefon poplatky:	2.405,50 Kč
NGO market:	2.570,00 Kč
Výtvarný kurz:	300,00 Kč
Valná hromada:	9.000,00 Kč
Kancelářské potřeby:	330,00 Kč
Dary u příležitostí:	3.288,00 Kč
PF( <i>tisk a el.verze</i> ):	1.504,00 Kč
Poštovné a známky:	4.435,00 Kč
Ostatní:	55.271,89 Kč
Bankovní poplatky:	1.169,77 Kč
<b>Zůstatek na BÚ k 31.12.2018</b>	<b>40.173,89 Kč</b>
<b>Zůstatek pokladna k 31.12.2018</b>	<b>0,00 Kč</b>

## **7) Plán činnosti MYGRA-CZ, z.s. na rok 2019**

*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**

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

*V Praze 6. září 2019*

Miriam Křivková  
*předsedkyně MYGRA-CZ, z.s.*

