



Výroční zpráva

2019



Výroční zpráva za rok 2019

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 2019
- 6) Přehled hospodaření za rok 2019
- 7) Plán činnosti na rok 2020
- 8) Závěr

1) Úvodní slovo

Vážené dámy, vážení pánové a příznivci MYGRA-CZ, z.s.,
v letošním roce došlo ke změně na postu předsedkyně našeho spolku. Výroční zprávu by tedy měla předkládat již nová předsedkyně. Tato „změna“ však nastala až v říjnu, na podzimní Valné hromadě. Většina roku 2019 tak proběhla ještě pod mým vedením a z tohoto důvodu předkládám letošní výroční zprávu já.

„Motivace je vnitřní elán.“ Denis Waitley

Pojďme se společně za uplynulým rokem 2019 ohlédnout.

Miriam Křivková
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

výbor do 19. října 2019 (X. 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

výbor od 19. října 2019 (X. Valná hromada)

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

4) Členství v jiných organizacích

Koalice pro zdraví
Česká asociace vzácných onemocnění (ČAVO)

5) Přehled činnosti za rok 2019

□ Již po desáté si Česká republika připomenula Mezinárodní den vzácných onemocnění. Smyslem je informovat širokou veřejnost o existenci vzácných onemocnění a konkrétních dopadech nejen na život pacientů, ale i jejich rodin.

Na mezinárodní úrovni koordinuje tento den EURORDIS, v České republice pak Česká asociace pro vzácná onemocnění.

Den vzácných onemocnění se v letošním roce zaměřil na potřebu multidisciplinární péče v rámci specializovaných pracovišť.



Připravili jsme k tomuto dni obsáhlý aktuální materiál, který jsme vložili na náš web, v tištěné podobě jsme jej prezentovali na nástěnce ambulance v Kateřinské.

□ 10. dubna jsme se již popáté zúčastnili s prezentací naší patientské organizace na NGO Marketu, konaném tradičně v prostorech pražského FORA Karlín.

Veletrh byl otevřen pro veřejnost od 11.00 do 19.00 h, po celou dobu probíhal doprovodný program v podobě přednášek, projekcí a workshopů a v rámci celého dne nechyběla ani hudební a umělecká vystoupení.

Fotografie z této akce je možno shlédnout na našem webu ve fotogalerii.



□ GIVT – klikni a pomáhej

V dubnu jsme se zapojili do projektu GIVT. Prostřednictvím každého vašeho nákupu pošle internetový obchod určité procento vaší útraty vámi vybrané neziskové organizaci. Vás to nic nestojí – neplatíte NIC navíc. Vše je transparentní a přehledné, již při svém nákupu vidíte částku, kterou přispíváte.

□ I v tomto roce průběžně pokračujeme v absolutoriu (APO) Akademii patientských organizací.



Tento edukační projekt je určen pro české patientské organizace a jeho cíl je zaměřen na aktuální problémy organizací a změny v legislativě. Edukací tak umožňuje 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.

Jednotlivé semináře absolvuje vždy po dohodě jedna z členek výboru.

□ V říjnu se konala X. Valná hromada. V tomto roce byla VH volební a tak jsme jako každý rok nejen zrekapitulovali práci za rok předchozí, odsouhlasili Výroční zprávu a Zprávu o hospodaření za rok 2018, ale hlasováním zvolili i nový výbor a zejména, na další dva roky, i novou předsedkyni.

□ Již tradičně jsme pro milovníky rukodělných prací připravili podzimní výtvarný kurz.

Tentokrát jsme dopředu neměli zcela jasné téma, ale je nasnadě, že na konci listopadu už jsme byli myšlenkami u vánočních svátků.

Pod trpělivým vedením lektorky Katky, jsme si některé výtvarné techniky zopakovali a vyzkoušeli i novou. Odměnou nám bylo nejen pohodové setkání a zastavení v čase, ale i naše tvoření.



□ Dalším kontinuálně probíhajícím projektem je výroba patientských karet - „Mimořádný pacient“ - pro všechny pacienty s MG.

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

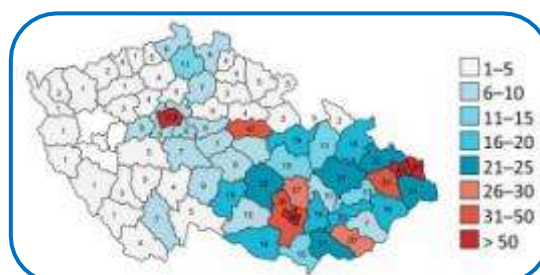


□ Pravidelnou celoroční aktivitou je také účast na setkáních ČAVO a Koalice pro zdraví. Z těchto se pak odvíjí případná následná spolupráce na jednotlivých konkrétních projektech.

Dne 13. dubna jsme se zúčastnili konference ČAVO spojené se setkáním členů.

□ MY REG (MYasthenia gravis REGistry), národního registru 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 nezapomněli s vánočním dárkem na naši mladou „myasteničku“ z Dětského domova ve Frýdku-Místku. Pod stromeček tak putoval dárek dle jejího přání – tentokrát kvalitní deka a polštář.

Děkujeme všem našim členům, kteří na tento dárek přispěli finančním darem.

6) Přehled hospodaření za rok 2019

Příjmy celkem:	20.953,00 Kč
Členské příspěvky	19.400,00 Kč
Pacientské karty:	238,00 Kč
Finanční dary:	400,00 Kč
Ostatní:	915,00 Kč
Výdaje celkem:	22.910,80 Kč
Webové stránky (<i>doména</i>):	325,00 Kč
Výroba pacientských karet:	0,00 Kč (<i>fakturováno v roce 2020</i>)
Telefon poplatky:	2.142,10 Kč
NGO market:	2.570,00 Kč
Výtvarný kurz:	300,00 Kč
Valná hromada:	10.535,00 Kč
Kancelářské potřeby:	330,00 Kč
Dary u příležitosti:	818,00 Kč
PF(<i>el.verze</i>):	1.013,00 Kč
Poštovné a známky:	2.924,00 Kč
Ostatní:	1.953,70 Kč
Zůstatek na BÚ k 31.12.2019	38.214,09 Kč
Zůstatek pokladna k 31.12.2019	0,00 Kč

7) Plán činnosti MYGRA-CZ, z.s. na rok 2020

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

Letos v květnu jsme dovršili desátý rok trvání našeho spolku, to již samo o sobě vypovídá o tom, že je pro nás jen jedna cesta – pokračovat

Je tedy na místě poděkovat všem, kteří nám v tomto roce byli nejen inspirací, ale aktivně se zajímali o dění v našem spolku a jakoukoliv formou nám byli v naší práci nápomocni.

V Praze 21. září 2020

Miriam Křivková
MYGRA-CZ, z.s.