



Výroční zpráva

2020



Výroční zpráva za rok 2020

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 2020
- 6) Přehled hospodaření za rok 2020
- 7) Plán činnosti na rok 2021
- 8) Závěr

1) Úvodní slovo

Vážené dámy, vážení pánové a příznivci MYGRA-CZ, z.s., dovoluji si vám poprvé ve své funkci předsedkyně předložit výroční zprávu.

Uplynulý rok 2020 byl kvůli pandemii covidu-19 velmi složitý a pro některé z nás možná i velmi bolestný, přinesl však velkou vlnu solidarity a pomoci. Byl to rok plný rozporů a protikladů. Rok plný otázek na které nepřicházely odpovědi.

Jak na ten uplynulý rok nahlížet ?

„Otevřete se změnám, ale neztrácejte své vlastní hodnoty“ Dalajláma

Marie Malachová
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

Marie Malachová , předsedkyně	malachova@mygra.cz
Helena Brůhová , místopředsedkyně	bruhova@mygra.cz
Miriám Křivková, členka	krivkova@mygra.cz

4) Členství v jiných organizacích

Koalice pro zdraví
Česká asociace vzácných onemocnění (ČAVO)

5) Přehled činnosti za rok 2020

Pandemie výrazným způsobem ovlivnila veškeré činnosti, omezila setkávání lidí, většina obvyklých a plánovaných akcí neproběhla. Samozřejmě ovlivnila i činnost našeho spolku.

☐ Den vzácných onemocnění



Již jedenáctým rokem si letos v České republice přiomínáme Den vzácných onemocnění - Rare Disease Day.

Jako každým rokem jsme připravili na web a na nástěnku v Kateřinské obsáhlý materiál.

„Vzácných je mnoho, vzácné je silné a vzácné je hrdé!“

☐ NGO Market

Každoročně zástupci spolku prezentují naši pacientskou organizaci na NGO Market.

Na tento veletrh jsme byli přihlášení i v roce 2020. Bohužel tato každoroční akce byla na základě nařízení vlády omezující setkávání lidí v řádném termínu zrušena.



Veletrh však nakonec v listopadu uskutečnil, i když jen online formou pod titulem „Týden pro neziskový prostor“ a přinesl možnost sledovat debaty, workshopy, promítání filmů či prezentace některých organizací.

☐ GIVT – klikni a pomáhej



Od roku 2019 je spolek zapojen do projektu GIVT. Ten promění vaše každodenní nákupy na internetu v dobrý skutek. Stačí navštívit před nákupem portál GIVT.cz.

Nejprve zvolíte, komu chcete pomáhat a pak už nakupujete tak, jak jste zvyklí. Z každého vašeho nákupu pošle internetový obchod určité procento na vámi vybranou neziskovou organizaci a vy samozřejmě nezaplatíte nic navíc.

☐ Valná hromada

Vzhledem k nouzovému stavu na území ČR vyhlášeném usnesením vlády se pravidelná Valná hromada (tentokrát XI.) neuskutečnila. Hlasování bylo provedeno distanční formou v termínu 1. – 14. listopadu 2020.

Byla schválena Zpráva o činnosti spolku za rok 2019 a Zpráva o hospodaření 2019.

❑ Pacientské karty

Projektem, který stále probíhá je výroba patientských 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



MYasthenia gravis REGistry, národní 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.

Registr má 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.

6) Přehled hospodaření za rok 2020

Zůstatek na BÚ k 31.12.2019	38.214,09 Kč
Zůstatek pokladna k 31.12.2019	0,00 Kč

Příjmy celkem:	20.264,10 Kč
Členské příspěvky	15.600,00 Kč
Pacientské karty:	714,00 Kč
Finanční dary:	1.100,10 Kč
Ostatní:	2.850,00 Kč

Výdaje celkem:	9.793,09 Kč
Webové stránky (<i>doména</i>):	325,49 Kč
Výroba patientských karet:	496,10 Kč
Telefon poplatky:	2.496,50 Kč
NGO market:	2.850,00 Kč
Valná hromada:	0,00 Kč
PF(<i>el.verze</i>):	1.212,00 Kč
Poštovné a známky:	133,00 Kč
Ostatní:	2.280,00 Kč

Zůstatek na BÚ k 31.12.2020	48.685,10 Kč
Zůstatek pokladna k 31.12.2020	0,00 Kč

7) Plán činnosti MYGRA-CZ , z.s. na rok 2021

Většina činností je trvalým a dlouhodobým úkolem a proto se každý rok 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
- ❑ 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 epidemické situace udržovat tradici kulturních akcí a setkání

8) Závěr

Sdružení za dobu své existence ušlo poměrně dlouhou cestu. Myslím, že pokračovat a jít dál má určitě smysl.

Děkuji všem za podporu, inspiraci a pomoc a těším se na další setkání.

V Praze, 25. září 2021

Marie Malachová
předsedkyně MYGRA-CZ, z.s