



**Výroční zpráva**

**2023**



# Výroční zpráva za rok 2023

**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 2023
- 6) Přehled hospodaření
- 7) Plán činnosti na rok 2024
- 8) Závěr

## 1) Úvodní slovo

Vážené dámy, vážení pánové a příznivci MYGRA-CZ, z.s., dovoluji si vám předložit výroční zprávu za rok 2023.

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

*„Člověk má rozum, aby rozeznával, a vůli, aby volil, cokoli je kde dobrého nebo zlého.“*

Jan Amos Komenský

## 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
Korespondenční adresa:	Bojanovická 7, 141 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
datová schránka	6wpwd9d

## 3) Výbor organizace

### **☐ *výbor do 23. října 2023 (XIV. Valná hromada)***

Marie Malachová , předsedkyně  
Helena Brůhová, *místopředsedkyně*:  
Miriam Křivková, *členka*:

malachova@mygra.cz  
bruhova@mygra.cz  
krivkova@mygra.cz

### **☐ *výbor od 23. října 2023 (XIV. Valná hromada)***

Miriam Křivková, *předsedkyně*:  
Helena Brůhová, *místopředsedkyně*:  
Marie Malachová, *členka*:

krivkova@mygra.cz  
bruhova@mygra.cz  
malachova@mygra.cz

## 4) Členství v jiných organizacích

Koalice pro zdraví  
Česká asociace vzácných onemocnění (ČAVO)

## 5) Přehled činnosti za rok 2023

### ☐ Den vzácných onemocnění

Poslední únorový den si v České republice opět připomínáme Den vzácných onemocnění - Rare Disease Day. Mottem pro tento rok je: „Jsme v tom společně“.

I letos se k připomenutí tohoto dne připojuje mnoho spolků, škol a společností.

V podvečer se rozsvítí některé významné stavby růžovou, světle zelenou a světle modrou barvou, které tento den symbolizují a tím vyjádří svou podporu všem lidem žijícím s tímto vzácným onemocněním.

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



### ☐ GIVT – klikni a pomáhej

Od roku 2019 kontinuálně pokračuje projekt GIVT. Ten promění každodenní nákupy na internetu v dobrý skutek.

Stačí prostřednictvím portálu GIVT.cz zvolit, komu chcete svým nákupem on-line přispět (služba je bezplatná). V současné době máme několik desítek stálých podporovatelů.



### ☐ Dotazník – Inovativní léky pro MG

Přijali jsme nabídku spolupráce s firmou Value Outcomes a společně jsme připravili dva dotazníky (pacient / pečovatel), které pomohli zajistit potřebná data pro optimálnější posuzování nových léčivých přípravků.

### ☐ Správní řízení vedené SÚKL

Oficiálně registrujeme náš spolek v seznamu patientských organizací na Portálu Mzd ČR, což je podmínka pro účast v řízení posuzování nových inovativních léků.

Zpracovali jsme a podali dva posudky na nové inovativní léky: Soliris a Vyvgard.

### ☐ Lékárny.cz VZÁCNÍ VZÁCNÝM

Veřejná sbírka podporující projekty ve prospěch pacientů se vzácnými onemocněními. Získáváme finanční podporu na tisk revidované a rozšířené verze Riziková léčiva u Mg a edukativní spolkovou činnost.

## ❑ měsíc Myasthenie gravis



Měsíc myastenie - červen - vyhlásila americká organizace MGFA (Myasthenia Gravis Foundation of America, myasthenia.org) a slouží jako další z příležitostí pro osvětovou činnost nejen mezi laickou veřejností jak šířit povědomí o této nemoci.

## ❑ Valná hromada

XIV. Valná hromada proběhla 21. října, jako každoročně v restauraci U Dobré Myšlenky. Valná hromada byla volební, předsedkyní byla zvolena Miriam Křivková. Výroční zpráva i výsledek hospodaření za rok 2023 byly řádně schváleny. Účast ani letos nebyla velká, ale celé setkání proběhlo v přátelské a příjemné atmosféře.

## ❑ Pacientské karty

Dlouhodobým projektem, který nebyl přerušeno je výroba pacientských karet – „Mimořádný pacient“. Dochází k úpravě zadní strany – nově je přidán QR kód.

Je určena pro všechny pacienty s MG. Kartu lze objednat na našich webových stránkách [www.mygra.cz](http://www.mygra.cz)

Členům MYGRA-CZ, z.s. je karta vydávána zdarma.



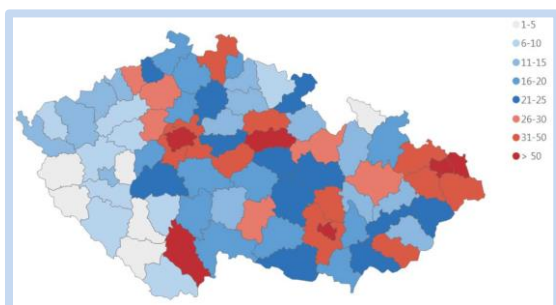
## ❑ MY REG



MY REG (MYasthenia gravis REGistry), národní registr ke sběru dat o nemocných s dg. Myasthenia je projekt, který dlouhodobě sledujeme a podporujeme. Jsme v přímém spojení se zřizovatelem.

Registr má vlastní webové stránky, údaje jsou postupně doplňovány a přehledně přeneseny do interaktivních grafických výstupů.

Pod záložkou VÝSTUPY je pak postupně zaznamenávána publikační činnost a konferenční příspěvky s využitím dat z registru.



## 6) Přehled hospodaření za rok 2023

<b>Zůstatek na BÚ k 31.12.2022</b>	<b>47 847,98</b>	<b>Kč</b>
<b>Zůstatek pokladna k 31.12.2022</b>	<b>0,00</b>	<b>Kč</b>
<b>Příjmy celkem: 105 404,00 Kč</b>		
členské příspěvky	14 600,00	Kč
pacientské karty	504,00	Kč
finanční dary	70 300,00	Kč
ostatní	20 000,00	Kč
<b>Výdaje celkem: 25 457,20 Kč</b>		
webové stránky (doména)	325,49	Kč
pacientské karty - výroba	1 360,00	Kč
telefon poplatky	5 436,95	Kč
valná hromada	13 414,00	Kč
PF	1 315,00	Kč
poštovné	2 091,00	Kč
ostatní	1 514,76	Kč
<b>Zůstatek na BÚ k 31.12.2023</b>	<b>127 794,78</b>	<b>Kč</b>
<b>Zůstatek pokladna k 31.12.2023</b>	<b>0,00</b>	<b>Kč</b>

## 7) Plán činnosti MYGRA-CZ, z.s. na rok 2024

Většina činností je trvalým a dlouhodobým úkolem a proto se každý rok opakují.

- rozšiřovat členskou základnu
- šířit povědomí o myasthenia gravis, jejích dopadech a potřebách pacientů s MG mezi laickou i odbornou veřejností
- 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 udržovat tradici pravidelných víkendových setkání
- pokračovat v projektech započatých na konci roku 2023
- příprava na Valnou hromadu v roce 2024, která bude volební

## 8) Závěr

Letos v květnu jsme dovršili čtrnáctý rok trvání našeho spolku, to již samo o sobě vypovídá o tom, že vytrvalost nám nechybí.

Je tady na místě poděkovat všem, kteří stále pracují ve prospěch spolku a tím i všech pacientů s dg. MG.

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

V Praze, 10. října 2024

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