

Výroční zpráva za rok **2013**

občanské sdružení





Výroční zpráva za rok 2013 občanského sdružení MYGRA-CZ

Obsah výroční zprávy:

- 1) Úvodní slovo
- 2) Základní údaje
- 3) Vedení organizace a kontakty
- 4) Členství v organizacích
- 5) Přehled činnosti sdružení za rok 2013
- 6) Přehled hospodaření za rok 2013
- 7) Plán činnosti MYGRA-CZ pro rok 2014
- 8) Závěr

1) Úvodní slovo předsedkyně MYGRA-CZ

Vážené dámy a vážení pánové,

další rok zmizel v nepřetržitém běhu let a já opět před Vámi stojím s nelehkým úkolem, přiblížit Vám práci a dění v naší patientské organizaci a to v podobě podrobné výroční zprávy.

Mám stále ráda moudrá slova a citáty se kterými se mohu ztotožnit. Takže tomu neuniknete ani tentokrát. Abych jen bezmyšlenkovitě nepřebírala moudrost druhých, dávám si velkou práci s hledáním autora i citátu samotného. Výsledek by měl být aktuální, měl by promlouvat do našich životů a běžných dnů. Tentokrát si v úvodním slovu vypomohu panem *Charlesem Dickensem*:

„ Vše, co stojí za to, aby bylo vykonáno, stojí za to, aby bylo vykonáno dobře.“

Přesně toto bylo a je stále mou snahou. Práce pro „myasteniky“ jistě stojí za to. Ostatně... nikdo jí za nás neudělá. Tuto zkušenost už máme. Děláme jí nejen pro sebe, ale i pro další generace pacientů s myasthenia gravis a nejen proto, by měla být vykonána dobře. Jak se nám podařilo snahu přetavit v činy si můžete přečíst a zhodnotit právě nyní.

Helena Brůhová
předsedkyně MYGRA-CZ

2) Základní údaje

Název organizace:	MYGRA-CZ
Právní forma:	Občanské sdružení
Datum vzniku :	29.05.2009
Registrace MV ČR:	12.06.2009
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) Vedení organizace a kontakty

Helena Brůhová, předsedkyně o.s. :	bruhova@mygra.cz
Miriám Křivková, místopředsedkyně o.s.:	krivkova@mygra.cz
Marta Kunzova, projektová koordinátorka o.s.:	kunzova@mygra.cz
Martina Podlipská, projektová koordinátorka o.s.:	podlipska@mygra.cz
Laděna Bucková, pokladnice o.s.:	buckova@mygra.cz

4) Členství v organizacích

Koalice pro zdraví
Česká asociace vzácných onemocnění (ČAVO)

5) Přehled činnosti občanského sdružení za rok 2013

a) Zahájení roku 2013 bylo v MYGRA-CZ ve znamení velkého zviditelnění dg. myasthenia gravis i MYGRA-CZ a to přímo v České televizi. Využili jsme nabídku redakce ČT v Ostravě a přijali výzvu k účasti a přípravě pořadu TEP24. Svůj příběh výborně prezentoval za MYGRA-CZ pan Milan Růžička a také dětská pacientka Izabelka, která žije v dětském domově a naše sdružení jí aktivně podporuje a v rámci možností pomáhá. Věříme, že zveřejněné osudy, odborné informace lékařů a zpráva o našem uskupení myasteniků, byly přínosem pro laickou i odbornou veřejnost. Pořad TEP24 – díl o myasthenia gravis můžete najít na našich webových stránkách.

b) Do nového divadelního roku 2013 jsme vykročili s plným kulturním nasazením. Nebyla to kultura ledajaká, ale výborné únorové představení v divadle Viola. Obsazení bylo lákavé – Jan a Ivan Krausovi. Jejich vtipné čtení z děl I. Krause, tentokrát s názvem „Rodinný sjezd“ mělo obrovský úspěch. Závěrečný raut, na který všechny účastníky pozval osobně I. Kraus, byl opravdovým bonbónkem na závěr a příjemným zakončením společného večera. Příspěvek na jednotlivou vstupenku pro členy sdružení ve výši 100,-Kč je už naprostou samozřejmostí.

c) Počátkem roku se už naplno rozběhly masáže zad, relaxační cvičení a pro zdatné zájemce i možnost zajištění plavenek v podobě čipové karty, například v bazénu v Podolí a dalších větších městech. Díky sponzorskému daru Nadace M. Beyerové mají všechny zmíněné aktivity členové MYGRA-CZ zdarma. Rehabilitace probíhají pouze na erudovaných pracovištích, například na Klinice rehabilitačního lékařství VFN v Praze. Velmi kladné ohlasy členů MYGRA-CZ, kteří některou z nabídek využili nás utvrzují v přesvědčení, že i myastenik může dělat v rozumné míře mnoho pohybových aktivit, které vedou ke zlepšení celkové kondice.

d) Zaměstnávání osob se zdravotním postižením je problém, který se dotýká i pacientů s naším onemocněním MG. V průběhu měsíce března se předsedkyně MYGRA-CZ seznamuje se zástupci Santé Institut s.r.o. a následně nabídne členům sdružení účast na projektu „Důstojné zaměstnávání pro OZP“. Projekt je určen pro zhruba 80 lidí z Prahy a Středočeského kraje a jedná se v podstatě o rozšíření dovedností – rekvalifikaci v několika oborech, což ve výsledku zvyšuje šanci při uplatnění na trhu práce. Ve spolupráci se „Santé“ budeme i nadále pokračovat.

e) Konec května a počátek června je už tradičně termínem každoročního víkendového setkání našeho občanského sdružení. V letošním roce jsme zajeli do malebné krajiny jižních Čech, konkrétně do blízkého okolí Jindřichova Hradce a ještě konkrétněji do kouzelného penzionu Holenský dvůr.

Připravený bohatý program, bohužel, hodně změnilo nepříznivé počasí, které nám v poslední víkendový den zahrozilo i nečekanou povodní. I tak jsme se podívali do zámku v Jindřichově Hradci, nevynechali jsme ani světoznámé Krýzovy jesličky a muzeum. Projížďku na koních a návštěvu letiště i vyhlídkový let nám překazilo už zmíněné vrtošivé počasí, ale i tak jsme si užily například hodinu břišních tanců a raut s grilováním selátka.

f) V měsíci květnu jsme také přijali pozvání na přednáškové odpoledne a valnou hromadu České asociace vzácných onemocnění. Od roku 2012 je i MYGRA-CZ členskou organizací ČAVO a podílí se na činnosti této organizace. Setkání se tradičně koná v areálu Thomayerovy nemocnice. První přednáška na téma „Právo a úhrada zdravotních služeb 2013“ byla přínosná a i druhá přednáška „HTA a vzácná onemocnění“ byla nesporně zajímavá. Kontaktním pracovníkem pro ČAVO za naše uskupení je stále Ing. Petr Crha a předsedkyně Helena Brůhová.

g) Červen jsme naším členům ozvláštnili nabídkou jednoho zajímavého návratu. Paní Hana Maciuchová se po letech vrátila na prkna divadla Viola a to jsme si nechtěli nechat ujít. Představení Žena z Korinta je jeden z brilantních textů Oldřicha Daňka a charismatická paní Maciuchová určitě svůj návrat zvládla bez nejmenšího zaváhání.

h) Počátek prázdnin, vedení MYGRA-CZ, nepřinesl slunečnou dovolenou, ale vygradování problému v podobě špatné dostupnosti imunosupresivního léku Imuran tbl. Od počátku roku 2013 se objevovaly případy výpadku zmíněného léku na našem trhu. Situace byla o to složitější, že se jednalo o lék, který nemá v naší republice adekvátní náhradu a to je pro některé „myasteniky“ vážný problém a možné ohrožení v jejich léčbě.

Využili jsme příležitosti k jednání a přijali pozvání na konferenci v PS Parlamentu České republiky s názvem: „**Jak je možné zabránit paralelnímu exportu léčiv?**“

Jako jediná patientská organizace jsme vystoupili s příspěvkem. Otevřeli jsme a popsali problém i jednotlivé případy a požadovali jsme řešení nepříznivé situace. V důsledku našeho vystoupení byla natočena reportáž do hlavních zpráv TV Barrandov, kterou je možné shlédnout na webových stránkách našeho sdružení. Stejně tak podrobné informace ke konferenci.

i) Bohužel se nám nevyhnula ani velice zarmocující zpráva a to zpráva o úmrtí pana docenta MUDr. Václava Šmata. Tento vynikající lékař - chirurg, zakladatel péče a operativy u pacientů s myasthenia gravis nás opustil v srpnu ve věku 91 let. Práci, kterou pro myasteniky vykonal je nezměrná a jeho obětavý přístup nám nezміzí z paměti snad nikdy. Jako rozloučení a malé poděkování jsme za MYGRA-CZ položili při smutečním obřadu nádhernou kytici růží. Čest jeho památce!

j) Podzim se u nás nesl ve volebním duchu. Na říjnový termín připadlo konání V. Valné hromady, která byla tentokrát i hromadou volební, protože končilo dvouleté funkční období předsedkyně i výboru MYGRA-CZ. Možná i proto, že se setkání konalo v podniku s názvem „U dobré myšlenky“, vše dopadlo bez problémů, dobrých myšlenek také něco padlo a ve výsledku byla zvolena předsedkyní na další období Helena Brůhová a i další čtyři členky výboru. Zápisy z VH jsou k dispozici na vyžádání u místopředsedkyně M. Křivkové.

k) Že i s onemocněním myasthenia gravis je možné být šikovný a kreativní víme, ale je užitečné o tom přesvědčit a to nejlépe činy, své souputníky a další zájemce. Připravili jsme proto, nejen pro myasteniky „Kurz korálkování a výrobu drátěného šperku“. Akci zdatně vedla členka sdružení Katka Jarolímková. Účastnice kurzu se velmi dobře bavily a současně si mohly vyrobit i originální vánoční dárek. Pro členky MYGRA-CZ byl kurz zdarma a to byl zase dáreček od vedení naší patientské organizace.

l) V listopadu jsme vyhlásili druhý ročník FOTOSOUTĚŽE MYGRA-CZ. Jako v předchozím ročníku bylo podmínkou pouze to, aby „foto úlovek“ pořídil účastník soutěže vlastní rukou. I když na výherce i tentokrát čekala příjemná finanční odměna 500,- Kč, účast byla velice malá a z tohoto důvodu další ročník už vyhlašovat nebudeme. I přes minimální zájem, měla i Fotosoutěž 2013 svou výherkyni M. Kunzovou, která se velkoryse vzdala své výhry ve prospěch MYGRA-CZ.

m) Slibně jsme rozběhli i spolupráci s Českou asociací vzácných onemocnění (ČAVO). Zástupcem pro jednání s asociací je za naši organizaci Ing. Petr Crha a předsedkyně Helena Brůhová. 30. listopadu 2013 se konalo celostátní setkání ČAVO v Praze. Naši zástupci byli samozřejmě při tom. Hlavním tématem byla Centrová péče pro pacienty se vzácným onemocněním, dále pak zhodnocení práce ČAVO v minulém období, nová tvář webových stránek a zpravodaje. Podrobné informace z akce je opět možné najít na webových stránkách MYGRA-CZ.

n) Ani v roce 2013 nechyběl už tradiční Adventní zájezd s MYGRA-CZ. Bylo to opravdové zahájení adventního času 30.11. až 1.12.2013, kdy jsme vyrazili na Advent v německých středověkých městech. Ta nejzachovalejší městečka nás přivítala půvabnými adventními trhy, hrázděnými domy, termálními lázněmi a nádherným muzeem Vánoc. Všichni účastníci byli příjemně překvapeni a téměř každý se zahříval výborným svařeným vínem. Krásný hrneček po voňavém nápoji si domů odvážel ne jeden z nás. Obdarovat jsme se snažili i naše členy a to příspěvkem na zájezd ve výši 1.000,- Kč pro jednotlivce.

o) Čtvrtý rok zajišťujeme výrobu plastových karet pro všechny zájemce - pacienty s MG. Karta tzv. průkaz pacienta s MG je velikosti platební karty a v praxi slouží jako důležitý zdroj informací. Kartu lze objednat na webových stránkách www.mygra.cz a členům sdružení je tato karta vydávána bezplatně. Ohlasů na využití karty máme už bezpočet a jsou jen kladné. S uspokojením zjišťujeme, že náš nápad oceňují lékaři, záchranáři a pacienti i jejich rodiny.

p) S radostí prohlubujeme spolupráci s Dětským domovem ve Frýdku-Místku, jehož obyvatelkou je milá dívka s myastenickým syndromem. V rámci možností se snažíme podpořit děti z dětského domova při jejich soutěžních-tanečních pobytech v Praze. Vánoční dárek opět putoval za mladou „myasteničkou“. Vyplnili jsme její tajné přání a nadělili kvalitní žehličku na vlasy. Pro ostatní parádnice jsme opět zajistili módní oblečení. Vše jsme mohli zrealizovat díky sponzorským darům, za které zvláště v tomto případě velice děkujeme.

r) V průběhu roku 2013 pokračovalo vydávání občasníku MYASTENICKÝ KURÝR. Všechna čísla je možné prohlédnout na webových stránkách MYGRA-CZ.

6) Přehled hospodaření za rok 2013

Příjmy celkem: _____	158.542,85 Kč
• členské příspěvky: _____	18.800,00 Kč
• patientské karty: _____	943,00 Kč
• finanční dary: _____	66.200,00 Kč
• víkendové setkání: _____	18.020,00 Kč
• adventní zájezd: _____	45.900,00 Kč
• divadlo – vstupné (2 představení): _____	8.670,00 Kč
• úrok z BÚ: _____	9,85 Kč

Výdaje celkem: _____	163.679,60 Kč
• výroba patientských karet: _____	1.191,00 Kč
• úhrada masáží, rehabilitace: _____	32.700,00 Kč
• víkendové setkání: _____	39.265,00 Kč
• adventní zájezd: _____	54.400,00 Kč
• divadlo – vstupné (2 představení): _____	10.550,00 Kč
• valná hromada: _____	10.097,00 Kč
• dary u příležitosti: _____	9.804,60 Kč
• propagační předměty: _____	1.605,00 Kč
• webové stránky (správa a úpravy): _____	489,00 Kč
• poštovné: _____	1.027,00 Kč
• bankovní poplatky: _____	2.551,00 Kč
Zůstatek na BÚ k 31. prosinci 2013 : _____	91.665,45 Kč

7) Plán činnosti MYGRA-CZ na rok 2014

Některé činnosti jsou dlouhodobým a stálým úkolem, proto se opakuji v každé výroční zprávě.

- rozšiřování členské základny
- pracovat na prosazení rehabilitační a lázeňské péče pro pacienty s dg. myasthenia gravis
- připravit návrh a realizaci tisku letáku, který by jednoduchou, výstižnou formou informoval o příznacích onemocnění myasthenia gravis.
- šířit povědomost o myasthenia gravis, jejích dopadech a potřebách pacientů s MG mezi laickou i odbornou veřejností
- pokračovat v zajišťování, dle výše sponzorských darů, rehabilitačních cvičení, masáží a vstupenek do plaveckého bazénu
- zajistit realizaci a sponzorský příspěvek na víkendové setkání členů MYGRA-CZ
- pokračovat ve spolupráci s Českou asociací vzácných onemocnění a podpořit vznik center pro vzácná onemocnění MG
- posilovat spolkové aktivity, udržovat tradici návštěv divadel, kulturních setkání a finančně přispívat členům na jednotlivé akce
- připravit zajímavou oslavu pátého výročí vzniku MYGRA-CZ, například výstavou nebo jinou kulturní akcí
- sledovat a dle našich možností se zapojit do mezinárodních aktivit týkajících se problematiky MG

8) Závěr

Vážení čtenáři naší výroční zprávy,

„Bez lidí dobré vůle by byl prý život nákladné a nebezpečné dobrodružství,“ to řekl svého času Jan Werich.

Děkuji za dar setkávání s lidmi tohoto druhu! Děkuji za dobrou vůli, práci, zájem, pochopení a pomoc všem našim sponzorům, spolupracovníkům, členům a příznivcům. Nebojím se dobrodružství dalšího roku, protože věřím, že s dobrou vůlí se dá téměř vše zvládnout. Přeji všem do dalšího roku dostatek dobré vůle a výborný zdravotní stav!