



Výroční zpráva

2021



Výroční zpráva za rok 2021

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 2021
- 6) Přehled hospodaření
- 7) Plán činnosti na rok 2022
- 8) Závěr

1) Úvodní slovo

Vážené dámy, vážení pánové a příznivci MYGRA-CZ, z.s., dovoluji si vám předložit výroční zprávu za rok 2021.

Uplynulý rok 2021 byl kvůli pandemii covidu-19 stále ještě nejistý svými omezeními a stresující z obavy nákazy touto nemocí. Byl to rok plný zvrátů a nejistoty.

Jak na ten uplynulý rok nahlížet ?

„Umění žít je vědět, jak vychutnávat malé radosti a unést velká břemena“

William Hazlitt

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
Miriam Křivková, členka	krivkova@mygra.cz

4) Členství v jiných organizacích

Koalice pro zdraví
Česká asociace vzácných onemocnění (ČAVO)

5) Přehled činnosti za rok 2021

Pandemie stále ještě omezovala některé činnosti, setkávání lidí, některé obvyklé a plánované akce neproběhly, nebo pouze v omezené míře. Samozřejmě ovlivnila částečně i činnost našeho spolku.

☐ Den vzácných onemocnění

Již dvanáctým rokem si letos v České republice připomínáme Den vzácných onemocnění - Rare Disease Day.

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



☐ NGO Market



NGO Market dlouhodobě usiluje o to, aby činnost neziskových organizací nebyla zlehčována a opomíjena a podporuje důvěru společnosti v jejich nezastupitelnou roli.

V pořadí již 22. ročník proběhl vzhledem k epidemiologické situaci online formou jako „Týden pro neziskový sektor“ v termínu 19. - 23. dubna 2021. Byly připraveny workshopy a kurzy.

☐ GIVT – klikni a pomáhej

Od roku 2019 je spolek zapojen do projektu GIVT. Ten promění vaše každodenní nákupy na internetu v dobrý skutek a podpoří náš spolek a vás to nic nestojí.

Stačí navštívit před nákupem portál GIVT.cz. V současné době má náš spolek celkem 35 podporovatelů.



❑ Valná hromada

Termín XII. Valné hromady byl stanoven na 23.října 2021 v restauraci U Dobré Myšlenky. Sešli jsme se po dvou letech ve velmi pěkné, přátelské atmosféře a schválili Zprávu o činnosti za rok 2020, i Zprávu o hospodaření v roce 2020.

Tato valná hromada byla rovněž volební, na další 2 roky byla zvolena „staronová“ předsedkyně i výbor.

❑ Pacientské karty

Projektem, který kontinuálně pokračuje i v roce 2020 je výroba pacientských 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



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.

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

6) Přehled hospodaření za rok 2021

Zůstatek na BÚ k 31.12.2020	48 685,10 Kč
Zůstatek pokladna k 31.12.2020	0,00 Kč

Příjmy celkem:	22 108,00 Kč
Členské příspěvky	18.200,00 Kč
Pacientské karty:	476,00 Kč
Finanční dary:	3 432,00 Kč

Výdaje celkem:	16 943,27 Kč
Poštovné a známky	2 882,00 Kč
Výroba pacientských karet:	656,00 Kč
Telefonní poplatky	3 984,52 Kč
Valná hromada	9 000,00 Kč
Ostatní :	420,75 Kč

Zůstatek na BÚ k 31.12.2021	53 849,83 Kč
Zůstatek pokladna k 31.12.2021	0,00 Kč

7) Plán činnosti MYGRA-CZ , z.s. na rok 2022

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

- dále rozšiřovat členskou základnu
- šířit povědomí 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 pravidelných víkendových setkání

8) Závěr

Sdružení se za dobu své existence zapsalo do povědomí laické i odborné veřejnosti. Pokračovat dál dává velký smysl a věřím, že nejen pacientům – členům, ale i jejich rodinným příslušníkům pomáhá pochopit tuto nemoc.

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

V Praze, 22.září 2022

Marie Malachová
předsedkyně MYGRA-CZ, z.s