



Výroční zpráva

2022



Výroční zpráva za rok 2022

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 2022
- 6) Přehled hospodaření
- 7) Plán činnosti na rok 2023
- 8) Závěr

1) Úvodní slovo

Vážené dámy, vážení pánové a příznivci MYGRA-CZ, z.s., dovoluji si vám předložit výroční zprávu za rok 2022.

Marie Malachová – předsedkyně MYGRA-CZ,z.s.

„Vše, co je v člověku krásné, je očima neviditelné“ Antoine de Saint-Exupéry

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

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 2022

Po covidové přestávce se vracíme k naší běžné činnosti, podle možností navazujeme na přerušené aktivity a věříme, že již vše bude probíhat bez jakýchkoliv „omezení“.

❑ XXX. Vejvalkův myastenický den



Koncem roku 2021 nás oslovila dr. Týblová, zda bychom se aktivně nezapojili do programu Vejvalkova dne. V roce 2021 uplynulo již 40 let od založení systematické dispenzární péče v Československu a v roce 2022 již 30 let od smrti dr. Vejvalky. Naše téma: „Vzpomínka na dr. Vejvalku a počátky péče o pacienty s MG v ČR“.



❑ Den vzácných onemocnění



Již třináct roků si v České republice poslední únorový den připomínáme Den vzácných onemocnění - Rare Disease Day.

Po celém světě se letos v podvečer rozsvítily některé významné stavby růžovou, světle zelenou a světle modrou barvou,

kteří 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 obsáhlý materiál.

❑ 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, zvolit komu chcete přispět a vás to nic nestojí. V současné době máme 43 stálých podporovatelů.



❑ měsíc Myasthenie gravis



Červen měsícem myasthenie vyhlásila americká organizace MGFA (Myasthenia Gravis Foundation of America – založena v roce 1952, myasthenia.org) jako další z příležitostí šířit mezi laickou veřejností povědomí o této nemoci.

Zapojili jsme do společného projektu – dr. Vohánka – Brno, dr. Týblová – Praha a člen MYGRA-CZ – příběh pacienta.

Články byly postupně zveřejňovány v období červen – srpen: ponejvíce na serverech (Medicína.cz, ze zdravotnictví, novinky.cz, zz zdravé zprávy, trendy zdraví atd.), v rádiu, v tištěných médiích a zkrácené verze převzalo 69 regionálních časopisů Deník.

❑ Valná hromada

Na letošní, již XIII. Valné hromadě jsme se sešli netradičně až 26. listopadu, jako každoročně v restauraci U Dobré Myšlenky.

Přesto, že jsme se sešli v nevelkém počtu, vše proběhlo ve vstřícné a přátelské atmosféře. Výroční zpráva i výsledek hospodaření za rok 2021 byl řádně schválen.

❑ Pacientské karty

Dlouhodobým projektem, který nebyl přerušen 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.



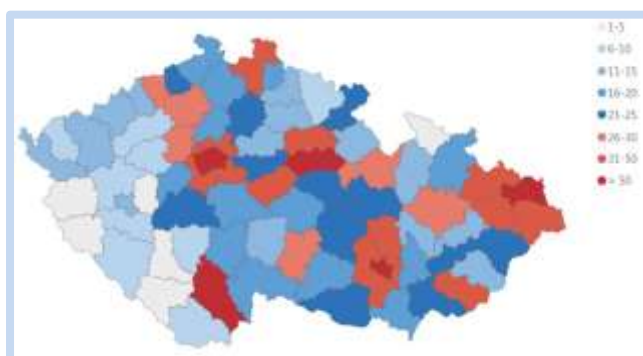
❑ MY REG



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

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 2022

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

Příjmy celkem:	16 540,51 Kč
Členské příspěvky	16 400,00 Kč
Pacientské karty:	126,00 Kč
Finanční dary:	14,51 Kč
Výdaje celkem:	22 542,36 Kč
Webové stránky (<i>doména</i>):	325,49 Kč
Výroba pacientských karet:	902,00 Kč
Telefon poplatky:	4 478,02 Kč
Valná hromada:	7 666,00 Kč
PF	1315,00 Kč
Poštovné a známky:	2 736,00 Kč
Ostatní:	5119,85 Kč
Zůstatek na BÚ k 31.12.2022	47 847,98 Kč
Zůstatek pokladna k 31.12.2022	0,00 Kč

7) Plán činnosti MYGRA-CZ, z.s. na rok 2023

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
- 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
- pokračovat v projektech započatých na konci roku 2022
- příprava na Valnou hromadu v roce 2023 která bude volební

8) Závěr

Sdružení za dobu své existence udělalo hodně práce zvláště ve zviditelnění nemocných touto nemocí. Pokračovat a jít dál má určitě smysl.

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

V Praze, 10. října 2023

Marie Malachová
předsedkyně MYGRA-CZ, z.s