



**Výroční zpráva za rok
2014**



Výroční zpráva za rok 2014

zapsaný spolek 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 2014
- 6) Přehled hospodaření za rok 2014
- 7) Plán činnosti MYGRA-CZ pro rok 2015
- 8) Závěr

1) ÚVODNÍ SLOVO PŘEDSEDKYNĚ MYGRA-CZ

Vážené dámy a vážení pánové,
i když se to zdá téměř včera, co jsme položili základy občanské sdružení MYGRA-CZ, v letošním roce završujeme pátý rok existence. Je to kus života, který jsme prošli společně.

„Co slyším, to zapomenu. Co vidím, si pamatuji. Co si vyzkouším, tomu rozumím.“
(Konfucius)

Něco jsme slyšeli, ledasco jsme viděli a hodně jsme vyzkoušeli. Pevně věřím, že mnohému už rozumíme a mnohému se chceme a musíme stále učit.

Jak jsme si vedli a co se nám podařilo zrealizovat v roce 2014 se můžete dozvědět z následující zprávy.

Helena Brůhová
předsedkyně MYGRA-CZ

2) ZÁKLADNÍ ÚDAJE

Název organizace:	MYGRA-CZ
Právní forma:	zapsaný spolek
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 z.s. :	bruhova@mygra.cz
Miriam Křivková, místopředsedkyně z.s.:	krivkova@mygra.cz
Marta Kunzova, projektová koordinátorka z.s.:	kunzova@mygra.cz
Martina Podlipská, projektová koordinátorka z.s.:	podlipska@mygra.cz
Laděna Bucková, pokladnice z.s.:	buckova@mygra.cz

4) Členství v organizacích

Koalice pro zdraví
Česká asociace vzácných onemocnění (ČAVO)

5) Přehled činnosti občanského sdružení za rok 2014

a) Pravidelnou, a již tradiční kulturní akcí MYGRA-CZ a to hned v prvních měsících nového roku, je návštěva divadla Viola. Již třetí rok jsme ve velmi příjemné společnosti bratrů Ivana a Jana Krause. I přes značné obtíže zajistit vstupenky na toto mimořádně žádané představení jsme byli úspěšní. Březnové představení, tentokrát s názvem – „ Prosím tě, neblázni!“, bylo opět vynikající. Jejich vtipné čtení z humoristických knížek staršího z bratrů je vždy osvěžením na duchu a příjemně procvičí i dechové svalstvo bránice. Stále dodržujeme tradici našeho spolku v podobě stokorunového příspěvku členům na jednotlivou vstupenku.

b) Březen byl aktivitou nejen kulturní, ale také praktickou v oblasti zaměstnání.Ve spolupráci se společností SANTÉ jsme na našich webových stránkách nabídli rekvalifikační kurz Asistent/ka, Sekretář/ka, který byl pro osoby OZP zdarma.

c) Třetí březnovou činností byl výzkum, který jsme opět zprostředkovali naším členům a všem čtenářům webových stránek www.mygra.cz. Zajímavý vědomostní výzkum provedla Asociace inovativního farmaceutického průmyslu. Výsledky například ukázaly, že 60 procent Čechů žádná vzácná onemocnění nezná nebo si je plete nejčastěji s AIDS nebo roztroušenou sklerózou.

d) Aktivně nadprůměrný březen byl zakončen akcí zajímavou zvláště pro zručné a tvořivé zájemce. Pod vedením naší členky Kateřiny Jarolímkové proběhl kurz Pletení košíčků z pedigu. Zájem z řad MYGRA-CZ měly pouze ženy a jak je patrné z pořízených fotografií, popraly se s proutím statečně. Odměnou jim byly vyrobené košíčky, které si odnesly domů. Kurz byl pro členky zdarma a tato aktivita zaujala, proto máme naplánovaný druhý kurz v měsíci listopadu.



e) V měsíci květnu k nám dorazila pozvánka na seminář Vzácná onemocnění, který se konal v Poslanecké sněmovně Parlamentu ČR. Toto téma se nás týká, takže jsme pozváni přijali a naší zástupkyní byla místopředsedkyně spolku Miriam Křivková. Podrobnější informace a program naleznete na webových stránkách naší organizace.

f) Snad nejžádanější akcí, a to bez nadsázky, jsou naše víkendová setkání. Konají se každý rok v květnu a letos jsme měli opravdu co oslavovat. MYGRA-CZ má už páté narozeniny. Dárek v podobě příspěvku na ubytování dostaly účastníci akce ještě před víkendem samotným. Mimořádný pobyt se opravdu povedl. Zvolili jsme místo nádherné jižní Moravy



– jeden z klenotů – Lednici na Moravě. Nádherné ubytování, odborná přednáška „Význam respirační fyzioterapie u nemocných s myasthenia gravis“, okružní plavba lodí, návštěva zámku, večerní raut a degustace vína. Důstojná a vydařená akce, ze které každý účastník odjížděl nadšený a jako trvalou památku si odvázel pamětní list s programem a krásným obrázkem Lednice.

g) Již dva roky je MYGRA-CZ členskou organizací ČAVO a podílí se na činnosti tohoto uskupení. Pravidelné setkání členských organizací se konalo i letos v květnu. Místem setkávání je každoročně charitativní restaurace v areálu Thomayerovy nemocnice. Odpolední program byla prezentace Aktuální informace ze světa vzácných onemocnění, Centrová péče ve Velké Británii a přednáška Genetika. Kontaktním pracovníkem pro ČAVO za náš spolek je stále Ing. Petr Crha a předsedkyně Helena Brůhová.

h) Otestovat si zdarma léky a potravinové doplňky, které užíváme? Ano, přesně tuto možnost formou on-line poradny, jsme nabídly našim členům na webových stránkách v červnu. Poradnu „Znám své léky“ provozuje Asociace inovativního farmaceutického průmyslu a bezplatné užívání nabídla i naší organizaci. Je potřeba pouze vyplnit jednoduchý formulář s názvy léků a preparátů, které tazatel užívá a do dvou dnů mu na uvedený e-mail přijde odpověď odborníků, zda užívané léky nejsou ve vzájemné interakci. V praxi velmi užitečná informace s využitím pro celou rodinu.

i) Počátkem léta se předsedkyně MYGRA-CZ Helena Brůhová zúčastnila prvního obnoveného jednání Pacientské rady VZP. Na tomto jednání předložila návrh na rozšíření preskripčních omezení při předepisování dechových pomůcek. Dechové rehabilitační pomůcky mohl předepisovat pouze alergolog nebo pneumolog. Tato situace byla jednak nepříznivá pro pacienty s myasthenia gravis vzhledem k zbytečné zátěži návštěv u dalších specialistů, a jednak docházelo ke zbytečnému čerpání finančních prostředků pojišťovny vzhledem k opakovaným vyšetřením jednotlivých pacientů.



VZP uznala náš požadavek jako oprávněný a od září 2014 rozšířila preskripci na neurologa a rehabilitačního lékaře. O tomto významném úspěchu informoval i časopis Zdravotnictví + Medicína MF. Věříme, že v praxi rozšíření přinese snadnější přístup pacientů k rehabilitačním dechovým pomůckám a v konečném výsledku zlepšení zdravotního stavu myasteniků.

j) V problematice rehabilitace dechových svalů u pacientů s MG odvedla veliký kus práce naše členka Mgr. Petra Žurková. Její prezentace a přednášky najdete na našich webových stránkách. V září nabídla myastenikům účast na studii ke grantu, který se zabývá právě tímto tématem. Někteří naši členové této možnosti využili a aktivně se zapojili.

k) Letošní rok byl pro MYGRA-CZ rokem oslav pátého výročí trvání. Půlkulaté narozeniny jsme oslavili velkolepě a to výstavou děl členů, myasteniků. Výstava s názvem „**Nejsme jenom pacienti**“ byla zasazena do krásného prostředí Národního domu na Vinohradech. Vernisáž dopadla výborně a hosté se mohli obdivovat obrazům Lenky Šírové, objektům MgA. Markéty Bakešové a uměleckému překladů i přednesu PhDr. Zdeňka Hrona. Nechyběl ani vynikající narozeninový dort.



l) Informací o našem vzácném onemocnění není nikdy dost. To je naše častá zkušenost, když se znovu a znovu setkáváme s nepochopením lékařů, rodiny a svého okolí. Tuto nepříznivou situaci chceme změnit. Jednou z možností je třeba leták s pravdivým a jednoduchým popisem našich příznaků. Nový letáček jsme představili na vernisáži výstavy „Nejsme jenom pacienti“. Je v kvalitním provedení křídového papíru a chceme ho distribuovat mezi laickou i odbornou veřejností.

m) Kultura má u nás své pevné místo a nesmí tedy chybět ani listopadová návštěva divadla Viola. Titul „Tři gentlemani“ s Markem Ebenem je tak žádaný, že fronta na vstupenky byla několika hodinová. Odměnou nám bylo výborné představení a „gentlemanské“ osvěžení v podobě zpěvu, povídek a příjemného povídání.

n) Již pátým rokem 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. Lze jí objednat na stránkách www.mygra.cz, členům sdružení je tato karta vydávána zdarma. Upřímně nás těší zájem o kartu, a pochvaly lékařů i uživatelů. S výrobou chceme samozřejmě pokračovat i v budoucnu.



o) Naše spolupráce s Dětským domovem ve Frýdku-Místku stále trvá. Čas neuvěřitelně pádí a mladé „myasteničce“ – naší chráněnce bylo 15 let. Takovou příležitost jsme si nemohli nechat ujít a vypravili jsme se do domova na oslavu. Předsedkyně MYGRA-CZ Helena Brůhová a Ing. Petr Crha osobně poblahopřáli oslavenkyni. Neuvěřitelnou radost udělal dárek v podobě menšího počítače. Dojatí jsme byli asi všichni. I ostatní děti ze skupiny jsme obdarovali sladkostmi a drobnými dárky. Velkou radost jsme mohli udělat díky sponzorským darům, za které zvláště v tomto případě velice děkujeme.



p) Tvorba a vydávání občasníku MYASTENICKÝ KURÝR byla zachována i v roce 2014. Všechna čísla je možné prohlédnout na webových stránkách MYGRA-CZ. I když aktivita členů v zasílání příspěvků je malá, budeme se snažit i v této práci pokračovat.

6) Přehled hospodaření za rok 2014

Příjmy celkem:	152.955,13 Kč
Členské příspěvky:	21.350,55 Kč
Pacientské karty:	1.664,00 Kč
Silikonový náramek:	42,00 Kč
Finanční dary:	78.500,00 Kč
Víkendové setkání:	41.830,00 Kč
Divadlo – vstupné (2 představení):	6.550,00 Kč
Výstava děl:	3.010,00 Kč
Úroky z BÚ:	8,58 Kč
Výdaje celkem:	185.062,67 Kč
Výroba pacientských karet:	1.587,50 Kč
Úhrada masáží, rehabilitace:	5.630,00 Kč
Telefon poplatky:	4.924,43 Kč
Mezinárodní setkání MG Berlín (zahr.pracovní cesta):	16.643,00 Kč
Víkendové setkání:	97.812,00 Kč
Výstava děl pacientů MG:	31.625,60 Kč
Divadlo – vstupné (dvě představení):	8.800,00 Kč
Dary u příležitosti:	11.287,80 Kč
Kurz pletení košíčků:	1.200,00 Kč
Propagační předměty:	1.470,00 Kč
Webové stránky (správa a úpravy):	289,00 Kč
Poštovné:	1.170,00 Kč
Bankovní poplatky:	2.623,34 Kč
Zůstatek na BÚ k 31.12.2014:	59.557,91 Kč
Zůstatek pokladna k 31.12.2014:	2.125,00 Kč

7) Plán činnosti MYGRA-CZ na rok 2015

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

- a) Rozšiřování členské základny
- b) Pracovat na prosazení a rozšíření dechové rehabilitační péče a léčebně rehabilitační lázeňské péče pro pacienty s dg. myasthenia gravis
- c) Šířit povědomost o myasthenia gravis, jejích dopadech a potřebách pacientů s MG mezi laickou i odbornou veřejností
- d) Připravit návrh, zajistit výrobu a distribuci silikonového náramku s nápisem DG. MYASTHENIE GRAVIS
- e) Zajistit realizaci a sponzorský příspěvek na víkendové setkání členů MYGRA-CZ.
- f) Pokračovat ve spolupráci s Českou asociací vzácných onemocnění a podpořit vznik center pro vzácná onemocnění MG.
- g) Posilovat spolkové aktivity, udržovat tradici návštěv divadel, kulturních setkání a finančně přispívat členům na jednotlivé akce.
- h) Sledovat a dle našich možností se zapojit do mezinárodních aktivit týkajících se problematiky MG.

8) Závěr

Vážení čtenáři naší výroční zprávy,

„Je lepší se opotřebovat než zrezivět.“

Denis Diderot

Srdečně děkuji Vám všem, kteří dle uvedeného citátu žijete a „opotřebováváte“ se pro MYGRA-CZ. Děkuji, že tak konáte nezištně, ve svém volném čase, veskrze dobrovolnicky. Děkuji za Vaše sponzorské dary, bez kterých bychom mohli jen těžko existovat. Dík patří všem našim sponzorům, spolupracovníkům, členům a příznivcům.

Přeji každému vše dobré a stálou chuť ke každodennímu „opotřebovávání“.

V Praze 30. září 2015

Helena Brůhová
předsedkyně MYGRA-CZ