



Výroční zpráva

Občanského sdružení SMS za rok 2016

ŘEKLI VÁM, ŽE MÁTE ROZTROUŠENOU SKLERÓZU A VY NEVÍTE, CO DÁL? NEZOUFEJTE! NEJSTE SAMI, NÁM BYLO TAKY TAK.

Sdružení mladých sklerotiků (SMS) je patientská organizace, jejíž činnost má za cíl zkvalitnění života lidí s roztroušenou sklerózou. Je zaměřena především na nově diagnostikované pacienty, mladé, a to nejen věkem, ale hlavně duchem a přístupem k životu.

Cíle SMS:

1. Usnadnit nově diagnostikovaným vyrovnat se s chronickou nemocí a motivovat je k aktivnímu přístupu
2. Poskytovat přístup k ověřeným informacím o RS, umožnit sdílení individuálních zkušeností a praktických rad
3. Pořádat různé akce se sportovním, kulturním a společenským programem, a zapojit tak všechny aktivní pacienty do zlepšování kvality života s RS
4. Podílet se na zlepšení podmínek a možností pacientů
5. Popularizovat aktivní život s roztroušenou sklerózou široké veřejnosti

Co děláme?

1. Podáváme informace, publikujeme, vzděláváme a vzděláváme se
2. Pořádáme osvětové a společenské akce, čili setkáváme se
3. Hájíme zájmy pacientů
4. Poskytujeme platformu pro komunikaci
5. Realizujeme projekty, které nás baví a pomáhají

Občanské sdružení SMS - sdružení mladých sklerotiků (dále jen SMS) bylo založeno v roce 2005 a ke dni 31. 12. 2016 mělo 552 registrovaných členů.

Sdružení se zaměřuje na osvětovou činnost pro nově diagnostikované a jejich blízké v podobě přednášek odborníků a rozvojových projektů. Důraz je kladen na zdravý životní styl a informace týkající se života s RS. Ty zahrnují informace o nemoci, léčbě, diagnostice, rehabilitaci a právech a povinnostech nejen pacientů v oblasti pracovně právní a v oblastech zdravotního a sociálního pojištění.

INTERNETOVÉ STRÁNKY a DISKUSNÍ FÓRUM NA FACEBOOKU

Jelikož je SMS sdružením především mladých = aktivních lidí, probíhá veškerá komunikace členů prostřednictvím internetu. Všechny organizační záležitosti řeší členové výkonného výboru mezi sebou, s členskou základnou i navenek s veřejností nejprve elektronickou formou. SMS tedy nemá žádnou kancelář a s ní spojené administrativní náklady, nemá ani žádné placené zaměstnance.

SMS provozuje webové stránky www.mladisklerotici.cz a Facebookovou stránku [Mladí sklerotici](#). Zmíněné internetové stránky jsou základním zdrojem ověřených informací o RS a léčbě tohoto neurologického onemocnění, seznam klinických studií a MS centrech v ČR, ale i plán akcí a konkrétní pozvánky na setkání.

Tyto stránky současně fungují i jako komunikační nástroj SMS. Jsou zde informace o sdružení, zápisy z jednání výkonného výboru, výroční zprávy, zápisy z valných hromad a aktuální stanovy.

Na Facebooku je řada diskuzních skupin, ve kterých si pacienti vyměňují zkušenosti a doporučení k jednotlivým problémům vyplývajícím ze života s onemocněním. Facebook tak nahrazuje dřívější diskuzní fórum na původních webových stránkách. Aktuálně probíhající diskuzní skupiny na Facebooku jsou zcela samostatné a zapojují účastníky se zájmem a zkušenostmi z ČR i zahraničí.

AKCE SMS

Další z cílů, které SMS svou činností naplňuje, je organizování rozmanitých akcí, které slouží ke zkvalitnění života pacientů s RS.

Každoročně pořádáme 2 celorepubliková setkání, jedno na jaře a druhé zaměřené na osvětu pro nově diagnostikované na podzim. Setkání jsou spojena s odbornými přednáškami lékařů, psychologů i informacemi od déle diagnostikovaných pacientů, doplněné praktickým kognitivním cvičením a cvičením jógy nebo taichi pod vedením cvičitele. Důraz je kladen i na zdravý jídelníček a pohyb na čerstvém vzduchu.

Naši členové – pacienti RS nejsou ale jen příjemci pomoci. V rámci projektu MS Buddy začalo v roce 2016 proškolení dobrovolníků z řad pacientů, aby mohli od roku 2017 pomáhat některým nově diagnostikovaným pacientům vyrovnat se s diagnózou a nastartovat nový aktivní život.

V roce 2016 jsme se aktivně angažovali i v oblasti fundraisingu:

- opět se nám podařilo získat dar od soukromé firmy na vybavení rehabilitačního oddělení pro RS pacienty. V tomto roce jsme dar předali Fakultní nemocnici Královské Vinohrady v Praze.

- zprostředkovali jsme dar od společnosti HBO Europe na rehabilitaci a zdravotní pomůcky nehrazené z veřejného zdravotního pojištění pro jejich zaměstnance - pacienta s RS, kterému tyto pomůcky umožní nadále setrvat v zaměstnání a zlepšit kvalitu jeho života s RS.

- aktivně jsme se podíleli na získání jednotlivých dárců i firem pro grant Nadačního fondu Impuls, ze kterého se financuje psychoterapie pro pacienty s RS ve VFN v Praze - opět nehrazená z veřejného zdravotnictví.

Přehled akcí:

Divadelní představení S úsměvy idiotů, v režii Jana Borny

<http://www.mladisklerotici.cz/probehlo/posledni-vstupenky-do-divadla-v-dlouhe-795/>

Kdy: 12.1 2016

Kde: Divadlo v Dlouhé, Praha 1

Název: **Taichi**

Kdy: 7.1.-3.3.2016

Kde: Tělocvična Náměstí Míru, Praha 2

Pravidelná cvičení Taichi pod vedením zkušeného lektora

Diskuzní setkání: Rodičovství a RS

<http://www.mladisklerotici.cz/probehlo/rodicovstvi-a-rs-855/>

Kdy: 29.2.2016

Husova 4A, Praha 1

MaRS 2016

http://www.multiplesclerosis.cz/aktualne/156_cvicebni-maraton-mars-2016

Kdy: první víkend v březnu

Každoročně se účastní SMS jako tým a pacienti individuálně

Seminář pro dobrovolníky Sdružení mladých sklerotiků - MS Buddy

Kdy: 16. - 17. dubna 2016

Kde: Jeseniova 47, 130 00 Praha 3, Gaudia proti rakovině, z.s.

Jóga – institut IPREA

<http://www.mladisklerotici.cz/soubory/akce/joga/letacek-joga-sms-od-04-05-2016.jpg>

Kdy: od 4.5.2016

Kde: Politických vězňů 2, Praha 1

Osvětový víkend SMS - seznámení se s konceptem Body and mind a hippoterapií

<http://www.mladisklerotici.cz/probehlo/24-6-26-6-2016-osvetovy-vikend-se-sms-seznameni-s-mind-and-body-a-hippoterapii-931/>

Kdy: 24. - 26.6 2016

Kde: farma /Y Cunkov

Jógový víkend

Kdy: 12.-14.8.2016

Kde: Pernštejnův statek, Nová Včelnice

Jóga – institut IPREA

<http://www.mladisklerotici.cz/soubory/akce/joga/letacek-joga-sms-od-04-05-2016.jpg>

Kdy: od 13.10. 2016

Kde: Politických vězňů 2, Praha 1

Vzdělávací víkend pro nově diagnostikované

<http://www.mladisklerotici.cz/soubory/sms-vikend-pro-nove-diagnostikovane-2016.pdf>

Kdy: 14.-16.10. 2016

Kde: Černý Důl Krkonoše

Jógový víkend - podzim

Kdy: 18.-20.11. 2016

Kde: Vitalpenzion Novina, Kryštofovo údolí

Roztroušená koule – „Přines dárek, dostaneš dárek“

Kdy: 11.12. 2016

Kde: Victoria Bowling, Praha 3

Hospodaření SMS v roce 2016

SMS je neziskovou organizací, která získává finanční prostředky na své aktivity z příspěvků svých členů, darů, grantů a dotací.

Přehled finančního hospodaření:

2016	Náklady	Výnosy	Celkem
Příspěvky		48 014,00	
Dotace MZ		45 000,00	
Dary + granty		748 400,00	
Tržby (služby)		85 288,00	
Úrok		60,70	
			926 762,00
Uspořádané akce	158 565,00		
Dary (nemocnice + Akce 93)	122 343,00		
Zprostředkování daru od HBO Europe s.r.o. na rehabilitaci a zdr. pomůcky	222 000,00		
Mzdy	71 036,00		
Ostatní náklady (cestovné, poštovné, občerstvení, bank. popl.)	47 652,00		
Mobily + internet + doména	22 452,00		
Účetnictví	2 500,00		
			646 548,00
Konečný zůstatek			280 214,00

Pokud chcete přispět na činnost Občanského sdružení SMS, rádi uvítáme příspěvek na libovolnou aktivitu nebo nabídku spolupráce. Děkujeme.

Uspořádání akcí v roce 2016 bylo umožněno finanční podporou těchto organizací, za což jim patří náš velký dík.



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY



ČAJ & KÁVA

Kontakty na Občanské sdružení SMS:

IČO: 26997177

DIČ: CZ26997177

registrace MV dne 19.4.2005 pod č.j.: VS/1-1/60591/05-R

Bankovní spojení: UniCredit Bank Czech republic a.s. - č. ú: 503601000/2700

Kontaktní e-mail: info@mladisklerotici.cz

Webové stránky: www.mladisklerotici.cz

Facebook: [Mladí sklerotici](#)

V Praze dne 31.7.2017

Ing. Michal Karsch
místopředseda