



## Výroční zpráva

# Občanského sdružení SMS za rok 2011

### **SMS**

je registrovaná nezisková organizace sdružující mladé sklerotiky.

### **Mladými**

rozumíme lidi nejen věkem, ale hlavně duchem a aktivním přístupem k životu.

### **Sklerotiky**

rozumíme lidi postižené roztroušenou sklerózou (RS, sclerosis multiplex).

### **Postiženými**

rozumíme lidi, kterých se RS nějak dotýká a ovlivňuje jejich život. Jsou to především pacienti s touto diagnózou, ale i jejich blízcí, příbuzní, přátelé, rodinní příslušníci nebo pečovatelé, lékaři apod. Postiženými jsme v širším slova smyslu všichni.

### **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, a provozováním internetového fóra 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. popularizovat aktivní život s roztroušenou sklerózou široké veřejnosti

**„...a přitom všem nezblbnout a zůstat pokud možno normálními sklerotiky“:-)**

**Občanské sdružení SMS** - sdružení mladých sklerotiků (dále jen SMS)

bylo založeno v roce 2005 a ke dni 31. 12. 2011 mělo 480 registrovaných členů.

Rok 2011 byl pro SMS rokem práce, která nebyla navenek vidět, ale je citelným přínosem pro RS pacienty. Vzhledem k ekonomické situaci celé společnosti se aktivita SMS zaměřila na prosazování práv pacientů na včasné zahájení adekvátní léčby.

Úsilí představitelů Občanského sdružení SMS přineslo zejména na přelomu června a července 2011 praktické výsledky v podobě domluvy s představiteli zdravotnických zařízení a zdravotních pojišťoven. Především díky spolupráci s některými novináři se podařilo přesvědčit manažery těchto zdravotnických zařízení i pojišťoven, že pro ně není výhodné, když jsou právě jejich zdravotnická zařízení nebo pojišťovací ústavy spojovány s tímto porušováním platných právních norem. Výsledkem této mnoha měsíční práce je, že uvolnily potřebné peníze na léčbu RS pacientů.

V průběhu roku valná hromada také schválila navrhované personální změny ve vedení. Nový výkonný výbor jednal o stavu a vývoji SMS od založení po současnost a diskutoval plány do budoucna.

## **INTERNETOVÉ STRÁNKY a DISKUSNÍ FÓRUM**

Protože SMS je 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 funkcionáře.

SMS provozuje webové stránky [www.klubsms.cz](http://www.klubsms.cz). Tyto internetové stránky jsou základním zdrojem ověřených informací o RS i komunikačním nástrojem SMS. Jsou zde nejen formální informace o sdružení a léčbě RS, seznam klinických studií a MS center v ČR, ale i plán akcí a konkrétní pozvánky na setkání.

Začátkem roku 2011 byla spuštěna nová forma diskusního fóra [www.klubsms.cz/forum/](http://www.klubsms.cz/forum/). Na fóru může každý registrovaný uživatel založit diskusní skupinu a napsat svůj dotaz nebo zkušenost a také reagovat na jiné příspěvky. Výměna těchto osobních zkušeností a poznatků se jeví jako neocenitelný zdroj konkrétních informací a praktických rad. Pomáhá i nově diagnostikovaným pacientům vytvořit si představu o nemoci a každodenním životě s ní. Diskusní forum má jmenovaného správce, který zajišťuje řádný provoz fóra.

Návštěvnost tohoto fóra nás přesvědčila o potřebnosti provozovat stránky i v dalších letech. K 31. 12. 2012 bylo na diskusním fóru 443 registrovaných uživatelů, kteří založili celkem 521 témat, a vložili 5 440 příspěvků. A protože je potřeba jít s dobou, na Facebooku byla založena nová stránka „portalklubsms“. Tímto komunikačním prostředkem se snažíme oslovit další okruh lidí, kteří informace o RS vyhledávají.

## **EDUKACE SMS**

Jedním z hlavních cílů SMS je informovat pacienty i veřejnost o životě s RS.

Tento cíl v roce 2011 SMS naplňovalo například podílem na vydávání patientského časopisu Fénix bulletin, který je důležitým zdrojem informací pro pacienty s RS a poskytuje potřebnou zpětnou vazbu i zdravotnickým pracovníkům v MS centrech.

V tomto roce se 6 představitelů SMS aktivně zúčastnilo vzdělávacího programu Stakeholders Educational Programme on MS, který pořádala Academy of Health Care Management. Absolutorium přineslo cenné informace pro praxi, které sdružení využije v práci ve prospěch RS pacientů v příštích letech.

## **AKCE SMS**

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

Jednou z nejvýznamnějších akcí roku 2011 bylo tradiční celorepublikové setkání, spojené s odbornými přednáškami lékařů a doplněné cvičením s fyzioterapeuty.

Přehled akcí:

*Název:* **Voda Lužnice**

*Kdy:* 27-28. srpna 2011

*Kde:* kemp Majdalena

*Název:* **Koně na Cunkově**

*Kdy:* 25. září 2011

*Kde:* Cunkov

*Název:* **Celonárodní setkání nejen pacientů s RS – Monínec**

*Kdy:* 8. - 9. října 2011

*Kde:* Chata Monínec – Česká Sibiř

*Název:* **Roztroušená koule**

*Kdy:* 8. prosinec 2011

*Kde:* OC Smíchov, Praha

V průběhu roku byla na řadě míst uspořádána různá lokální neformální setkání uživatelů diskusního fóra. Schází se na nich podle daného místa obvykle 5–10 účastníků, kteří si vyměňují konkrétní zkušenosti a rady z praktického života s RS.

## Hospodaření SMS v roce 2011

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

Na rozšíření naší činnosti ve prospěch RS pacientů jsme připravili rozsáhlý celorepublikový projekt, který měl příznivou odezvu u odborníků. Na projekt jsme žádali peníze z fondů Evropské Unie, bohužel nezískal dostatečný počet bodů. Jelikož tomuto projektu věříme, dále ho rozpracujeme a pokusíme se na něj získat finance v dalších letech.

Přehled finančního hospodaření:

	Náklady	Výnosy	Celkem
Příspěvky		29 369,00	
Dary		98 300,00	
Tržby		22 500,00	
Úrok		201,57	
			<b>150 370,57</b>
Uspořádané akce	39 087,00		
Propagace, cestovné a ostatní	28 337,00		
Spotřební materiál	2 274,00		
Mobily + internet	36 251,33		
Poplatky bance + poštovné	3 940,50		
Pojistné	3 686,00		
			<b>-113 575,83</b>
<b>Konečný zůstatek</b>			<b>36 794,74</b>

Uspořádání akcí v roce 2011 bylo umožněno finanční podporou těchto organizací a jednotlivců, za což jim patří náš velký dík.



Bayer s.r.o.



Biogen Idec (Czech Republic) s.r.o.

Nadační fond Hucul

MUDr. Roškotová



JwL Jewellery

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

## **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 telefon:** 606 463 714 (*Marie Chvátalová*)

**Kontaktní e-mail:** [majka@klubsms.cz](mailto:majka@klubsms.cz)

**Webové stránky:** [www.klubsms.cz](http://www.klubsms.cz)

V Praze dne 11. 8. 2012

Majka Chvátalová, v.r.

předsedkyně Občanského sdružení SMS