



## Výroční zpráva

# Občanského sdružení SMS za rok 2012

### **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 RS přitom rozumíme ty, 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. 2012 mělo 504 registrovaných členů.

V roce 2012 se občanské sdružení SMS zaměřilo převážně na publikační a osvětovou činnost. Začali jsme vydávat a distribuovat časopis SYNAPSE Magazín. SMS vydalo také brožuru s názvem Tucet klíčů k RS. Tato brožura je určena jako průvodce pro nově diagnostikovaného pacienta s RS. Brožura je až do vyčerpání 1. vydání distribuována prostřednictvím MS center v rámci patientského programu společnosti Novartis, nově diagnostikovaní RS pacienti, kteří nejsou součástí tohoto programu, ji mohou získat za symbolický příspěvek pro SMS.

### **Synapse Magazín**

V průběhu roku vyšla celkem čtyři čísla. Časopis by zaměřen na problémy a informace, které se týkaly běžného života sklerotiků.

Uveřejněny byly rozhovory s lékaři, odborníky i pacienty, kteří se léčí s touto diagnózou v zahraničí. Prof. Havrdová tak pacienty seznámila například s problematikou kouření při roztroušené skleróze a aspekty vztahu pacient-lékař, doktorka Kůvářová pak hovořila o přínosu rehabilitace již od počátku nemoci.

Časopis přinesl také řadu praktických informací - seznam všech RS center s kontakty či informace o poradně nazvané Sestry v akci. Dalšími cennými radami pacientům přispěly také sestřičky z RS center.

S cílem přinést informace o aktivním životě s RS měli čtenáři možnost přečíst si inspirativní příběhy pacientů ze zahraničí a informace o proběhlých zajímavých akcích spolupořádaných SMS. V žádném čísle nechyběla odborná poradna, recepty zdravé výživy, praktická cvičení pro trénink kognitivních schopností, spočívající v řešení logických úloh, a v neposlední řadě oblíbená křížovka..

### **Tucet klíčů**

Nová brožura vydaná SMS srozumitelně seznamuje nově diagnostikované pacienty s nemocí, léčbou a dalšími aspekty, které s roztroušenou sklerózou souvisejí.

Jedná se o první brožuru, kterou připravili pacienti s RS výhradně pro nově diagnostikované pacienty. V této publikaci, kterou po odborné stránce připomínkovala MUDr. Ivana Kovářová z MS centra na Karlově náměstí v Praze, najde nově diagnostikovaný pacient odpovědi na základní otázky týkající se toho, co se může v jeho životě změnit, co může očekávat a co pro sebe může sám udělat.

### **INTERNETOVÉ STRÁNKY a DISKUSNÍ FÓRUM**

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.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 tohoto neurologického onemocnění, seznam včetně klinických studií a MS centrech v ČR, ale i plán akcí a konkrétní pozvánky na setkání.

Nadále provozujeme a spravujeme na našich webových stránkách diskusní fórum, kde se mohou pacienti podělit o své zkušenosti a získat mnoho zajímavých informací.

V současné době má diskusní fórum více než 10 000 příspěvků, čítá 700 témat, do diskusí se zapojuje na 700 registrovaných návštěvníků z celé České republiky i ze zahraničí.

## **AKCE SMS**

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

Jednou z nejvýznamnějších akcí roku 2012 bylo tradiční celorepublikové setkání, spojené s odbornými přednáškami lékařů, budoucích psychologů i pacientů, doplněné praktickým kognitivním cvičením a cvičením jógy pod vedením odborníka..

V průběhu roku byla na řadě míst uspořádána různá lokální neformální setkání uživatelů diskusního fóra. Schází se na nich podle daného místa obvykle 5–30 účastníků, kteří si vyměňují konkrétní zkušenosti a rady z praktického života s roztroušenou sklerózou.

Přehled akcí:

*Název:* **Koně na Cunkově**

*Kdy:* 9.-10. června 2012

*Kde:* Cunkov

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

*Kdy:* 27. - 28. října 2012

*Kde:* Hotel Kavka – Malá skála

*Název:* **Roztroušená koule – „To bude nadělení“**

*Kdy:* 13. prosinec 2012

*Kde:* OC Smíchov, Praha

*Název:* **Program psychoterapie**

*Kdy:* září 2012 – únor 2013

*Kde:* Opatství Emauzy, Praha

SMS také připravilo ve spolupráci s budoucím psychoterapeutem Pavlem Oulovským, program individuální psychoterapie pro nově diagnostikované pacienty. Srovnání se s nemocí a vyhledání nových možností v sobě samém je jeden z nejdůležitějších úkolů, který řeší většina nově diagnostikovaných RS pacientů. Psychická pohoda podporuje harmonický život a pozitivně ovlivňuje průběh této nemoci, psychoterapie by proto měla patřit mezi nedílné součásti léčby.

## Hospodaření SMS v roce 2012

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

Přehled finančního hospodaření:

	Náklady	Výnosy	Celkem
Příspěvky		15.000	
Dary		501.450	
Tržby		17.299	
Úrok		355	
Uspořádané akce	9.098		
Propagace, cestovné a ostatní	10.229		
Náklady na vydavatelskou činnost	252.317		
Mobily + internet	38.993		
Poplatky bance + poštovné	3.760		
Pojistné	2.000		
Nákup PC	15.327		

Uspořádání akcí v roce 2012 bylo umožněno finanční podporou těchto organizací a jednotlivců, za což jim patří náš velký dík.



Sunny Canadian International School – ZŠ, s.r.o.

Tomáš Bohovič

MUDr. Roškotová

Marek Matoušek

Ing. Radek Musil

**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 14.7. 2013

Majka Chvátalová, v.r.

předsedkyně Občanského sdružení SMS