



## Výroční zpráva

# Občanského sdružení SMS za rok 2015

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, 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. 2015 mělo 545 registrovaných členů.

V roce 2015 se v občanském sdružení SMS obměnilo personálně vedení. V čele stanula mgr. Jana Hlaváčová s místopředsedy ing. Michalem Karschem a mgr. Alexandrou Serečínovou.

Sdružení se zaměřuje na osvětovou činnost pro nově diagnostikované a jejich blízkých 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](http://www.mladisklerotici.cz) a Facebookovou stránku [Mladí sklerotici](#). Zmíněné internetové stránky jsou základním zdrojem ověřených informací o RS i

komunikačním nástrojem SMS. Jsou zde informace o sdružení, zápisy z jednání výkonného výboru, výroční zprávy, zápis z valných hromad a aktuální stanovky.

Na Facebooku je řada diskuzních skupin, ve kterých si pacienti vyměňují zkušenosti a doporučení k jednotlivým problémům vyplývajícím z 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 na podzim zaměřené na osvětu pro stávající pacienty a nově diagnostikované. 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.

V průběhu roku byla také na řadě míst uspořádána různá lokální neformální setkání účastníků diskuzních fór. 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: MaRS 2015**

<https://www.facebook.com/MaratonCviceniRoztrousenaSkleroza>

Kdy: 6.-7.3.2015

Každoročně se účastní SMS jako partner, jako tým a pacienti individuálně

**Název: Jóga v Bindu Joga Studio**

<http://www.mladisklerotici.cz/aktuality/hodina-jogy-v-bindu-yoga-studio-drtinova-11-praha-560/>

Kdy: každé pondělí od 20 h

Kde: Praha, Drtinova 11

**Název: Víkend SMS - pohyb v přírodě a cvičení na koních**

<http://www.mladisklerotici.cz/akce-na-webu/20-21-6-2015-vikend-sms-pohyb-v-prirode-a-cviceni-na-konich-581/>

Kdy: 20. - 21.6.2015

Kde: Farma /Y Cunkov

**Název: APO letní škola – účast na vzdělávání Asociace patientských organizací**

<http://www.mladisklerotici.cz/akce-na-webu/dne-25-8-2015-se-uskutecnila-apo-letni-skola-627/>

Kdy: 25.8.2015

Kde: Praha

**Název: Zahradní slavnost v Kunraticích 13.9.2015 od 14 h, 10. výročí vzniku SMS**

<http://www.mladisklerotici.cz/akce-na-webu/10-vyroci-sms-aneb-zahradni-slavnost-v-kunraticich-13-9-2015-od-14-h-621/>

Kdy: 13.9.2015

Kde: Praha - Kunratice

**Název: Hledá se 16 000 – 16 dní, 16 zastávek, 16 set kilometrů, 16 tisíc kroků, podpora SMS, akce NF Impuls**

[http://www.mladisklerotici.cz/soubory/akce/pozvanka\\_hleda-se\\_praha.pdf](http://www.mladisklerotici.cz/soubory/akce/pozvanka_hleda-se_praha.pdf)

Kdy: finále 13.10.2015 v Praze

**Název: Osvětový víkend pro nově diagnostikované**

<http://www.mladisklerotici.cz/akce-na-webu/23-25-10-2015-osvetovy-vikend-hlavne-pro-nove-diagnostikovane-693/>

Kdy: 23.-25.10. 2015

Kde: Malá Skála

**Název: klip ke kampani Dej (si) šanci, na které se naše sdružení podílí.**

<https://youtu.be/37TrPJKea8>

Kdy: 30.10.2015

**Název: MS Buddy - Školení pro dobrovolníky**

Kdy: prosinec 2015

Název: **Školení koordinátora dobrovolníků**  
Kdy: listopad + prosinec 2015  
Kde: Praha

Název: **Karta pro nováčky**  
Karty byla postupně distribuována do všech MS center

Název: *Tradiční předvánoční bowling* **Roztroušená koule – „Přines dárek, dostaneš dárek“**

<http://www.mladisklerotici.cz/akce-na-webu/10-12-2015-tradicni-predvanocni-bowling-757/>

Kdy: 10.prosinec 2015

Kde: EQUINOXE BOWLING CENTRE OC Nový Smíchov, Praha

## Hospodaření SMS v roce 2015









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

Přehled finančního hospodaření:

2015	Náklady	Výnosy	Celkem
Příspěvky		4 100,00	
Dotace MZ		73 800,00	
Dary + granty		414 400,00	
Tržby ( služby)		96 544,00	
Úrok		179,88	
			<b>589 024,00</b>
Uspořádané akce	97 412,00		
Tvorba webových stránek	90 750,00		
Náklady na tisk "Karta pro nově diagnostikované"	55 352,00		
Zprostředkování daru od HBO Europe s.r.o.na rehabilitaci a zdr. pomůcky	222 000,00		
Školení	30 000,00		
Mobily + internet + doména	23 451,00		
Provozní náklady	74 182,00		
			<b>593 147,00</b>
<b>Konečný zůstatek</b>			<b>- 4 123,00</b>

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

Uspořádání akcí v roce 2015 bylo umožněno finanční podporou těchto organizací a jednotlivců, za což jim patří náš velký dík.

<p><b>Ministerstvo zdravotnictví České Republiky</b></p>	
	<p>Biogen Idec</p>
<p><b>AMI Digital s.r.o.</b></p>	
	<p><b>JwL, Lenka Matoušková</b></p>
<p><b>Oxalis</b></p>	 <p>ČAJ &amp; KÁVA</p>
	<p><b>Novartis</b></p>
<p><b>Teva</b></p>	
	<p><b>HBO</b></p>

Internetové stránky vznikly za podpory společností Biogen (Czech Republic) s.r.o., Novartis Česká republika a Teva Pharmaceuticals s.r.o. Za realizaci stránek děkujeme společnosti Digital Communications.



**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](mailto:info@mladisklerotici.cz)

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

Facebook: [Mladí sklerotici](#)

V Praze dne 15.7.2016

mgr. Jana Hlaváčová  
předsedkyně SMS