



sdružení mladých sklerotiků

Výroční zpráva

Občanského sdružení SMS
za rok 2008

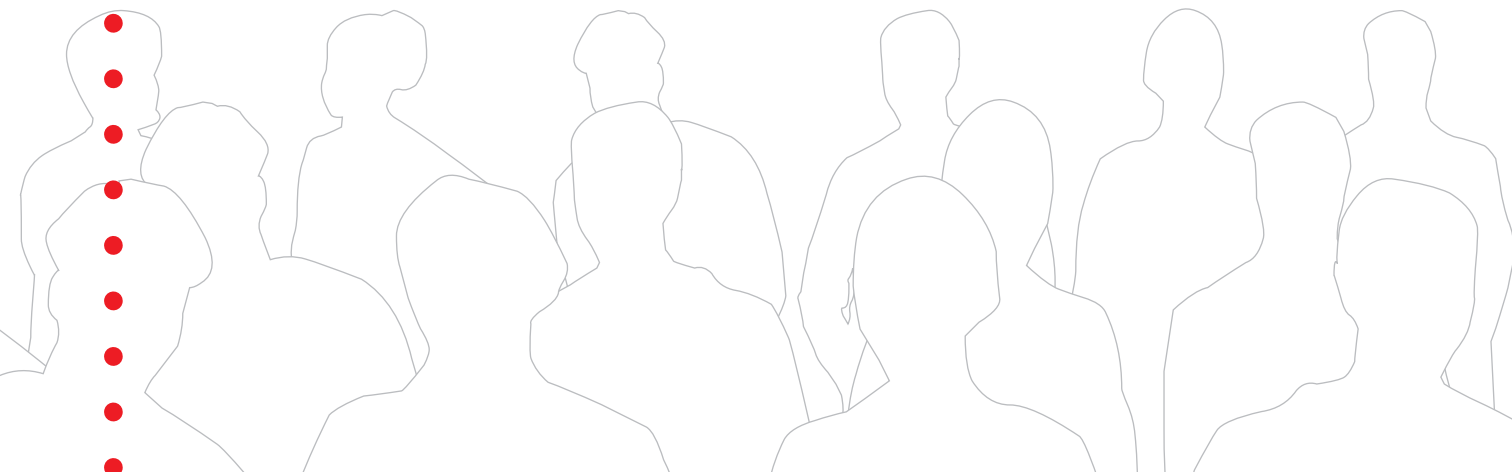


Výroční zpráva Občanského sdružení SMS za rok 2008

Občanské sdružení SMS bylo založeno v roce 2005 pacienty s roztroušenou sklerózou (RS), kteří se nechtěli nijak organizovat, ale chtějí se nezávazně setkávat a sdílet své zkušenosti s nemocí. Z prvních schůzek v kavárně nebo na bowlingu vyplynula nakonec potřeba tyto aktivity nějak zastřešit, aby se mohli přidat i ostatní pacienti s RS, kteří nechtějí zůstat se svou nemocí sami.

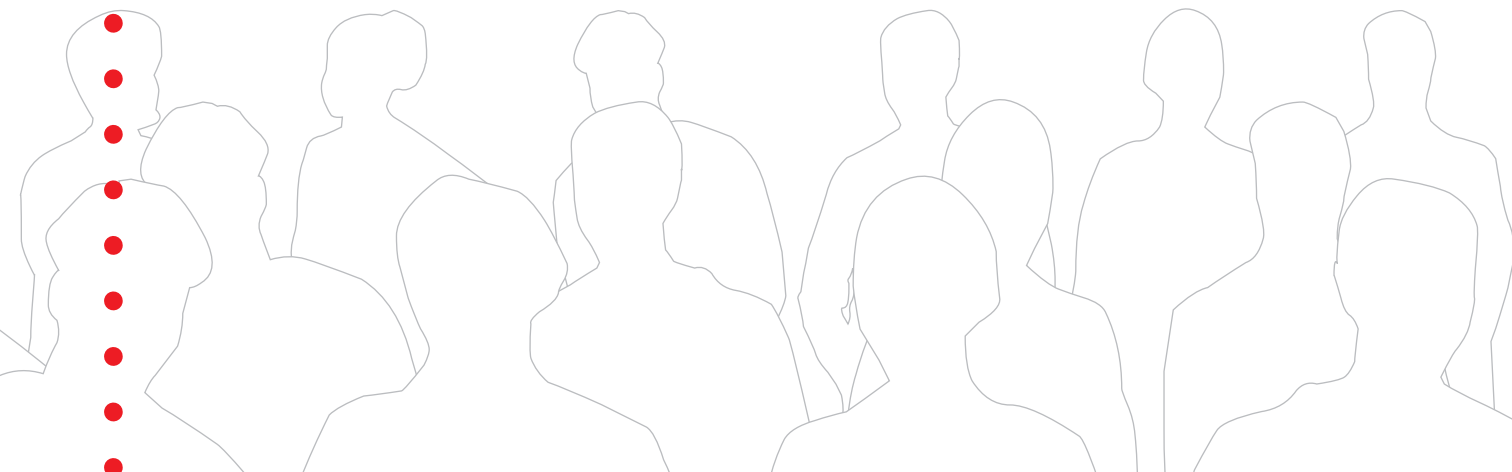
V roce 2008 se podobně jako v minulých letech zvýšil počet členů SMS, a uspořádali jsme mnoho sportovních a společenských akcí. Stále se na nás obrací mnoho nově diagnostikovaných pacientů, kteří hledají informace o této dosud nevyléčitelné nemoci a chtějí poznat spřízněné duše, se kterými by si o životě s roztroušenou sklerózou mohli nezávazně popovídat.

K 31. 12. 2008 mělo občanské sdružení SMS 405 registrovaných členů, což představuje 25% nárůst oproti předcházejícímu roku.



Cíle SMS zůstávají stejné:

- pořádat různá setkání (společenské, kulturní a sportovní akce) a podporovat aktivní pacienty ve zlepšování kvality života s RS
- usnadnit nově diagnostikovaným vyrovnat se s chronickou chorobou a motivovat je k aktivnímu přístupu k životu
- předávat ověřené informace o RS a zpřístupnit konkrétní zkušenosti
- navázat mezinárodní spolupráci s ostatními organizacemi pacientů s RS
- popularizovat aktivní život s roztroušenou sklerózou na veřejnosti

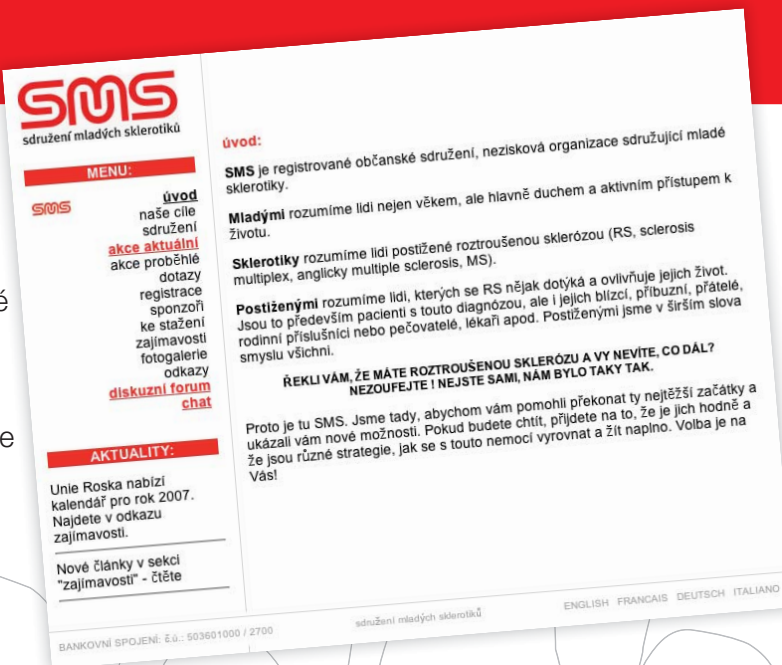


Komunikační prostředky členů Občanského sdružení SMS

Občanské sdružení SMS je sdružení pacientů s aktivním přístupem k životu. RS je nemocí převážně mladých lidí a proto – a také z důvodu omezeného množství financí – probíhá veškerá komunikace mezi členy sdružení a sdružením samotným jen prostřednictvím internetu. Nemáme tedy žádnou kancelář a s ní spojené administrativní náklady.

WEBOVÉ STRÁNKY

Na webových stránkách www.klubsms.cz mohou členové SMS i zájemci o případné členství získat veškeré informace týkající se činnosti sdružení. Je zde vyvěšen plán akcí na příslušný rok, fotogalerie z proběhlých akcí i užitečné odkazy.



DISKUSNÍ FÓRUM

Součástí webových stránek je i diskusní fórum www.klubsms.cz/forum/.

Jeho návštěvnost v řádu několika set uživatelů denně nás přesvědčuje, že tento informační kanál je nejdůležitější komunikační prostředek pacientů s RS. Pomáhá i nově diagnostikovaným udělat si představu o nemoci a o každodenním životě s ní.

Protože se diskusnímu fóru nevyhnulo napadání „spamboty“, byli jsme nuceni zamezit přístup neregistrovaným uživatelům. Registrovaným uživatelem se může stát kdokoli, kdo se zaregistruje a přihlásí do systému pod svým heslem.

Příspěvky jsou v diskusním fóru členěné do několika sekcí, přičemž používaný program umožňuje i fulltextové vyhledávání. Takže i pro nově diagnostikované uživatele nabízí možnost vyhledat si ve všech příspěvcích ty informace o RS, které je aktuálně zajímají.

Každý registrovaný uživatel může také založit novou diskusi a získat tak od ostatních pacientů jejich zkušenosti s konkrétním problémem, který ho právě trápí.

Diskusní fórum je rozčleněno do těchto sekcí:

- 1. cvičení, pohyb, sport**
- 2. akce – srazy**
- 3. léčba – zdravotní problémy**
- 4. léčiva atp.**
- 5. jen tak ☺**

- 6. klub SMS**
- 7. zajímavé odkazy**
- 8. bazar
(nabídka, poptávka)**
- 9. SMS chat**

DVD S BROŽUROU: Cvičení při roztroušené skleróze



Velkým počinem roku 2008 je vydání DVD a brožury s cvičením vhodným pro pacienty s RS. Díky podpoře sponzora a partě nadšenců, kteří obětovali svůj čas natáčení, spatřila světlo světa unikátní pomůcka, na které předvádějí jednotlivé cviky sami pacienti s RS, členové SMS.

Velké díky patří zejména školeným fyzioterapeutům, kteří nás vedli při cvičení a průběžně se nám věnují v Rekondičním centru VŠTJ Medicina v Praze. DVD spolu s brožurou, která podrobně popisuje jednotlivé cviky, lze získat na dobírku podle pokynů na našich webových stránkách.



AKCE SMS USPOŘÁDANÉ V ROCE 2008

Název: **Hory pro všechny – Čeřínek**

Kdy: **23. února – 2. března**

Kde: **Chata Čeřínek, Vysočina**

Počet účastníků: **33**



Název: **Šampionát o pohár předsedy SMS –
Motokáry, Valná hromada SMS**

Kdy: **11. dubna**

Kde: **KLUB Kart Letňany, Praha 9**

Počet účastníků: **32 (jen motokáry) celkem 43**



Název: **Sklerotici v peřejích – sjezd Otavy na kanoích**

Kdy: **16.–18. května**

Kde: **Annín, okr. Klatovy, řeka Otava**

Počet účastníků: **32**



Název: **Sklerotici na dovolené – ozdravný fitness
týden u moře v Chorvatsku**

Kdy: **31. května–8. června**

Kde: **Chorvatsko, Petrčane**

Počet účastníků: **50**



Název: **Sklerotici v Ráji – cyklistika, turistika...**

Kdy: **11.–13. července**

Kde: **Sobotka**

Počet účastníků: **25**



Název: **Sklerotici na Vodě i ve Vodě – Lužnice na
kanoích**

Kdy: **22.–24. srpna**

Kde: **Suchdol–kemp Majdalena–rozvodí**

Počet účastníků: **38**



Název: **Možná přijde i ~~kouzelník~~ sklerotik –
Monínec II**

Kdy: **27.–28. září**

Kde: **Chata Monínec, Česká Sibiř**

Počet účastníků: **83**

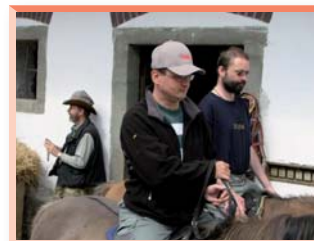


Název: **Sklerotici na koních**

Kdy: **18.–19. října**

Kde: **farma /Y Cunkov**

Počet účastníků: **31**



Název: **Kamenické Psýché**

Kdy: **21.–23. listopad**

Kde: **Kamenice nad Lipou**

Počet účastníků: **17**

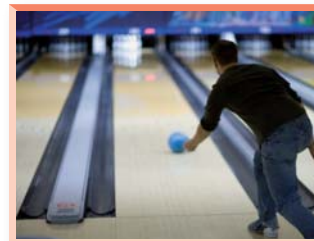


Název: **Vánoční bowlingový turnaj**

Kdy: **11. prosince**

Kde: **Praha, nákupní centrum Nový Smíchov**

Počet účastníků: **33**



Celkem se těchto akcí zúčastnilo 385 členů SMS.

V průběhu roku byla v regionech uspořádána ještě různá neformální setkání uživatelů diskusního fóra SMS. Sešlo se na nich podle konkrétní lokality obvykle 10–40 účastníků.

HOSPODAŘENÍ SMS V ROCE 2008

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

Výnosy:	
Příspěvky členů sdružení	19 650 Kč
Granty a dary	134 000 Kč
Prodej DVD	15 689 Kč
Celkem:	169 339 Kč

Náklady:	
Jednotlivé uspořádané akce	221 003 Kč
Provoz WEBU Klub SMS	3 000 Kč
Telefonní poplatky	48 351 Kč
Provozní náklady (banka, kanc. potřeby, poštovné, kopírování apod.)	7 697 Kč
Upgrade účetní program	2 028 Kč
Výroba DVD -Cvičení při roztroušené skleróze	Sponzorský dar
Průkazky pro členy SMS	Sponzorský dar
Celkem:	282 079 Kč

Rozdíl příjmů a výdajů ve výši 112 740 Kč byl uhrazen z nerozděleného zisku z minulých období.

SPOZOŘI

Uspořádání akcí v roce 2008 bylo umožněno finanční podporou těchto organizací, za což jim patří náš velký dík.

Nadační fond HUCUL



biogen idec

Vala Polná

MUDr. Roškotová

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

KONTAKTY NA OBČANSKÉ SDRUŽENÍ SMS:

Adresa: Na Dračkách 773/10a, 160 00 Praha 6

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.

Číslo účtu: 503601000/2700

Kontaktní telefon: 606 463 714 (Marie Chvátalová)

Webové stránky: www.klubsms.cz

V Praze dne 28. února 2009

Marek Tomažič, v.r.

předseda Občanského sdružení SMS

