



Výroční zpráva

Sdružení mladých sklerotiků, z.s. za rok 2017

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

Sdružení mladých sklerotiků, z.s. (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

Sdružení mladých sklerotiků, z.s. (dále jen SMS)

byl založen v roce 2005 a ke dni 31.12.2017 mělo 593 registrovaných členů.

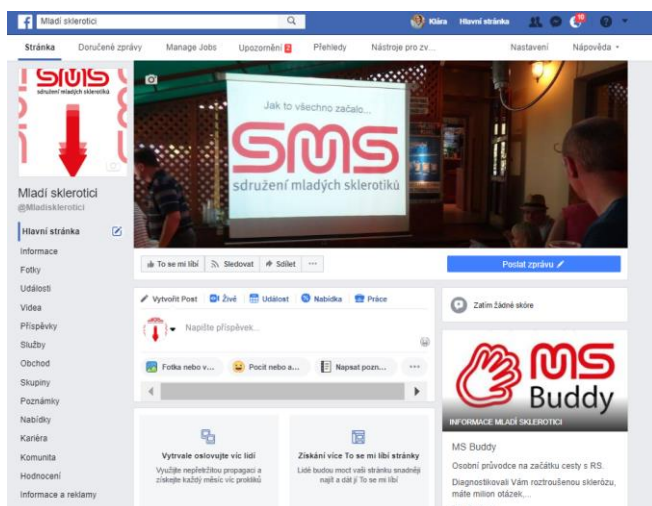
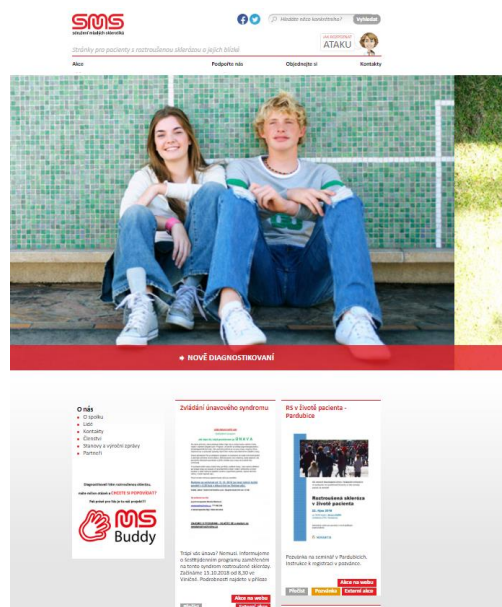
V roce 2017 se ve spolku SMS obměnilo personálně vedení. V čele stanula PhDr. Martina Navrátilová, M.A. s místopředsedy Ing. Michalem Karschem a Ing. Klárou Grammetbauerovou, Ph.D

Spolek 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 spolkem 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](https://www.facebook.com/Mladi.sklerotici). Zmíněné internetové stránky jsou základním zdrojem ověřených informací o RS i komunikačním nástrojem SMS. Jsou zde informace o spolku, zápisy z jednání výkonného výboru, výroční zprávy, zápis z valných hromad a aktuální stanovy. Dále web obsahuje informace o léčbě tohoto neurologického onemocnění, seznam klinických studií, informace o MS centrech v ČR, plán akcí a konkrétní pozvánky na setkání.



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 na podzim 1 celorepublikové setkání zaměřené na osvětu pro nově diagnostikované. Setkání je spojeno s odbornými přednáškami lékařů, psychologů i informacemi od déle diagnostikovaných pacientů, doplněné např. praktickým kognitivním cvičením a cvičením jógy 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:

MaRS 2017 - 6. ročník 24hodinového cvičebního Maratonu s roztroušenou sklerózou pro lidi s ereskou i bez ní

Kdy: 3.- 4.3.2017

SMS bylo již tradičním partnerem akce, kterou pořádal Nadační fond Impuls , a zároveň se mnoho členů aktivně zapojilo do samotného cvičení



Neformální setkání v Café Therapy, Praha 1

Kdy: 30.3.2017

Pravidelně nepravidelné neformální setkání členů i příznivců, přátelské setkání, sdílení osobní zkušeností s nemocí i běžným radostí i starostí v životě.

Jógový víkend čtvero ročních období Jaro 2017 v rámci programu Body&Mind

Kdy: 7.- 9.4.2017

Kde: Ekocentrum Loutí



Sklerotici na koních

Kdy: 26. - 28.5.2017

Kde: Farma huculských koní /Y Cunkov

Rehabilitační cvičení na huculských koních, táborák, nedělní ochutnávka hry golfu a celý víkend pohody a relaxace.

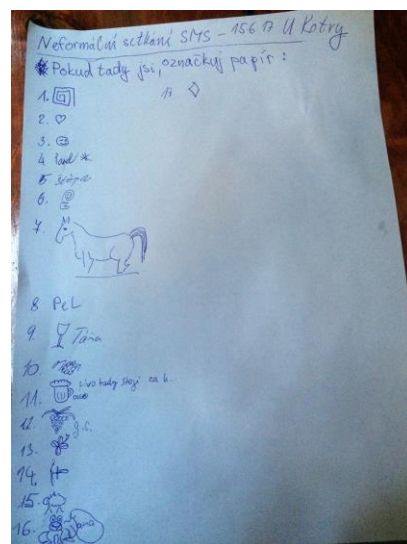


Neformální setkání v restauraci U Kotvy, Praha 1

Kdy: 15.6.2017

Pravidelně nepravidelné neformální setkání členů i příznivců, přátelské setkání, sdílení osobní zkušeností s nemocí i běžným radostí i starostí v životě.

Prezenční listina pro veřejné účely => (respektujeme přání našich členů na ochranu osobních údajů a nespojování na veřejnosti jejich jmen s chronickou nemocí)



Voda, lodě a my někde mezi

Kdy: 25. - 27.8 2017

Kde: Sázava, vodácká základna Kácov

Splutí úseku Sázavy z Kácova do Českého Štenberku na kánoích a raftech, členové s RS i jejich rodinní příslušníci včetně dětí.

S ereskou či bez ní žijeme aktivně stejně jako ostatní.



Neformální setkání v Café Therapy, Praha 1

Kdy: 21.9.2017

Pravidelně nepravidelné neformální setkání členů i příznivců, přátelské setkání, sdílení osobní zkušeností s nemocí i běžným radostí i starostí v životě.

Osvětový víkend pro nově diagnostikované

Kdy: 20. – 22.10 2017

Kde: Hotel Aurum, Černý důl 83, Černý důl, Krkonoše

Cyklus přednášek odborníků na téma:

- Léčba RS – základní informace a nové poznatky
- RS a mateřství
- Psychoterapie při RS
- Cvičení a psychoterapie – aktivity Mind and Body

Pohyb:

- Jóga
- Kruhový trénink
- Cvičení ve vodě s fyzioterapeutkou
- Krkonošské trasy malé i větší

Prezentace zkušených lidí s RS

- Naše mateřství (při RS)
- Jak jsem se vyrovnával(a) s RS

Diskuse a sdílení zkušeností s nově diagnostikovaným i zkušenými sklerotiky.



Neformální setkání v Café Therapy, Praha 1

Kdy: 3.11.2017

Pravidelně nepravidelné neformální setkání členů i příznivců, přátelské setkání, sdílení osobní zkušeností s nemocí i běžným radostí i starostí v životě.

Jógový víkend čtvero ročních období Podzim 2017 v rámci programu Body&Mind

Kdy: 10.- 12.11.2017

Kde: Statek Břežany

Cvičení jógy pod dohledem odborné lektorky, výtvarná dílna s tvořením dekorace s přírodnin, vycházky po okolí a spoustu dalších aktivit a zábavy.



Kino Brouk - Pojd'te se SMS do kina !

Kdy: 6.12.2017

Kde: Kino Brouk

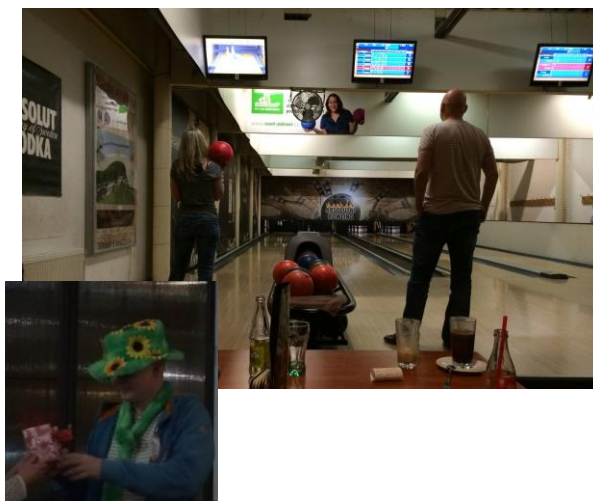
Setkání členů i příznivců tentokrát u kultury, film „Co jsme komu udělali“.

Tradiční předvánoční roztroušená koule a valná hromada spolku

Kdy: 10.12.2017

Kde: Absolutní bowling, Praha 7

Pravidelné předvánoční setkání členů spojené s valnou hromadou a hlavně s bowlingem o hlavní cenu – putovní Zelený klobouk a neputovní dort. Ani ostatní nezůstali bez cen – jako již tradičně ceny se rozdávaly stylem „přines dárek – dostaneš dárek“ .



Kurz terapeutické jógy s Lucíí Konigovou

Kdy: jaro 2017, každý čtvrtek 16:00 - 17:15

Kde: Institut Ipree s.r.o.

Jóga pro radost s Magdalenou Nguyen

Kdy: každý pondělí 20:00 -21:30

Kde: Bindu Yoga Studio

Zvýhodněná cena pro členy SMS s lektorkou jógy, která zná pacienty s RS i jejich některá specifika.

SMS
sdružení mladých sklerotiků

Začínáme 5. 1. 2017

Po celou zimu pokračujeme v kurzu terapeutické jógy s Lucíí Königovou!

Kdy?
Každý čtvrtek od 16:00 - 17:15.
Začínáme 5. 1. 2017!

Kde?
Institut Ipree s.r.o.
Polifických věžňů 2, Praha 1
Budova hlavní pošty, 3. patro

Cena pro členy SMS - 70 Kč/lekce, zvýhodněná cena 250 Kč/5 lekcí
Cena běžná - 100 Kč/lekce

SMS
sdružení mladých sklerotiků

Začínáme 23. 1. 2017

Jóga pro radost s Magdalenou Nguyen, styl Vinyasa

Kdy?
Každé pondělí od 20:00.
Začínáme 23. 1. 2017!

Kde?
Bindu Yoga Studio
Drtinova 11, Praha 5

V rámci projektu „Jóga pro dobrou věc“ poloviční cena pro lidi s RS - 90 Kč/lekce

V rámci projektu Rehabilitační program Mind and Body aktivity pro pacienty s RS.

Hospodaření SMS v roce 2017

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

Přehled finančního hospodaření v Kč:

	Výdaje	Příjmy	Celkem
Příspěvky		56.010,00	
Dary		571.000,00	
Tržby – služby		45.136,32	
Úrok		66,68	672.213,00
Uspořádané akce	242.564,00		
Zprostředkování daru od HBO Europe s.r.o. na rehabilitaci a zdr. pomůcky	222.000,00		
Dar nemocnici KV	85.000,00		
Mobily + internet+ doména	18.987,40		
Provoz	45.401,60		
Nákup PC a tiskáren	56.511,00		670.464,00

Pokud chcete přispět na činnost spolu Sdružení mladých sklerotiků, z.s., rádi uvítáme příspěvek na libovolnou aktivitu nebo nabídku spolupráce. Děkuje.

Uspořádání akcí v roce 2017 bylo umožněno finanční podporou těchto organizací a jednotlivců, za což jim patří náš velký dík.

AMI Digital s.r.o.	 AMI DIGITAL
	HBO Europe
Oxalis	 ČAJ & KÁVA
	Roche
Sanofi Aventis	 SANOFI
<i>Jaroslav Kolský</i>	
<i>Ing. Petr Partsch</i>	

Za realizaci internetových stránek děkujeme společnosti **AMI Digital,s.r.o.**

Kontakty na Sdružení mladých sklerotiků, z.s.:

IČO: 26997177

DIČ: CZ26997177

Spisová značka L 15660 vedená u Městského soudu v Praze, datum vzniku 19.4.2005

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 28.8.2018

PhDr. Martina Navrátilová, MgA
předsedkyně