



Výroční zpráva

Sdružení mladých sklerotiků, z.s. za rok 2018

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 31.12.2018 mělo 600 registrovaných členů.

V roce 2018 se ve spolku SMS obměnilo personálně vedení. V čele stanula Anna Ryšavá se stávajícími místopředsedy ing. Michalem Karschem a Ing. Klárou Grammetbauerovou, Ph.D

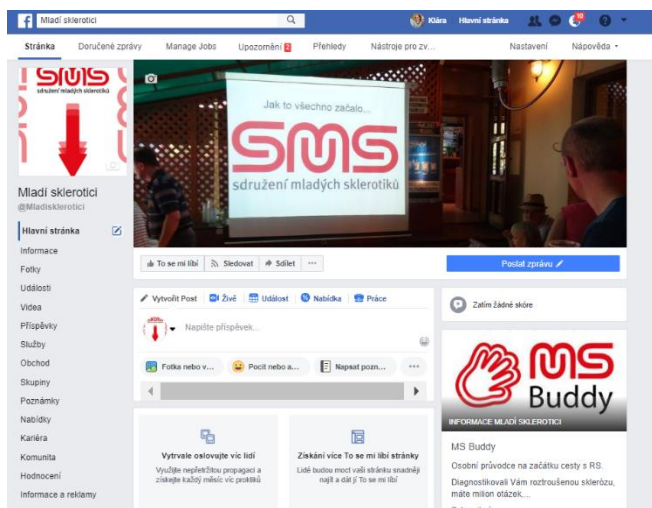
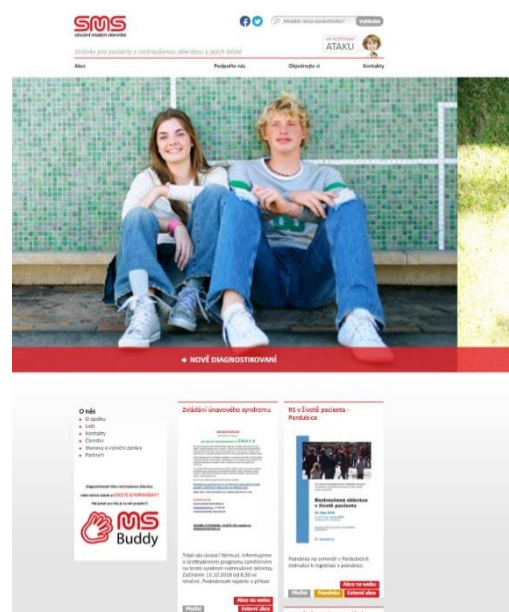
Spolek se zaměřuje na osvětovou činnost pro nově diagnostikované a jejich blízké v podobě přednášek odborníků a rozvojových projektů. Důraz je kladen na zdravý životní styl a informace týkající se života s RS. Ty zahrnují informace o nemoci, léčbě, diagnostice, rehabilitaci a právech a povinnostech nejen 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/Mladisklerotici). 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 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 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.

Pravidelně pořádáme 2 jógové víkendy v rámci programu Body&Mind, víkend na vodě a víkend s hiporehabilitací.

PŘEHLED AKCÍ:

Kino Brouk - Pojd'te se SMS do kina !

Kdy: 11.1.2018

Kde: Kino Brouk

Setkání členů i příznivců tentokrát u kultury, film „Cesta do fantazie“

Kino Brouk - Pojd'te se SMS do kina !

Kdy: 8.2.2018

Kde: Kino Brouk

Setkání členů i příznivců tentokrát u kultury, film „Orel Eddie“.

MaRS 2018 - 7. ročník 24hodinového cvičebního Maratonu s roztroušenou sklerózou pro lidi s ereskou i bez ní.

Kdy: 2. - 3.3.2018

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



Jarní jógový víkend

Kdy: 13. - 15.4.2018

Kde: Albrechtova vyhlídka ve Frýdlantu v Čechách

Jednalo se o pravidelnou každoroční akci jógové víkendy určené pro pacienty s roztroušenou sklerózou. Tuto akci jsme pořádali v rámci rehabilitačního programu Body&Mind 2018.

Zúčastnilo se 25 pacientů





Kino Brouk - Pojd'te se SMS do kina !

Kdy: 24.5.2018

Kde: Kino Brouk

Setkání členů i příznivců tentokrát u kultury, film „Searching for Sugar Man“.

Sklerotici na koních

Kdy: 1. – 3.6.2018

Kde: Farma huculských koní /Y Cunkov

Pravidelná akce - rehabilitační cvičení na huculských koních s vodičem v kryté jízdárně, táborák, nedělní ochutnávka hry golfu a celý víkend pohody a relaxace

Zúčastnilo se 30 pacientů a rodinných příslušníků





Neformální setkání na zahrádce U Kotvy,

Kdy: 11.6 .2018

Kde: Spálená 11, Praha 1

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

Srpnová roztroušená Sázava a my na ní zase ... 2018

Kdy: 30.8. - 2.9.2018

Kde: Sázava vodácká základna Kácov

Z důvodu nedostatku vody a nesplavnosti Sázavy byly realizovány výlety po okolí a propagován tak pohyb na zdravém vzduchu.

Zúčastnilo se 24 pacientů a rodinných příslušníků.



Kino Brouk - Pojd'te se SMS do kina !

Kdy: 26.9.2018

Kde: Kino Brouk

Setkání členů i příznivců tentokrát u kultury, film „Šarada

Kino Brouk - Pojd'te se SMS do kina !

Kdy: 10.10.2018

Kde: Kino Brouk

Setkání členů i příznivců tentokrát u kultury, film „Já, Tonya / I, Tonya (Czech subtitles)

Osvětový víkend nejen pro nově diagnostikované pacienty s RS

Kdy: 19. – 21.10.2018

Kde: Hotel Aurum, Černý Důl, Krkonoše

Náplní byly přednášky odborníků z oblasti léčby RS, fyzioterapie a psychoterapie. Tentokrát se zaměřením na novinky v léčbě RS a na inspirativní příběhy spolupacientů. Pozvání přijaly MUDr. Eva Medová z FN Královské Vinohrady, Mgr. Klára Novotná z VFN na Karlově náměstí v Praze a zkušená psychoterapeutka Renáta Malinová rovněž z VFN na Karlově náměstí v Praze.

Dále bylo připraveno cvičení jógy, cvičení v bazénu pod vedením fyzioterapeutky a procházky krkonošskou přírodou. Zároveň byl dostatek prostoru na individuální konzultace a sdílení zkušeností pacientů

I s dětmi se zúčastnilo 65 osob.





Podzimní jógový víkend

Kdy: 9.-11.11.2018

Kde: Statek Břežany

Jednalo se o v tomto roce druhý z pravidelných akcí jógové víkendy určené pro pacienty s roztroušenou sklerózou. Tuto akci jsme pořádali opět v rámci rehabilitačního programu Body&Mind 2018.

Zúčastnilo se 19 pacientů



Roztroušená koule 2018

Kdy: 9.12.2018

Kde: Absolutní bowling, Praha

Tradiční předvánoční bowlingový turnaj



Hospodaření SMS v roce 2018

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

	Náklady	Výnosy	Celkem
Příspěvky		12.600	
Dary		315.200	
Tržby		20.094	
Dary (Doležel, MSrehab, z.s.)	342.000		
Uspořádané akce	216.794		
Mobily + internet + PC + licence	33.390		
Provoz + poplatky bance + poštovné	14.195		
DPP	20.000		
	626.379	347.894	-278.485

Ztráta byla způsobena vyplacením grantů na uspořádání akcí v roce 2018 již na konci roku 2017.

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

Uspořádání akcí v roce 2018 bylo umožněno finanční podporou těchto organizací a jednotlivců, za což jim patří náš velký dí

	HBO Europe
	Masarykova univerzita Brno, Fakulta sociálních studií, knihovnici z Ústřední knihovny
	Roche
Sanofi Aventis	 SANOFI
Jaroslav Kolský	
Ing. Václav Havlík	

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 1.8. 2019

Anna Ryšavá
předsedkyně výkonného výboru
Sdružení mladých sklerotiků, z.s.