



Výroční zpráva

Sdružení mladých sklerotiků, z.s. za rok 2019

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)

bylo založen v roce 2005 a ke dni 31.12.2019 mělo 619 registrovaných členů.

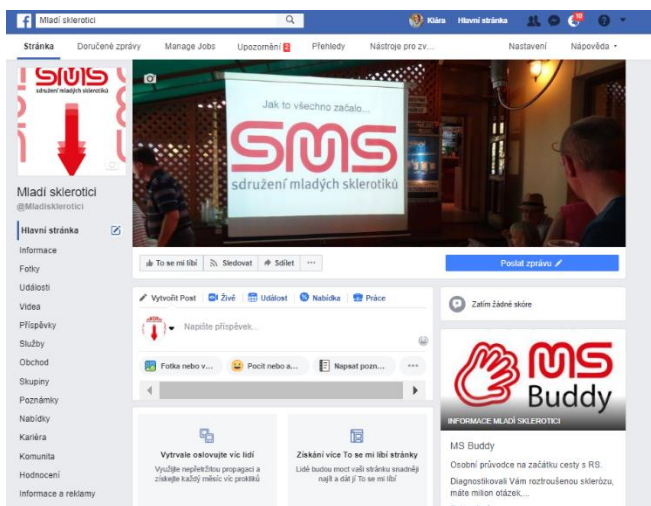
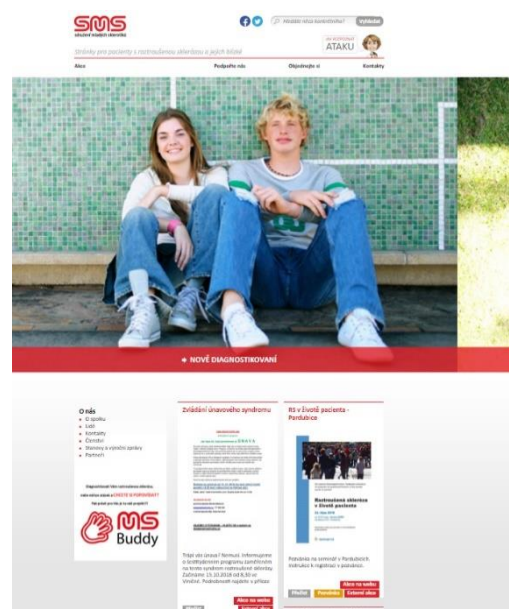
V roce 2019 byla v čele spolku i nadále Anna Ryšavá se stávajícími místopředsedy Ing. Michalem Karschem a Ing. Klárou Grammetbauerovou, Ph.D

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:

MaRS 2019 - 8. ročník 24hodinového cvičebního Maratonu s roztroušenou sklerózou pro lidi s ereskou i bez ní.

Kdy: 1.- 2.3.2019

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



Jógový víkend Čtvero ročních období Jaro

Kdy: 24. – 26.5.2019

Kde: Pernštejnův statek Dívčí kopy 1, Nová Včelnice

Jednalo se o pravidelnou každoroční akci jógové víkendy určené pro pacienty s roztroušenou sklerózou. Tuto akci jsme pořádali v rámci rehabilitačního programu Body&Mind 2019.

Zúčastnilo se 16 pacientů



Sklerotici na koních

Kdy: 17. – 19.5.2019

Kde: Farma huculských koní /Y Cunkov

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

Zúčastnilo se 30 pacientů a rodinných příslušníků



Roztroušená Sázava a my na ní ... 2019

Kdy: 9.-11.6.2019

Kde: Sázava vodácká základna Kácov

Splutí řeky Sázavy z Kácova do Českého Šternberka se opět povedlo. Roztrousili jsme se po řece a na koci se zase všichni šešli. Nikdo se nám neztratil, neutopil a věichni si to báječně užili.

Zúčastnilo se 24 sklerotiků a rodinných příslušníků.



Neformální setkání na zahrádce U Kotvy

Kdy: 13.6.2018

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.

Podzimní jógový víkend

Kdy: 27.-29.9.2019

Kde: Albrechtova vyhlídka. Údolí 809, Frýdlant

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 2019.

Zúčastnilo se 18 pacientů



Osvětový víkend nejen pro nově diagnostikované pacienty s RS

Kdy: 18. – 20.10.2019

Kde: Hotel Kubát, Benecko, Krkonoše

Náplní byly přednášky odborníků z oblasti léčby RS, fyzioterapie a psychoterapie. Tentokrát se zaměřením na RS a mateřství, na novinky v léčbě a na nově diagnostikované pacienty. Pozvání přijaly MUDr. Eva Medová z FN Královské Vinohrady, fyzioterapeutka Bc. Dana Janušková, Dis. a psychterapeutka Bc.Karin Řeháková.

Dále bylo připraveno cvičení jógy, cvičení s fyzioterapeutkou a procházky krkonošskou přírodou. Zároveň byl dostatek prostoru na individuální konzultace a sdílení zkušeností pacientů

I s dětmi se zúčastnilo 58 osob.



Roztroušená koule 2019

Kdy: 8.12.2019

Kde: Absolutní bowling, Praha

Tradiční předvánoční bowlingový turnaj a členská schůze



Hospodaření SMS v roce 2019

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

	Náklady	Výnosy	
Příspěvky		14 200	
Dary		710 826	
Tržby + ostatní		21 589	
Dary (Doležel,.)	350 00		
Uspořádané akce	191 357		
Mobily + internet + PC + licence	10 371		
Brožura stravování dotisk	76 000		
Provoz + poplatky bance + poštovné	7 258		
DPP	200 00		
Celkem	655 086	746 615	+91 529

Uspořádání akcí v roce 2019 bylo umožněno finanční podporou těchto organizací a jednotlivců, za což jim patří náš velký dík

Paní Dvořáková	
	HBO Europe
	Biogen (Czech Republic) s.r.o.,

	Roche
Sanofi Aventis	
Tiskárna Wendy	
Merck spol. s r.o.	

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

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 24.11.2020

Anna Ryšavá

předsedkyně výkonného výboru

Sdružení mladých sklerotiků, z.s.