



## **Výroční zpráva**

# **Sdružení mladých sklerotiků, z. s. za rok 2022**

**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 31.12.2022 mělo 689 registrovaných členů.

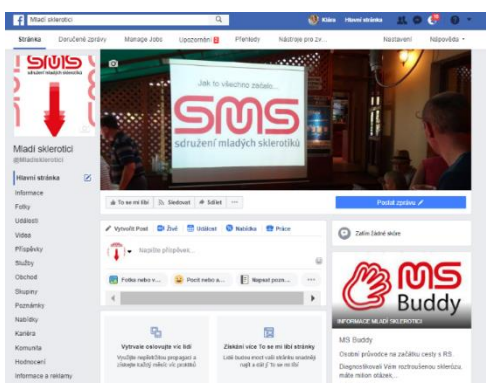
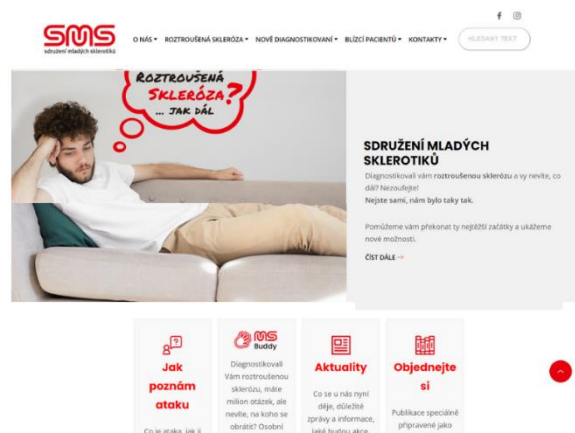
V roce 2022 byla v čele spolku i nadále Anna Ryšavá se stávajícími místopředsedy Ing. Michalem Karschem a Ing. Klárou Grammetbauerovou, Ph.D.

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, DISKUSNÍ FÓRUM NA FACEBOOKU A INSTAGRAM

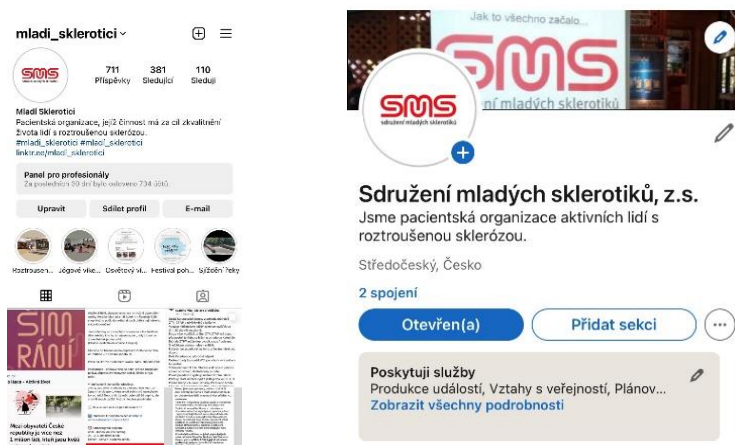
Jelikož je SMS spolkem především mladých = aktivních lidí, probíhá veškerá komunikace členů prostřednictvím internetu. Všechny organizační záležitosti řeší členové výkonného výboru mezi sebou, s členskou základnou i navenek s veřejností nejprve elektronickou formou. SMS tedy nemá žádnou kancelář a s ní spojené administrativní náklady.

SMS provozuje webové stránky [www.mladisklerotici.cz](http://www.mladisklerotici.cz), Facebookovou stránku [Mladí sklerotici](#), [Instagram Mladí sklerotici](#) a stránku [Linkedin Sdružení mladých sklerotiků](#). Zmíněné internetové stránky jsou základním zdrojem ověřených informací o RS i komunikačním nástrojem SMS. Na webu jsou informace o spolku, výroční zprávy, zápisy z valných hromad a aktuální stanovy. Dále web obsahuje informace o léčbě tohoto neurologického onemocnění, 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.

Jako další platformy pro komunikaci na internetu využíváme Instagram a LinkedIn, kde zveřejňujeme identické aktuální informace jako na Facebooku či webu.



## AKCE SMS

Další z cílů, které SMS svou činností naplňuje, je organizování rozmanitých akcí, které slouží ke zkvalitnění života pacientů s RS.

Jako každý rok proběhly v rámci programu Body&Mind 2022 tematické víkendy s jógou, víkend s hipoterapií, víkend na vodě, podzimní celorepublikové setkání zaměřené na osvětu nejen pro nově diagnostikované pacienty a předvánoční bowlingový turnaj Roztroušená koule.

Nově jsme v roce 2022 zařadili polodenní program Festival pohybu se 4 vhodnými/doporučovanými typy cvičení pro pacienty s roztroušenou sklerózou. Na rozdíl od minulých let se nám i díky grantu od Norských fondů na profesionalizaci spolku podařilo uspořádat více akcí a rozšířit naše dovednosti v oblasti sociálních sítí. **Grant „Profesionalizace Sdružení mladých sklerotiků, z.s.“, č. ZD-MGS3-012 z Fondů EHP a Norska.**

Ze všech granty podporovaných akcí jsme získali zpětnou vazbu prostřednictvím dotazníků spokojenosti v QR kódu. Za zpětné vazby jsme moc rádi a jsou pro nás důležité pro další zkvalitňování aktivit spolku pro pacienty.

## Obsah dotazníku a podoba v QR kódu:

Iceland Liechtenstein Norway grants **SMS**  
sdrúžení mladých sklerotiků

**Akce:**  
**Kdy:**  
**Kde:**

**DOTAZNÍK PRO ÚČASTNÍKY**  
Jsme rádi, že jste s námi strávili víkend a doufáme, že splní Vaše očekávání. Rádi bychom Vás poprosili, zda byste mohli vyplnit tento krátký dotazník, který nám poskytne zpětnou vazbu a cenné informace pro organizování dalších víkendových aktivit. Děkujeme.

1. Jak jste se o víkendu dozvěděli?
2. Co Vám víkend přinesl, co hodnotíte pozitivně? Které aktivity pro Vás byly nejzajímavější?
3. Co jste na víkendu postrádali? Které aktivity Vám připadaly zbytečné?
4. Další Vaše komentáře, návrhy na aktivity a jiné.
5. Jaká je vaše celková spokojenost s touto akcí? Do rámečku prosím ➡   
Škála jako ve škole 1 - 2 - 3 - 4 - 5 (1 nejlepší, 5 nejhorší)
6. Vaše jméno \_\_\_\_\_

Sdružení mladých sklerotiků, z.s., Českolipská 1378, Mělník, 276 01  
www.zmlsclerotici.cz, info@zmlsclerotici.cz  
IČ: 269 971 77, DIČ: CZ 269 971 77  
Bankovní spojení: 2030110002700

Iceland Liechtenstein Norway grants **SMS**  
sdrúžení mladých sklerotiků

### Dotazník spokojenosti

Jógový víkend Čtvero ročních období 18. - 20.3.2022

Přihlaste se do Googlu, abyste mohli uložit dosavadní postup. [Další informace](#)

**\*Povinné pole**

Jak jste se o akci dozvěděli? \*

- ze stránek Sdružení mladých sklerotiků
- z Facebooku
- z Instagramu
- od známých
- E-mailem od SMS
- Jiné: \_\_\_\_\_

## PŘEHLED AKCÍ:

### Jógový víkend – Čtvero ročních období JARO 2022

v rámci programu Body&Mind 2022

**Kdy:** 18. – 20. 3. 2022

**Kde:** Albrechtova vyhlídka, Údolí 809, 464 01 Frýdlant

Jedná se o pravidelnou akci, která zahrnuje jógové cvičení s certifikovanou cvičitelkou a zdravou vegetariánskou stravou připravenou na místě kuchařkou od cvičitelky. Mimo jógové lekce proběhly procházky do okolí a pohyb na čerstvém vzduchu.

Jógový víkend – Čtvero ročních období  
**JARO 2022**  
v rámci programu Body&Mind 2022

**18. – 20.3.2022**

Albrechtova vyhlídka, Údolí 809, 464 01 Frýdlant,

členové Sdružení mladých sklerotiků zaplatí příspěvek ve výši  
1 200 Kč\*, který zahrnuje ubytování, 4 lekce jógy a plnou penzi  
více informací a registrace na:

[akce@mladisklerotici.cz](mailto:akce@mladisklerotici.cz)

\*za předpokladu uhrazeného členského poplatku za rok 2022



V rámci zpětné vazby z akce bylo získáno 12 odpovědí Celkově byli účastníci s náplní akce, realizací i organizací spokojeni. Všechny odpovědi najdete na youtube kanálu spolku. Mladisklerotici. Z hodnocení vybíráme:

## 2022-03 dotazník spokojenosti jóga Albrecht

Otázky Odpovědi **12** Nastavení

Co Vám víkend přinesl, co hodnotíte pozitivně?  
Které aktivity pro Vás byly nejzajímavější?

12 odpovědí

Cela koncepce jógových víkendů je perfektně nastavena, víkend proběhl se všim vsudy

Oddych, relaxaci, uvolnění

Odpočinek, relax, jóga s Majdou, spolusdílení informací s ostatními sklerotiky, výborná vegetariánská kuchyně Nataši, příjemné bydlení na Albrechtově vyhlídce.

- odpočinek, relax
- setkání a sdílení s lidmi, kteří řeší obdobné otázky vyplývající ze základního onemocnění, a to nejen týkající se zdraví, ale i osobních a pracovních vztahů apod.
- soukromí a setkání ve velmi příjemném prostředí, pouze s lidmi ze SMS
- jógové cviky citlivě uzpůsobené fyzickým možnostem všech zúčastněných

## 2022-03 dotazník spokojenosti jóga Albrecht

Otázky Odpovědi **12** Nastavení

Co jste na víkendu postrádali? Které aktivity Vám připadaly zbytečné?

12 odpovědí

byly pohlazení po duši nejzajímavější byly nové zkušenosti jógové praxi Nic jsem nepostrádala

Jsem naprosto spokojená s kým jak víkend proběhl

Nic jsem nepostrádala

Vse OK

Vůbec nic, bylo tam všechno

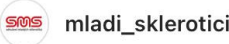
Nic

Nenapadá mě žádná výtka či poznámka, co by mi na víkendu chybělo, Snad jen, že v dobré společnosti a se skvělým programem rychle uběhl.....:-). A přivítala bych častější jógové víkendy. Ideálně čtyřikrát do roka, jak vyplývá z názvu.....:)))

## MaRS 2022 – 11. ročník 24hodinového cvičebního Maratonu s roztroušenou sklerózou pro lidi s ereskou i bez ní.

**Kdy:** 25. – 26 .3 .2022


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



mladi\_sklerotici



Mladí sklerotici  
26. 3. 2022



POHYB, KTERÝ VÁS BAVÍ — KRUHOVÝ TRÉNINK, JÓGA, TAJ-CHI, KRAV-MAGA, NORDIC WALKING, PLAVÁNÍ, BĚH, LYŽOVÁNÍ, TANEC...


„Nefikej, že nemůžeš, když nechceš, protože přijdou velmi brzy dnové, kdy budeš pro změnu chtít a pak už nebudeš moci.“ — Jan Werich

**IMPULS**  
nadační fond

WWW.MARATONMARS.CZ  
WWW.FACEBOOK.COM/NFIMPULS  
WWW.NFIMPULS.CZ

Společný oběd po Cvičení MaRS 2022

#roztroušenaskleróza #roztroušenáskleróza #rs #ms #multiplesclerosis #sclerosismultiple #maratonmars #mladi\_sklerotici



**SMS jde společně cvičit jógu na MaRS**  
YogaMe, Národní třída 340/21. Praha 1

## Sklerotici na koních

**Kdy:** 20. – 22. 5. 2022

**Kde:** Farma huculských koní /Y Cunkov, Jistebnice

Jedná se o pravidelnou akci – náplní je rehabilitační cvičení na huculských koních s vodičem v kryté jízdárně. Na akci proběhla i přednáška fyzioterapeutky o vhodnosti a přínosech tohoto typu cvičení pro pacienty s roztroušenou sklerózou.

Na této akci proběhla také členská schůze spolku a byla schválena výroční zpráva z předešlého roku. Na závěr jsme získali zpětnou vazbu prostřednictvím dotazníků spokojenosti. Odpovědi naleznete na youtube kanálu spolku.

Zúčastnilo se 30 pacientů a rodinných příslušníků.





## Báječný víkend s koňmi a ubytováním na farmě

Pojedte s námi na víkend na koních na farmě /Y Cunkov, <https://www.cunkov.cz/>

**termín 20.-22. května 2022**

Na programu bude 3x dvacetiminutová hiporehabilitace, tj. jízda na huculských koních se cvičením v kryté jízdárně, přednáška fyzioterapeutky o vhodnosti této formy fyzioterapie pro pacienty s RS a její přínos pro zlepšení chůzového stereotypu a zpevnění celého těla. Akce je vhodná i pro úplné začátečníky. Každého koně povede vodič a huculští koně nejsou žádní záškodníci, kteří by vás chtěli při první příležitosti shodit ze sedla :-).



Ubytování je zajištěno přímo na farmě a v blízkém penzionu U Bizona v tří a pětilůžkových apartmánech se samostatnou koupelnou a kuchyňkou pro přípravu snídaně. Obědy budou hrazeny Sdružením mladých sklerotiků, z.s. a na výběr dostanete předem ze 2 jídel, jedno masité a druhé bez masa. V rámci víkendu proběhne i táborák a bude dostatek času na možnost diskuse s ostatními účastníky.



Pokud vás nabídka zaujala, odešlete svou přihlášku na [akce@mladisklerotici.cz](mailto:akce@mladisklerotici.cz). V přihlášce pošlete jméno, email, číslo svého mobilu, odkud pojedete, zda nabízíte spolujízdu, nebo naopak potřebujete svězt. Bližší informace zašleme obratem každému přihlášenému. Pokud máte otázky, tak nám napište také a my vám rádi odpovíme.

Těšíme se, že pojedete zkusit něco nového.

Za Sdružení mladých sklerotiků

Michal



## Ze zpětných vazeb vybíráme:

2022-05 Dotazník spokojenosti Cunkov koně

Otázky **Odpovědi 10** Nastavení

Co Vám víkend přinesl, co hodnotíte pozitivně? Které aktivity pro Vás byly nejzajímavější?

10 odpovědí

informace ohledně nemoci. Máme na to celý víkend a co vše se dozvíme a navzájem se podpoříme v našem životě s RS je k nezaplacení. Prostě 3 dny udělají mnoho. A umocněno koni, o tom snad ano nemá cenu mluvit. To se prostě musí zažít. Neznám lepší zážitek. Takže báječný a skvělý víkend jako vždy a už teď se těším na příští rok. Děkuji za tu možnost, že ji máme.

Hipoterapie, osobní kontakt

Nejzajímavější byla hypoterapie

Víkend mi přinesl pozitivní energii. Setkala jsem se tam s lidmi, co mají stejný problém jako ja, ale jsou vsichni pozitivně naladeni a mají energii. Nejzajímavější aktivita byla jednoznacne hiporehabilitace. Zajímavava byla i prednaska fyzioterapeutky.

2022-05 Dotazník spokojenosti Cunkov koně

Otázky **Odpovědi 10** Nastavení

Co jste na víkendu postrádali? Které aktivity Vám připadaly zbytečné?

8 odpovědí

Vše v pořádku.

Jediná malická připomínka by byla k načasování přednášky, která byla skvělá, ale dle plánu měla být v odpoledních hodinách. Paní fyzioterapeut ale byla skvělá a vyšla nám vstříc, přednášku nám dala hned po obědě, takže jsme měli více volná na procházku po okolí. Hned jsme se šli hýbat.

Takže snad jen malá připomínka ohledně členské schůze, pokud by šla příště časově zařadit třeba před obědem, po obědě, večer, abychom mohli vyrazit na výlet do přírody, projít se a pokochat se zdejší přírodou, která je prostě nádherná.

To je ale jen malická poznámka, jinak jak jsem psala výše, víkend i organizace byla jako vždy super.

Nic

Jízda na koni by mohla být delší než 20 minut

2022-05 Dotazník spokojenosti Cunkov koně

Otázky **Odpovědi 10** Nastavení

Další Vaše komentáře, návrhy na aktivity a jiné...

8 odpovědí

Přednášky a schůze by bylo vhodné spojit s jídlem, po nebo před obědem či večerí, aby se dal den v přírodě využít co nejvíce.

Krásné, tak jak je, pouze bych uvítala xelstvé osobní volno na výlet ve zdjší krásně krajině v s9botu po koních přednaeskq a ckebskæ schůze může probíhat vždy vždy před, nebo po večerí. Škoda Děčka ( vitamínu D), které padne vedle

Super akce, bohužel velmi početně omezená, což jinak nejde. Roční podzimní setkání navrhuji pořádat i pro rodinné příslušníky a na nějakém pěkném místě, např. bezbariérový přístup pro účastníky, kvalitní kuchyně, pěkné prostředí ( Šumava, Jizerky, hlavně nějaké hotely se zkušenostmi s pořádáním školení... účastníci akce by jistě neměli problém připlatit si za kvalitnější ubytování. Děkuji!

## Poskytli jsme konzultaci k filmu „Co Tě nezabije“



Mladí sklerotici

30. 5. 2022 · 🌐

...

Pusťte si <https://youtu.be/v8wMWFnMXQA>

**impulsní právě vysílá premiéru:**  
**Co tě nezabije... - EP01 "Zelenáč" |**  
**What doesn't kill you... - EP01**  
**"Rookie"**

YouTube



Co tě nezabije... - EP01 "Zelenáč" | What doesn't kill you... - EP01 "Rookie"

impulsní



## Přijďte na pokec

**Kdy:** 9. 6. 2022

**Kde:** Restaurace U Kotvy, Spálená 87/11, Praha 1

Jednalo se o neformální setkání pacientů, jejich rodinných příslušníků a přátel. V rámci této akce proběhly vzájemné diskuze o životě s roztroušenou sklerózou, a nejen o ní.

Akce proběhla v bezbariérově dobře dopravně dostupné restauraci U Kotvy ve Spálené ulici v centru Prahy. Celkem se zúčastnilo 20 osob.



## Sklerotici na vodě

**Kdy:** 17. – 19. 6. 2022

**Kde:** Sázava, vodácká základna Kácov

Této pravidelné akce sjíždění řeky Sázavy se účastnilo celkem 30 osob - pacientů a rodinných příslušníků. Během víkendu byla zdolána řeka Sázava z Kácova do Českého Šternberku. Druhý den byl vyhrazen procházkám po okolí a návštěvě hradu.



Pořádá akci pod názvem

# SKLEROTICI NA VODĚ

**KDY :** víkend 17.6. -19.6.2022

**Kde:** Sázava, vodácká základna Kácov ( <http://www.bisport.cz/kacov?id=3> )

**NA CO SE MŮŽETE TĚŠIT:** splutí po vodě (či pod vodou) úsek Sázavy z Kácova do Českého Šternberka a vlakem zpět do Kácova (sobota), - to to celé na kánoích, sit-on-topech či raftech. Místa na lodi negarantujeme v případě, že nemáte kormidelníka do kánoe či se nesejde potřebný počet lidí vč kormidelníka na raft. Nějaké kormidelníky v záloze máme, ale není jich mnoho... Úsek Kácov – Český Šternberk patří mezi ty kratší a jednodušší, přesto to stále není výlet parníkem....

Dále je možná exkurze v Kácovském pivovaru a hlavně si užijeme celý víkend pohody a relaxace.

**PŘÍSPĚVEK ÚČASTNÍKŮ:** 300.-Kč/osoba (nevratná záloha) a zaplacené členské příspěvky na rok 2022

**SMS HRADÍ A ZAJIŠŤUJE:** půjčovně lodí (1 člen sklerotik + 1 (případně dítě...)) / každý si zajišťuje a hradí sám dopravu, jídlo i ubytování

**UBYTOVÁNÍ:** je zajištěno přímo na Vodácké základně Kácov – buď v turistické ubytovně či pod stanem v tábořišti (cena Ubytovna 245 Kč/ noc ve vlastním spacáku, za peřiny příplatek 100 Kč za jeden set - bez ohledu na počet nocí). Dvoulůžkových pokojů je jen pár, počítejte, že můžete spát na pokoji i s dalšíma lidmi, stan: 25 Kč /osoba / noc, Teepee 140 Kč /noc / osoba

**JÍDLO :** Jídlo: kdo si co přinese či po cestě uloví. *V areálu půjčovny je vodácký obchod s občerstvením. Vybrat si můžete z teplé i studené kuchyně, ale výtečné to bude určitě a vybere s každý.... Nabízí i pestrý nápojový lístek, prodej zmrzliny a dalších dobrot. A samozřejmě i Kácovské pivo a pod...*

Budeme mimo Prahu, platit kartami se do těchto krajů již doneslo, ale stále to není standard, proto kdo nechce byt o hladu a žízni, vezme si sebou raději i hotovost...



## Ze zpětných vazeb vybíráme:

2022-06 dotazník spokojenosti Voda Sázava

Otázky **Odpovědi** 9 Nastavení

Co Vám víkend přinesl, co hodnotíte pozitivně?  
Které aktivity pro Vás byly nejzajímavější?  
9 odpovědí

Setkání s lidmi s MS diagnózou, sdílení zkušeností s průběhem nemoci a léčbou.

Sjezd Sázavy a celkové vše v pohodě včetně ubytování.

Super zážitky, opravdu vydařená akce - celkově, supr parta, bude na co vzpomínat

Sjezd řeky

Poznání zajímavých, pozitivně naladěných lidí. Navíc byli všichni zkušenými vodiči - takže se jelo moc pěkně (nikde se nečekalo, nikdo se necvakl, ...)

Na vodu jezdím rád od mala, takže to něj bylo prostě splouvání řeky a to že jsme dokázali sjet všechny jezy

2022-06 dotazník spokojenosti Voda Sázava

Otázky **Odpovědi** 9 Nastavení

Co jste na víkendu postrádali? Které aktivity Vám připadaly zbytečné?  
9 odpovědí

Nic

Vše bylo perfektní!

Více společných aktivit - třeba hromadná návštěva hradu Šternberk, nebo hraní nějaké hry (třeba mohl každý pojmenovat svou loď a ostatním to vtipně okomentovat, ...)

Myslel jsem že i druhý den budem sjíždět řeku

Nebylo nic co jsem očekávala a nebylo naplneno

Vše om

2022-06 dotazník spokojenosti Voda Sázava

Otázky **Odpovědi** 9 Nastavení

Další Vaše komentáře, návrhy na aktivity a jiné...  
7 odpovědí

Moc děkuji za bezchybnou organizaci a možnost setkat se s inspirativními lidmi!

Děkuji za parádní akci, určitě ráda pojedu znovu

Sjíždění druhé trasy v neděli

Každý mohl vymyslet/ vyrobit/ koupit maskota své lodi (nafukovací kachničku) o kterého nesmí přijít ... když by mu ho jiná loď zcizila, tak platí rundu v hospodě atd.

Tím že konkrétně na Sázavu jezdím už od 97 tam v okolí už vše znám, takže např. návštěva pivovaru mě nijak nelákala

N/a

## Festival pohybu

**Kdy:** 18. 9. 2022

**Kde:** Centrum Tance Muzeum, Politických vězňů 8, Praha 1

Celkem se zúčastnilo 13 pacientů.

Iceland Liechtenstein Norway grants SMS sdružení mladých sklerotiků

SDRUŽENÍ MLADÝCH SKLEROTIKŮ, Z. S. VÁS ZVE  
V NEDĚLI 18. 9. 2022 OD 14.00 DO 18.00 HOD

NA OCHUTNÁVKU RŮZNÝCH DRUHŮ CVIČENÍ  
DOPORUČOVANÝCH / VHODNÝCH PRO PACIENTY  
S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU

# Festival pohybu

- FELDENKRAISOVA METODA
- TAICHI
- PILATES
- BIOENERGETICKÉ CVIČENÍ

KDE: CENTRUM TANCE MUZEUM, POLITICKÝCH VĚZŇŮ 8, PRAHA 1  
CENA CELKEM: 200,- Kč  
PŘIHLÁSTE SE NA E-MAIL: AKCE@MLADISKLEROTICI.CZ  
S SEBOU: POKOHLNÉ OBLEČENÍ A DOBRŮ NÁLADU.

Iceland Liechtenstein Norway grants SMS sdružení mladých sklerotiků

FESTIVAL POHYBU  
NEDĚLE 18. 9. 2022, 14.00 - 18.00 HOD

# Lektori

- FELDENKRAISOVA METODA - MGR. HELENA GOGELOVÁ, FYZIOTERAPEUTKA, [HTTP://FELDENKRAIS.FUNSITE.CZ/WORDPRESS/](http://feldenkrais.funsite.cz/wordpress/)
- TAICHI - PAEDDR. PETR TLAPÁK, CSC., FYZIOTERAPEUT VE VFN V PRAZE A VE FITNESS INSTITUTU TONUS, [HTTPS://WWW.TONUS.CZ/PETR-TLAPAK.PHP](https://www.tonus.cz/petr-tlapak.php)
- PILATES A BIOENERGETICKÉ CVIČENÍ - MGR. LUCIE SUCHÁ, FYZIOTERAPEUTKA VE VFN V PRAZE, [HTTP://BODYTERAPIE.CZ/BIOENERGETICKA-CVICENI.HTML](http://bodyterapie.cz/bioenergeticka-cviceni.html) A ZDRAVOTNĚ RELAXAČNÍ CVIČENÍ S PRVKY BIOENERGETIKY, [WWW.CVIKO.CZ](http://www.cviko.cz)

NAPLNÍ KAŽDE LEKCE BUDE VŽDY KRÁTKÁ PŘEDNÁŠKA A PRAKTICKÉ CVIČENÍ.  
DALŠÍ INFORMACE, NEJEN O CVIČENÍ, NAJDETE NA FACEBOOKU A INSTAGRAMU „MLADÍ SKLEROTICI“

Povedlo se nám získat prostředky na další doporučené pohybové aktivity a vznikla zcela nová akce „Festival pohybu“. Byla to polodenní akce ukávek s možností vyzkoušení si 4 dalších pohybových aktivit vhodných / doporučených pro pacienty s roztroušenou

sklerózou s certifikovanými cvičiteli. Ke každému druhu cvičení byla poskytnuta krátká osvětová přednáška cvičitele. Z akce vzniklo video publikované na YT kanálu spolku Mladísklerotici

V dotazníku spokojenosti jsme zjišťovali názor na celý projekt i na dílčí zařazené aktivity. Ze zpětných vazeb vybíráme:

2022-09 dotaznik spokojenosti Festival pohyb

Otázky Odpovědi 12 Nastavení

Iceland Liechtenstein Norway grants SMS sdružení mladých sklerotiků

### Dotazník spokojenosti

Festival pohybu, Praha, 18.9.2022, Centrum tance Muzeum, Politických vězňů 8, Praha 1

Jak jste se o akci dozvěděli?

Zaskrtávací políčka

ze stránek Sdružení mladých sklerotiků



2022-09 dotaznik spokojenosti Festival pohyb

Otázky Odpovědi 12 Nastavení

Další Vaše komentáře, návrhy na aktivity a jiné... 9 odpovědí

Festival byl opravdu skvělý, přinesla bych, kdyby se konal pravidelně. :-)

Možná více prostoru jednotlivým lektorům - tj. třeba dát jen 3 cvičení, ale každé na 60 min., aby byl i prostor pro diskuzi apod.

Preferovala bych, kdyby v rámci odpoledne byly třeba jen dva druhy cvičení a byla by tak možnost se cvičení více a ve větším klidu věnovat.

Pokud bude další podobná akce, tak se ráda zúčastním.

s TaiChi jsem dosud neměla žádnou zkušenost, potřebovala bych na pochopení více času

jen tak dál

## Jógový víkend – Čtvero ročních období PODZIM 2022

v rámci programu Body&Mind 2022

**Kdy:** 23. – 26. 9. 2022

**Kde:** Meditační centrum Zhoř u Pacova, Zhoř 14

Celkem se zúčastnilo 14 pacientů.

Jednalo se o pravidelnou akci víkendového cvičení jógy se zkušeným cvičitelem.





Srdečně vás zveme na jógový víkend  
„Čtvero ročních období - podzim 2022“

v rámci programu Mind & Body 2022  
23. - 25. září 2022  
Meditační centrum Zhoř u Pacova, Zhoř 14

Členové Sdružení mladých sklerotiků zaplatí příspěvek ve výši 800,- Kč\*,  
který zahrnuje ubytování, 4 lekce kundalini jógy s certifikovaným cvičitelem a vegetariánskou stravu -  
začátek pátek večere, konec neděle snídaně.

\*za předpokladu uhrazeného členského poplatku za rok 2022

Více informací a registrace na: [akce@mladisklerotici.cz](mailto:akce@mladisklerotici.cz)



Ze zpětných vazeb vybíráme:

2022-09 dotazník spokojenosti Jóga Zhoř 22

Otázky Odpovědi 9 Nastavení

Co jste na víkendu postrádali? Které aktivity Vám připadaly zbytečné?

9 odpovědi

vše bylo perfektně organizované a prostředí velmi přátelské

Nic mě nenapadá

nic

Nic nebylo zbytečné. :-)

Nic zbytečného mi nepřišlo.

Nic náměstí nechybělo

Na víkendech nic nepostrádám. Vlastně ani na nic není moc času. Den je vyplněn cvičením a mezi cvičením nějakou aktivitou (vyletem). Spíše bych snad i řekla, že díky těmto víkendům si jen užívám lidi, co tam jsou a času mimo civilizaci bez telefonu :-)

2022-09 dotazník spokojenosti Jóga Zhoř 22

Otázky Odpovědi 9 Nastavení

Další Vaše komentáře, návrhy na aktivity a jiné...

3 odpovědi

Nemám

Víkendy se sdružením jsou pro mě velkým přínosem a jsem ráda, že jsem se do tohoto sdružení dostala. Víkendy jsou pro mě velmi silným zážitkem, a to nejen, že se tam věnujeme cvičení, ale též hlavně po psychické stránce. Od lidí, co jsou na tom "stejně", "obdobně" jako já se díky tomuto mohu dovědět novinky v léčbě, zjistím jak se léčí ostatní, co jim pomáhá.

hlavně velké poděkování Lence za nápad a zorganizování víkendu a určitě bych si ho ráda někdy zopakovala

**26. 9. 2022 - TZ Roztroušená skleróza není o zapomínání. Pacientský spolek vyvrací mýty a pomáhá lidem s tímto onemocněním**

SMS vydalo tiskovou zprávu, kterou si můžete přečíst na webu spolku zde <https://www.mladisklerotici.cz/index.php?page=200700&dt=4551&kat=0>

Tisková zpráva byla odeslána vybraným tiskovým agenturám.



## Jógový víkend – Čtvero ročních období ZIMA 2022

v rámci programu Body&Mind 2022

**Kdy:** 25. – 27. 11. 2022

**Kde:** Albrechtova vyhlídka, Údolí 809, 464 01 Frýdlant



### Jógový víkend - Čtvero ročních období ZIMA 2022 v rámci programu Body&Mind 2022

25. -27.11.2022

Albrechtova vyhlídka, Údolí 809, 464 01 Frýdlant,

Členové Sdružení mladých sklerotiků zaplatí příspěvek ve výši 1200 Kč\*, který zahrnuje ubytování, 4 lekce jógy a plnou penzi  
více informací a registrace na:

[akce@mladisklerotici.cz](mailto:akce@mladisklerotici.cz)



Zpětné vazby z akce a videa ze cvičení je možné si prohlédnout na youtube kanálu Mladisklerotici pod záložkou „Průzkumy spokojenosti z akcí“, resp. „Jógové víkendy“.

## Osvětový víkend nejen pro nově diagnostikované pacienty s RS, Hotel Kubát

**Kdy:** 14. - 16. 10. 2022

**Kde:** Hotel Kubát, Benecko, [www.hotelkubat.cz](http://www.hotelkubat.cz)

Zúčastnilo se 50 pacientů s roztroušenou sklerózou

Náplní byla tradičně přednáška neuroložky na téma, Co mohu očekávat na kontrole u neurologa v RS centru. Dále přednáška fyzioterapeutky o důležitosti pravidelného pohybu spolu s cvičením a přednáška psychoterapeutky. Na programu byly též oblíbené „kulaté stoly“, při kterých se pacienti mohli sami osobně zeptat přednášejících.

Největší ohlas sklidil „kulatý stůl“ s neuroložkou. Nedílnou součástí byl i pohyb na čerstvém vzduchu v okolní krkonošské přírodě. Během akce je důležitou součástí i výměna zkušeností mezi pacienty. Akce se mnohdy účastní i rodinní příslušníci, kteří si také vyměňují poznatky.





Na konci víkendu jsme opět provedli průzkum spokojenosti. Všechny výsledky je možné si prohlédnout na youtube kanálu mladisklerotici. Náhled uvádíme zde:

2022-10 dotazník spokojenosti Osvětový víke	2022-10 dotazník spokojenosti Osvětový víke	2022-10 dotazník spokojenosti Osvětový víke
Otázky Odpovědi 19 Nastavení	Otázky Odpovědi 19 Nastavení	Otázky Odpovědi 18 Nastavení
<p>Co Vám víkend přinesl, co hodnotíte pozitivně? Které aktivity pro Vás byly nejzajímavější?</p> <p>19 odpovědi</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Seznámení s jinými sklerotiky a aktivity cvičení</li> <li>Více informací</li> <li>Poznání nových lidí se stejnými problémy. Rozhovor s paní doktorkou byl vynikající a cvičení.</li> <li>Nové informace, setkání s fajn lidmi. Kruhový trénink.</li> <li>Jednak jsem se zastavila, změnila jsem prostředí, setkala se s přáteli a ostatními jak 15 či jejich rodinnými příslušníky. Velmi, ale opravdu velmi pozitivně hodnotím, že se mnou mohli jet i můj syn (14,5 let) který se samozřejmě také zúčastnil přednášek. Nyní je již ve věku, kdy vstřebává veškeré informace. Ačkoliv se s ním snažím o všem mluvit, tak když to tu slyšel od paní doktorky ať již o RS, tak od Karim co se týká psychiky, bylo to jak pro mě, tak i pro něj velmi obohacující. A co si budeme povídat,</li> </ul>	<p>Co Vám víkend přinesl, co hodnotíte pozitivně? Které aktivity pro Vás byly nejzajímavější?</p> <p>19 odpovědi</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Společnost a nové informace o rs.</li> <li>Užitečné informace</li> <li>Sezení s psychoterapeutkou i paní doktorkou. I po 17-ti letech od diagnózy jsem se dovedela nové věci</li> <li>Přednášky, setkání a diskuse s lidmi se stejným problémem.</li> <li>Kulaté stoly, poutavé prezentace</li> <li>Manželka se dozvěděla řadu nových informací. Jako obohacující vnímala "kulaté stoly"</li> <li>Poznání nových známých, sdílení zkušeností</li> <li>Vím víc o své léčbě a jsem odpočatá.</li> </ul>	<p>Co jste na víkendu postrádali? Které aktivity Vám připadaly zbytečné?</p> <p>18 odpovědi</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Nic bych na víkendu neměla. Byl skvělý a výborně načasovaný. Včetně malého odpočinku po obědě. Takže proběhlo i těch malých 20 minut klidu po o na restart. To velmi oceňuji. Takže ne, neměla bych vůbec nic.</li> <li>Všechny aktivity měly přiměřený čas, jen ve chvíli kdy se rozvinou dotazy u kulatého stolu je najednou času málo</li> <li>Přednášku "Co čekat při vyšetření v RS centru" by bylo vhodnější vynechat, protože ji většina z nás má již za sebou. Naopak bych přidala čas na "Kulaté stoly", kdy se všichni aktivně ptali a vnímala jsem, že čas není dostatečný.</li> <li>Vše bylo užitečné a přínosné.</li> </ul>

Sdružení mladých sklerotiků, z.s. vás srdečně zve

**na Osvětový víkend NEJEN pro nově diagnostikované pacienty  
s Roztroušenou Sklerózou**

14. – 16. 10. 2022

**Hotel Kubát, Benecko, Krkonoše**

<https://www.hotelkubat.cz/>

Program je vhodný NEJEN pro nově diagnostikované pacienty

Potýkáte se s RS? My také. Pod vedením našich hostů, zkušených odborníků, na víkendu získáte další informace o onemocnění a léčbě, jak důležitý je vhodný pohyb a psychohygiena, setkáte se s inspirativními lidmi a jejich cestami životem s RS, zacvičíte si jógu a také s fyzioterapeutkou. Bude dostatek času i podělit se o své strasti či zkušenosti, poznatky, získat podporu, pokládat otázky na všechno, co Vás zajímá, a to v příjemném prostředí Krkonoš.

**Co Vás čeká?**

**Přednášky odborníků:**

- Co nás čeká při vyšetření v RS centru
- Psychotherapie při RS
- Fyzioterapie při RS

**Pohyb:**

- Jóga
- Relaxace a zdravotní cvičení s fyzioterapeutkou
- Krkonošské procházky malé i větší

Diskuze a sdílení zkušeností se spolupacienty



Registrační příspěvek – nevratná záloha činí 800,- Kč a zahrnuje 2x ubytování, plnou penzi, program.  
Doprava svépomocí. Případnou spolujízdu se pokusíme zprostředkovat.  
Pro více informací a registraci pište na [akce@mladisklerotici.cz](mailto:akce@mladisklerotici.cz)

Založili jsme youtube kanál spolku, kde jsou zveřejněna videa z akcí a průzkumy spokojenosti z našich akcí.



**Mladí sklerotici**

28. 10. 2022 · 🌐



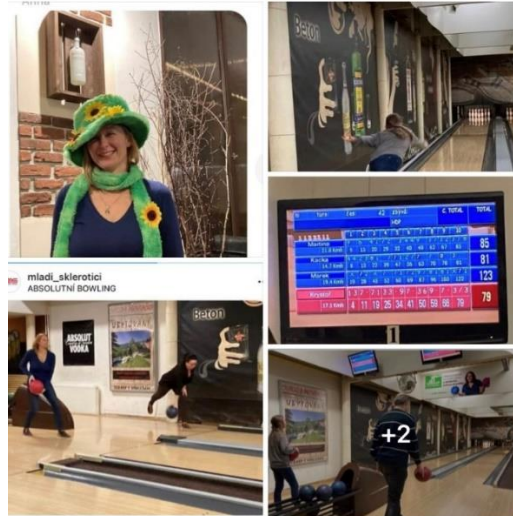
Máme vlastní YouTube kanál a tam se budou zobrazovat naše videa. Sledujte!



## Roztroušená koule 2022

Konečně proběhl tradiční předvánoční bowling 4.12. 2022.





## ÚČASTNILI JSME SE ON-LINE SEMINÁŘŮ A KONFERENCÍ

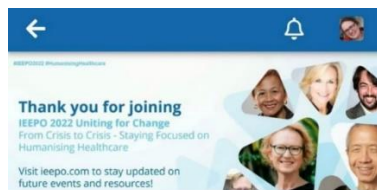


Mladí sklerotici

29. 9. 2022 · 🌐

Zúčastnili jsme se jednání Pracovní skupiny patientske rady při MZČR pro eHealth na téma elektronizace zdravotnictví

**11.10.2022 - Účast na workshopu IEEPO 2022** (international Experience Exchange with Patient Organisation) – Výměna mezinárodních zkušeností mezi patientskými organizacemi



Účastníme se on-line.

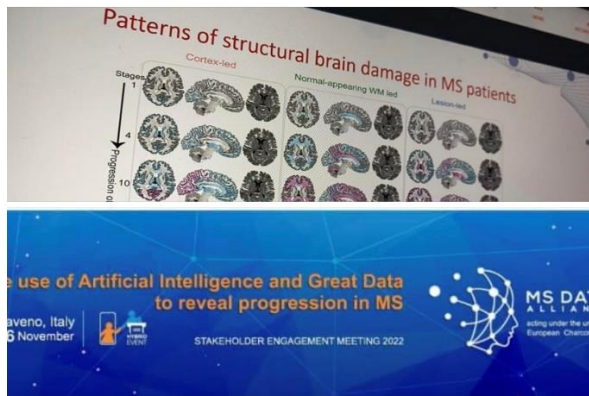
#roztroušenáskleróza #roztroušenáskleróza #rs #ieepo  
#mladi sklerotici #mladi sklerotici



## 16. 11. 2022 Účastníme se on-line



Účastníme se on-line



## 17. 11. 2022 Účastníme se on-line



**MS Australia** · Sledovat  
17. 11. 2022 ·

WEBCAST: Pain in progressive MS: advancing treatment and research  
... Zobrazit další  
Zobrazit překlad

msif.org  
Sign up to the next Progressive MS Alliance webcast



Byli jsme u toho!

#roztroušenaskleróza #roztroušenáskleróza #rs  
#mladi\_sklerotici #mladí\_sklerotici

## 4. 12. 2022 Účastníme se on-line



Mladí sklerotici

14. 12. 2022 · 🌐



Účastníme se on-line

#roztrousenaskleroza #roztroušenáskler... Zobrazit další

### Digitalizace pohledem lékařů a pacientů

Pacient budoucnosti v digitálním zdravotnictví

**03. Zajímá se o své zdraví, je-li motivován digitálními technologiemi**

**04. Pečuje jak o fyzické, tak duševní zdraví**

**05. Pacienti s chronickým onemocněním jsou více otevřeni využití digitálních technologií. Často ale o této možnosti nemají pořádné informace**

Pacient budoucnosti v digitálním zdravotnictví



## Hospodaření SMS v roce 2022

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

### Výkaz příjmů a výdajů za rok 2022

	Náklady	Výnosy	
Dary a příspěvky		553 110	
Grant Norské Fondy na rok 2022-2023		2 640 600	
Tržby za prodej brožur + úrok		28 333	
Mzdy- Norské fondy	804 159		
Platba pojistného- Norské fondy	399 296		
Vázaný dar p. Doležel	282 000		
Uspořádané akce	225 062		
Provozní náklady	13 974		
<b>Celkem</b>	<b>1 724 491 Kč</b>	<b>3 222 043 Kč</b>	<b>1 497 552 Kč</b>

V roce 2022 se podařilo uspořádat všechny plánované akce. Vzhledem k tomu, že se nám podařilo získat více prostředků, uspořádali jsme i zcela novou akci „Festival pohybu“. Podle zpětných vazeb to byla úspěšná akce a rádi bychom ji do budoucna zopakovali.

V tomto roce jsme získali grant od Norských fondů č.: ZD-MGS3-012 na realizaci projektu „Profesionalizace Sdružení mladých sklerotiků, z.s.“ financovaný z fondů EHP 2014-2021 v rámci programu Zdraví.








Výdaje tohoto projektu jsou způsobilé od 1.1. 2022 do 31.3.2024 a díky nim se nám daří lépe organizovat a vyhodnocovat zpětné vazby z našich akcí a zjišťovat aktuální názor účastníků na akce. Zlepšili jsme se v psaní grantů a naše aktivity se rozrostly.

Během uplynulého roku jsme se účastnili také několika on-line vzdělávacích akcí pořádaných evropskou MS Society.

Velký přebytek mezi náklady a výnosy roku 2022 je způsoben tím, že Grant z Norských fondů je na roky 2022-2023.

**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 2022 bylo umožněno finanční podporou těchto organizací a jednotlivců, za což jim patří náš velký dík.

	HBO Europe
Roche	
Biogen (Czech Republic) s.r.o	
Merck spol. s r.o.	
	Teva Pharmaceuticals CR, s.r.o.
Nadace Jakuba Voráčka	
	FSPNET
Iceland Lichtenstein NorwayGrants	

## 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 and Slovakia, a.s.  
č. ú: 503601000/2700

Datová schránka: cj8xdq

Kontaktní e-mail: [info@mladisklerotici.cz](mailto:info@mladisklerotici.cz)

Web [www.mladisklerotici.cz](http://www.mladisklerotici.cz)

Facebook: Mladisklerotici

Instagram Mladi\_sklerotici

YouTube Mladisklerotici

LinkedIn Sdružení mladých sklerotiků

Spojte se s námi!



Cunkov 13.5. 2023

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