



## V Ý R O Č N Í   Z P R Á V A

### Sdružení mladých sklerotiků, z. s. za rok 2023

***„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 mezi širokou veřejností.

### **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. 2023 mělo 719 registrovaných členů.

V roce 2023 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 odborných přednášek 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

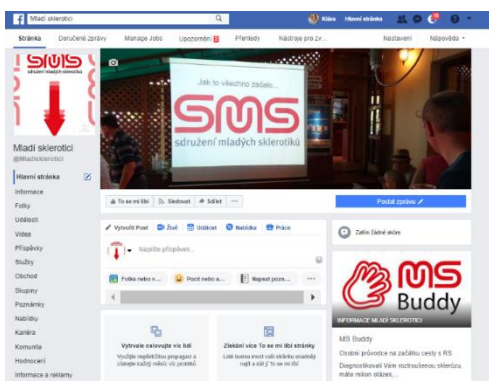
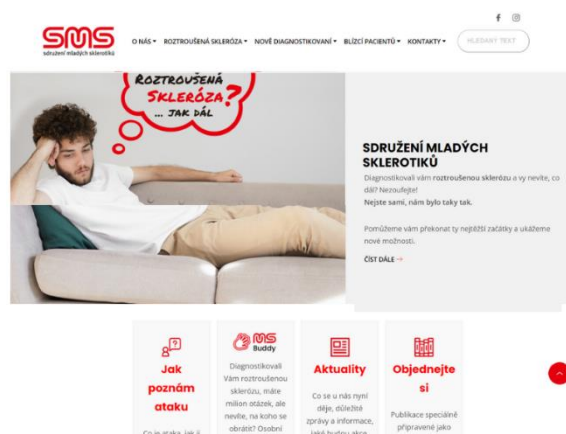
informací o RS i komunikačním nástrojem

SMS. Na webu jsou informace o spolku,

výroční zprávy, zápis 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 ze 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.

**mladi\_sklerotici**  

 **1 228** Příspěvky **495** Sledující **140** Sleduji

**Mladí Sklerotici**  
 [mladi\\_sklerotici](#)

**Komunita**  
 Jsme patientská organizace, jejíž činnost má za cíl zkvalitnění života lidí s roztroušenou sklerózou.  
 #mladi\_sklerotici #mladi\_sklerotici

[www.mladisklerotici.cz](http://www.mladisklerotici.cz) s 4 dalšími

**Panel pro profesionály**  
 Za posledních 30 dní bylo osloveno 760 lidí.

[Upravit profil](#) [Sdílet profil](#) [E-mail](#) 

  
 Roztrou-ná... Na jaze Festival poh... Osvětový vl... Na pokec!

**ČVČČENÍ MARATON MARS 22.**  
 • 23. 3. 2024  
 Naše akce je zaměřena na podporu lidí s roztroušenou sklerózou a jejich rodin. V rámci akce proběhne běh, který bude sloužit k financování výzkumu a péče o lidi s roztroušenou sklerózou.

**Taneční kurzy pro lidi s roztroušenou sklerózou**  
 31. března 2024  
 Taneční kurzy jsou určeny pro lidi s roztroušenou sklerózou a jejich rodiny. Kurzy jsou zaměřeny na zlepšení pohybového aparátu a na posílení svalové síly.

 **Sdružení mladých sklerotiků, z.s.**  
 Jsme patientská organizace aktivních lidí s roztroušenou sklerózou.

**Středočeský, Česko**

**2 spojení**

[Otevřen\(a\)](#) [Přidat sekci](#) 

**Poskytují služby**  
 Produkce událostí, Vztahy s veřejností, Plánov...  
[Zobrazit všechny podrobnosti](#)

**Mladí sklerotici**

**1 745**  
 Sledující na Facebooku 

**529**  
 Sledující na Instagramu 

## 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 2023 tematické víkendy s jógou, víkend s hipoterapií, víkend na vodě, Festival pohybu (zahrnuje 4 vhodné/ doporučené typy cvičení pro pacienty s roztroušenou sklerózou), podzimní celorepublikové setkání zaměřené na osvětu nejen pro nově diagnostikované pacienty a předvánoční bowlingový turnaj Roztroušená koule.

Od Nadace ČEZ jsme získali prostředky v rámci akce EPP Pomáhej pohybem na financování některých aktivit spolku a na tribike - přídavný elektropohon k mechanickému vozíku pro Ladku Pořízkovou, členku spolku SMS, nejlepší českou tenistku na vozíku.

I díky pokračujícímu grantu od Norských fondů na profesionalizaci spolku se nám podařilo uspořádat více akcí a rozšířit naše dovednosti v oblasti sociálních sítí.

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



### 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: \_\_\_\_\_

Iceland  
Liechtenstein  
Norway grants

**SMS**  
sdružení mladých sklerotiků

Akce:

Kdy:

Kde:

:

#### **DOTAZNÍK PRO ÚČASTNÍKY**

Jsme rádi, že jste s námi strávili víkend a doufáme, že splnil 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.mladsclerotici.cz, info@mladsclerotici.cz  
IČ: 269 971 77, DIČ: CZ 269 971 77  
Bankovní spojení: 503601000/2700

## PŘEHLED AKCÍ:

### 1. Přijďte na pokec nejen o RS

Kdy 15. 3. 2023

Kde: Lokál Dlouhááá, Dlouhá 33, Praha 1



Na akci Přijďte na pokec (15. 3. 2023) probíhaly neformální debaty mezi zúčastněnými pacienty a jejich přáteli. V rámci této akce proběhly vzájemné diskuze o životě s roztroušenou sklerózou a nejen o ní. Akce proběhla v bezbariérové dopravně dobře dostupné restauraci Lokál Dlouhááá v Dlouhé ulici v centru Prahy. Celkem se zúčastnilo 20 osob.

### 2. Jógový víkend - Čtvero ročních období JARO 2023 v rámci programu Body&Mind 2023

Kdy: 18. – 18. 3. 2023

Kde: Albrechtova vyhlídka, Údolí 809, 464 01 Frýdlant

Jednalo se o pravidelnou akci, která zahrnuje jógové cvičení s certifikovanou cvičitelkou. Cvičení bylo doplněno zdravou stravou připravenou na místě kuchařkou cvičitelky. Mimo jógové lekce proběhly procházky do okolí, tedy pohyb na čerstvém vzduchu.

Jógový víkend – Čtvero ročních období  
JARO 2023  
v rámci programu Body&Mind 2023

14. – 16. 4. 2023

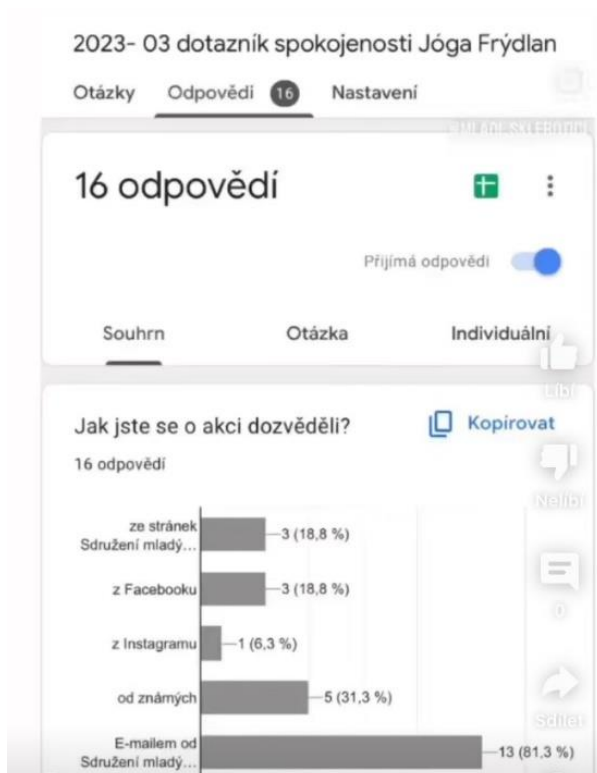
Albrechtova vyhlídka, Údolí 809, 464 01 Frýdlant,

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)

\*1200 Kč - příspěvek určený k financování projektu na rok 2023

V rámci zpětné vazby z akce bylo získáno 16 odpovědí. Celkově byli účastníci s náplní akce, realizací i organizací spokojeni. Získaných 16 odpovědí najdete na YouTube kanálu spolku @mladisklerotici. Z hodnocení vybíráme:



2023- 03 dotazník spokojenosti Jóga Frýdlan

Otázky Odpovědi 16 Nastavení

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

16 odpovědí

Skvělé lekce jógy přizpůsobené každému "na míru". Protahání, zopakování toho, co nás lektorka naučila na předcházejících lekcích (takže i utvrzení v tom, že to "děláme dobře".....). Úžasná setkání s milými a inspirativními lidmi, sdílení zkušeností (nejenom ohledně eresky). Pocit klidu a "bezpečí" v penzionu, kde jsme byli sami. Úžasná kuchyně (vegetariánská, plno zeleniny, použití kvalitních surovin) odpovídající Protokolu Terry Wahls. Dostatek času na přesuny i možný odpočinek.

joga, povídání o životě, nové způsoby jak zvládnout nemoc.

Aktivní cvičení jógy, ke které se tak intenzivně v běžném životě neumím vybíchat. Taky RS komunita, ze které se po několika společných akcích stávají kamarádi. Celkově jako vždy super pocit po skvělém víkendu.





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

**Kdy:** 25. – 26. 3. 2023

**Kde:** Fitness Action, Štúrova 1284/20, Praha 4

V březnu jsme se zúčastnili jako tým akce MaRS, což je 24 hodinový maraton cvičení s roztroušenou sklerózou (24. – 25. 3. 2023). Po cvičení proběhl společný oběd pro zájemce cvičící se spolkem SMS.

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



 mladi\_sklerotici



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



Mladí sklerotici

26. 3. 2022 · 🌐

Společný oběd po Cvičení MaRS 2022

#roztrousenaskleróza #roztrousenáskleróza #rs #ms  
#multiplesclerosis #sclerosismultiple #maratonmars  
#mladi\_sklerotici



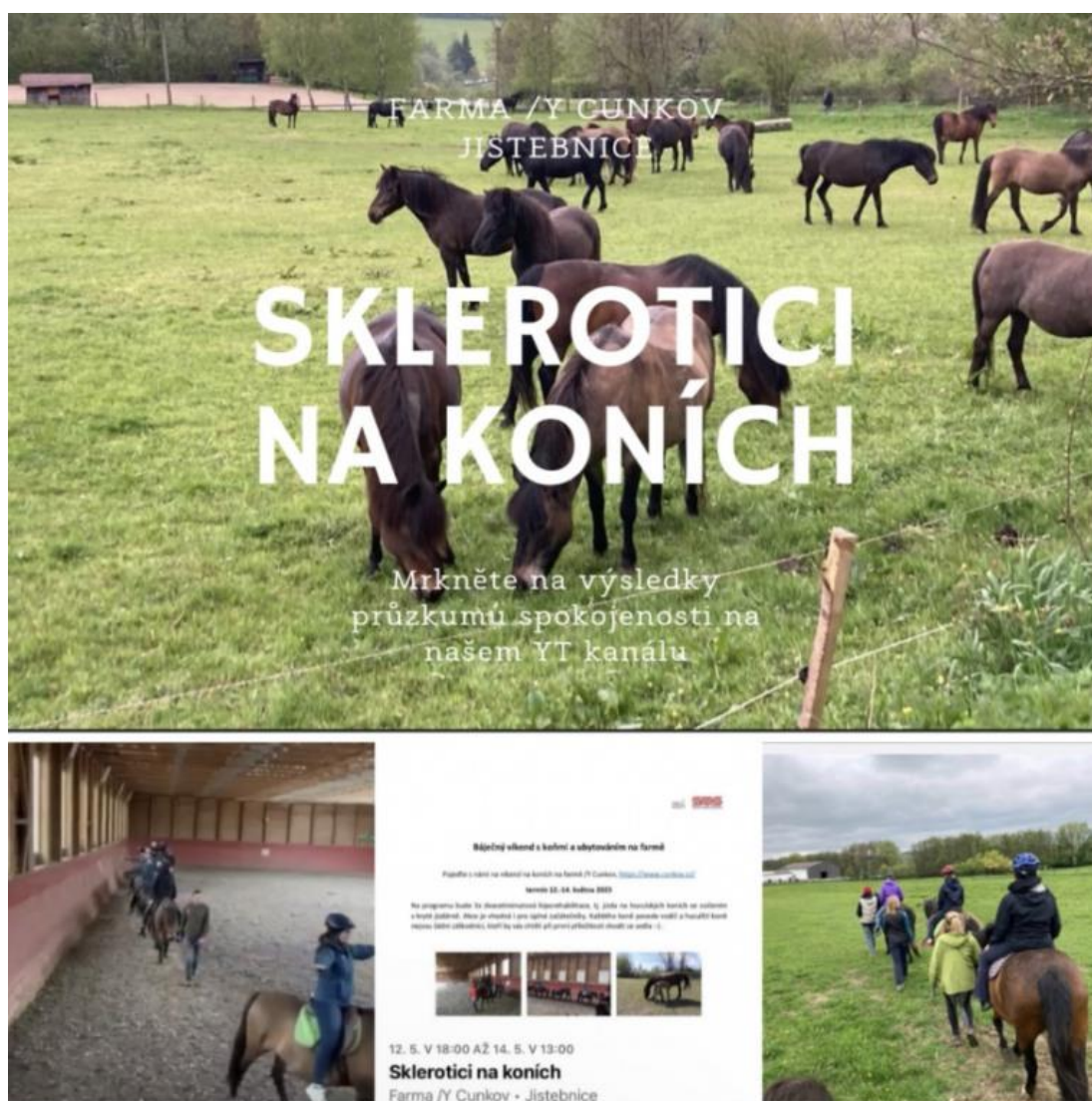
#### 4. Sklerotici na koních

**Kdy:** 12. – 14. 5. 2023

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

Jednalo se o pravidelnou akci – náplní bylo rehabilitační cvičení na huculských koních s vodičem v kryté jízdárně. 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.



V rámci průzkumu spokojenosti bylo získáno 14 odpovědí. Pro detailní odpovědi se můžete podívat na YouTube kanál spolku.

2023- 05 dotazník spokojenosti Koně Cunko

Otázky Odpovědi 14 Nastavení

Iceland Liechtenstein Norway grants SMS sdružení mladých sklerotiků

## Dotazník spokojenosti

12. - 14.5.2023 Báječný víkend s koňmi a ubytováním na farmě v rámci programu Body & Mind 2023

Jak jste se o akci dozvěděli? \*

☐ ze stránek Sdružení mladých sklerotiků

☐ z Facebooku

☒ z Instagramu Odebírat

Jednalo se o pravidelnou oblíbenou akci cvičení na huculských koních v kryté jízdárně s vodičem a vyjíždkou do přírody. Ze zpětných vazeb celkově kladně hodnocené akce vybíráme viz následující obrázky, kompletní odpovědi hodnocení akce si prohlédněte na našem YT kanále.

2023- 05 dotazník spokojenosti Koně Cunko

Otázky Odpovědi 15 Nastavení

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

15 odpovědí

Vše

Útek od města a jeho reality, relax a uvolnění na huculech.

Jízda na koni

Cvičení na koních skvele pomohlo mojim zadum, skvely kolektiv, krasne prozity cas

Cvičení na koních

Jízda na koni a procházky v pěkné přírodě

Nejzajímavější je cvičení na koních.

Hodinová projížďka na koni byla super a celkově program s koňmi. Seznámila jsem se s novými lidmi.

2023- 05 dotazník spokojenosti Koně Cunko

Otázky Odpovědi 15 Nastavení

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

14 odpovědí

Vše v pořádku, užila jsem si to.

Chybělo lepší počasí 🌧️ a větší výběr jídel na večeři u Bizona. A u tábora kytara... 🎸 Ale to jen tak na okraj. Zbytečné nebylo nic a vše si krásně sedlo.

0

Nic. Bylo to dokonalé.

Privítala bych prodloužení doby cvičení na koních, min o 10 min.. Popř i možnosti dokoupení si ještě jedné lekce hippoterapie během víkendu.

Byl to fajn víkend v dobrém kolektivu lidí

Vše OK

2023- 05 dotazník spokojenosti Koně Cunko

Otázky Odpovědi 15 Nastavení

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

10 odpovědí

Cvičení na koních by mohlo být delší.

Byla jsem plně spokojená.

Pěkně zorganizované. Zaujala by mne nabídka individuálního cvičení na koni (klidně placená) a možnost prohlídky stájí s výkladem historie a zajímavostí, případně zapojení do péče o koně pro ty, kteří by o to měli zájem.

Jógové cvičení, oběd na golfu :-), delší cvičení na koních, ne jen 20 min. (ráda připlatím, když už tu jsme a ta možnost existuje - info pan Zub :-))

Hypoterapie by mohla být delší, prostě je to dokonalé a vždy to velmi rychle uteče.

Děkuji moc za každý takový víkend. Vždy odjízdim



5. Dne 30.5.2023 jsme se zapojili do akcí pořádaných u příležitosti Mezinárodního dne roztroušené sklerózy.



6. Na začátku června jsme zorganizovali další neformální setkání, pod názvem „Přijďte na pokec“. Zúčastnili se pacienti a jejich blízcí.



## 7. Sklerotici na vodě

**Kdy:** 16. – 18. 6. 2023

**Kde:** Vodácká základna Kácov, Sázava

Další realizovanou pravidelnou oblíbenou akci bylo sjíždění řeky Sázavy z Kácova. Ze zpětných vazeb kladně hodnocené akce vybíráme viz následující obrázky. Kompletní odpovědi hodnocení akce si prohlédněte na našem YT kanále.



## 2023- 06 dotazník spokojenosti Voda 23

Otázky Odpovědi 12 Nastavení

Iceland  
Liechtenstein  
Norway grants

**SMS**  
sdružení mladých sklerotiků

### Dotazník spokojenosti

16. - 18. 6. 2023 Sklerotici na vodě, Sázava, vodácká základna Kácov, v rámci programu Body & Mind 2023

Jak jste se o akci dozvěděli? \*

- ☐ ze stránek Sdružení mladých sklerotiků
- ☐ z Facebooku
- ☐ z Instagramu

## 2023- 06 dotazník spokojenosti Voda 23

Otázky Odpovědi 12 Nastavení

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

9 odpovědi

Žádné

Stání na jezechch 😊

Byl sem spokojem

Vše bezva

Nic

Jízda vlakem

Není nic negativního! Vše bylo perfektně zorganizováno!

Nic. Jízda vlakem.

## 2023- 06 dotazník spokojenosti Voda 23

Otázky Odpovědi 12 Nastavení

12 odpovědí

Přijímá odpovědi

Souhrn

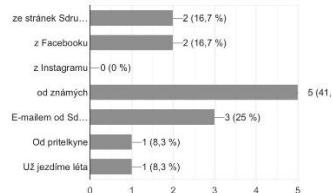
Otázka

Individuální

Jak jste se o akci dozvěděli?

Kopírovat

12 odpovědí



## 2023- 06 dotazník spokojenosti Voda 23

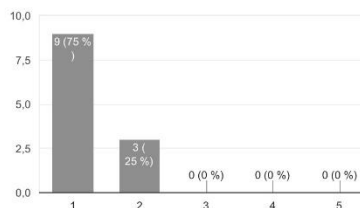
Otázky Odpovědi 12 Nastavení

Lea Baloghová

Jaká je vaše celková spokojenost s touto akcí? (1 nejlepší, 5 nejhorší, škála jako ve škole)

Kopírovat

12 odpovědí



8. Zrealizovali jsme také grant financovaný Nadací ČEZ Pomáhej pohybem na podporu pohybových aktivit organizovaných spolkem. V rekordním čase 1,5 dne se prostřednictvím aplikace EPP – Pomáhej pohybem vybrala částka, o kterou jsme žádali, za což všem zúčastněným patří náš velký dík.

## Pomáhejte pohybem a podpořte nás!

Je léto, dovolená, prázdniny, cestování a pohyb. Stáhněte si ještě dnes aplikaci EPP pomáhej pohybem a každý váš pohyb se přepočítá na peníze, které nám Nadace ČEZ věnuje.

Děkujeme za podporu

**Podpořte nás!**  
Stáhněte si aplikaci EPP pomáhej pohybem a každý váš pohyb se přepočítá na peníze, které nám Nadace ČEZ věnuje.

**MOŽNÉ APLIKACE EPP - POMÁHEJ POHYBEM**

Aplikace podporuje všechny typy cvičení: jóga, běh, plavání, houpačky, skokan, atd. (lze i sáhnout na běžecké pásy, v tělocvičně a kromě běžných úloh i cvičení, které, například, v tělocvičně nebo v tělocvičně). Tato aplikace může být také použita jako nástroj pro monitorování pohybu a zdraví. Pokud jste již aplikaci stáhli, můžete se přihlásit a začít s pohybem. Pokud jste aplikaci ještě nestáhli, můžete se přihlásit a začít s pohybem. Pokud jste aplikaci ještě nestáhli, můžete se přihlásit a začít s pohybem. Pokud jste aplikaci ještě nestáhli, můžete se přihlásit a začít s pohybem.

**KOMPASA POHYBOVÝCH AKTIVIT**



9. Jako další projekt spolku Sdružení mladých skrotiků, z. s. jsme v rámci projektů podpořených Nadací ČEZ požádali o grant pro Ladku Pořízkovou, pacientku s RS, členku SMS a nejlepší českou tenistku na vozíku. Prostřednictvím aplikace EPP – Pomáhej pohybem jsme vybírali na Tribike - přidavný pohon k vozíku. Prostředky byly vybrány velmi rychle. Následně jsme s Ladkou uspořádali akci „Přijďte na pokec nejen o RS a tenise na vozíku“. Děkujeme všem, kteří dobrou věc podpořili.

## Děkujeme za pomoc při získání prostředků na přidavný pohon k vozíku pro Lad'ku





ladislavaporizkova

***Děkuji za milé setkání  
a podporu ze strany***

[MLADISKLEROTICI.CZ](https://mladisklerotici.cz)



**SMS**  
sdružení mladých sklerotiků

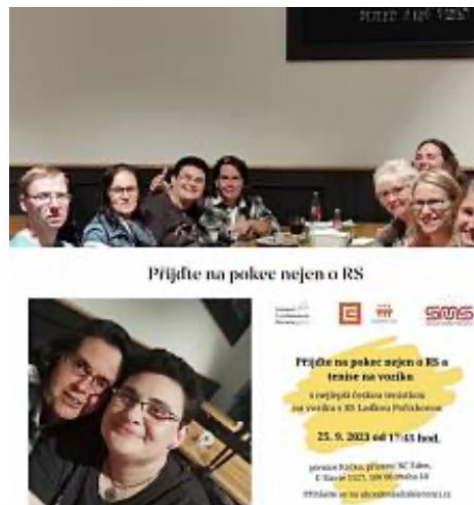


@PIVNICE\_KACKO

@MLADI\_SKLEROTICI

10. Na konci září 2023 jsme zorganizovali další neformální setkání, pod názvem „Přijďte na pokec nejen o RS a tenise na vozíku“. Zúčastnili se pacienti a jejich blízcí.

### Přijďte na pokec nejen o RS a tenise na vozíku s Lad'kou



### 11. Osvětový víkend NEJEN pro nově diagnostikované

**Kdy:** 27. – 29. 10. 2023

**Kde:** Hotel Kavka, Malá Skála

Akce se zúčastnilo 50 osob. Během víkendu proběhla přednáška neuroložky z RS centra Královské Vinohrady, která pokrývala téma informací o roztroušené skleróze, novinek v léčbě tohoto onemocnění a opakovaně téma mateřství a roztroušená skleróza, Další přednášející byla uroložka, která se zaměřila na oblast urologických problémů při RS. Psychoterapeutka na další přednášce promluvila o psychoterapeutické podpoře pro pacienty s roztroušenou sklerózou. Přítomné fyzioterapeutky s účastníky cvičily posilovací cvičení a jógu.

Na konci víkendu byly získány zpětné vazby z dotazníků v QR kódu. Ze zpětných vazeb kladně hodnocené akce vybíráme viz následující obrázky. Kompletní odpovědi hodnocení akce si prohlédněte na našem YT kanále.

Sdružení mladých sklerotiků, z.s. vás srdečně zve

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

27. – 29. 10. 2023

**Hotel Kavka, Malá Skála 159, Malá Skála**

<https://www.hotelkavka.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 psychohygienu, 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 Českého ráje.

**Co Vás čeká?**

**Přednášky odborníků:**

- Neurolog-RS a mateřství
- Psychoterapie při RS
- Fyzioterapie při RS
- Urologie a RS

**Pohyb:**

- Jóga
- Cvičení s fyzioterapeutkou
- Vycházky po okolí (Pantheon, hrad Vranov, ...)

Diskuze s přednášejícími 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)





Zpětné vazby máme ve dvou sadách, prvních 15 odpovědí a dále 9 dalších. Tedy celkem máme 24 odpovědí. Náhledy přikládáme, všechny odpovědi naleznete na našem youtube kanále @mladisklerotici.



#### 2023 - 10 Osvětový víkend 2023 prvních 15

Otázky Odpovědi 15 Nastavení

Organizace byla naprosto úžasná a program vynikající. Jen dostupnost pokojů bez výtahu byla složitá.

Silnější WiFi signál

Poděkování za celou rodinu 🙌

Ubytování s možností pro invalidní pacienty

#### 2023-10 Osvětový víkend 2023 dalších 9

Otázky Odpovědi 9 Nastavení

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

9 odpovědí

společně strávený čas s mou milou kamarádkou v nádherném prostředí a odreagování, začvčila jsem si a poznala nové lidi. Také jsem na Vašem víkendu transformovala změny po dovolené na meditačním ústraní a připravila se zpět do "normálního prostředí", což není vždy jednoduchý přechod, a poskytli jste mi k tomu úžasné zázemí.

Pozitivně hodnotím, že se mohu setkat i s jinými lidmi, kteří trpí stejnou nemocí jako manželka. Pomáhá mi to k pochopení toho, jak se manželka

nové kamarádi, nové informace od DR, Medové, fyzioterapie a z urologie (dost zajímavé) – a teď i info, co vlastně pro nás vše dělá DR. Havrdová

## 2023-10 Osvětový víkend 2023 dalších 9

Otázky Odpovědi 9 Nastavení

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

9 odpovědi

společně strávený čas s mou milou kamarádkou v nádherném prostředí a odreagování, zacvičila jsem si a poznala nové lidi. Také jsem na Vašem víkendu transformovala změny po dovolené na meditačním ústraní a připravila se zpět do "normálního prostředí", což není vždy jednoduchý přechod, a poskytli jste mi k tomu úžasné zázemí.

Pozitivně hodnotím, že se mohu setkat i s jinými lidmi, kteří trpí stejnou nemocí jako manželka. Pomáhá mi to k pochopení toho, jak se manželka

nové kamarádi, nové informace od DR, Medové, fyzioterapie a z urologie (dost zajímavé) – a teď i info, co vlastně pro nás vše dělá DR. Havrdová

## 2023-10 Osvětový víkend 2023 dalších 9

Otázky Odpovědi 9 Nastavení

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

8 odpovědi

no - doplnila bych to ještě třeba oblast - střev, vyprazdňování+ průjmy, neřízená stolice zbytečné co tam bylo ??, - vše na pohodu a krásně vše podané odborníky

Bylo málo místa na cvičení. Při větším pohybu jsme se o sebe mlátili.

Nic, byla jsem se vším moc spokojená.

Nic jsme nepostrádali

Nic. Zadne.

Nic

Chyběl mi prostor pro vzájemné, oficiální přestavení všech účastníků první večer....

Komentáře byly veskrze kladné, připomínky se týkaly pouze dispozice budovy. Ovšem upozornili jsme na to předem zájemce a špatně chodící byli ubytováni v nižších patrech.







**Večerní jógové protažení s Monikou na Osvětovém  
víkendu NEJEN pro nově diagnostikované, Hotel Kavka,  
Malá Skála, 27. - 29. 10. 2023**



## 12. Festival pohybu – 2. ročník

**Kdy:** 5. 11. 2023

**Kde:** Centrum tance Flóra, Čáslavská 13, Praha 3



Z akce jsme opět získali zpětné vazby, za které děkujeme a přikládáme náhledy. Všechny jsou na youtube kanálu spolku @mladisklerotici.

#### 2023 - 11 dotazník spokojenosti Festival pohybu

Otázky Odpovědi 9 Nastavení

Co Vám Festival pohybu přinesl, co hodnotíte pozitivně? Které konkrétní aktivity byly pro Vás nejzajímavější?

9 odpovědí

Pro mě bylo nejzajímavější cvičení na nohy a přístup všech lektorek. Např. Fyzioterapeutka opravovala chyby při cvičení.

Celý víkend to nebyl, jen nedelní odpoledne, ale byly to krásné 4 hodiny, kdy jsem si mohla odpocínout, a zároveň se protáhnout, posilovat, relaxovat, dozvedet se spoustu věcí i nových cviků a užít si to celé se skvělými lidmi

Pánevní dno

Hodnotím pozitivně celou akci, moc se mi všechno líbilo, stejně jako minulý rok. Odnesla jsem si spoustu nových poznatků, které se budu snažit pravidelně praktikovat.

#### 2023 - 11 dotazník spokojenosti Festival pohybu

Otázky Odpovědi 9 Nastavení

Co Vám Festival pohybu přinesl, co hodnotíte pozitivně? Které konkrétní aktivity byly pro Vás nejzajímavější?

9 odpovědí

Bylo to velmi příjemné, všechny lekce.

Vše bylo velmi příjemné, nejvíce mě oslovila úplně první lekce

Všechny aktivity byly zajímavé, nejvíce mne zaujala muzikoterapie a pánevní dno

V podstatě bylo zajímavé všechno, nejvíce mě zaujala určitě paní Ornstová, cvičení na smysly a koordinaci, prima by bylo dát jí více prostoru 😊 zajímavé byla i lekce na rovnováhu, muzikoterapie i pánevní dno 😊

Pro mě bylo nejzajímavější cvičení na nohy a přístup všech lektorek. Např. Fyzioterapeutka opravovala chyby při cvičení.





**13. Jógový víkend - Čtvero ročních období PODZIM 2023** v rámci programu Body&Mind 2023

**Kdy:** 24. – 26. 11. 2023

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

Akce se zúčastnilo 14 pacientek / pacientů a od všech byly získány odpovědi v dotazníku spokojenosti. Náhled přikládáme, všechny odpovědi jsou k dispozici na youtube kanálu spolku @mladisklerotici



# SKLEROTICI NA JÓGOVÉM VÍKENDU

Mrkněte na výsledky průzkumu  
spokojenosti na našem YouTube



## 2023 -11 Jógový víkend Albrechtova vyhlídka

Otázky Odpovědi 14 Nastavení

Iceland  
Liechtenstein  
Norway grants

SMS  
sdružení mladých sklerotiků

### Dotazník spokojenosti

24. - 26. 11. 2023 Jógový víkend Čtvero ročních období,  
podzim 2023, Albrechtova vyhlídka

## 2023 -11 Jógový víkend Albrechtova vyhlídka

Otázky Odpovědi 14 Nastavení

Co Vám víkend přinesl, co hodnotíte pozitivně?  
Které aktivity pro Vás byly nejzajímavější? Uveďte  
případně další podněty pro zlepšení.

14 odpovědí

Tato akce mne naučila dalším cvikům, které mi  
usnadňují život trávený za PC. Jóga celkově je pro  
mne velice přínosná a tato zaměřená na pacienty z  
RS je absolutně TOP. Společenství pacientů se  
stejnou chorobou mne nabíjí energií, získávám zde  
nové informace. Zdravá, vegetariánská strava mne  
inspire.

Nová přátelství, uklidnění. Yoga byla skvělá.

Setkání s fajn lidmi se stejnými zdravotními  
"problémy", nejlepší bylo jógové cvičení

Pobyt s RS komunitou a sdílení zkušenosti je k  
nezaplnění! Jóga, jídlo i procházka v krásném okolí  
tradičně vyborna.

## 2023 -11 Jógový víkend Albrechtova vyhlídka

Otázky Odpovědi 14 Nastavení

Radeji bych preferovala uzavřený hotylek pouze pro  
naši skupinku.  
cca 2tis. Kc

Myslím si, že toto je domáce prostředí a máme tím  
klid i na jógu a nemusíme řešit nemocnost, abychom  
se nenakazili. Uvítala bych pořád stejné prostředí a  
nemám problém s vyšší spoluúčasti, třeba 2 500  
tisíce.

Upřednostňuji uzavřenou skupinu, bez dalších hostů.

Stávající místo je bezkonkurenční. Chápu, že se  
zdrazuje, snažila bych se vždy dosáhnout na tento  
pobyt. Za mně hotel NE.



## 2023 -11 Jógový víkend Albrechtova vyhlídka

Otázky Odpovědi 14 Nastavení

Vegetariánská či veganská strava je pro mě jediná schudná. Nepostrádala jsem snad nic.

Jóga by mohla být jemnější. Mohlo by se více cvičit než mluvit. Vegetariánská strava je možná. Ocenila bych ve stravě více tuků a bílkovin a méně sacharidů.

Jedině zdravé veganské jídlo od Nataši dělá jógový víkend smysluplný

Všechno bylo, jak mělo být, cvičení, odpočinek, procházka i její alternativa, setkání s přáteli, výborné jídlo. Vegetariánská strava k tomu patří.

Strava byla naprosto perfektní! Vše perfektně poskládané, nic bych neměnila.

Vše ok

Otázky Odpovědi 14 Nastavení

### 14 odpovědí



Přijímá odpovědi ☒

Souhrn

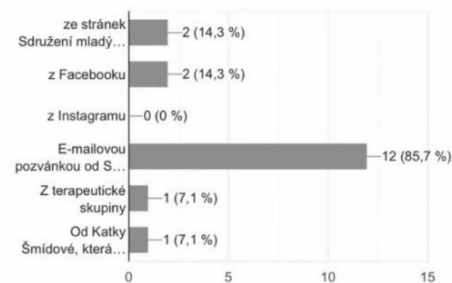
Otázka

Individuální

Jak jste se o akci dozvěděli?

Kopírovat

14 odpovědí



- 14. Roztroušená koule** – proběhl tradiční předvánoční bowlingový turnaj „Přines dárek - dostaneš dárek“

**Kdy:** 10. 12. 2023

**Kde:** Absolutní bowling, Osadní 1053/20, Praha 7



- 15. Rozesílání vlastních publikací o RS.** - Na našich webových stránkách je možno objednat unikátní publikace vydané naším Spolkem. Jedná se o tyto publikace: Cvičení při RS s DVD, Tucet klíčů k RS a Stravování při RS. V průběhu roku 2023 bylo odesláno 74 zásilek.

### Hospodaření SMS v roce 2023

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

Výkaz příjmů a výdajů rok 2023

|                                  | Náklady             | Výnosy            |                       |
|----------------------------------|---------------------|-------------------|-----------------------|
| Dary                             |                     | 758 275           |                       |
| Členské příspěvky                |                     | 16 660            |                       |
| Dotazníky Merck                  |                     | 31 853            |                       |
| Úroky                            |                     | 82 293            |                       |
| Prodej brožur                    |                     | 14 910            |                       |
|                                  |                     |                   |                       |
| Mzdy – Norské fondy              | 875 998             |                   |                       |
| Platba pojistného – Norské fondy | 434 962             |                   |                       |
| Uspořádané akce                  | 254 456             |                   |                       |
| Vázaný dar p. Doležel            | 323 725             |                   |                       |
| Vázaný dar pí Pořízková          | 139 100             |                   |                       |
| Provozní náklady                 | 17 889              |                   |                       |
| <b>Celkem</b>                    | <b>2 046 130 Kč</b> | <b>903 991 Kč</b> | <b>- 1 142 139 Kč</b> |

V roce 2023 se podařilo uspořádat všechny plánované akce a navíc s pomocí Nadace ČEZ jsme pomohli člence SMS získat prostředky na Tribike. Podle zpětných vazeb to byly úspěšné akce a rádi bychom je do budoucna zopakovali. V tomto roce jsme čerpali grant od Norských fondů na profesionalizaci aktivit spolku a povedlo se nám dobře organizovat a vyhodnocovat zpětné vazby i zjistit aktuální názory účastníků na akce. Zlepšili jsme se též v získávání grantů na naše aktivity

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

**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 2023 bylo umožněno díky finanční podpoře těchto organizací a jednotlivců, za což jim patří náš velký dík.

|                                                                                     |                                                                                      |
|-------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|
|    | HBO Europe                                                                           |
| Roche                                                                               |   |
|  | Sanofi Aventis                                                                       |
|                                                                                     | <b>Janssen-Cilag s.r.o.</b>                                                          |
|  | Merck spol. s r.o.                                                                   |
| Novartis s.r.o                                                                      |  |

|                                                                                   |                                                                                                                                                                                         |
|-----------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  | Teva Pharmaceuticals CR, s.r.o.                                                                                                                                                         |
| Nadace Jakuba Voráčka                                                             |  Nadace<br><b>JAKUBA<br/>VORÁČKA</b>                                                                  |
|  | FSPNET                                                                                                                                                                                  |
| OMNES z. s.                                                                       |                                                                                                                                                                                         |
| Nadace ČEZ                                                                        |                   |
| Iceland Lichtenstein<br>Norway Grants                                             |  Iceland<br>Lichtenstein<br>Norway grants<br><small>Iceland Lichtenstein<br/>Norway grants</small> |



**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

Datová schránka: cj8xdq



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

Spojte se s námi!

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