



Výroční zpráva

Sdružení mladých sklerotiků, z.s. za rok 2021

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 31.12.2021 mělo 646 registrovaných členů.

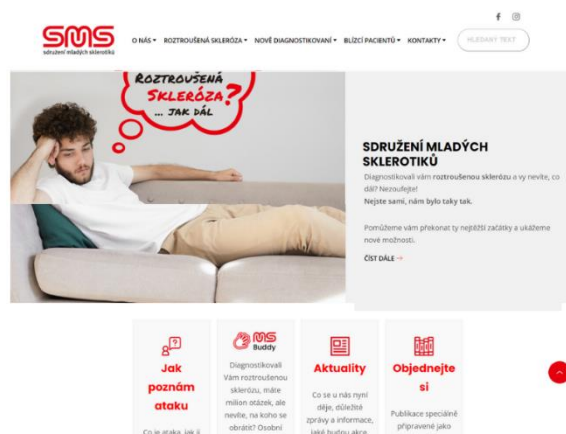
V roce 2021 byla v čele spolku i nadále Anna Ryšavá se stávajícími místopředsedy ing. Michalem Karschem a Ing. Klárou Grammetbauerovou, Ph.D

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

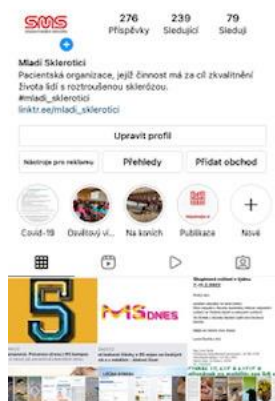
Jelikož je SMS spolkem především mladých = aktivních lidí, probíhá veškerá komunikace členů prostřednictvím internetu. Všechny organizační záležitosti řeší členové výkonného výboru mezi sebou, s členskou základnou i navenek s veřejností nejprve elektronickou formou. SMS tedy nemá žádnou kancelář a s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

SMS provozuje webové stránky www.mladisklerotici.cz, Facebookovou stránku [Mladí sklerotici](#) a [Instagram Mladí sklerotici](#). 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 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 platformu pro komunikaci na internetu využíváme Instagram, kde zveřejňujeme identické 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 proběhlo na podzim celorepublikové setkání organizované zaměřené na osvětu pro nově diagnostikované pacienty. Z tématických víkendů proběhl pouze víkend s hiporehabilitací. Pravidelný jógový víkend v rámci programu Body&Mind ani víkend na vodě neproběhly z důvodů omezení covidem.


PŘEHLED AKCÍ:

MaRS 2021 - 10. ročník 24hodinového cvičebního Maratonu s roztroušenou sklerózou pro lidi s ereskou i bez ní.

Kdy: 19. - 20.3.2021

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

MaRS 24—HODINOVÝ MARATON
S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU 2021



CO DĚLÁTE 19. A 20. BŘEZNA 2021?
POHYB, KTERÝ VÁS BAVÍ — KRUHOVÝ TRÉNINK, JÓGA, TAJ-CHI, KRAV-MAGA, NORDIC WALKING, PLAVÁNÍ, BĚH, LYŽOVÁNÍ, TANEC...

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

„Neříkej, že nemůžeš, když nechceš, protože přijdou velmi brzy dny, kdy budeš pro změnu chtít a pak už nebudeš moct.“
Jan Werich

!mpuls
nadační
fond

Sklerotici na koních

Kdy: 10. - 12.9. 2021

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



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

Kdy: 15.-17.10.2021

Kde: Hotel Kubát, Benecko, www.hotelkubat.cz

Zúčastnilo se 50 pacientů s roztroušenou sklerózou



Sdružení mladých sklerotiků, z.s. vás srdečně zve na
Osvětový víkend NEJEN pro nově diagnostikované

15. – 17. 10. 2021

Hotel Kubát, Benecko, Krkonoše
<https://www.hotelkubat.cz/>

Program je vhodný NEJEN pro nově diagnostikované pacienty

Polýkáte 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, setkáte se s inspirativními lidmi a jejich cestami životem s RS, začvíte 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:

- Novinky v léčbě RS
- Psychoterapie při RS
- Fyzioterapie při RS

Pohyb:

- Jóga
- Relaxace a zdravotní cvičení
- Krkonošské trasy malé i větší

Diskuze a sdílení zkušeností se spolupacienty



Registrační příspěvek činí 800 Kč (500Kč nevratná záloha) a zahrnuje 2x ubytování, plnou penzi, program. Doprava svépomocí. Případnou spolujízdu se pokusíme zprostředkovat.
Pro více informací a registraci pište na akce@mladisklerotici.cz.

Roztroušená koule 2021

Tradiční předvánoční bowling se zdůvodů covidu letos také nekonal.

Hospodaření SMS v roce 2021

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






Výkaz příjmů a výdajů rok 2021

	Náklady	Výnosy	
Příspěvky		11 001	
Dary + granty		348 000	
Tržby + ostatní		22 844	
Dary (Doležel.)	282 000		
Uspořádané akce	107 141		
Nový WEB	102 825		
Provozní náklady z pokladny	3 877		
Náklady na rozesílání brožur (poštovné)	9 899		
DPP	30 000		
Celkem	535 742 Kč	381 845 Kč	-153 897 Kč

V roce 2021 se nepodařilo uspořádat většinu plánovaných akcí a víkendových setkání z důvodu vládních omezení COVID 19. Protože podobná situace byla i v roce 2020, využili jsme finanční prostředky z grantů roku 2020 na uspořádání akcí v roce 2021. Touto transakcí jsme se dostali v roce 2021 do ztráty.

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 2021 bylo umožněno finanční podporou těchto organizací a jednotlivců, za což jim patří náš velký dík

	HBO Europe
Roche	
	Sanofi Aventis
Biogen (Czech Republic) s.r.o	
	Merck spol. s r.o.
Novartis 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](#)

Instagram: [Mladi sklerotici](#)

V Praze dne 21.5. 2021

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