



## Výroční zpráva

# Sdružení mladých sklerotiků, z.s. za rok 2020

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 31.12.2020 mělo 628 registrovaných členů.

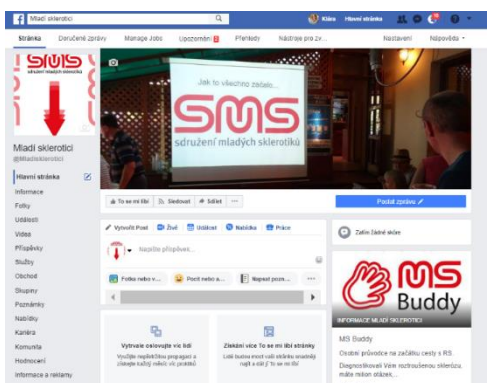
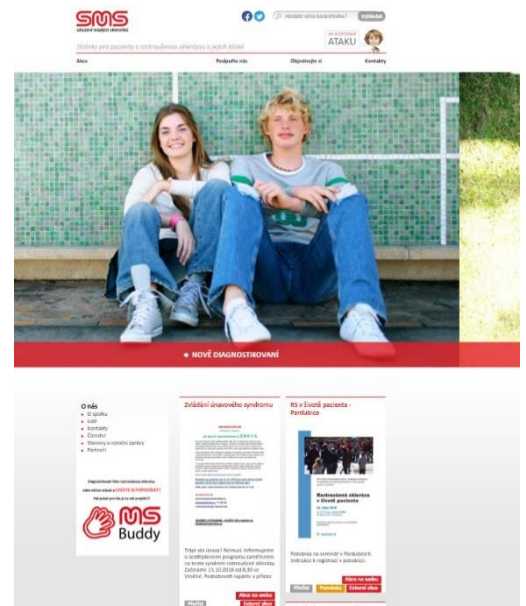
V roce 2020 byla v čele spolku i nadále Anna Ryšavá se stávajícími místopředsedy ing. Michalem Karschem a Ing. Klárou Grammetbauerovou, Ph.D

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, nemá ani žádné placené zaměstnance.

SMS provozuje webové stránky [www.mladisklerotici.cz](http://www.mladisklerotici.cz), Facebookovou stránku [Mladí sklerotici](https://www.facebook.com/mladisklerotici) a [Instagram Mladí sklerotici](https://www.instagram.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.

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.

Každoročně pořádané na podzim celorepublikové setkání organizované zaměřené na osvětu pro nově diagnostikované. Letos se z důvodu omezení covidem konalo jen v podobě náhradní on-line varianty. .

Pravidelný jógový víkend v rámci programu Body&Mind proběhl ze stejného důvodu jen jeden, proběhl však víkend na vodě a víkend s hiporehabilitací.

## PŘEHLED AKCÍ:

**MaRS 2020 - 9. ročník 24hodinového cvičebního Maratonu s roztroušenou sklerózou pro lidi s ereskou i bez ní.**

Kdy: 6. – 7.3.2020

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 2020



POJĎTE S NÁMI CVIČIT  
NA MARATON MARS 2020

6.—7. BREZNA

[www.nfimpuls.cz](http://www.nfimpuls.cz)

Organizátorem cvičebního maratону MARS je Nadační fond IMPULS,  
který již 20 let podporuje výkon, cvičení a terapii roztroušené sklerózy.  
Příspěvků můžete v Kč bankovním spojením: 19-2833303220201010.  
Dárčovníkou SMS: SMS IMPULS 30 na číslo 87 777, SMS IMPULS 40  
na číslo 87 777, SMS IMPULS 90 na číslo 87 777. [www.darovskasms.cz](http://www.darovskasms.cz)

**IMPULS**  
nadační  
fond



# Roztroušená Sázava a my na ní zase ... 2020

Kdy: 12.-14.6.2020

Kde: Sázava vodácká základna Kácov

Zúčastnilo se 20 pacientů a rodinných příslušníků.



Pořádá akci pod názvem

## SKLEROTICI NA VODĚ

KDY: víkend 12.6.-14.6.2020

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 Štenberka a vlakem zpět do Kácova (sobota), v neděli další úsek volitelně - to to celé na kánoích, sit-on-topech či raftech. Mista na lodi negarantujeme v případě, že nemáte kormidelníka do kanoe či se nesejde potřebný počet lidí v kormidelníka na raft. Někdy kormidelníky v záloze máme, ale není jich mnoho... Úsek Kácov - Český Štenberk patří mezi ty kratší a jednodušší, přesto to stále není výlet parníkem...

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

**PŘÍSPĚVEK ÚČASTNÍKŮ:** 200,- Kč/osoba (nevrtná záloha) a zaplacené členské příspěvky na rok 2020

**SMS HRADÍ A ZAJIŠŤUJE:** půjčovní loď (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 stánem v tábořišti (cena Ubytovna 245 Kč/ noc ve vlastním spacáku, za peňlný příplatek 100 Kč za jeden set - bez ohledu na počet nocí). Dvoulůžkových pokojů je jen pár, počítejte, že můžete spát na pokojí i s dalšími lidmi, stan: 25 Kč/osoba / noc, Teepee 140 Kč / noc / osoba

**JÍDLO:** Jídlo: kdo si co přinese či po cestě uloví. V areálu půjčovní je vodácký obchod s občerstvením. Vybrat si můžete z teplé i studené kuchyně, např. letos díky koronaviru bude možná trášku jiný sortiment, ale vytečte to bude určitě a vybere s každým... 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 být o hladu a žízni, vezme si sebou raději i hotovost...

PŘÍHLÁŠKY ZASÍLEJTE EMAILEM: [ryann@seznam.cz](mailto:ryann@seznam.cz)

v případě ubytování v ubytovně nejpozději do 20.5. (později již místo v ubytovně negarantujeme)

- 1) jméno + počet osob + počet dětí (stačí dítěte pro vícenásobné objednání vesty)
- 2) typ preferované lodi, vodácké zkušenosti (kormidelník / už jsem v tom seděl / vodou zatím nepokřtěný). Jede se na vlastní nebezpečí... Kdo sám nevyleze z lodi na břeh, jet nemůže...
- 3) spaní - stan / ubytovna / teepee
- 4) příjezd - pátek večer / sobota ráno
- 5) nabízím místo v autě / hledám místo v autě...





## Sklerotici na koních

Kdy: 19. - 21.6. 2020

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



Pořádá akci pod názvem

## SKLEROTICI „NA KONÍCH“

**KDY:** víkend 19. – 21. červen 2020

**Kde:** Farma huculských koní /Y Cunkov, cca 120 km na jih od Prahy, [www.cunkov.cz](http://www.cunkov.cz)

**NA CO SE MŮŽETE TĚŠIT:** rehabilitační cvičení na huculských koních v kryté jízdárně 3x 20min, sobotní táborák s opékáním toho co si přivezete a celý víkend pohody a relaxace.

**PŘÍSPĚVEK ÚČASTNÍKŮ:** 400,- Kč/osoba (nevratná záloha) a zaplacené členské příspěvky na rok 2020

**SMS HRADÍ A ZAJIŠŤUJE:** ubytování od pátku večera do neděle, sobotní a nedělní oběd, 3x cvičení na koních, sobotní táborák-ohně, individuální prohlídka stáda Bizonů.

**UBYTOVÁNÍ:** je zajištěno přímo na farmě a v blízkém penzionu U Blizona. Jedná se v obou případech o ubytování ve studích pro 4-7 osob vždy s vlastní koupelnou a WC, vybaveným kuchyňským koutem a ledničkou. Ubytování je vždy v patře a vzhledem k prostorovému uspořádání a kapacitě ubytování není možno počítat s tím, že budete mít samostatné pokoje.

**PŘIHLÁŠKY ZASÍLEJTE EMAILEM:** [akce@mladisklerotici.cz](mailto:akce@mladisklerotici.cz)





## **Podzimní jógový víkend**

Kdy: 17. -19.7.2020

Kde: Zhoř u Pacova

Jednalo se v tomto roce v důsledku covidových opatření jediný z pravidelných akcí jógové víkendy určené pro pacienty s roztroušenou sklerózou. Tuto akci jsme pořádali v rámci rehabilitačního programu Mind&Body 2020.

Zúčastnilo se 18 pacientů





Srdečně vás zveme na  
Jógový víkend – Čtvero ročních období  
**Léto - 2020**  
v rámci programu Mind&Body 2020  
**17. - 19. 7. 2020**

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

Členové Sdružení mladých sklerotiků zaplatí příspěvek ve výši 800 Kč, který zahrnuje ubytování, 4 lekce jógy a plnou penzi (úhrada členského poplatku SMS ve výši 200 Kč je povinná). **Nevratná záloha činí 500 Kč** za pobyt, kterou je potřeba zaslat nejpozději do 1. 7. 2020. na účet č. 1072245028/3030 se zprávou pro příjemce jogavíkendu a vaším jménem.

Pro více informací a vaši včasnou registraci

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



# Osvětový víkend nejen pro nově diagnostikované pacienty s RS, covidová varianta

## Kdy: říjen 2020



Milí členové,

Aktuální situace s onemocněním Covid-19 a následné kroky vždy nás vedly ke zrušení našeho každoročního setkání na Benecku.

I přestože aktuální situace nám úplně neřeje v mnoha aktivitách, rádi bychom, abyste i v omezených možnostech stále zůstali aktivní a dále se zajímali o vše, co vám pomůže lépe a kvalitněji žít s naší diagnózou. Níže proto uvádíme alespoň něco málo informací a novinek z oblasti roztroušené sklerózy:

➤ vyjádření k aktuální situaci ohledně onemocnění Covidu od prof. MUDr. Evy Kubalové <https://www.youtube.com/watch?v=K3jFsp4000U>, vedoucí Kvalitního Centra pro demyelinizační onemocnění (RS centrum), Fakultní poliklinika VFN, Karlovo náměstí 32, Praha 2  
○ Pustte si ho zde <https://youtu.be/K3jFsp4000U>

➤ Pro setkání na Benecku jsme plánovali tentokrát se zaměřit na téma urologických problémů, proto Vám jako alespoň malou náhradu přinášíme příspěvek od MUDr. Libora Zámečnicka, Ph.D., FEBU, FCCSM z Urologické kliniky VFN a 1. LF UK  
○ Pustte si ho zde <https://youtu.be/gN3Gu99bcb8>

➤ A nakonec, protože jsme sdružení mladých a aktivních členů, moc rádi bychom, abyste zůstali aktivní s námi i v této době a v rámci možností cvičili i v domácích podmínkách. Proč? Je správný pohyb při naší diagnóze důležitý, stejně jako typy na cvičení doma Vám může uvést [společný příspěvek](https://www.youtube.com/watch?v=K3jFsp4000U) Niny Lucie Šaichové, z Fakultní polikliniky VFN, Karlovo náměstí 32, Praha 2.  
○ Pohybová aktivita patří v posledních letech mezi nepodlézejší součást komplexní péče o pacienty s roztroušenou sklerózou (RS). Tou nejspíšejší je pochopitelně farmakoterapie, ale cvičení (fyzioterapie, fyzická aktivita - je to spíše slovíčkaření, ale patří sem všechno), psychoterapie a kognitivní trénink jsou neméně důležitou součástí. Z naší praktické zkušenosti doporučujeme kombinaci péče o tělo i psychické zdraví. Další důležitou podmínkou je včasné zahájení jak léčby, tak rehabilitace, ideálně ihned po diagnostikování onemocnění. Nejnovější studie dokonce spekulují o tom, zda vhodné volení pohybové aktivity nemůže sloužit jako prevence nejen vzniku nových symptomů či jejich zhoršení, ale dokonce i vzniku samotného onemocnění. Když se nad tím

## Roztroušená koule 2020

Tradiční předvánoční bowling se zdůvodů covidu letos nekonal.

## Hospodaření SMS v roce 2020






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

	Náklady	Výnosy	
Příspěvky		11 000	
Dary + granty		771 825	
Tržby + ostatní		22 107	
Dary ( p. Doležel)	282 000		
Uspořádané akce	76 911		
Provozní náklady	13 548		
DPP	30 000		
<b>Celkem</b>	<b>402 459 Kč</b>	<b>804 932 Kč</b>	<b>+402 473 Kč</b>

V roce 2020 se nepodařilo uspořádat většinu plánovaných akcí a víkendových setkání z důvodu vládních omezení COVID 19. Ušetřené finanční prostředky budou převedeny na činnost spolku v roce 2021. V tomto roce také nebyl proúčtován grant za výrobu nových webových stránek, jejichž výroba i konečná fakturace se z důvodu Covidu přesunula až do začátku roku 2021.

**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 2020 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](mailto:info@mladisklerotici.cz)

**Webové stránky:** [www.mladisklerotici.cz](http://www.mladisklerotici.cz)

Facebook: [Mladí sklerotici](#)

Instagram: [Mladi sklerotici](#)

V Praze dne 17.10. 2021

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