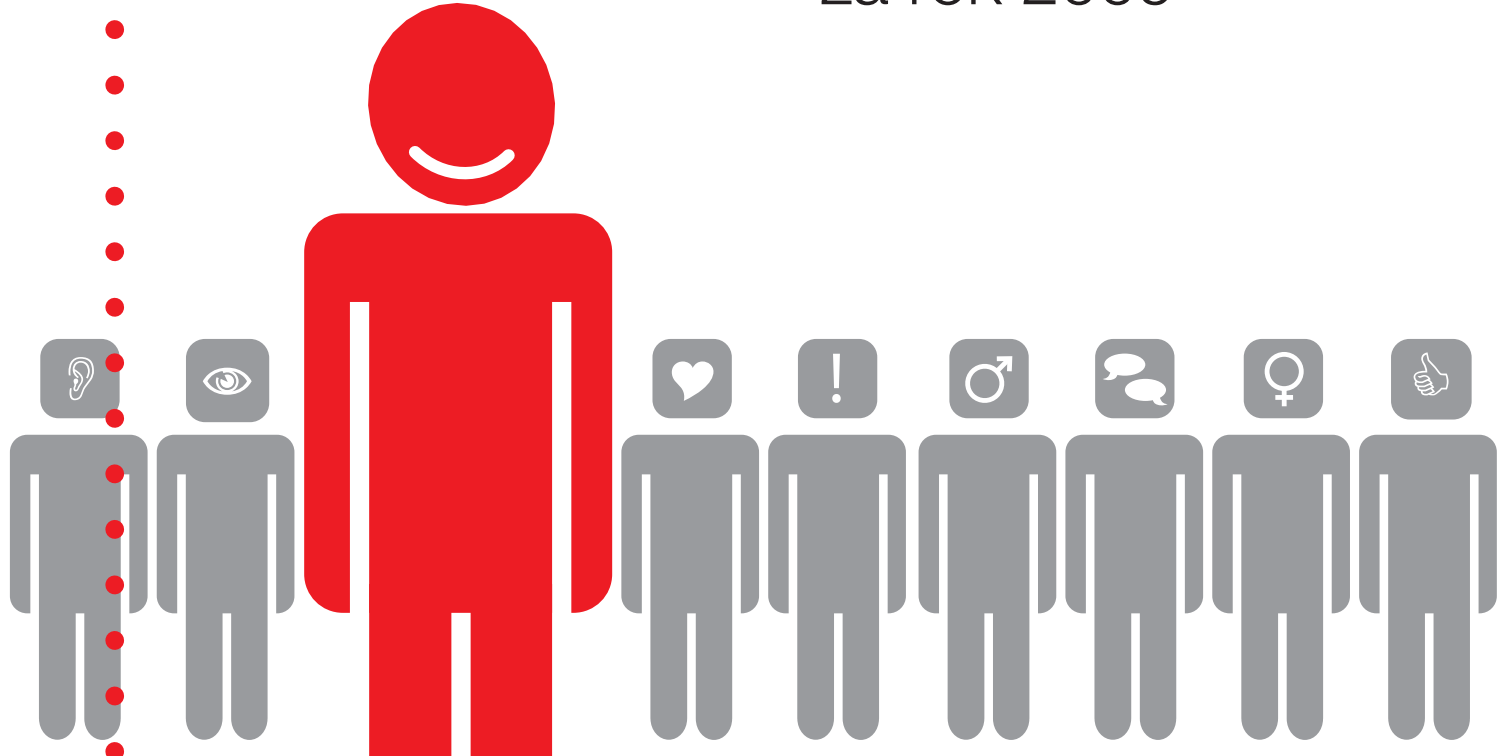




SMS

sdužení mladých sklerotiků

Výroční zpráva Občanského sdužení SMS za rok 2009



Výroční zpráva Občanského sdružení SMS za rok 2009

Hlavním cílem občanského sdružení SMS je svépomoc pacientů s roztroušenou sklerózou při zkvalitňování života s touto chronickou nemocí.

SMS je nezisková organizace sdružující mladé sklerotiky, která byla založena v roce 2005.

Mladými rozumíme lidi nejen věkem, ale hlavně duchem a aktivním přístupem k životu.

Sklerotiky rozumíme lidi postižené roztroušenou sklerózou (RS, sclerosis multiplex, anglicky multiple sclerosis, MS). Postiženými rozumíme lidi, kterých se RS nějak dotýká a ovlivňuje jejich život. Jsou to především pacienti s touto diagnózou, ale i jejich blízcí, příbuzní, přátelé, rodinní příslušníci nebo pečovatelé, lékaři apod. Postiženými jsme v širším slova smyslu všichni.

Když mladému člověku (nejčastěji ve věku 20-40 let) oznámí diagnózu roztroušená skleróza, dozví se, že má chronickou a dosud nevyléčitelnou chorobu, která ničí jeho vlastní nervovou tkáň. Podle toho, která část a v jaké míře je postižena, má pacient různé problémy. V dnešní době se zdravotní stav po včas nasazené moderní léčbě většinou vrací do původního stavu, ale postižení může i narůstat a postupně vést až k trvalé invaliditě.

Není snadné se s tím vyrovnat, když má člověk život teprve před sebou. Zhroutí se mu osobní i profesní plány, změní se žebříček hodnot a priorit.

Ale právě v tom je šance a výzva, kterou chce SMS postiženým ukázat na osobních příkladech a zkušenostech.

CÍLE SMS:

- usnadnit nově diagnostikovaným vyrovnat se s chronickou nemocí a motivovat je k aktivnímu přístupu
- poskytovat přístup k ověřeným informacím o RS, a provozováním internetového fóra umožnit sdílení individuálních zkušeností a praktických rad
- pořádat různé akce se sportovním, kulturním a společenským programem, a zapojit tak všechny aktivní pacienty do zlepšování kvality života s RS
- přiblížit aktivní život s roztroušenou sklerózou široké veřejnosti

„...a přitom všem nezblbnout a zůstat pokud možno normálními sklerotiky...“ :-)



Komunikační prostředky členů Občanského sdružení SMS

Protože SMS je sdružením 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 funkcionáře.

WEBOVÉ STRÁNKY

SMS provozuje webové stránky www.klubsms.cz. Během roku pracovala skupinka členů na přípravě jejich nové formy i obsahu, spuštění se chystá začátkem roku 2010.

Tyto internetové stránky jsou základním zdrojem ověřených informací o RS i komunikačním nástrojem SMS. Jsou zde nejen formální informace o sdružení a léčbě RS, seznam klinických studií a MS center v ČR, ale i plán akcí a konkrétní pozvánky na setkání a kontakty na jejich organizátory. Rozšiřujeme sekci informací o RS a aktivním životě s ní.

Webové stránky a jejich fórum jsou výtečným prostředkem k vyhledávání spřízněných postižených duší v nejbližším místě a přispívají tak k aktivaci členů a organizaci lokálních setkání.



DISKUSNÍ FÓRUM

Součástí webových stránek je diskusní fórum www.klubsms.cz/forum/. Zde může každý registrovaný člen či host založit diskusní skupinu a napsat svůj dotaz nebo zkušenost. Každý účastník pak může na toto téma reagovat a tím dále zpřístupnit své vlastní zkušenosti. Výměna těchto osobních poznatků a názorů se jeví jako neocenitelný zdroj konkrétních informací a praktických rad. Pomáhá i nově diagnostikovaným pacientům vytvořit si představu o nemoci a každodenním životě s ní. Diskusní forum má jmenovaného správce, který třídí příspěvky podle témat.

Návštěvnost tohoto fóra (v řádu několika set přístupů denně) přesvědčila SMS o potřebnosti provozovat ho i v dalších letech.



EDUKACE SMS

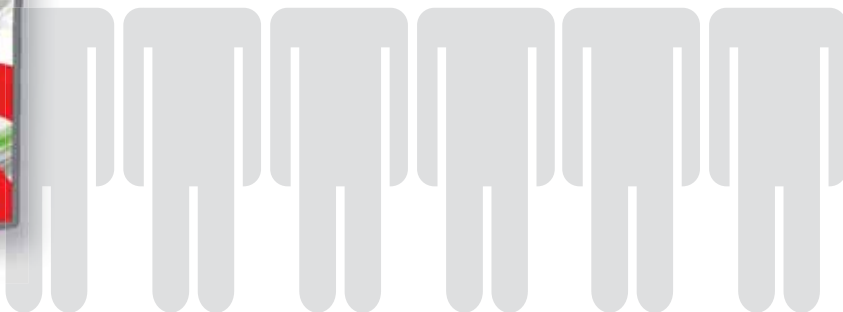
Jedním z hlavních cílů SMS je informovat pacienty i veřejnost o životě s RS.

Proto SMS vydává moderní edukační materiály pro pacienty, které názornou formou doporučují vhodné návyky pro zlepšení nebo udržení kondice, nutné pro plnohodnotný život s RS. Všeobecně je znám pozitivní vliv zdravé výživy a zejména pohybu na celou populaci, a tím spíš to platí pro pacienty.

Lékaři však nemají čas ani prostor pacientům v ordinaci vysvětlit detaily správného provedení cviků nebo poradit s vhodnou skladbou stravy. Z vlastní zkušenosti víme, že v klidu doma se tyto potřebné informace lépe vstřebávají a pacient se k nim může kdykoliv vrátit.



SMS vydalo v roce 2009 brožuru „Stravování při roztroušené skleróze“ a druhý díl DVD s brožurou „Cvičení při roztroušené skleróze II.“



Brožura o stravování vznikla ve spolupráci s odborníky na nutriční terapii a obsahuje cenné informace o jednotlivých složkách stravy a jejím vlivu na zdraví pacientů. Pomáhá orientaci v nepřehledných radách a doporučeních různých potravinových doplňků, záplavě „zaručených“ diet, které však mohou být pro zdraví pacienta s RS i škodlivé, apod. V brožuře jsou cenné informace o zdrojích prospěšných látek a nechybí ani vyzkoušené recepty.

Podle pokynů na webových stránkách ji SMS zasílá na dobírku.

Brožura o stravování byla symbolicky pokřtěna za účasti sponzorů při příležitosti valné hromady členů SMS. Po dvou měsících navázala akce s názvem „Co jsme si navařili, to si taky sníme“, která byla soutěží v přípravě jídel podle zásad brožury a ochutnávkou výtvorů.



Vydání 2. dílu DVD a brožury s cvičením vhodným pro pacienty s RS navazuje na zájem o předešlý díl. Obě publikace mají úspěch i u lékařů a fyzioterapeutů. Tentokrát bylo DVD spolu s brožurou, která podrobně popisuje jednotlivé cviky, zaměřeno na „domácí posilovnu“, kterou si každý může sám vytvořit ve svém prostředí a cvičit podle možností.

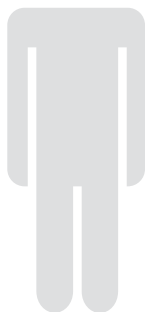
I druhý díl byl natočen „svépomocí účinkujících“ - cvičili sami pacienti, členové SMS ve svém volném čase. Opět děkujeme laskavému vedení našich dvorních fyzioterapeutů.

AKCE SMS

Dalším z hlavních cílů, které SMS svou činností naplňuje, je organizování nejrůznějších akcí, které slouží ke zkvalitnění života s RS.

Akce, kterých by si pacienti jinak netroufli zúčastnit, tak napomáhají osobnímu kontaktu členů sdružení a odstraňování komunikačních bariér, které si mnozí z pacientů s chronickou nemocí vytvářejí. V kolektivu stejně postižených je většinou snazší oprostít se od mnohdy nutného předstírání a tímto uvolněním lze dosáhnout osobního rozvoje. Psychologický efekt pocitu rovnosti s ostatními je dostatečně znám a odborníci ho úspěšně uplatňují třeba ve skupinových terapiích. Vzrušení z neobvyklé aktivity, možnost sdílet tyto zážitky a následná kolektivní pohoda dává účastníkům sílu k překonávání každodenních těžkostí.

SMS v roce 2009 organizovalo osvědčené aktivity, o které je mezi členy zájem – sjezd řek na raftech i kánoích, hiporehabilitaci, cyklisticko-pěší výlet v Českém ráji a vánoční turnaj v bowlingu. Jako každý rok se uskutečnilo celonárodní setkání na Monínci, spojené s odbornými přednáškami lékařů.



Název: *Křest brožury o stravování při RS + Valná hromada SMS*

Kdy: *7.–8. března 2009*

Kde: *Hotel Kavka – Malá Skála*

Počet účastníků: *57*



Název: *Sklerotici na raftech – Otava 2009*

Kdy: *24.–26. dubna 2009*

Kde: *Rejštějň, okr Klatovy, řeka Otava*

Počet účastníků: *25*



Název: *Co jsme si navařili, to si taky sníme*

Kdy: *8.–10. května 2009*

Kde: *Hotel Kavka – Malá Skála*

Počet účastníků: *35*



Název: *Sklerotici na koních*

Kdy: *30.–31. května 2009*

Kde: *farma /Y Cunkov*

Počet účastníků: *21*



Název: *Sklerotici v Rájí – cyklistika, turistika...*

Kdy: *24.–26. července 2009*

Kde: *Sobotka*

Počet účastníků: *22*



Název: *Sklerotici na Vodě – Lužnice 2009*

Kdy: *28.–30. srpna 2009*

Kde: *Suchdol–kemp Majdalena*

Počet účastníků: *20*



Název: *Dvoudenní seminář pro RS pacienty – Monínek III.*

Kdy: *3.–4. října 2009*

Kde: *Chata Monínek – Česká Sibiř*

Počet účastníků: *73*



Název: *Roztroušená koule 2009*

– Vánoční turnaj SMS v bowlingu

Kdy: *14. prosince 2009*

Kde: *Praha nákupní centrum Nový Smíchov*

Počet účastníků: *23*



Celkem se těchto akcí zúčastnilo 276 členů SMS.

V průběhu roku byla na řadě míst (Praha, Brno, Rumburk, Klášterec, Olomouc, Jihlava, aj.) uspořádána ještě neformální lokální setkání uživatelů diskusního fóra. Schází se na nich podle konkrétní lokality obvykle 10–40 účastníků, kteří si vyměňují konkrétní zkušenosti a rady z praktického života s RS.



HOSPODAŘENÍ SMS V ROCE 2009

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

Výnosy:	
Příspěvky členů sdružení	14 900 Kč
Dotace	55 000 Kč
Dary	26 500 Kč
Prodej DVD	36 301 Kč
Ostatní výnosy z prodeje služeb	30 000 Kč
Celkem:	162 701 Kč

Náklady:	
Jednotlivé uspořádané akce	150 897 Kč
Provoz WEBU Klub SMS	2 282 Kč
Telefonní poplatky, a další...	49 459 Kč
Nákup tiskárny	2 564 Kč
Průkazky pro členy SMS	Sponzorský dar
Celkem:	205 202 Kč

Rozdíl příjmů a výdajů

-42 501,- Kč

Rozdíly byly pokryty z příjmů organizace za minulá období.

SPONZOŘI

Uspořádání akcí v roce 2009 bylo umožněno finanční podporou těchto organizací a jednotlivců, za což jim patří náš velký dík.

Nadační fond HUCUL



Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma

biogen idec



MUDr. Roškotová

Aleš a Jitka Pečovi

Lenka Matoušková

Pokud chcete přispět na činnost **Občanského sdružení SMS**, rádi uvítáme jakýkoliv příspěvek nebo nabídku spolupráce. Děkujeme.



KONTAKTY NA OBČANSKÉ SDRUŽENÍ SMS:

IČO: 26997177

DIČ: CZ26997177

registrace MV dne 19. 4. 2005 pod č.j.: VS/1-1/60591/05-R

Bankovní spojení: UniCredit Bank - čú: 503601000/2700

Kontaktní telefon: 606 463 714 (Marie Chvátalová)

Kontaktní e-mail: majka@klubsms.cz

Webové stránky: www.klubsms.cz

V Praze dne 2. dubna 2010

Marek Tomažič, v.r.

předseda Občanského sdružení SMS

