



Výroční zpráva

Občanského sdružení SMS za rok 2010

SMS

je registrovaná nezisková organizace sdružující mladé sklerotiky.

Mladými

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

Sklerotiky

rozumíme lidi postižené roztroušenou sklerózou (RS, sclerosis multiplex).

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.

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, a provozováním internetového fóra 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. popularizovat aktivní život s roztroušenou sklerózou široké veřejnosti

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

Občanské sdružení SMS - sdružení mladých sklerotiků (dále jen SMS)

bylo založeno v roce 2005 a ke dni 31.12. 2010 mělo 456 registrovaných členů.

Rok 2010 byl pro SMS významným rokem - rokem 5. výročí založení a tedy příležitostí k oslavám i bilanci. Výkonný výbor jednal o stavu a vývoji SMS od založení po současnost a diskutoval plány do budoucnosti. Zdá se, že nastanou změny, které budou odrážet posun situace - jak osobní, ve změnách členů vedení, tak celospolečenské a finanční. SMS je mladou organizací a je tedy potřeba projít různými vývojovými fázemi.

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.

INTERNETOVÉ STRÁNKY a DISKUSNÍ FÓRUM

SMS provozuje webové stránky www.klubsms.cz.

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.

Během roku pracovala skupinka členů na přípravě nové formy diskusního fóra www.klubsms.cz/forum/, jehož spuštění proběhlo začátkem roku 2011.

Na fóru může každý registrovaný člen či host založit diskusní skupinu a napsat svůj dotaz nebo zkušenost. Každý účastník pak může na toto téma reagovat a přidat svůj vlastní názor. Výměna těchto osobních zkušeností a poznatků 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 má pravomoce k zajištění řádného provozu fóra podle jeho účelu.

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

Návštěvnost tohoto fóra nás přesvědčila o potřebnosti provozovat stránky i v dalších letech.

EDUKACE SMS

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

Tento cíl v roce 2010 SMS naplnilo uspořádáním velké propagační akce KONCERT „... A TAKY dobrá párty“ ve Žlutých lázních v Praze.

Byl to nejenom koncert na podporu lidí s roztroušenou sklerózou pro veřejnost, ale „... A TAKY dobrá párty“ na oslavu 5. narozenin sdružení pro samotné členy.

Mediálním partnerem koncertu bylo Rádio Impuls. Generálním partnerem byly Žluté lázně, kde akce probíhala a profesionální zajištění poskytla PR agentura Ahou. Oficiální záštitu převzal radní hl.m. Prahy PhDr. Milan Pešák.

Vystoupení populárních hudebních skupin (Mandragé, Eddie Stoilow, No Panic, Wave, Sunset BLVD) střídaly moderované vstupy rozhovorů s odborníky z řad lékařů i samotných pacientů a zástupci spřátelených RS subjektů.

Po celou dobu koncertu mohli návštěvníci sledovat informační video-panel vedle pódia, na kterém běžel sestřih z akcí SMS a hlavně to nejdůležitější - informace pro blízké RS pacientů o existenci 15 MS center, kde jediné lze získat nejúčinnější léčbu RS. Jejich seznam i s kontakty si návštěvníci odnášeli i domů, protože byl součástí slosovateľných lístků na koncert, na který byl vstup ZDARMA.

Připravili jsme několik stánků s propagačními materiály a letáky jak pro laickou veřejnost, tak pro pacienty, kteří si mohli zakoupit moderní edukační materiály (např. DVD Cvičení při RS a brožuru Stravování při RS)

Počasí sice nevyšlo, ale koncert se vydařil a akce splnila svůj účel - popularizaci aktivního života s roztroušenou sklerózou. Ukázali jsme, že s RS život nekončí, ale naopak začíná s jinou kvalitou, a ještě jsme se u toho dobře bavili.

AKCE SMS

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

Hlavní a nejdůležitější akcí SMS v roce 2010 byl Koncert „.. A TAKY dobrá párty“, jehož příprava a organizace zabrala hodně času a energie.

Proto bylo z kapacitních důvodů upuštěno od dalších aktivit a uskutečnilo se pouze tradiční celonárodní setkání na Monínci, spojené s odbornými přednáškami lékařů a fyzioterapeutů a také oblíbený předvánoční turnaj v bowlingu.

Přehled akcí:

Název: Koncert „.. A TAKY dobrá párty“

Kdy: 15. května 2010

Kde: Praha, Žluté lázně

Název: Celonárodní setkání nejen pacientů s RS – Monínek

Kdy: 2 – 3. října 2010

Kde: Chata Monínek – Česká Sibíř

Název: Roztroušená koule 2010 - Vánoční turnaj SMS v bowlingu

Kdy: 9. prosince 2010

Kde: Praha nákupní centrum Nový Smíchov

V průběhu roku byla na řadě míst uspořádána různá lokální neformální setkání uživatelů diskusního fóra. Schází se na nich podle daného místa obvykle 5–20 účastníků, kteří si vyměňují konkrétní zkušenosti a rady z praktického života s RS.

Hospodaření SMS v roce 2010

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

	Výnosy	Náklady	Celkem
Příspěvky	16285		
Dary (soukromé osoby)	70000		
Dotace (právníkové osoby)	406830		
Prodej DVD	14709		
Úrok	109		+ 507933
Uspořádané akce –bowling		3120	
Ahou Public Relation		86000	
Publikace-Stravování při RS		109896	
Náklady na DVD-cvičení		214060	
Reklamní předměty s logem		13560	
Unisex vesta		3750	
Mobily + internet		49210	
Poplatky bance + poštovné		5070	
Pojistné		1206	-485872
Konečný zůstatek			+199571

Uspořádání akcí v roce 2010 bylo umožněno finanční podporou těchto organizací a jednotlivců, za což jim patří náš velký dík.



Novartis s.r.o
Bayer s.r.o.
Biogen Idec (Czech Republic) s.r.o.
Hlavní město Praha
Alena Zvěřinová
Marek Matoušek
Marta Podhrazská
MUDr. Roškotová
Hewlett-Packard
Rhino - sleva na reklamní předměty

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 Czech republic a.s. - č.ú: 503601000/2700

Kontaktní telefon: 606 463 714 (*Marie Chvátalová*)

Konrtaktní e-mail: majka@klubsms.cz

Webové stránky: www.klubsms.cz

V Praze dne 2.8. 2011

Marek Tomažič, v.r.

předseda Občanského sdružení SMS