



VÝROČNÍ ZPRÁVA ZA ROK 2011

Sídlo sdružení : Všeobecná fakultní nemocnice v Praze, U Nemocnice 499/2, Praha 2, 128 08

Sdružení je registrováno u MV ČR pod č.j. VS/1-1/86183/11-R

IČO: 227 68 751

Bank.spojení: Fio banka, a.s., číslo účtu: 2100189161 / 2010

Rada sdružení:

Bc. Silvie Slívová (předsedkyně)

Mgr. Radka Švecová (místopředsedkyně)

Monika Romanová (člen rady)

Vznik občanského sdružení byl iniciován začátkem roku 2011 jednou z pacientek za podpory přednosty Stomatologické kliniky Všeobecné fakultní nemocnice v Praze, prof. MUDr. Jiřího Mazánka, DrCs.

Důvodů ke vzniku bylo několik:

Mezi ty nejdůležitější patří velmi malé povědomí o tomto onemocnění nejen mezi laickou, ale bohužel také odbornou veřejností. Nemocní, kterým byla AVM hlavy či krku diagnostikována, i jejich rodiny, narážejí na naprostý nedostatek informací a jsou tak často odkázáni pouze na informace ošetřujícího lékaře.

AVM hlavy a krku je vzácné onemocnění, se kterým přijde většina lékařů do styku jen velmi zřídka. Ti proto nejsou většinou dostatečně erudovaní. Situace je tím vážnější, že specialistů zabývajících se AVM hlavy a krku je velice málo a stále jich ubývá. Tento fakt je zvláště alarmující, neboť jde o velmi vážné onemocnění, které při sebemenším zanedbání léčby může vést až ke smrti nemocného. Ti se často cítí s touto nemocí osamoceni a prožívají pocity nejistoty a strachu z budoucnosti.

Sdružení vzniklo také na památku paní prof. MUDr. Josefy Bohutové, DrSc., přední odbornice na léčbu cévních anomálií hlavy a krku, která zemřela v lednu roku 2010. Byla zakladatelkou prvního a také jediného specializovaného centra pro léčbu těchto nemocí a této problematice věnovala téměř svůj celý profesní život.

Poslání a cíle:

Trvalou snahou občanského sdružení je zvyšování kvality života pacientů s AVM hlavy a krku a hájení jejich zájmů. Vzhledem k výše uvedeným skutečnostem je cílem sdružení:

- osvětová činnost zaměřená na informování odborné i laické veřejnosti o AVM hlavy a krku, o současných možnostech léčby a další komplexní problematice spojené s tímto onemocněním formou edukačních aktivit,
- poskytování příležitostí k vzájemnému setkávání pacientů s AVM hlavy a krku či jejich nejbližších, výměně zkušeností, sdílení pocitů i vzájemné psychologické podpore,
- zprostředkování odborných informací o AVM hlavy a krku, o nových poznatcích v její diagnostice a léčbě,
- zasazení se o zlepšování zdravotní péče pro pacienty s AVM v ČR, její dostupnosti, poskytování informací o dostupnosti této zdravotní péče v rámci ČR i států EU a zprostředkování kontaktů.

Založení sdružení:

- Přípravný výbor ve složení Bc. Silvie Slívová, Mgr. Radka Švecová, Monika Romanová schválil stanovy sdružení začátkem října 2011.
- Oficiálně bylo občanské sdružení registrováno na Ministerstvu vnitra ČR dne 26. října 2011.
- Činnost sdružení jako pacientské organizace byla pak zahájena dne 7. listopadu 2011 ustanovující Valnou hromadou (nejvyšším orgánem sdružení), které se účastnili Bc. Silvie Slívová, Mgr. Radka Švecová, Monika Romanová a Jakub Slíva. Tato ustanovující schůze se konala v prostorách Čajovny Daruma v Praze 2.

Proběhla zde volba jednotlivých orgánů sdružení:

- do tříčlenné Rady sdružení byli zvoleni Bc. Silvie Slívová, Mgr. Radka Švecová, Monika Romanová,
 - předsedkyní sdružení byla zvolena Bc. Silvie Slívová a
 - místopředsedkyní sdružení Mgr. Radka Švecová,
 - byli přijati noví členové sdružení (5 členů),
 - rozhodlo se, že členské příspěvky budou do další Valné hromady pouze dobrovolné,
 - bylo projednáno a rozhodnuto o vedení bankovního účtu sdružení u Fio banky a.s.,
 - dohodnuto bylo také zajištění osoby pro vedení účetní evidence,
 - projednány byly dlouhodobé a krátkodobé cíle sdružení.
- Ještě tentýž den, 7. listopadu 2011, byl zřízen účet sdružení u Fio banky a.s. se sídlem V Celnici 1028/10, 117 21 Praha 1. Číslo účtu: 2100189161 / 2010.
 - V průběhu listopadu byla pro vedení účetní evidence zvolena jako účetní paní Věra Kokešová, pro zajištění technické podpory (tvorba, správa webu a domény pro elektronickou komunikaci) byl zvolen člen sdružení Ing. Jakub Slíva a pro potřeby překladu, komunikace či tlumočení z/do anglického jazyka byla zvolena paní Gabriela Jessee.
 - Revizní komise byla dodatečně zvolena dne 13. listopadu 2011 na schůzi Rady sdružení. Zvoleni byli tři kandidáti: Petra Štěrbová, DiS., Mgr. Martina Churá, Ing. Lenka Kubíčková.
 - Registrace u Finančního úřadu proběhla dne 28. listopadu 2011. Sdružení bylo uděleno DIČ: CZ22768751

Činnost sdružení v roce 2011:

Webové stránky

Prvním důležitým krokem bylo vytvoření internetových webových stránek sdružení, kde by bylo možno nalézt např. základní informace o onemocnění a možnostech léčby, seznam specialistů a kontakty na ně, diskusní fórum, zajímavosti z oblasti problematiky AVM i odkazy na zahraniční webové stránky s touto problematikou a propojení stránek s vybranými sociálními sítěmi (Facebook, AVM survivors network apod.).

Takto funkční webové stránky se podařilo zprovoznit již začátkem listopadu 2011.

Navázání spolupráce s odbornými lékaři

Pro efektivní zvládnutí tohoto kroku byla vypracována podrobná rešerše Národní lékařské knihovny s přesně zadanými kritérii a sestaven seznam lékařů, kteří v odborných časopisech nejčastěji publikují články týkající se problematiky léčby AVM. Cílem této práce bylo jejich postupné oslovování.

Během měsíce listopadu a prosince 2011 se podařilo navázat spolupráci a konzultovat cíle a strategický plán sdružení s některými stěžejními odbornými lékaři, kteří se problematikou onemocnění AVM věnují již řadu let:

Prof. MUDr. Jiří Mazánek, DrCs. - přednosta Stomatologické kliniky VFN v Praze a 1.LF UK

Prof. MUDr. Martin Köcher, Ph.D. - zástupce přednosta pro léč. péči Radiologické kliniky FN Olomouc

Doc. MUDr. Roman Šmucler, Csc. - vedoucí lékař Centra fotonické medicíny 1.LF a VFN v Praze

Registrace a členství sdružení u jiných organizací:

Koalice pro zdraví, o.p.s. - registrace sdružení dne 22.12. 2011

Chystané registrace – Orphanet, Eurordis, vzacna-onemocneni.cz, vzacnenemoci.cz

Média:

Dne 15.12.2011 byla vydána tisková zpráva s informací o vzniku patientské organizace AVMinority s upozorněním na stěžejní problémy v systému léčby a na ubývající počet lékařských odborníků na tuto problematiku.

V průběhu prosince byl navázán kontakt s redaktorkou MF Dnes, která připravovala novinový článek na téma současné léčby vzácných onemocnění v ČR. Bylo dohodnuto uvedení informace o existenci AVMinority a důvodech vzniku organizace. Článek vyšel 3. ledna 2012.

Fundraising:

Tak jako pro každou neziskovou organizaci bylo i pro AVMinority potřebné zajistit pro svou činnost do budoucna potřebné finanční zdroje. Proto byl sestaven seznam možných dárců a sponzorů, které bychom mohli pro své plánované projekty příští rok oslovit.

U Nadace VIA bylo požádáno o zřízení tzv. platební brány Darujme.cz na webu sdružení, která souží jako rychlá platební metoda poskytnutí finančního daru.

Členská základna:

Mezi základní činnosti, které sdružení zahájilo hned v počátku své existence bylo rozšiřování členské základny složené především s pacientů a jejich rodin. Tato aktivita spočívala např. v dohodě s odbornými lékaři (viz výše) na informování svých pacientů o vzniku naší organizace, v aktivním vyhledávání pacientů na diskusních fórech portálů se zdravotnickou tematikou, vyhledáváním v sociálních sítích, čtením odborných lékařských kazuistik těchto nemocných a následné dohledávání dotyčných u příslušného lékaře apod.

Účast na seminářích a jednáních k problematice vzácných onemocnění:

7.11.2011 – schůze patientských organizací k dokumentu „Ustanovení o národní strategii pro vzácná onemocnění“ konaná na MZ ČR

14.11.2011- setkání patientských organizací se SÚKL, seznámení s novinkami pro pacienty

Zajištění provozních záležitostí:

- zřízení pevné telefonní linky
- vytvoření „firemní domény“ pro elektronickou komunikaci pracovníků sdružení
- zřízení bankovního účtu
- stanovení doručovací adresy sdružení (Choceradská 21, 141 00 Praha 4)
- zhotovení razítka sdružení
- zhotovení a tisk vizitek pro jednotlivé pracovníky

Finanční hospodaření sdružení AVMinority za rok 2011 (listopad, prosinec)

Pokladna:**Výdaje :**

úřední ověření 3x 109,- Kč

Příjmy :

0,- Kč

Zůstatek - 109,-Kč

Bankovní účet:**Výdaje :**

0,- Kč

Příjmy :

členský příspěvek	4x	500,- Kč
úrok z banky		0.03,- Kč

Zůstatek 500.03,- Kč**Zůstatek celkem 391.03,- Kč****Motto:**

"Máme možnost měnit svůj osud
pokud jsme ochotni tomu věnovat
dostatečné množství času a úsilí."

(Ben Carson)

Dovětek předsedkyně:

Toto místo bych chtěla využít především k poděkování všem dobrovolníkům, kteří se jakýmkoli způsobem podíleli či stále podílejí na aktivitách vedoucích k postupnému rozvíjení a stabilitě naší patientské organizace. Je pro mne až neuvěřitelné s kolika ochotnými lidmi, kteří nabídli nezištně potřebnou pomoc, jsem se mohla setkat.

Velké poděkování zde patří také mým dvěma kolegyním Radce Švecové a Monice Romanové a mému manželovi Jakobovi Slívovi za jejich podporu a odvahu spolupodílet se společně a zcela zodpovědně na fungování organizace a věnovat činnosti v ní obrovský kus svého volného času!

Přeji nejen nám činovníkům, ale především nám pacientům, aby aktivity organizace přinesly v budoucnu své „plody“ a vedly k úspěšnému naplnění jejího poslání, kterým je zvyšování kvality života pacientů s AVM hlavy a krku a hájení jejich zájmů.

Kontakt:**AVMinority**

Choceradská 2750/21

141 00 Praha 4

(doručovací adresa)

Tel.: +420 222 363 228

mobil: 605 754 063

e-mail: info@avminority.czwww.avminority.cz