



## VÝROČNÍ ZPRÁVA ZA ROK 2012

### OBČANSKÉ SDRUŽENÍ AVMinority

#### **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

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

#### **Rada sdružení:**

Bc. Silvie Slívová (předsedkyně)

Mgr. Radka Švecová (místopředsedkyně)

Monika Romanová (člen rady)

.....

**Počet členů** = 11 členů

**Počet příznivců na Facebooku** = 71

#### **Aktuální počet spřízněných lékařských odborníků:**

1. prof. Jiří Mazánek (Klinika ústní, čelistní a obličejové chirurgie, VFN v Praze)
2. doc. Roman Šmucler (Centrum fotonické medicíny 1.LF UK a VFN v Praze)
3. prof. Martin Köcher (Radiologická klinika, FN Olomouc)
4. prof. Antonín Krajina (Radiologická klinika, FN Hradec Králové)
5. prof. Jaroslav Štěrba (Klinika dětské onkologie, FN Brno)
6. MUDr. Ivana Perníková (Klinika dětské neurologie, FN Motol)
7. as. Josef Mališ (Klinika dětské hematologie a onkologie, FN Motol)
8. doc. Roman Liščák (odd. stereotaktické a radiační neurochirurgie, Nemocnice na Homolce)

#### **Organizace, se kterými sdružení AVMinority spolupracuje:**

1. Česká asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO)
2. Koalice pro zdraví
3. Orphanet
4. Eurordis

Sdružení, které vzniklo na sklonku roku 2011, se za svou krátkou historii zaměřilo především na zvládnutí počátečních úkolů nutných k zajištění samotného chodu sdružení a vytvoření informačního systému pro pacienty s AVM a širokou veřejnost na webových stránkách a sociálních sítích.

### **Činnost sdružení v roce 2012:**

- doúprava a zprovoznění všech sekcí webových stránek, které jsou stěžejním zdrojem námi poskytovaných informací, doplnění několika funkcionalit - především widget (ovládací prvek) pro online dárcovství Darujme.cz a widget pro zobrazení fanoušků sdružení ze sítě Facebook, vyčlenění prostoru pro poděkování a loga sponzorů, aktualizace celého redakčního systému a zprovoznění formuláře pro elektronické přihlášky k členství ve sdružení,
- registrace v dnes již nezbytných sociálních sítích (Facebook, AVM survivors network, Jakoja.cz),
- zahájení spolupráce s lékařskými odborníky na problematiku cévních anomálií,
- členství a evidence naší organizace v řadě důležitých institucí (ČAVO, Koalice pro zdraví, Orphanet, Eurordis atd.),
- rozšiřování členské základny složené především z pacientů s AVM,
- vytvoření on-line platební brány Darujme.cz na našem webu,
- vytvoření možnosti virtuální svépomocné skupiny pomocí Skype komunikace,
- oslovení médií a příspěví do článku MF Dnes a zdravotnického portálu Ordinance.cz,
- podílení se na vzniku České asociace pro vzácná onemocnění a navázání spolupráce,
- prezentace naší organizace na veletrhu - NGO Market.

Sdružení se povedlo za minimální náklady **zhotovit menší letáčky** se základními informacemi o vzácném onemocnění AVM. Tyto letáčky se daří distribuovat nejen mezi lékaře, ale také širokou veřejnost.

Odborný rozvoj členů vedení sdružení byl v roce 2012 zacílen na oblast řízení a dobré praxe:

- rekvalifikační kurz "Manager neziskové a příspěvkové organizace"- společnost Neziskovky.cz,
- letní vzdělávací program Novartis Oncology "Jak získat finanční stabilitu",
- odborný kurz "Facilitace" - Neziskovky.cz za finančního příspěvku Nadace Auxilia,
- certifikovaný výukový kurz AIFP s názvem "Akademie patientských organizací" (APO).

Během celého roku 2012 byli zástupci sdružení účastni několika **jednání a diskusních setkání odborných institucí ve věci sociální a zdravotní problematiky vzácných onemocnění** (SÚKL, MPSV ČR, ČAVO, Koalice pro zdraví aj.).

## Finanční hospodaření sdružení AVMinority za rok 2012

### **pokladna**

převod z roku 2011 0,00

### **výdaje**

poštovné 14,00

obálky, zvýraznovače 57,00

bank.poplatek za vklad hotově na účet 30,00

celkem **101,00**

### **příjmy**

dar S.Slívová 300,00

celkem 300,00

**POKLADNA CELKEM** + **199,00**

### **banka**

převod z roku 2011 500,03

### **výdaje**

kredit mobil 200,00

prezentace veletrh NGO 750,00

bankovní poplatky 9,00

kredit mobil 300,00

prodloužení domény AVM 600,00

výroba razítka 252,00

pracovní večeře 1300,00

odborný kurz facilitace 14400,00

celkem **17811,00**

### **příjmy**

přijaté dary 52x 16100,00

dar nadace VIA 1992,00

dar nadace AUXILIA na odb.kurz 11200,00

úrok z banky 5,63

celkem **29297,63**

**CELKEM NA BANK. ÚČTU** + **11986,66**

## Zpráva revizní komise AVMinority za rok 2012

Revizní komise provedla kontrolu hospodaření AVMinority. Sdružení obdrželo drobné dary od fyzických osob a získalo příspěvek od dvou nadací - VIA a AUXILIA.

Nebyly zjištěny žádné nedostatky v hospodaření. To v kontrolovaném období probíhalo se zřetelem na hospodárnost využívaných prostředků.

Ke kontrole revizní komisi byla předložena daňové evidence, stav pokladny, výpisy z účtů za rok 2012. Jednotlivé účetní doklady jsou evidovány přehledně, jsou průkazné a obsahují požadované náležitosti. Účetnictví sdružení je vedeno správně, průkazně, srozumitelně, přehledně a způsobem zajišťujícím trvalost účetních záznamů.

Komise konstatovala, že hospodaření AVMinority probíhalo v souladu s platnou legislativou České republiky.

Petra Štěrbová, Dis. v. r.  
předsedkyně revizní komise AVMinority

### **Dovětek místopředsedkyně:**

První rok existence sdružení pacientů s AVM byl plný hledání stylu a způsobu práce s novým webem, který by měl aktuálně reagovat na potřeby pacientů s AVM a přinášet informace o nemoci a především o možnostech správné diagnózy a léčby.

Děkujeme všem příznivcům a dárcům, kteří nám důvěřují a přispěli svými dary a věříme, že naše snaha pomůže pacientům s AVM na jejich náročné cestě životem.

V Praze 15. června 2013

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

(Ben Carson)

### Kontakt:

#### **AVMinority**

Choceradská 2750/21  
141 00 Praha 4

Tel.: +420 222 363 228  
mobil: 605 754 063

e-mail: [info@avminority.cz](mailto:info@avminority.cz)

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