

Výroční zpráva MSrehab, z.s. za rok 2017

Obsah

- Úvodem
- Vznik a poslání spolku MSrehab
- Členové spolku
- Hospodaření v roce 2017
- Činnosti spolku v roce 2017
- Plány na rok 2018
- Závěr

Úvodem

Milí příznivci spolku MSrehab,

dostává se k vám další výroční zpráva, ani se mi nechce věřit, že již třetí. Máme za sebou další velký kus práce. Radost nám dělá již tradiční konference Fyzioterapie, psychoterapie a RS, o kterou je velký zájem. Pokračujeme v regionálních seminářích, na kterých se snažíme šířit současné trendy i naše praktické zkušenosti o komplexní rehabilitaci u pacientů s RS. Přednášíme na různých konferencích i pro studenty, pořádáme semináře pro nově diagnostikované pacienty, které se z Prahy rozšířily i do dalších měst. Pro pacienty pořádáme zajímavé ambulantní i víkendové programy. A také za sebou máme mírné krize z nedostatku času a lidí na práci spolku, splín nad tím, že se nám nedaří pokračovat takovým tempem, jak jsme si na začátku mysleli, a také nad tím, že nenacházíme tolik nadšenců, kteří by chtěli být rehabilitačními průkopníky i v jiných městech...

Nepodléháme ale panice, učíme se trpělivosti, která jistě ty růže přinese.

Náš spolek se rozšířil o dva nové členy a také o malého Matyáše.

Ráda bych poděkovala všem členům spolku za houževnatost a troudám si říci i tvrdohlavost, se kterou ve svém volném čase vymýšlí další plány, jak něco v naší republice zlepšit. Dále bych ráda poděkovala našim partnerům, především společnosti Merck s.r.o. za cennou spolupráci a pomoc při propagaci MSrehab, Nadaci J. Voráčka za finanční podporu na vzdělávání členů spolku, NF Impuls za sponzorování víkendových terapeutických výjezdů pro pacienty s RS a v neposlední řadě firmě Roche za finanční podporu na zrealizování nového ambulantního programu pro pacienty „Jak se naučit zvládat únavu“.

Lucie Suchá
Předsedkyně spolku

Vznik a poslání spolku MSrehab

Název: **MSrehab, z.s.**

Datum zápisu: **19. března 2015**

Spisová značka: L 61993 vedená u Městského soudu v Praze

Sídlo: **Tomanova 1150/70, Břevnov, 169 00 Praha 6**

Identifikační číslo: **038 19 302**

Právní forma: spolek

Název nejvyššího orgánu: Členská schůze

Statutární orgán

Předseda: **Mgr. Lucie SUCHÁ**

Výkonný výbor: **Mgr. Klára NOVOTNÁ | MUDr. Martina HOSKOVCOVÁ | Mgr. Petr RŮŽIČKA**

Základní dokumenty – Stanovy MSrehab, z.s. – v příloze tohoto dokumentu

Účel

Účelem spolku je podpora a rozvoj expertních rehabilitačních postupů v péči o pacienty s roztroušenou sklerózou (multiple sclerosis, MS). Ve spolupráci s dalšími organizacemi se podílí na výchově a vzdělávání zejména fyzioterapeutů, psychoterapeutů, ergoterapeutů a rehabilitačních lékařů se zaměřením na MS. Stará se o členskou základnu rehabilitačních odborníků specializujících se na problematiku MS

Cíl

MSrehab, z.s. si klade za cíl vytvořit informační a kontaktní základnu pro fyzioterapeuty, ergoterapeuty, psychoterapeuty a odborníky na sociální poradenství, kteří pečují o pacienty s roztroušenou sklerózou mozkomíšní.

Členové spolku MSrehab, z.s

MSrehab, z.s.		
Jméno a příjmení	Funkce	Datum vstupu do spolku
Mgr. Lucie Suchá	předseda	27.1.2015
MUDr. Martina Hoskovcová	člen výkonného výboru	27.1.2015
Renata Malinová		27.1.2015
Mgr. Klára Novotná	člen výkonného výboru	27.1.2015
Mgr. Petr Růžička	člen výkonného výboru	27.1.2015
Mgr. Petr Řezníček		27.1.2015
Mgr. Lenka Geierová		7.9.2015
Bc. Daniela Hillyayová		23.1.2016
Mgr. Renata Větrovská		23.1.2016
Mgr. Tereza Krejsková		8.3.2017
MUDr. Blanka Keclíková		10.10.2017

Hospodaření v roce 2016

Číslo transparentního účtu: 2600782244/2010, Fio banka

	příjem	výdaj	total
Konference Walk aid propagace	10000		10000
Konference vstup	7200		7200
Renáta Malinová přednáška		-2000	-2000
Klára Novotná přednáška		-2000	-2000
Alena Hagarová přednáška		-1500	-1500
Karin Laská přednáška		-1500	-1500
Tereza Krejsková přednáška		-1500	-1500
P. Uher přednáška		-3000	-3000
Dana Chmelařová přednáška		-1500	-1500
Tereza Seranová přednáška		-1500	-1500
Souhl.st. UNIFY		-400	-400
Horová Eva 10.1.	200		200
Daniela Hillayová – čl. p.	200		200
Petr Růžička – čl. p.	200		200
Lucie Suchá – čl. p.	200		200
Renáta Malinová – čl. p.	200		200
Tereza Krejsková za rok 2016	200		200
Tereza Krejsková – čl. p.	200		200
Horová Eva 10.2.	200		200
Časopis Umění fyzioterapie		-214	-214
Daně		-3000	-3000
Martina Hoskovcová – čl. p.	200		200
Renata Větrovská – čl. p.	200		200
Lenka Geierová – čl. p.	200		200
Horová Eva 10.3.	200		200
Novotná Klára – čl.p.	200		200
Kurz Daniela Hillayová		-5500	-5500
Horová Eva 10.4.	200		200
Seminář Plzeň		-3388	-3388
Horová Eva 10.5.	200		200
Petr Růžička reg. Sem. Plzeň organizace		-3000	-3000
Jiří Fiedler reg. Sem. Plzeň přednáška		-3000	-3000
Ota Gál reg. Sem. Plzeň přednáška		-3000	-3000

	příjem	výdaj	total
Renáta Malinová reg. Sem. Plzeň přednáška		-3000	-3000
Klára Novotná reg. Sem. Plzeň přednáška		-3000	-3000
Občerstvení Plzeň		-4625	-4625
Kurz Renata Větrovská		-5000	-5000
Petr Řezníček – čl. p.	200		200
Horová Eva 12.6.	200		200
Horová Eva 10.7.	200		200
Horová Eva 10.8.	200		200
Renáta Malinová kurz		-8000	-8000
Kurz Petr Řezníček		-7500	-7500
Časopis Umění fyzioterapie		-214	-214
Eva Horová 11.9.	200		
Kurz Lucie Suchá		-3500	-3500
Kurz Blanka Keclíková		-3500	-3500
Eva Horová 10.10.	200		
Kurz Renáta Malinová		-5200	-5200
Kurz Lucie Suchá		-3013	-3013
Klára Novotná reg. Sem. HK přednáška		-1500	-1500
M. Vališ reg. Sem. HK přednáška		-3000	-3000
Lucie Suchá reg. Sem. HK přednáška		-2100	-2100
Renáta Malinová reg. Sem. HK přednáška		-1500	-1500
Petr Růžička reg. Sem. HK organizace		-1500	-1500
Občerstvení reg. Sem. HK		-1002	-1002
Kurz Klára Novotná		-4950	-4950
Nadace J. Voráčka	50000		50000
Dar Merck	50000		50000
Eva Horová 10.11.	200		200
Klára Novotná kurz		-2200	-2200
Klára Novotná kurz		-1500	-1500
Eva Horová 11.12.	200		200
Roche s.r.o.	45000		45000
Vrácení zbytku nad. Příspěvku		-137	
Blanka Keclíková členský poplatek	200		
	167000	-101943	64594

Činnosti spolku v roce 2017

LEDEN 2017

Přípravy 4. konference MSrehab „Fyzioterapie, psychoterapie a RS“.

2. – 4. Klára Novotná – aktivní účast 7. dni demyelinizačních onemocnění s mezinárodní účastou, Bratislava
Příspěvek: Využití jógy v rehabilitaci pacientů s roztroušenou sklerózou (prezentace)

14. 1. Tereza Krejsková – Přednáška Ergoterapie na Lednovém seminář sester MS center

21. 1. Proběhla 3. konference MSrehab „Fyzioterapie, psychoterapie a RS“

Sobota 21. ledna 2017
Hotel Ošáňka
Táborská 23, Praha 3 - Žižkov
www.hotelosanka.cz

4. konference
Fyzioterapie
Psychoterapie
& Roztroušená
skleróza

Program dopoledne
09:00-10:30 J. Králová, M. Kobes, et al. – vztahy "top-down a bottom-up"
09:05-09:20 Záklení
09:05-09:20 T. Šeránská – Neurologické možnosti
09:50-10:30 J. Králová, M. Kobes, et al. – vztahy "top-down a bottom-up"
10:30-10:45 Diskuze k přednášce
10:45-10:50 Přednáška na kávu
10:55-11:20 K. Novotná – Zkušenosti s realizací výcviku pro pacienty s roztroušenou sklerózou
11:25-11:30 J. Králová – Síťové psychoterapie v roztroušené skleróze
11:35-11:50 T. Krejsková – Ergoterapie u roztroušené sklerózy
12:00-12:20 T. Krejsková – Význam a role fyzioterapie u pacientů s RS
12:20-12:30 Diskuze k přednášce

Program odpoledne
13:00-13:45 E. Čermáková, E. Benková, E. Matysková, M. Přibová – Průběh RS a jeho sledování
13:45-14:20 L. Velcová – Diagnostika roztroušené sklerózy
14:20-14:30 E. Čermáková, E. Benková, E. Matysková, M. Přibová – Průběh RS a jeho sledování
14:30-14:50 D. Chaloubová – Mnohočetná skleróza a její diagnostika
14:50-15:10 A. Hájek – Úloha magnetické rezonance v diagnostice roztroušené sklerózy
15:10-15:25 Diskuze k přednášce
15:25-15:45 Přednáška na kávu
15:45-17:30 Přednáška: Fyzioterapie u roztroušené sklerózy
17:30 Diskuze k přednášce

Organizační informace:
- přednášky a představení se realizují v prostorách Hotelu Ošáňka
- ústřední registrace (více informací) bude umístěna na místě
- pro více informací se můžete obrátit na organizátorky konference: Lenka Geierová, Lenka Geierová
- přednáška v 18:00 h. – není součástí konference
- k přednášce je možné se přihlásit i elektronicky přes stránky konferenčního systému
- konference probíhá za podpory společnosti EPRC

ÚNOR 2017

25. 2. Seminář pro nově diagnostikované – seminář pro nově diagnostikované pacienty (ve spolupráci s MUDr. Jana Lízrová, Mgr. Lucie Suchá, Renáta Malinová, Klára Novotná, Hana Potměšilová, podpořeno Novartis), Praha

BŘEZEN 2017

3. – 4. 3. Spoluorganizace 6. ročníku Maratonu s RS

V Karlových Varech organizovala Maraton naše členka Lenka Geierová Druhý karlovarský MaRS zopakoval úspěch z minulého roku.

Karlovy Vary se po vydařené loňské premiéře cvičebního maratonu znovu připojily k celorepublikové sportovně charitativní akci s cílem pomáhat pohybem proti onemocnění roztroušenou sklerózou. V nejzápadnějším českém cvičišti rozehýbalo v sobotu 4. března svá těla celkem 106 optimisticky naladěných účastníků, kteří si ve velké tělocvičně základní školy Krušnohorská užili lekce jemné jógy, jin jógy, tanečních cvičení port de bras a dance move, aby se ve finále protáhli při párovém strečinku. Školní klub hostil dvě lekce oblíbeného aqua aerobiku, zatímco malá tělocvična se stala bojištěm pro kruhový trénink a pomyslným chrámem pro novinky druhého ročníku – jógu pro děti.

Napříč cvičebním maratonem se nesla nakažlivá atmosféra sportu, solidarity a osvěty.

Vylosovaní šťastlivci si kromě dobrého pocitu odnesli domů navíc i zajímavé sportovní ceny od partnerů akce. Celorepublikově se letošního 6. ročníku MaRS zúčastnilo více než 20 českých a několik zahraničních měst, kde si společně zacvičilo přes 2100 sportovních nadšenců. Výtěžek celkové akce bude použit na pomůcky a ozdravné aktivity pro nemocné roztroušenou sklerózou v regionech.

Kromě Maratonu mají v KV pacienti možnost pravidelně cvičit na lekcích v úterý v 18.00 v Carpe diem.

8. 3. Valná hromada spolku MSrehab

BŘEZEN 2017

16. – 17.3. **Klára Novotná – aktivní účast Neurorehab VII. Mezinárodní rehabilitační kongres Neurorehab, Lúčky, SR**
Vliv aerobně-rezistentního tréninku na fyzickou a psychickou kondici pacientů s roztroušenou sklerózou
Publikováno ve sborníku abstraktů: ISBN 978-80-971938-4-3

Víkendový pobyt na Monínci pro pacienty (Renáta Malinová, Lucie Suchá)



DUBEN 2017

Natáčení cvičebních videí pro pacienty s RS ve spolupráci s Roche:

Cvičení pánevního dna I, Cvičení pánevního dna II, Cvičení do kanceláře (s Danielou Hillayovou), Cvičení na cesty autem, Relaxace

https://www.mojemedicina.cz/cs_cz/pruvodce-pacienta/diagnozy/roztrousena-skleroza/cviceni-pro-pacienty.html

Spolupráce na natáčení edukačních videí ve spolupráci s Roche:

Rozhovor s doc. Laurou Janáčkovou (psychoterapie u RS) a MUDr. Liborem Zámečnickem (urologické a sexuální problémy u RS)

Natáčení edukačního videa pro RS ve spolupráci s TEVA:

Jak může rehabilitace pomoci při řešení symptomů RS (ve spolupráci s Mgr. Řezníčkem, Bc. Hillayovou, Mgr. Srpem)

<http://msrehab.cz/odborne/video>

KVĚTEN 2017

4. – 6. 5. **Klára Novotná – aktivní účast na mezinárodní evropské konferenci rehabilitace u RS: 22th Annual RIMS Conference 2017, Barcelona**

Prezentované postery:

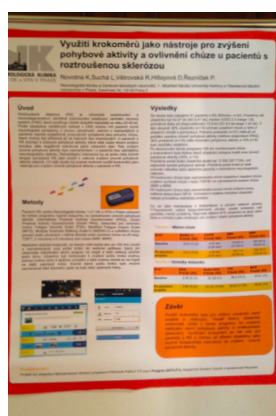
1. The Marathon of 24-hour exercise for Multiple Sclerosis: a way to promote physical activity in people with multiple sclerosis
2. Subjectively Perceived Barriers to Being Physically Active among Multiple Sclerosis Patients in Czech Republic
3. Pilot Study of Effect Regular Yoga Exercise on Subjective Wellbeing and Physical Performance in Group of Multiple Sclerosis Patients
4. Effect of Musical Therapy on Common Symptoms of Multiple Sclerosis



12. – 13. 5. Klára Novotná – pasivní účast, Young Fellowship Course (téma: Disability and Rehabilitation), Vídeň

23. 5. Klára Novotná – Studentská vědecká konference 1. LF UK
Poster: Domácí terapie poruch rovnováhy u pacientů s roztroušenou sklerózou s využitím vizuálního biofeedbacku a stabilometrické plošiny

19. – 20. 5. Klára Novotná – aktivní účast na 24. sjezdu Společnosti rehabilitační a fyzikální medicíny, Luhačovice
Poster: Využití krokoměru jako nástroje pro zvýšení pohybové aktivity a ovlivnění chůze u pacientů s roztroušenou sklerózou



Publikováno ve sborníku konference (2017) ISBN 978-80-87450-19-2

22. 5. Spoluorganizace regionálního semináře pro terapeuty pracující s RS, Plzeň

31. 5. Spoluorganizace Dne otevřených dveří RS centra Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN v Praze (k příležitosti světového dne RS),



Víkendový pobyt na Moninci pro pacienty (Renáta Malinová, Lucie Suchá)

22. 5. Regionální seminář Plzeň

KVĚTEN 2017

26.–27. 5. Jedličkovy dny

- Lucie Suchá – přednáška na téma Kombinované programy pro pacienty s RS
- Klára Novotná – Zkušenosti s využitím funkční elektrostimulace u pacientů s RS

Kurs postgraduálního vzdělávání pro sestry MS center – přednášky Renáta Malinová, Lucie Suchá

Klára Novotná – Rozsvítíme ČR v ČB

Renáta Malinová – Rozsvítíme ČR v Praze

(<http://www.nfimpuls.cz/index.php/roztrousena-skleroza-projekty/rozsvitme-ceskou-republiku>)

ČERVEN 2017

2.–3. 6. Klára Novotná – aktivní účast CEE konference pro sestry pracující s pacienty s RS, Varšava
Přednáška: Rehabilitation – what nurse can do for patient with MS?

8. 6. Regionální seminář: Fyzioterapie u RS s důrazem na možnosti funkční elektrostimulace pro terapii chůze u RS, Rehabilitační nemocnice Ostrov

13.–15. 6. Klára Novotná – pasivní účast na 5. ECTRIMS Summer School
(téma: Rehabilitace), Santiago de Compostela

16. 6. Klára Novotná – přednáška lékaře v rámci CEE Multiple Sclerosis Preceptorship: Rehabilitation in MS

22. 6. Natáčení cvičebního videa pro pacienty „Cvičení v sedě pro pacienty s větším omezením hybnosti“
– ve spolupráci s První krok

29. 6. Klára Novotná – spoluorganizace vzdělávacího semináře pro fyzioterapeuty pracující s funkční elektrostimulací: Walkaide workshop pro pokročilé

SRPEN 2017

Klára Novotná, Renáta Malinová přednáška pro sestry v Brně (Symtrac)

Klára Novotná, Renáta Malinová přednáška pro sestry v Praze (Symtrac)

ZÁŘÍ 2017

Klára Novotná: publikace článku: „Využití funkční elektrostimulace pro ovlivnění poruch chůze u pacientů s roztroušenou sklerózou“ v odborném časopise Rehabilitace a fyzikální lékařství

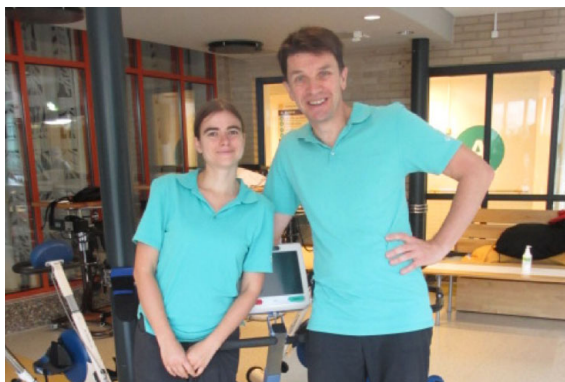
22. 9. Klára Novotná spolu s Lucií Suchou prezentace na konferenci Adapted physical activity through lifespan organizované FTVS. Příspěvek s názvem: „Možnosti využití krokoměřů pro zvýšení úrovně pohybové aktivity u pacientů s chronickým neurologickým onemocněním na příkladu osob s roztroušenou sklerózou“ byl následně publikován ve sborníku konference

Seminář pro nově diagnostikované – seminář pro nově diagnostikované pacienty (ve spolupráci s MUDr. Jana Lízrová, Mgr. Lucie Suchá, Renata Malinová, Klára Novotná, Hana Potměšilová, podpořeno Novartis), Praha

ŘÍJEN 2017

Klára Novotná účast na 29. celostátní ergoterapeutické konferenci – aktivní účast s propagací msrehab.cz

14. – 16. 10. Klára Novotná – týdenní stáž na neurehabilitační klinice ve finském Masku, pod vedením doktora Romberga (stáž podpořena Fellowship grantem RIMS)



14. 10. Klára Novotná – příspěvek na téma: Podpora zaměstnanosti u pacientů s roztroušenou sklerózou

Víkendový pobyt na Monínci pro pacienty (Renáta Malinová, Lucie Suchá)

25. – 28. 10. Klára Novotná – účast na ECTRIMS konané v Paříži, účast formou posteru: The 24 hours Exercise Marathon for Multiple Sclerosis – way to promote physical activity benefits among patients and their supporters

Klára Novotná, Renáta Malinová – účast na osvětovém víkendu pro nově diagnostikované pacienty pořádaném Sdružením Mladých sklerotiků

Klára Novotná – finální úpravy natočeného cvičebního videa pro pacienty s výrazně omezenou mobilitou (natačené se společností Ing. Dobiášové – První krok)

LISTOPAD 2017

Regionální seminář MS rehab pro fyzioterapeuty a psychoterapeuty v Hradci Králové

Víkendový pobyt na Monínci pro pacienty (Renáta Malinová, Lucie Suchá)

Klára Novotná – organizace semináře dr. Cohena na Neurologické klinice 1. LF UK a VFN v Praze o možnostech telerehabilitace a biofeedbacku v rehabilitaci

Klára Novotná – účast na 31. Českém a slovenském neurologickém sjezdu v Brně, prezentace: „Pilotní studie nového PC programu pro kognitivní rehabilitaci u pacientů s RS“, poster: „Porovnání vlivu funkční elektrostimulace a peroneální ortézy na chůzi osob s RS“ a „Pravidelné cvičení jógy má vliv na subjektivně vnímanou kvalitu života u osob s RS“

26. 11. Klára Novotná – přednáška na pacientské konferenci EMSP konané v Praze: „Physical activity and exercise in multiple sclerosis“

Renáta Malinová – Konference roztroušené skleróze (ne)jen pro rodinu (hotel Clarion Praha), přednáška na téma „Co prožívají rodina a přátelé pacienta s RS“

Předvánočního setkání v KV na téma: Kognitivní trénink, pod vedením Kláry Novotné. Účastnilo se ho 10 klientů s RS (Lenka Geierová, Klára Novotná)



15. 12. Seminář pro nově diagnostikované – seminář pro nově diagnostikované pacienty (ve spolupráci s Mgr. Lucie Suchá, Renata Malinová, Klára Novotná, Hana Potměšilová, podpořeno Novartis), Brno

Plány na rok 2018

- 20. 1. 2018 – 5. konference Fyzioterapie, psychoterapie a RS
- 3.–4. 3. 2018 – spoluorganizace 7. ročníku Maratonu s RS
- Březen víkendové setkání pro pacienty s RS – Setkala se duše s tělem
- Víkendový pobyt pro pacienty s RS – Setkala se duše s tělem 11.–13.5.2018
- Seminář pro nově dg Olomouc – 15. 5. 2018
- 18. 5. – Neuroimunologické sympozium – Olomouc
- 29. 5. Den otevřených dveří v MS centru na Karlově nám. v Praze u příležitosti Světového dne RS
- 11. 6. Regionální seminář v Českých Budějovicích
- Seminář pro nově diagnostikované pacienty Praha – 20. 6. 2018
- 4. konference v Žirči 6.–8. 9. Žireč – Domov sv. Josefa
- Září/říjen – Regionální seminář Olomouc či Ostrava
- Víkendový pobyt pro pacienty s RS – Setkala se duše s tělem 12.–14. 10. 2018
- Víkendový pobyt pro pacienty s RS – Setkala se duše s tělem 16.–18. 11.
- Konference v Žirči
- Výzkum „Vliv respirační fyzioterapie u pacientů s RS“

Závěr

Co napsat závěrem? Plánů na rok 2018 není málo. A určitě ještě několik další přibude. Ráda bych proto popřála nám všem, abychom si práci na zadaných cílech užili a měli z ní dobrý pocit. Také bych si přála, aby se nám podařilo navázat další spolupráci s nadšenými rehabilitační odborníky a pomohli tak rozšířit dostupnost komplexní péče pro širší okruh pacientů.

Úplně na závěr bych ráda poděkovala všem našim partnerům, bez jejichž podpory by se nám naše vize výrazně hůře realizovaly. Podpory všech si velmi vážíme.