

Výroční zpráva MSrehab, z.s. za rok 2016

Obsah

- Úvodem
- Vznik a poslání spolku MSrehab
- Členové spolku
- Hospodaření v roce 2016
- Činnosti spolku v roce 2016
- Plány na rok 2017
- Závěr

Úvodem

Spolek MSrehab, z.s. má za sebou další rok fungování. Troufáme si říci, že úspěšného, přestože je stále co zlepšovat a posouvat. Naučili jsme se být trpěliví a pochopili jsme, že ne každý je takový nadšenec jako my. Přesto věříme, že postupem času se nám podaří přispět k tomu, aby se zlepšila neutěšená situace na poli rehabilitace u pacientů s roztroušenou sklerózou v naší republice.

Výroční zpráva je tečkou za rokem uplynulým, zhodnocením naší práce a vytyčením cílů na rok další.

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**

Číslo transparentního účtu: **2600782244/2010 | Fio banka**

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

Léčba pacientů s roztroušenou sklerózou je v rukou lékařů 15 specializovaných MS center. Povaha tohoto onemocnění ale vyžaduje širokou mezioborovou spolupráci, kterou je třeba zahájit co nejdříve. Bohužel zatím neexistuje žádná databáze odborníků pracujících s těmito pacienty. Proto bychom rádi vyzvali všechny fyzioterapeuty, ergoterapeuty, psychoterapeuty či sociální pracovníky, kteří mají zkušenosti s touto diagnózou, aby se ozvali a mohli jsme tak postupně začít budovat síť odborníků po celé ČR, která pomůže zajistit kvalitní péči pro naše pacienty, ale také nám umožní navázat kontakty mezi sebou, organizovat rehabilitační konference apod. Rehabilitace stále není uznána mezi všemi odborníky jako samozřejmá součást komplexní péče o pacienty, proto bychom se tuto skutečnost měli snažit změnit i my sami.

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
Lucie Suchá	předseda	27. 1. 2015
Martina Hoskovcová	člen výkonného výboru	27. 1. 2015
Renata Malinová		27. 1. 2015
Klára Novotná	člen výkonného výboru	27. 1. 2015
Petr Růžička	člen výkonného výboru	27. 1. 2015
Petr Řezníček		27. 1. 2015
Lenka Geierová		7. 9. 2015
Daniela Hillayová		23. 1. 2016
Renata Větrovská		23. 1. 2016
Tereza Krejsková		1. 10. 2016



Hospodaření v roce 2016

	příjem	výdaj	total
zůstatek na účtu z roku 2015	107.623,-		107.623,-
Renáta Malinová – členský příspěvek	200,-		200,-
Lucie Suchá – členský příspěvek	200,-		200,-
Renata Větrovská – členský příspěvek	200,-		200,-
Lenka Geierová – členský příspěvek	200,-		200,-
Petr Řezníček – členský příspěvek	200,-		200,-
Petr Růžička – členský příspěvek	200,-		200,-
Daniela Hillayová – členský příspěvek	200,-		200,-
Martina Hoskovcová – členský příspěvek	200,-		200,-
Klára Novotná – členský příspěvek	200,-		200,-
Odměny přednášejícím na 3. konferenci MSrehab		-24.000,-	-24.000,-
DMD dar	3.000,-		3.000,-
Registrační poplatky na 3. konferenci MSrehab	9.800,-		9.800,-
Unify souhlasné stanovisko 8013		-400,-	-400,-
Známky		-260,-	-260,-
Odborný časopis Fyzioterapie		-190,-	-190,-
Pronájem přednáškové místnosti ve Zlíně		-1.600,-	-1.600,-
Odměny přednášejícím na reg. semináři ve Zlíně		-10.500,-	-10.500,-
Občerstvení na reg. semináři ve Zlíně		-4.910,-	-4.910,-
UNIFY souhlasné stanovisko 8187		-400,-	-400,-
Lucie Suchá – web		-4.000,-	-4.000,-
Daniela Hillayová poplatek seminář		-800,-	-800,-
Odměny přednášejícím na reg. semináři v Brně		-14.000,-	-14.000,-
Pronájem přednáškové místnosti v Brně		-10.618,-	-10.618,-
Daniela Hillayová – kurz		-24.150,-	-24.150,-
Lucie Suchá a Petr Řezníček kurz		-25.000,-	-25.000,-
Renata Větrovská – kurz		-3.000,-	-3.000,-
Klára Novotná – kurz		-7.850,-	-7.850,-
Poplatek za vedení účetnictví 2015		-3.000,-	-3.000,-
Odborný časopis Fyzioterapie		-190,-	-190,-
E. Horová – dar v prospěch Spolku	200,-		200,-
Grant Merck	50.000,-		50.000,-
CELKEM	172.423,-	-134.868,-	37.555,-

Činnosti spolku v roce 2016

LEDEN 2016

4.–22. 1. Přípravy 3. konference MSrehab „Fyzioterapie, psychoterapie a RS“.

22. 1. Valná hromada spolku, přijetí nových členů.

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

Pozvánka

**Regionální seminář
fyzioterapeutů
a psychoterapeutů
na téma roztroušená
skleróza**

**7. listopadu 2016
Brno**

Datum a místo konání
pondělí 7. listopadu 2016 | 15:00 – 18:00 hod
areál FN Brno, Jihlavská 20
Konferenční centrum (pavilon L), Modrý sálonek

Program

Doc. MUDr. Pavel Šteucl, Ph.D. MS centrum, Neurologická klinika FN Brno	Roztroušená skleróza – aktuální pohled na onemocnění
MUDr. Martina Hrdobcová Neurologická klinika FN Brno	Nové poznatky v RHB u pacientů s RS
Mgr. Klára Novotná MS centrum, Neurologická klinika FN Brno	Možnosti fyzioterapie u pacientů s RS (s důrazem na nové diagnostikované pacienty)
Ranča Malinová MS centrum, Neurologická klinika FN Brno	Komplexní péče – co mohou pacienti čekat a čelit od psychoterapie
Mgr. Jana Hrdobcová Mgr. Kateřina Chlapová MS centrum, FN Brno	Možnosti fyzioterapeutické péče u pacientů s RS ve FN Brno
Mgr. Petra Valčíková Oddělení klinické psychologie FN Brno Mgr. Eva Melišková Neurologická klinika FN Brno Orbitální onemocnění	Možnosti psychoterapeutické péče u pacientů s RS – kazistiky

Seminář organizuje spolek MSrehab ve spolupráci s MS centrem Neurologická klinika FN Brno.
Seminář je bezplatný, z organizačních důvodů uvádíme informaci o Vaší účasti na lucika.suchajek@fnbrno.cz.

Na Vaši účast se těší

Mgr. Lucie Suchá
předsedkyně MSrehab, z.s.

Doc. MUDr. Pavel Šteucl, Ph.D.
vedoucí MS centrum

27. 1. Jednání se společností Solen o vydání suplementa časopisu Neurologie pro praxi na téma RHB u RS.

ÚNOR 2016

Vydání Výroční zprávy za rok 2015.

Přípravy Maratonu s RS.

BŘEZEN 2016

4.–5. 3. Aktivní účast na Maratonu s RS 2016.



7. 3. Podání žádosti o grant ČSOB.

18.–20. 3. Víkendový terapeutický kurz „Potkalo se tělo s duší“ na Monínci.

19. 3. Přednáška M. Hoskovicové „Evidence-based postupy v rehabilitaci RS“ na Jarním semináři MS center v Brně určeném pro lékaře MS center.

BŘEZEN 2016

19. 3. MaRS 2016 v Karlových Varech

První ročník MaRSu v Karlových Varech se vydařil nad očekávání. Devadesát cvičících vytvořilo úžasnou atmosféru pospolitosti a radosti ze zdravého pohybu. Náročný aerobik ve vlnách bazénu, propocená trička z kruhových tréninků, relaxace při józe nebo lадné pohyby u Port De Bras, to vše si účastníci užili pod vedením zkušených lektorů v příjemném prostředí Základní školy Krušnohorská. Radní Pavel Andrejkiv akci nejen podpořil, ale také se sám do cvičení aktivně zapojil. Věříme, že si všichni účastníci odnesli z „lázeňského“ maratonu dobrý pocit, nové informace o roztroušené skleróze i motivaci k dalším sportovním aktivitám.

V Karlových Varech jsme tuto akci pořádali poprvé pod záštitou primátora města Petra Kulhánka. Pravidelná péče o fyzickou i psychickou kondici je pro pacienty s RS naprosto zásadní. Pokud změní svůj životní styl, udrží se déle aktivní a zmírní příznaky nemoci, uvedla fyzioterapeutka Lenka Geierová. Podle ní je důležité vybrat pacientům takové cvičení, aby je bavilo a motivovalo je v něm pokračovat, například doma.

DUBEN 2016

19. 4. Schůzka spolku

KVĚTEN 2016

6. 5. Školení pro cvičitele ROSKy v Praze.

Školení cvičitelů organizace Roska: Cvičení vsedě a na vozíku – organizace školení a lektorská činnost, 1denní seminář (proškoleno 6 účastníků z Rosky Praha a pacientské organizace Uherské Hradiště).

8.–10. 5. Školení pro cvičitele ROSKy v Poděbradech.

Školení cvičitelů organizace Roska: Začátečníci I. – organizace školení a lektorská činnost, 3denní školení (proškoleno celkem 13 účastníků, Roska České Budějovice, Roska Brno, Roska Plzeň, Roska Příbram, Roska Břeclav, Roska Pardubice).



20.–22. 5. Víkendový pobyt na Moníci – příprava programu pro nově diagnostikované pacienty.

25. 5. Stan na Karlově náměstí ke Světovému dni RS.

Osvětová kampaň s cílem informovat veřejnost a pacienty o problematice komplexní léčby RS.



26. 5. Článek K. Novotné „Pro pacienty s roztroušenou sklerózou je důležitá komplexní rehabilitační péče“ uveřejněný v příloze Lidových novin.

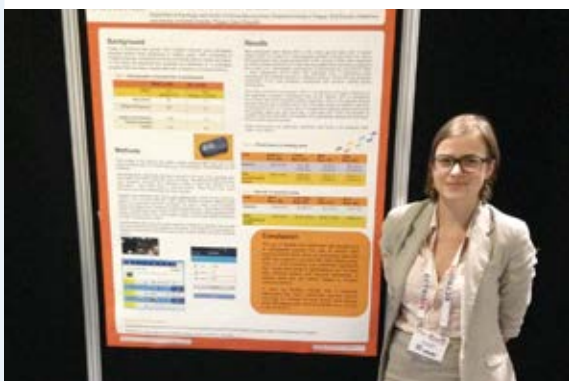
11. 6. **Přednáška Renáty Malinové na 14. Národní konferenci „Místo pro kvalitní život s RS“ pořádané k Národnímu dni RS v Praze.**



13. 6. **Regionální seminář pro fyzioterapeuty a psychoterapeuty Zlínského kraje**
Natáčení edukačního DVD: Cvičení na zlepšení koordinace na rovnováhy (Mgr. Novotná, Mgr. Řezníček, realizováno ve spolupráci se společností Prvníkrok z.s., podpořeno grantem Ministerstva zdravotnictví).

MSrehab, z.s. se stal členem eReS týmu

- 14.–17. 9. **Aktivní účast na konferenci ECTRIMS/RIMS v Londýně**
 Poster: Use of pedometer based intervention for adults with multiple sclerosis to increase physical activity level



Zahájení skupinových cvičení v Karlových Varech

Cvičení pravidelně jednou týdně každé pondělí v 17:30 hodin v centru Carpe diem Karlovy Vary organizuje L. Geierová (MSrehab), pod záštitou občanského sdružení Aragonit. Skupinová lekce je určena osobám s roztroušenou sklerózou. Náplň lekce je krátká společná rozcvička, kruhový trénink (s využitím pomůcek zaměřený na rovnováhu, stabilitu) a na závěr společné protažení. Cvičení je uzpůsobeno každému individuálně dle zdravotního stavu. Lekce je vedena odborníkem na danou problematiku. Je zde prostor k získání informací a literatury k onemocnění a sdílení vlastních patientských zkušeností. Cvičí se v příjemném menším kolektivu (6–10 osob) pod vedením fyzioterapeutky.

8. 10. **Sobotní seminář pro nově diagnostikované pacienty** – přednášky a konzultace.

14.–16. 10. **Víkendový terapeutický kurz „Potkalo se tělo s duší“ na Monínci.**
Víkendové setkání pro nově diagnostikované pacienty – organizováno patientskou organizací Mladí sklerotici, přednáška o významu cvičení pro pacienty, konzultace, vedení skupinových cvičení během pobytu.



9.–11. 10. **Školení cvičitelů organizace Roska: Pokročilí cvičitelé II.** – organizace školení a lektorská činnost, 3denní školení (proškoleno celkem 12 cvičitelů, patientská organizace Uherské Hradiště, Roska České Budějovice, Roska Žďár nad Sázavou, Roska Brno, Roska Písek, Roska Břeclav, Roska Přerov, Roska Plzeň).



23.–25. 10. **Školení cvičitelů organizace Roska: Pokročilí cvičitelé III.** – organizace školení a lektorská činnost, 3denní školení (proškoleno celkem 24 cvičitelů, patientská organizace Uherské Hradiště, Roska Ostrava, Roska Jihlava, Roska Žďár nad Sázavou, Roska Havlíčkův Brod, Roska Kyjov, Roska Brno, Roska Hradec Králové, Roska Česká Lípa, Roska Ústí nad Orlicí, Roska Praha, Roska Písek).



Víkendový terapeutický kurz „Potkalo se tělo s duší“ na Monínci.

Brožura Symptomy u roztroušené sklerózy a možnosti jejich řešení, vydal Solen

- článek K. Novotné: Význam rehabilitace v terapii symptomů pacientů s RS,
- článek R. Malinové: Význam psychoterapie při léčbě roztroušené sklerózy.

6. 11. Konference O roztroušené skleróze nejen pro rodinu

Prezentace Mgr. Novotná: Jak si spolu zacvičit, Bc. Krejsková: Ergoterapie u RS

Natáčení edukačních domácích cvičení pro pacienty s RS

(realizováno ve spolupráci se společností 2move s.r.o.).



7. 11. Regionální seminář pro fyzioterapeuty a psychoterapeuty v Brně.

Brožura Současné trendy v rehabilitaci (pro odborníky)

- vydáno v nakladatelství Solen jako suplementum časopisů Neurologie pro praxi a Psychiatrie pro praxi,
- první sborník poskytující ucelený pohled na problematiku rehabilitace pacientů s roztroušenou sklerózou vydaný v češtině,
- z úvodního slova prof. MUDr. Evy Havrdové, CSc.: Rehabilitace je dnes považována za součást léčby většiny neurologických onemocnění. Víme, že je schopna zlepšit velkou část neurologických onemocnění provázených hybnými poruchami, a pokud ne zlepší, tedy zpomalit progresi postižení. Ideálně by rehabilitace měla vrátit nemocného člověka do běžného života. U progresivních chorob, jako je roztroušená skleróza, je to cíl ideální, ale zatím ne zcela naplnitelný. Má tedy smysl se snažit? Samozřejmě ano. Dříve doporučovaný klid a zákaz sportovních aktivit je pro pacienta poškozující a vede k rychlejší progresi neurologického nálezu, dekonduci a atrofiím z inaktivit. Prohlubuje únavu a depresi. Naštěstí za posledních téměř 20 let se situace změnila a pohybová aktivita je pacientům celosvětově doporučována. Není však jasného konsenzu, jak by měla vypadat, jak často, jaké techniky a jak komplexní by měla být.



Brožura Rehabilitace pacientů s RS (pro pacienty)

- vydal Solen v edici Dobrá rada pro pacienta.



- 23.–26. 11 **Česko-slovenský neurologický sjezd** – poster (K. Novotná).
Aktivní účast na konferenci Český a slovenský neurologický sjezd.
Poster: Změny kvantitvinných parametrů chůze u pacientů s RS léčených lékem Natalizumab.

10. 11. **Neurorehabilitační konference Nemocnice Jihlava.**
Prezentace Novotná: Body and Mind aktivity u pacientů s RS.

Série cvičebních workshopů pro pacienty s RS v Karlových Varech (listopad a prosinec).



Příprava 4. konference Fyzioterapie, psychoterapie a RS.

Příprava klinického semináře v Ostrově – začátkem příštího roku.

Schůze členů spolku.

1. 12. **Symposium mezioborová spolupráce u pacientů s RS.**
Přednášky Mgr. Suchá: Pacient s RS v ordinaci fyzioterapeuta
a Mgr. Novotná: Motivace pacientů s RS k pohybovým aktivitám.

10. 12. **Zimné dni sclerosis multiplex – Liptovský Mikuláš SR.**
Prezentace Novotná: Únava u pacientů s RS.

Plány na rok 2017

- Zajištění finančních prostředků pro externího spolupracovníka spolku MSrehab – žádost na Nadaci Jakuba Voráčka
- Valná hromada MSrehab, z.s. 20. 1. 2017
- 4. konference Fyzioterapie, psychoterapie a RS – 8. 3. 2017
- Zorganizovat dva regionální semináře fyzioterapeutů a psychoterapeutů o RS (jaro, podzim)
- Pomoc při organizaci 6. ročníku Maratonu s RS
- Dále školit zástupce pacientských organizací ve vedení pohybových aktivit
- Pokročit při vytváření databáze rehabilitačních odborníků
- Vytvoření rámce spolupráce s partnery spolku
- Vyhledávání odborných akcí na internetu a ukládání do kalendáře
- Doplnovat na web spolku další kontakty na odborníky specializované v péči o pacienty s RS
- Pokračovat v přípravě a rozesílání aktualit
- Připravit plán propagace Spolku a jeho aktivit u lékařů v MS centrech
- Aktivně vyhledávat grantové možnosti pro zajištění aktivit spolku
- Příprava odborných informací na web
- Natáčení dalších cvičebních videí pro pacienty s RS
- Příprava a realizace prožitkově edukačního programu pro lepší zvládnání únavy pro pacienty s RS
- Příprava edukačních akcí pro pacienty a jejich blízké
- Účast na odborných českých i mezinárodních konferencích

Závěr

Ráda bych poděkovala všem členům spolku MSrehab za jejich pomoc a nadšení, se kterým dobrovolně pracují na zlepšení neutěšené situace na poli ucelené rehabilitaci v péči o pacienty s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. Přestože bychom byli rádi, abychom naše cíle naplňovali rychleji, je důležité si uvědomit, že všichni tuto činnost dělají ve svém volném čase nad rámec svého hlavního zaměstnání nebo na rodičovské dovolené. Za velký úspěch považuji organizaci již třetí konference Fyzioterapie, psychoterapie a RS, která měla opět velmi pozitivní odezvu. Dalšími zajímavými akcemi byly regionální semináře ve Zlíně a Brně a také pilotní sobotní seminář pro nově diagnostikované pacienty. Dále se podařilo sepsat rozsáhlé suplementum časopisu Neurologie pro praxi „Současné trendy v rehabilitaci u RS“, které budeme moci používat jako studijní materiál pro nové zájemce o práci s pacienty s RS. Radost mám také z práce Lenky Geierové z Karlových Varů, která kromě pravidelného cvičení pro RS pacienty dokázala skvěle zorganizovat cvičení v rámci 5. ročníku Maratonu s RS a také tři cvičební workshopy. Jedním z důležitých cílů pro rok 2017 je získání finančních prostředků pro externího spolupracovníka, který by nám výrazně pomohl v komunikaci s odbornou obcí a plnění našich cílů.

Lucie Suchá
Předsedkyně MSrehab, z.s.

