

Výroční zpráva MSrehab, z.s. za rok 2018

Obsah

- Úvodem
- Vznik a poslání spolku MSrehab
- Členové spolku
- Hospodaření v roce 2018
- Činnosti spolku v roce 2018
- Plány na rok 2019
- Závěr

Úvodem

Milí příznivci spolku MSrehab,

držíte v rukou další výroční zprávu spolku MSrehab, z.s. Již čtvrtým rokem, z toho 4 roky organizování jako spolek, se s mými kolegyněmi a kolegy snažíme šířit osvětu o významu komplexní rehabilitace u pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. Na začátku naší činnosti jsem si myslela, že během pár měsíců budeme mít kolem sebe skupinu stejně nadšených fyzioterapeutů, psychoterapeutů a dalších odborníků, se kterými budeme konzultovat terapie, nové nápady, složité případy apod. Měla jsem vizi, že v každém MS centru bude interdisciplinární rehabilitační tým spolupracující s lékaři. Ani jedno zatím není bohužel pravdou. Zkoušeli jsme oslovit vedoucí MS center, vzděláváme fyzioterapeuty, psychoterapeuty i ergoterapeuty, děláme semináře pro pacienty. I tak není rehabilitace doposud samozřejmou součástí péče u většiny pacientů. Někdy mě a ostatní členy spolku přepadá pochybnost, zda naše práce má smysl.

Ale ona smysl má! Nemáme sice velkou síť odborníků se specializací na RS pacienty, ale Ti, kteří se přidali, jsou skvělými pracovníky i lidmi. A začínají se ozývat sami.

Píší nám pacienti, že jim moc pomohly semináře pro nově diagnostikované pacienty, a zda budou další.

Po lednové konferenci se ozývali studenti, že jsou nadšeni a zda mohou do RS centra na Karlově náměstí v Praze 2 přijít na praxi.

S naším spolkem je to jako v životě. Je třeba být trpěliví, pokorní a věřit, že se nám podaří to, co si přejeme.

Děkuji všem členkám i členům spolku MSrehab, z.s. za jejich práci, čas a snahu. Stejně tak děkuji všem, kdo náš spolek podporuje.

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.

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 ŘEZNIČEK		27. 1. 2015
Mgr. Lenka GEIEROVÁ		7. 9. 2015
Bc. Daniela HILLAYOVÁ		23. 1. 2016
Mgr. Renata VĚTROVSKÁ		23. 1. 2016
Mgr. Tereza KREJSKOVÁ		8. 3. 2017
MUDr. Blanka KECLÍKOVÁ		10. 10. 2017
Mgr. Edita STRUSKOVÁ		19. 1. 2018

Představení členů spolku MSrehab, z.s.



Mgr. et Mgr. Lucie SUCHÁ

Zakládající členka spolku. Vystudovala magisterský obor Fyzioterapie a pracovní a tělesná výchova osob se zdravotním postižením. Věnuje se rehabilitaci u pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní, především ji pak zajímá psychosomatický přístup. I z toho důvodu začala studovat 5 letý výcvik Integrativní psychoterapie zaměřená na tělo. V současné době je na rodičovské dovolené se dvěma dcerami – 4 letou Johankou a 2 letou Ladou.



Mgr. et Mgr. Klára NOVOTNÁ

Absolventka oboru fyzioterapie a humanitní studií na UK a UJEP, postgraduální studentka Neurověd. Působí již 8 let jako fyzioterapeut v RS centru Neurologické kliniky 1. lékařské fakultě Univerzity Karlovy, kde se zaměřuje především na poruchy chůze a rovnováhy u RS a další symptomatickou terapii. Pravidelně se účastní domácích i zahraničních odborných akcí a spolupracuje se všemi patientskými organizacemi, které podporují osoby s RS.



Mgr. et Mgr. Edita STRUSKOVÁ

V pondělí bloggerka, šířící osvětu o rakovině prsu a písčící průvodce pro ženy, které si tímto onemocněním procházejí, v úterý, ve středu a ve čtvrtek fyzioterapeutka, v pátek matka na plný úvazek a o víkendu malíř, natěrač, zedník a hlavně přidavač na budoucím domově. A v sezónní běžkyně, která si sem tam zaběhne půlmaraton. A nakonec ještě cestovatelka, která se své vášně nevzdala ani s malými dětmi.



Mgr. et Mgr. Renata VĚTROVSKÁ Ph.D.

Vystudovala magisterský obor fyzioterapie a magisterský obor pracovní a tělesná výchova osob se zdravotním postižením na Fakultě tělesné výchovy a sportu Univerzity Karlovy v Praze. Na 1. lékařské fakultě Univerzity Karlovy obdržela titul Ph.D. v oboru Fyziologie a patofyziologie člověka, kde obhájila práci na téma Fyziologické aspekty měření složení těla. Několik let pracovala jako fyzioterapeut v RS centru neurologické kliniky 1. LF a VFN v Praze a do dnes se podílí na řadě výzkumných a školících projektech v rámci pohybové terapie pacientů s RS. Nyní pracuje jako fyzioterapeut a trenér se specializací na neurologicky nemocné klienty ve svém soukromém sportovním centru. Dále pak působí jako odborný asistent na 1. LF UK a na soukromé vysoké škole tělesné výchovy a sportu Palestra, zároveň je školitelkou a lektorkou řady kurzů a speciálních pohybových programů pro děti, dospělé i seniory.



Renáta MALINOVÁ

Zakládající členka spolku. Je zdravotnice s hlubinně dynamickým psychoterapeutickým výcvikem. Deset let pracovala jako psychoterapeutka v psychiatrické léčebně Bohnice na oddělení závislostí, další dva roky ve spirituální péči tamtéž. Ve spolupráci s Nadačním fondem IMPULS je lektorkou programů vzdělávání dospělých a interaktivních seminářů zaměřených na možnosti intervence u pacientů s RS. Od roku 2010 pracuje jako psychoterapeutka v Centru pro demyelinizační onemocnění na Neurologické klinice 1. lékařské fakultě Univerzity Karlovy a VFN.



Mgr. Petr RŮŽIČKA

Zakládající člen spolku. Vzdělání: biochemie na Přírodovědecké fakultě UK. Od poloviny devadesátých let pracuje ve farmaceutických společnostech. V rámci spolkové práce se věnuje organizačním záležitostem.

Hospodaření v roce 2018

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

V roce 2018 se nám podařilo získat grant na vzdělávání od Nadačního fondu Jakuba Voráčka ve výši 60.000 Kč. Další příspěvek na vzdělání pak přišel od Nadačního fondu Impuls. Vzhledem k ceně odborných kurzů jsme za tyto příspěvky nesmírně vděční, protože se díky nim dostaneme ke špičkovým vzdělávacím akcím, které nám pomáhají udržovat a zvyšovat úroveň poskytované péče pro naše pacienty.

Dále bych ráda poděkovala všem našim sponzorům, díky kterým můžeme pořádat zajímavé vzdělávací akce pro odborníky i pacienty. Jde především o společnost Merck Serono, s.r.o., a dále Sanofi Aventis, DMA, Roche, Move for help, Stargen, BTL, Linde, Novartis a Teva.

Klub mladých sklerotiků přispěl částkou 60.000 Kč na nákup respiračních pomůcek. V současné době probíhá výzkum. Cílem studie je zhodnotit vliv individualně nastaveného respiračního tréninku na dechové funkce, řeč a polykání u skupiny pacientů s RS se střední a vyšší mírou disability (EDSS 5–7). Respirační trénink s pomůckou o délce trvání 3 měsíce bude probíhat v domácím prostředí pacienta. Výsledky tréninku pak budou porovnány s kontrolní skupinou.

Tabulka hospodaření v roce 2018

	Příjem (Kč)	Výdej (Kč)	Celkem (Kč)
Členské příspěvky			
Renáta MALINOVÁ	200,00		200,00
Blanka KECLÍKOVÁ	200,00		200,00
Klára NOVOTNÁ	200,00		200,00
Petr ŘEZNÍČEK	200,00		200,00
Lenka GEIEROVÁ	200,00		200,00
Martina HOSKOVCOVÁ	200,00		200,00
Lucie SUCHÁ	200,00		200,00
Tereza KREJSKOVÁ	200,00		200,00
Renáta VĚTROVSKÁ	400,00		400,00
Petr RŮŽIČKA	200,00		200,00
Dary spolku			
Leden – prosinec	2.000,00		2.000,00
Konference Fyziologie a psychoterapie u RS	8.000,00		8.000,00
Vstupné	8.000,00		8.000,00
Platy přednášejícím		-11.000,00	-11.000,00
Novartis – sponzorský příspěvek	30.000,00		30.000,00
Sanofi Aventis – sponzorský příspěvek	30.000,00		30.000,00
DMA – sponzorský příspěvek	5.000,00		5.000,00
Ubytování zahraniční přednášející		-1.960,00	-1.960,00
Pronájem horolezecké stěny		-6.000,00	-6.000,00
Plat zahraniční přednášející a poplatek za zahraniční platbu		-2.734,62	-2.734,62

	Příjem (Kč)	Výdej (Kč)	Celkem (Kč)
Ostatní			
Odborná literatura		-244,00	-244,00
Tisk posteru na konferenci		-1.544,01	-1.544,01
Projekt Únava		-45.055,00	-45.055,00
Daňové služby		-3.000,00	-3.000,00
SMS – dar spolku	60.000,00		60.000,00
Projekt Efekt cílené dechové rehabilitace		-67.151,90	-67.151,90
RIMS – Klára NOVOTNÁ		-2.850,00	-2.850,00
Kancelářské potřeby		-794,00	-794,00
Sponzorský finanční dar – Walk aid	25.000,00		25.000,00
Registrační seminář – České Budějovice		-12.500,00	-12.500,00
Merck s.r.o.	50.000,00		50.000,00
Registrační seminář – Ostrava		-20.118,00	-20.118,00
Merck s.r.o.	50.000,00		50.000,00
Nadační příspěvek na vzdělání			
Nadace Jakuba VORÁČKA	60.000,00		60.000,00
Vratka		-940,00	-940,00
Klára NOVOTNÁ – kurz jóga		-19.588,00	-19.588,00
Příspěvek na vzdělání NF Impuls	19.588,00		19.588,00
Konference Žireč			
Novartis – sponzorský příspěvek	25.000,00		25.000,00
Merck s.r.o. – sponzorský příspěvek	15.000,00		15.000,00
Stargen – sponzorský příspěvek	8.000,00		8.000,00
BTL – sponzorský příspěvek	5.000,00		5.000,00
DMA – sponzorský příspěvek	5.000,00		5.000,00
Linde – sponzorský příspěvek	3.000,00		3.000,00
Výdaje konference		-48.600,00	-48.600,00
Nadační příspěvek Setkalo se tělo s duší 2018 – 2019	266.829,00		266.829,00
Náklady víkendový pobyt listopad		-40.100,00	-40.100,00
CELKEM	669.617,00	-284.179,53	385.437,47

Činnosti spolku v roce 2018

LEDEN

Kdy / Kde

Jak lépe zvládat únavu

Edukačně prožitkový 6 týdenní program pro osoby s RS

Mgr. Klára NOVOTNÁ, Renáta MALINOVÁ

10. – 13. 1. 2018 / Janské Lázně

XII. Janskolázeňské sympozium

Zkušenosti s elektrostimulací při terapii chůze u pacientů s roztroušenou sklerózou

Mgr. Klára NOVOTNÁ

20. – 21. 1. 2018 / Praha

5. konference Fyzioterapie, psychoterapie a RS



Kdy / Kde

ILF výuka kurz pro sestry

Mgr. Lucie SUCHÁ, Renáta MALINOVÁ



ÚNOR

Činnosti spolku v roce 2018

BŘEZEN

2. – 3. 3. 2018 / Praha

Spoluorganizace cvičební akce MaRS



10. 3. – 27. 5. 2018 / Melbourne – Austrálie

The Royal Melbourne Hospital Studijní pobyt

Mgr. Klára NOVOTNÁ



Monínec

Setkalo se tělo s duší na Monínci Víkendový pobyt pro pacienty s RS

Mgr. Lucie SUCHÁ, Renáta MALINOVÁ



Činnosti spolku v roce 2018

DUBEN

KVĚTEN

29. 5. 2018 / Praha

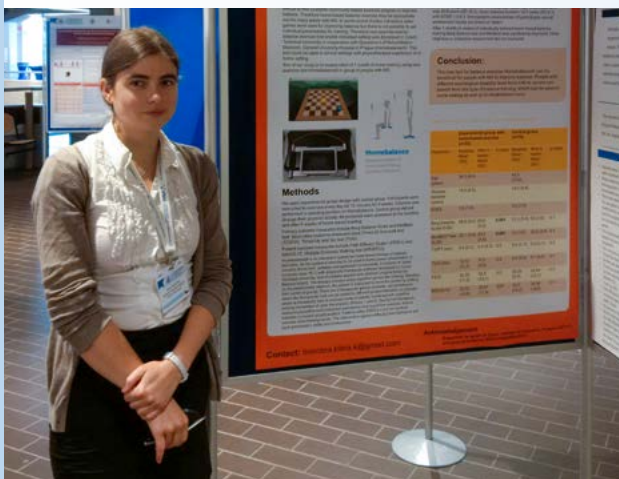
Organizace osvětové akce pro pacienty
ku příležitosti světového dne RS:
**Den otevřených dveří RS centra
Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN v Praze**



31. 5. – 2. 6. 2018 / Amsterdam – Nizozemí

Účast na mezinárodní konferenci RIMS
(23rd Annual RIMS Conference):
**New tool for home-based balance exercise
in people with multiple sclerosis (poster),
Relationship between walking performance
and ADL-activities among people with MS.**

Mgr. Klára NOVOTNÁ



Kdy / Monínec

Setkalo se tělo s duší na Monínci
Víkendový pobyt pro pacienty s RS

Mgr. Lucie SUCHÁ, Renáta MALINOVÁ

Činnosti spolku v roce 2018

ČERVEN

11. 6. 2018 / České Budějovice

Regionální seminář pro fyzioterapeuty, ergoterapeuty a psychoterapeuty

16.– 19. 6. 2018 / Lisabon – Portugalsko

Aktivní účast na 4th congress of EAN- European Academy of Neurology, **Pilot study of visual biofeedback and stabilometric platform use in home therapy of balance impairment in people with multiple sclerosis (poster).**

Mgr. Klára NOVOTNÁ

23. 6. 2018 / Praha

ROSKA 16. národní konference
„Místo pro kvalitní život s roztroušenou sklerózou.“

Renáta MALINOVÁ

ČERVENEC

Kdy / Kde

Natáčení DVD **Cvičení jógy vsedě pro pacienty s RS** (ve spolupráci s První krok z.s)

Kdy / Olomouc

Yoga teacher training (200 h), YoFyz

Mgr. Klára NOVOTNÁ



SRPEN

Činnosti spolku v roce 2018

ZÁŘÍ

7. – 8. 9. 2018 / Domov sv. Josefa, Žiřeč

Organizace odborné konference:
**Komplexní péče u osob
s těžkým neurologickým postižením
hybnosti (nejen) vlivem RS.**



10. – 12. 9. 2018 / Berlín – Německo

Účast na 34th Congress of the European committee for treatment and research in multiple sclerosis.

Biofeedback based balance training can improve balance but not gait in people with multiple sclerosis (poster), Pilates exercise has positive effect on balance but not gait performance in people with mild multiple sclerosis (poster).

Mgr. Klára NOVOTNÁ



Činnosti spolku v roce 2018

ZÁŘÍ

20. – 21. 9. 2018 / Brno

Aktivní účast na V. Sympoziu roboticky asistované rehabilitace.
**Funkční elektrostimulace (FES)
– využitelnost u ospělých
neurologických pacientů.**

Mgr. Klára NOVOTNÁ

26. – 27. 9. 2018 / Praha

Aktivní účast na 30. celostátním odborné konferenci České asociace ergoterapeutů.
**Možnosti cvičení ruky u pacientů
s roztroušenou sklerózou.**

Mgr. Klára NOVOTNÁ

28. – 29. 9. 2018 / Glasgow – Velká Británie

Účast na SIG Mobility meeting.
**Comparing effect of two types circuit
training on gait performance in people with
multiple sclerosis.**

Mgr. Klára NOVOTNÁ

ŘÍJEN

18. 10. 2018 / Ostrava

**Regionální seminář pro fyzioterapeuty,
ergoterapeuty a psychoterapeuty**

19. – 21. 10. 2018 / Kde

**Edukační víkend pro nově diagnostikované
pacienty s RS (organizované Sdružením
mladých sklerotiků)** – příprava cvičebního
programu, poskytování odborné konzultace

Mgr. Klára NOVOTNÁ

22. 10. 2018 / Pardubice

**Seminář pro nově diagnostikované
pacienty s RS**

25. – 26. 10. 2018 / Praha

**Přednáška v rámci Preceptorshipu pro
zahraniční lékaře organizované RS centrem
VFN: Rehabilitation in MS**

Monínek

Setkalo se tělo s duší na Monínci
Víkendový pobyt pro pacienty s RS

Mgr. Lucie SUCHÁ, Renáta MALINOVÁ

Činnosti spolku v roce 2018

LISTOPAD

1. – 2. 11. 2018 / Kladruby

Aktivní účast na V. Kladrubském sympoziu
**Využití moderních technologií na principu
biologické zpětné vazby v terapii zkušenosti
osob s roztroušenou sklerózou**

Mgr. Klára NOVOTNÁ

3. 11. 2018 / Praha

Konference o RS nejen pro rodinu (14. ročník)
Jak si společně zacvičit, jak si ulevit.

Mgr. Klára NOVOTNÁ

Monínec

Setkalo se tělo s duší na Monínci
Víkendový pobyt pro pacienty s RS

Mgr. Lucie SUCHÁ, Renáta MALINOVÁ

Kdy / Kde

ILF výuka kurz pro sestry

Mgr. Lucie SUCHÁ, Renáta MALINOVÁ

8. – 9. 11. 2018 / Praha

**Přednáška v rámci Preceptorshipu pro
zahraniční lékaře organizované RS centrem
VFN: Rehabilitation in MS**

15. 11. 2018 / Jihlava

Neurorehabilitační konference Jihlava
Kondiční tréninku pacientů s RS

Mgr. Klára NOVOTNÁ

26. 11. 2018 / Praha

**Přednáška pro sestry RS centra
Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN v Praze:
Rehabilitační programy v RS centru**

PROSINEC

6. 12. 2018 / Plzeň

**Seminář pro nově diagnostikované
pacienty s RS**

Praha

**Brožury „Dobrá rada pro pacienty“
a „Je RS stigma?“.
Pro časopis Roska článek „RS a intimita“**

Renáta MALINOVÁ

Plány na rok 2019

Plány na další rok jsme rozdělili do tří hlavních kategorií

1. Edukační akce směrem k pacientům

- Edukační semináře pro nově diagnostikované pacienty
- Edukační seminář pro pacienty v sekundární progresi v Žirči: návrh DSJ v Žirči pořádat akci každý rok. Organizace a finanční zajištění by bylo na spolku. Bude zváženo s ohledem na termín, organizační náročnost a přínosnost programu.
- Semináře pro “středně pokročilé” pacienty
- Projekt setkalo se tělo s duší – březen, květen, říjen a listopad 2019
- Účast na dalších akcích neorganizovaných spolkem: MaRS, víkendy SMS nejen pro nově diagnostikované pacienty, Den otevřených dveří VFN

2. Edukační akce pro zdravotníky

- Konference Fyzioterapie, psychoterapie, ergoterapie u RS – leden 2019
- Regionální semináře – jaro Olomouc, podzim Praha
- Akce pro RS lékaře: formou “hlubokého zážitku” – připojit k jiné odborné akci (cca na 3 hodiny)

3. Publikační činnost

- Spolek uhradí poplatky za dva open access články Mgr. Kláry Novotné
- Jana Bláhová Dušánková (do spolku bude přijata na valné hromadě v lednu 2019) připravuje knihu o psychoterapii pro pacienty
- Průzkum v RS centrech v režii Kláry Novotné a Petra Růžičky proběhne v dubnu, výstupy přednese Klára NOVOTNÁ na Jedličkových dnech
- Připravit update brožury Současné trendy v RHB u RS – vyjde 2020

Závěr

Máme před sebou další rok a velké plány. Víím, že času bude zase málo a pod návaem všech pracovních i rodinných povinností a radostí budeme některé naše spolkové aktivity „honit na poslední chvíli“.

Ideálně bychom potřebovali někoho, kdo by mohl alespoň na poloviční úvazek pracovat na našich činnostech. Bohužel personální obsazení je nedostatečné, a proto volíme priority. Naplno se věnujeme našim profesím – tj. především fyzioterapii, psychoterapii či ergoterapii v práci s pacienty. A také si chceme ušetřit síly pro svoje rodiny a čas na načerpání sil pro nás samotné. Zbytek sil a času věnujeme našemu spolku Msrehab, z.s..

Troufnu si říci, že i když je to někdy vyčerpávající, tak po každé vydařené akci máme radost, že jsme se do tohoto mimořádného projektu pustili :-)

**„Život je založen hlavně na víře a trpělivosti.
Kdo má tyto dvě ctnosti, dosáhne obdivuhodné cíle.“**

Rudolf TAVEL (1866 – 1934)

