

Výroční zpráva Klubu bechtěreviků za rok 2007

Základní informace o Klubu bechtěreviků

Klub bechtěreviků je občanské sdružení pacientů s dg. ankylozující spondylitida (Bechtěrevova choroba) a také všech kolektivních i jednotlivých zájemců o zlepšení jejich života (firem, odborníků, rodinných příslušníků, přátel apod.), ustavené v souladu se zákonem č. 83/90 Sb. O sdružování občanů.

Sdružení působí na území České republiky, sídlem je Revmatologický ústav, Na Slupi 4, 128 50 Praha 2. Čestnými členy klubu jsou: prof. MUDr. Karel Trnavský, Dr.Sc., spoluzakladatel Klubu bechtěreviků, MUDr. Hana Hornátová, spoluzakladatelka Klubu bechtěreviků a bývalá ředitelka Lázní Jáchymov, Ing. Jindřich Zich, spoluzakladatel Klubu bechtěreviků a jeho dlouholetý předseda, prof. MUDr. Karel Pavelka, DrSc, ředitel Revmatologického ústavu a paní Jana Kameníková, dlouholetá členka a bývalá předsedkyně Klubu bechtěreviků. Čestným předsedou Klubu bechtěreviků je Karel Vedral, zakládající člen a dlouholetý prezident Klubu bechtěreviků.

Úkolem Klubu je sdružovat pacienty – Bechtěreviky, prosazovat a hájit jejich zájmy, zabezpečovat jejich informovanost (především v oblasti sociálního zabezpečení, zdravotní péče, lázeňství i všech dalších oblastech, které mohou přispět ke zlepšení a usnadnění života bechtěreviků. Spolupracuje s vládními a dalšími organizacemi doma i v zahraničí. Klub bechtěreviků byl založen v roce 1990. Je členem Mezinárodní federace Bechtěrevických organizací – ASIF (Ankylosing Spondylitis International Federation), která sdružuje okolo 30 Bechtěrevických organizací ze všech světadílů (s výjimkou Afriky).

Klub bechtěreviků se stal zakládajícím členem CARD (České asociace pro revmatické choroby – Czech Association of Rheumatic Diseases). Klub bechtěreviků je členem řady patientských sdružení, koalic a skupin, je zakládajícím členem České rady humanitárních organizací a Národní rady zdravotně postižených ČR. V obou organizacích má své stále zástupce.

Klub vydává pro své členy informační časopis „Bechtěrevik“, ve kterém jsou publikovány odborné články lékařů – revmatologů, materiály s problematikou sociálně zdravotní, překlady odborných článků ze zahraničních zdravotnických časopisů, rady bechtěrevikům, zprávy o činnosti Klubu a jeho Krajských výborů, Výkonného výboru a různé příspěvky členů Klubu. Od roku 2004 je vydáván jako měsíčník.

Klub bechtěreviků organizuje na celostátní i krajské úrovni týdenní případně víkendové rekondiční lázeňské pobyty, kterých se ročně zúčastní více jak 200 členů Klubu bechtěreviků. V posledních letech bývají součástí pobytu i přednášky, zejména z oboru revmatologie.

Členem Klubu bechtěreviků se může stát každý občan České republiky či cizí státní příslušník starší 15 let, který projeví o členství zájem, a to na základě platné přihlášky a po zaplacení členského příspěvku, který činí 300,-Kč ročně. Kolektivním členem se mohou stát i organizace po zaplacení ročního příspěvku 1000,-Kč.

Nejvyšším orgánem Klubu bechtěreviků je Shromáždění delegátů, které

svolává předseda Výkonného výboru Klubu bechtěreviků nejméně jedenkrát za rok. Výkonný výbor sestává z předsedy a místopředsedy, které volí Shromáždění delegátů a ze čtrnácti zástupců krajů. Výkonný výbor řídí činnost Klubu, zajišťuje akce s celostátní působností, vydávání klubového časopisu Bechtěrevik, vede a provádí nutný technicko administrativní servis kanceláře klubu apod.

Předseda a členové Výkonného výboru zastupují Klub při různých vnitrostátních i zahraničních akcích. Výkonný výbor se snaží radit a pomáhat svým členům, kteří o to požádají. K 31. prosinci roku 2007 Klub evidoval 2126 členů jednotlivců a 4 kolektivní členy.

Kolektivními členy jsou lázně Jáchymov, Bohdaneč, Bělohrad a Hodonín.

Jako pomůcku pro domácí rehabilitaci nemocných Bechtěrevovou chorobou vydal Klub „Příručku pro bechtěreviky“. Ve spolupráci s Revmatologickým ústavem v Praze vznikla magnetofonová kazeta s názvem „Domácí cvičení“. Ve spolupráci s LL Jáchymov a.s. byla natočena videokazeta s názvem „Cvičení a léčba při zánětlivém onemocnění páteře“. Poslední kazety jsou ještě k dostání za výprodejní ceny. Audiokazety jsou za 30,- Kč pro členy KB a za 50,- Kč pro ostatní. Výprodejní cena videokazety je 75,- Kč pro členy KB a 100,- Kč pro ostatní zájemce.

Pro pohodlné cvičení zajistil Klub bechtěreviků pro své členy jednotná cvičební trička a ponožky označené logem Klubu bechtěreviků. Poslední zásoby odkoupily krajské výbory, a je možné je u předsedů získat.

Pro další prezentaci našich členů při společných akcích jsme zajistili slušivá, modrá trička s krátkým rukávem a límečkem, která jsou rovněž s logem KB. Těchto je stále dostatek a jsou k dispozici za 100,- Kč na Výkonném výboru.

Podstatu své činnosti vidí Klub bechtěreviků nadále především ve výchově pacientů k pravidelným rehabilitačním návykům a životosprávě, odpovídající dg. Morbus Bechtěrev. Je důležité informovat o této chorobě ve světle nejnovějších poznatků, i o možnostech zpřístupnění rehabilitačního cvičení. Toto je velký úkol pro krajské organizace, které se postupně více zapojují do práce Klubu. Cílem Výkonného výboru Klubu bechtěreviků je vybudovat fungující systém krajských a případně i regionálních skupin, obdobně, jako je tomu ve většině evropských patientských organizacích a rovněž tak v USA a Kanadě.

Klub s radostí vítá spolupráci se všemi revmatology a rehabilitačními pracovníky v ČR, kteří jsou ochotni přispívat do klubového časopisu „Bechtěrevik“ a spolupracovat s KB jak v Praze, tak i v krajích. Doufáme, že lékaři budou své pacienty informovat o existenci a činnosti Klubu bechtěreviků. K tomu by jim měl posloužit odkaz na internetový portál www.revmainfo.cz poskytující všechny základní informace zejména pro nové pacienty.

Výbor Klubu se obrací pravidelně s prosbou na všechny, kteří mohou přispět na činnost klubu jak finanční částkou (např. dar nebo sponzorský dar, za zveřejnění článku v časopise, tak i materiálně (např. kancelářské potřeby, reklamní předměty apod.). Získané prostředky budou použity např. na organizační zajištění rekondičních pobytů nebo na vydání časopisu „Bechtěrevik“.

Kontakty:

Předseda Klubu bechtěreviků: Jindřich Fanta

Telefon: 605 256 826, 321 722 158

e -mail: jindrich.fanta@volny.cz, klub.bechtereviku@seznam.cz

Místopředseda Klubu bechtěreviků: Alena Loudová

Telefon: 603 504 603

Email: albeacz@volny.cz

Zpráva o činnosti KB za r. 2007

Rok 2007 byl v našem občanském sdružení ve znamení docela velkých změn. Na svou funkci rezignoval zakládající člen KB a dlouholetý prezident Klubu pan Karel Vedral, rovněž tak podal rezignaci na funkci viceprezidenta a předsedy Výkonného výboru pan Karel Pásler. V duchu těchto i dalších změn se neslo loňské Shromáždění delegátů, které se uskutečnilo předčasně již v měsíci únoru.

Významnou změnu, kterou toto shromáždění schválilo, zaznamenaly Stanovy Klubu. Došlo ke zjednodušení řídicí struktury. Zrušili jsme Prezidium a ponechali pouze Výkonný výbor Klubu bechtěreviků, kde jsou voleni pouze dva funkcionáři (předseda a místopředseda klubu) a zbývající členové VV jsou jmenováni zástupci jednotlivých krajských organizací.

Immediately po loňském Shromáždění delegátů došlo k předání funkce státního zástupce KB, což byl předpoklad k další činnosti. Musím konstatovat, že uplynulý rok byl ve znamení tak trochu i improvizací, neboť ani já, ani moje místopředsedkyně, Alena Loudová, jsme nevěděli, co nás kdy čeká a co musíme kdy udělat. Musím konstatovat, že jsme nakonec vše zvládli, zejména nám pomohla paní účetní Nováková, se kterou jsme měli jak my z Výkonného výboru, tak i jednotlivé krajské výbory ty nejlepší zkušenosti. Trochu komplikací přinesla její pracovní neschopnost, jež přišla v závěru roku. Ale vše se podařilo, účetnictví za rok 2007 bylo uzavřeno, audit byl proveden a nyní nezbývá, než pokračovat dále. Velice nás mrzí, že jsme s ní museli ukončit spolupráci. Došlo k tomu z důvodu podstatného zhoršení jejího zdravotního stavu, kdy jí lékař zakázal tuto činnost vykonávat. Ještě jednou ji děkuji, za to, co pro náš Klub udělala, jak dala naše účetnictví do pořádku a přeji jí, aby se její zdraví co nejdříve zlepšilo.

Rok 2007 jednak znamenal organizačně i obsahově zvládnout již tradiční činnosti, jako jsou rekondice, vydávání našeho klubového časopisu nebo organizačně administrativní činnost, spojená s chodem Klubu.

Rekondiční pobyty v lázeňských zařízeních se staly již tradicí, pro některé členy i samozřejmostí. Výkonný výbor Klubu bechtěreviků měl snahu o zachování těchto pobytů i v roce 2007, bohužel po několika letech, kdy byl zájem spíše rostoucí, jsme zaznamenali pokles zájmu našich členů.

Rekondice jsme měli v Jáchymově, Bělohradě, Bohdanči a v Bechyni. Zde jsme opět byli jak v Olze, tak v Lázních Felicitas. Minirekondice byly uspořádány na Seči. V roce 2007 se uskutečnilo celkem 5 týdenních rekondičních pobytů na jaře a 8 rekondičních pobytů na podzim. Celkem se jich zúčastnilo pouze 142 členů Klubu, z toho 131 bechtěreviků. Na všechny zúčastněné

osoby bylo vynaloženo 561 965,- Kč. Tímto jsme mohli čerpat z ministerské dotace, která byla schválena ve výši 330.000,- Kč, pouze 182.500,- Kč.

Náklady na rekondice, které byly organizovány v jednotlivých krajích, byly ve výši téměř 400.000,- Kč, zúčastnilo se jich na 250 členů Klubu .

Dle vyjádření některých členů mělo vliv na snížený zájem několik skutečností. Jednak to, že se ceny všeho zvyšují, což je obecně objektivní jev, na který nemáme žádný vliv. Za druhé potom skutečnost, že informace o získání případné dotace Ministerstva zdravotnictví přijde až v průběhu roku, kdy již jsou jarní rekondice v plném běhu. Toto jsme se snažili pro letošní rok tak trochu eliminovat tím, že jsme rekondice vyhlásili bez návaznosti na případnou státní dotaci. Samozřejmě, že pro účastníky rekondic to znamenalo uhradit před nástupem podstatně vyšší cenu, než v minulosti, ale na druhou stranu si mohli včas vše dobře napláňovat.

V dalším období bychom se chtěli i nadále věnovat tomuto druhu naší činnosti. Rekondiční pobyty mají nesmírnou důležitost v rehabilitaci nemocných Bechtěrevovou chorobou.

Velmi důležité, pro nás bechtěreviky je nejen cvičení a společné návyky, které potom uplatňujeme při každodenním domácím cvičení, ale tyto společné pobyty, kde se setkávají postižení se stejnou chorobou, ale různými stupni postižení, umožňují i výměnu zkušeností či dalších poznatků. Přínosem není vždy jenom cvičení, ale celková duševní a tělesná pohoda, což potvrzují ti, kteří s námi jezdí na rekondice již více let.

Nyní k druhému důležitému tématu – vydávání časopisu Bechtěrevik.

V roce 2007 jsme vydali 12 výtisků našeho časopisu (čísla 82 až 93), v měsíci lednu vyšel v maximálním nákladu 2.100 kusů, tak aby časopis spolu se složenkou na úhradu členského příspěvku, obdržel každý registrovaný člen klubu. Od února do dubna vycházel časopis v nákladu 1400 až 1480 kusů, což odpovídalo platícím členům na konci roku 2006 s přidáním potřebných výtisků pro nové členy. Počínaje květnem se náklad řídil počtem skutečně platících členů v daném roce, což se pohybovalo od 1300 výtisků v květnu až 1350 výtisků v listopadu a prosinci.

Plný náklad pro všechny registrované členy byl uplatněn opět až v letošním lednovém vydání, kdy dosáhl počtu 2200 kusů.

Zde bych chtěl ještě připomenout, že vzhledem k tomu, že jsme na loňský rok již neobdrželi dotaci na vydávání časopisu od Ministerstva zdravotnictví, přistoupili jsme k úspornému opatření. Přestali jsme tisknout barevnou přílohu, kde se v minulosti prezentovali jednotlivé krajské organizace, nebo kde jsme mohli formou fotografií seznámit naše členy s nejrůznějšími akcemi našeho Klubu.

Celý rok vznikal časopis již osvědčeným způsobem: na každém čísle se podílel vždy jeden kraj. Velmi dobrou přípravu prokázali již tradičně Kraj Praha, Královéhradecký, Moravskoslezský a Středočeský kraj. Naopak se pravidelně neúčastní Jihočeský kraj, a v tomto roce poprvé i Pardubický kraj.

Časopis dodáváme do tiskárny již v tiskové podobě, šetří se tak finanční náklady na jeho tisk.

V současné době jsme oslovili některé další tiskárny. Zde nám zpracovávají cenové nabídky na výrobu časopisu, čímž sledujeme, zda bychom ještě více nemohli ušetřit .

Třetí okruh tvoří organizačně administrativní servis Klubu, což je především administrativa. Po loňském Shromáždění delegátů jsme nejprve museli dát zaregistrovat nové Stanovy Klubu bechtěreviků, průběžně jsme se seznamovali s úkoly, které před námi vyvstávaly. Ať již je to tvorba a vyhodnocování dotačních programů, účetnictví, o kterém jsem se již dříve zmiňoval, nebo zajišťování chodu kanceláře Klubu.

Celý rok 2007 se potom nesl ve znamení odkazu Adventního koncertu ze závěru roku 2006. Počínaje březnem, 2007, kdy jsme obdrželi první poznatky o získaných prostředcích, jsme absolvovali doslova kolotoč hledání a vyjednávání, kde a kolik kompenzačních pomůcek nakoupíme. Absolvovali jsme výběrové řízení, které nebylo vůbec jednoduché, neboť nás tlačil zejména čas, abychom stihli pomůcky také rozdělit našim členům.

To byla potom druhá fáze, která byla ještě náročnější na čas, ale hlavně na nervy nás všech, kteří se tím zabývali. Chtěl bych tímto poděkovat zejména Alence Loudové, která vyvinula veliké úsilí ke splnění tohoto náročného úsilí, ale i některým předsedům krajů, kteří si vzorně plnili v tomto bodě své úkoly.

V současné době je tento projekt uzavřen, veškeré prostředky jsme vyčerpali. Po uzavření hospodaření včetně auditu předáme vyúčtování České televizi.

Co říci ke krajským organizacím? I když všechny krajské organizace jsou fakticky v chodu, musím konstatovat, že jsme za celý rok viděli na Výkonném výboru pouze 1x zástupce Libereckého kraje. Ale jsou i další, které bych nemohl chválit. Pochvalu si na druhé straně zaslouží Milada Jirečková z Královéhradeckého kraje, Aleš Blažek z Ústeckého kraje. Podílejí se i na službách v kanceláři Klubu. Pravidelně se zúčastňuje Jana Řežaninová z Jihomoravského kraje, Drahuška Vaculová z Prahy. Dobře se tradičně spolupracuje s Ludkem Imrýškem ze Zlínského kraje, v posledním období se v Olomouckém kraji ujala aktivity paní Krischková, čímž v Olomouckém kraji vytvořila fungující dvojici s Lenkou Procházkovou.

Na tomto místě bych chtěl poděkovat též členkám revizní komise, zejména Zdeně Škovranové, ale i Růže Novotné a v neposlední řadě paní Aišmanové. Doufám, že se s námi úplně neloučí, přestože požádala o uvolnění z revizní komise.

Dnešnímu jednání je předložen návrh, aby na její uvolněné místo byl zvolen p. Stanislav Taťoun, který byl do loňského roku předsedou KV KB Moravskoslezského kraje. Pan Taťoun s tím souhlasí a tak žádám návrhovou komisi, aby tento návrh předložila ve své zprávě ke schválení.

Klub vyvíjí činnost i v tzv. zastřešujících organizacích. Poděkování patří našemu čestnému předsedovi Karlovi Vedralovi, který nás stále reprezentuje v řadě těchto organizací.

Zástupce máme i ve výboru pro mezinárodní spolupráci v Mezinárodní federaci bechtěrevických společností – ASIF. Zde bych chtěl zdůraznit, že na tomto poli jsme zaznamenali výrazný úspěch, kterým bylo uspořádání 8. mezinárodního kongresu ASIF.

Na 7. kongresu ASIF, který se konal v roce 2005 v Dánsku, jsme byli pověřeni uspořádat příští kongres v České republice. Bylo to uznáním naší dosavadní práce a důvěry, kterou jsme si vybudovali v předchozích letech. Připravili jsme podrobný návrh na uspořádání kongresu a ustanovili přípravný

organizační výbor. Výkonný výbor ASIFu náš návrh projednal a schválil.

Za místo konání jsme po celé řadě různých jednání navrhli Léčebné lázně Jáchymov. Tyto lázně nejvíce odpovídaly naší představě a hlavně našim požadavkům. Vlastní průběh kongresu potvrdil naši předchozí volbu. Spolupráce s vedením lázní i s dalším personálem byla výborná.

Vlastnímu kongresu předcházelo jednání přípravného organizačního výboru s vedením Výkonného výboru ASIF. Toto proběhlo v Jáchymově ve dnech 27. – 29. dubna 2007. Z naší strany byli přítomni členové organizačního výboru: Karel Vedral, Jindřich Fanta, Miloš Konrád, Irena Karpíšková a Alena Loudová, za výkonný výbor ASIFu: MUDr. Jon Erlendsson (Dánsko) a Prof. Ernst Feldtkeller (Německo).

Při projednávání jednotlivých organizačních věcí bylo samozřejmě přítomno i vedení Léčebných lázní Jáchymov v čele s jejím ředitelem MUDr. E. Bláhou, Ing. Jiřím Holým, či ředitelkou domu Běhounek Margitou Junkovou. Vedle organizačních otázek se podrobně projednával i detailní program kongresu. Zástupci výkonného výboru ASIF po té zhodnotili stav příprav kladně a veškeré naše plány schválili.

Nyní ještě pár slov ke sportovní oblasti v činnosti našeho Klubu. Vedle pravidelných aktivit, které se většinou odehrávají v jednotlivých krajích či místních skupinách, byl v loňském roce zorganizován již druhý ročník turnaje jednotlivců ve stolním tenise, který se uskutečňuje v Děčíně a zásluhu na jeho uspořádání má ústecká krajská organizace, jmenovitě její předseda Aleš Blažek.

V prosinci 2007 jsme zorganizovali již 3. ročník celostátního turnaje v bowlingu. Některé krajské organizace tentokrát nepostavily družstvo a tak proti roku 2006, kdy se turnaje zúčastnilo 12 krajů ze 14, tentokrát do nového bowlingového centra v Pardubicích přijelo „jen“ 9 krajských družstev. Zvítězilo družstvo Středočeského kraje, druhé bylo družstvo Ústeckého kraje a třetí byl Kraj Jihomoravský. Nově jsme vyhlásili a ocenili i nejlepší jednotlivce.

Tyto dvě sportovní aktivity se daří zdárně rozvíjet a doufáme, že v letošním roce, kdy jsou tyto akce již rovněž naplánovány, přijede ještě více účastníků jak na bowling, tak na stolní tenis. O dalších aktivitách se můžete určitě zmínit v diskusi.

Nyní mi dovolu, abych vás stručně seznámil se zprávou o hospodaření naší organizace.

Přehled o příjmech a výdajích za rok 2007

| PŘÍJMY | 4 286 490,96 Kč |
|------------------------------------|------------------------|
| Úroky a kurs. zisky | 463,67 Kč |
| Výtěžek veřejné sbírky – Advent | 2 291 712,20 Kč |
| Spoluúčast členů KB na rekondicích | 726 316,50 Kč |
| Sponzorské dary | 260 016,50 Kč |
| Ostatní výnosy – provize | 44 214,00 Kč |

| | |
|---|---------------|
| Tržby z prodeje služeb | 30 100,00 Kč |
| Ostatní drobné výnosy (veř.sbírka 12.4. apod.) | 2 540,50 Kč |
| Členské příspěvky | 443 608,39 Kč |
| Dotace od státních orgánů (MZČR) | 299 570,20 Kč |
| Dotace od ÚSC obce | 22 966,20 Kč |
| Dotace od Magistrátů (Brno, Ostrava, Opava, Frýdlant n/O.) a Kraje MS | 164 983,00 Kč |

| | |
|---|------------------------|
| VÝDAJE | 4 079 916,23 Kč |
| Kancelářské potřeby a materiál | 10 439,00 Kč |
| Právní a sociální předpisy, předplatné | 85,00 Kč |
| Rehabilitační pomůcky ze sbírky Advent | 2 291 864,80 Kč |
| Rehabilitační pomůcky – zbytek | 4 300,00 Kč |
| Spotřeba elektrické energie | 20 418,50 Kč |
| Cestovné | 35 921,00 Kč |
| Náklady na reprezentaci vč. Shromáždění delegátů | 12 858,00 Kč |
| Ostatní služby vč. údržby a opravování | 18 037,00 Kč |
| Telefonní poplatky | 18 816,00 Kč |
| Poštovní poplatky | 23 141,50 Kč |
| Distribuce časopisu „Bechtěrevik“ | 82 316,78 Kč |
| Tisk časopisu „Bechtěrevik“ | 182 080,40 Kč |
| Tisk výroční zprávy | 900,70 Kč |
| Kancelář (nájemné + služby) | 47 057,50 Kč |
| Členství v ASIF | 4 987,86 Kč |
| Náklady na kongres ASIF v Jáchymově | 208 197,20 Kč |
| Povinný příspěvek NRZP a ČRHO | 600,00 Kč |
| Náklady spojené s výpočetní technikou, internet, SW | 714,00 Kč |
| Účetnictví , audit | 16 000,00 Kč |
| Rekondice | 848 585,08 Kč |

| | |
|--|---------------|
| Rekondice – čerpání dotací krajů a měst | 168 255,00 Kč |
| Rekondice – krajské příspěvky členům | 19 760,00 Kč |
| Služby spojené se zajištěním rekondic | 431,00 Kč |
| Osobní náklady | 34 000,00 Kč |
| Daně a poplatky | 600,00 Kč |
| Ostatní náklady | 27 055,91 Kč |
| Režijní náklady veřejné sbírky – koncert 12.4. | 2494,00 Kč |

| REKAPITULACE | |
|--|------------------------|
| Příjmy | 4 286 490,96 Kč |
| Vydání | 4 079 916,23 Kč |
| Rozdíl | 206 574,73 Kč |
| Stav bankovního účtu k 1.1.2007 | 935 934,46 Kč |
| Stav bankovních účtů k 31.12.2007 | 1 282 336,37 Kč |
| – z toho centrální účet (vč. účtu Veřejná sbírka) | 1 012 667,19 Kč |
| Zůstatek pokladna OL kraje (ostatní pokladny =0) | 5 361,50 Kč |

Mezinárodní spolupráce v roce 2007

Zahraniční spolupráce Klubu je úzce spojena s naším členstvím v **Mezinárodní federaci bechtěrevických společností – ASIF**. Jako každoročně jsme odeslali podrobný dotazník o naší činnosti, který slouží jako podklad pro souhrnnou zprávu o činnosti bechtěrevických patientských organizací v celém světě. Jedná se o 28 organizací s celkovým počtem více než 40 000 členů.

Ze souhrnné zprávy, vydané výkonným výborem ASIFu, je možné porovnat naši činnost v mezinárodním měřítku a lze dovodit, že náš Klub pracuje velmi dobře. Jako řádný člen ASIFu jsme uhradili členský poplatek na rok 2007. Pokračovali jsme ve vzájemné výměně členských časopisů, které jsou pro nás cenným zdrojem informací. ASIF připravuje další dotazníkovou akci o vlivu léků, které se také účastníme.

Náklady na spolupráci a členský poplatek jsme částečně hradili z dotace poskytnuté Ministerstvem zdravotnictví ČR v rámci programu podpory veřejně účelných aktivit občanských sdružení – projekt „Činnost Klubu bechtěreviků v ASIF a členský poplatek“.

8. Mezinárodní kongres ASIF

Na 7. kongresu ASIF, který se konal v roce 2005 v Dánsku, jsme byli pověřeni uspořádat příští kongres v České republice. Pověření bylo uznáním naší dosavadní práce a důvěry, kterou jsme si vybudovali v předchozích letech. Připravili jsme podrobný návrh na uspořádání kongresu a ustanovili přípravný organizační výbor. Výkonný výbor ASIFu náš návrh projednal a schválil.

Za místo konání jsme po celé řadě různých jednáních navrhli Léčebné lázně Jáchymov. Tyto lázně nejvíce odpovídaly naší představě a hlavně našim požadavkům. Vlastní průběh kongresu potvrdil naší předchozí volbu. Spolupráce s vedením lázní i s dalším personálem byla výborná.

Vlastnímu kongresu předcházelo jednání přípravného organizačního výboru s vedením Výkonného výboru ASIF. Toto proběhlo v Jáchymově ve dnech 27. – 29. dubna 2007. Z naší strany byli přítomni členové organizačního výboru: Karel Vedral, Jindřich Fanta, Miloš Konrád, Irena Karpíšková a Alena Loudová, za výkonný výbor ASIFu: MUDr. Jon Erlendsson (Dánsko) a Prof. Ernst Feldtkeller (Německo).

Při projednávání jednotlivých organizačních věcí bylo samozřejmě přítomno i vedení Léčebných lázní Jáchymov v čele s jejím ředitelem MUDr. E. Bláhou, Ing. Jiřím Holým, či ředitelkou domu Běhounek Margitou Junkovou. Vedle organizačních otázek se podrobně projednával i detailní program kongresu. Zástupci výkonného výboru ASIF po té zhodnotili stav příprav kladně a veškeré naše plány schválili.

Samotný 8. mezinárodní kongres ASIF se konal ve dnech 6. až 9. září 2007 v lázeňském domě Běhounek v Jáchymově. V den příjezdu, 6. září, se delegáti průběžně shromažďovali v Revmatologickém ústavu v Praze. Většina jich přilétala na letiště Praha – Ruzyně, kde je čekali někteří naši členové a dopravovali je právě do Revmatologického ústavu.

Navečer se delegáti společně autobusem odebrali do Jáchymova, kde je čekala uvítací večeře, společné i jednotlivé fotografování a samozřejmě i ubytování a první neformální besedy mezi sebou.

Druhý den ráno nejprve proběhlo oficiální zahájení kongresu a po té již začalo dvoudenní pracovní jednání. Na kongres přijeli delegáti ze 17 zemí: Belgie, Dánsko, Holandsko, Irsko, Japonsko, Kanada, Maďarsko, Německo, Norsko, Portugalsko, Rakousko, Slovinsko, Švýcarsko, Turecko, USA a Velká Británie. Za Českou republiku to byli K. Vedral a M. Konrád. Na poslední chvíli se omluvila Francie a Španělsko, ale i tak to byla největší dosavadní účast a všichni oceňovali, že se po delší době účastnili i delegáti z USA.

Ostatní členové organizačního výboru se starali o hladký chod kongresu po organizační stránce.

Jednání řídil Dr. Jon Erlendsson, prezident ASIFu. Vedle procedurálních a finančních otázek se diskutovaly problémy pacientů v jednotlivých zemích a aktivity patientských organizací. Za Českou republiku přednesl příspěvek K. Vedral. Dále se probíraly náměty na další činnost a možnosti, jak ASIF může pomoci při výzkumu Bechtěrevovy choroby. Chystají se další dotazníkové akce, které využívají obrovské členské základny a tak dávají statisticky průkazné údaje pro další práci revmatologům. Jednou z těchto akcí je pokračování studie vlivu Bechtěrevovy nemoci a užívaných léků na těhotenství. Ve stádiu příprav je spolupráce s EULARem, kde pacienti budou mít možnost vyjádřit se k dopo-

ručením pro léčbu, které EULAR vydává. V závěru kongresu proběhly volby nového výkonného výboru ASIF.

Organizační výbor připravil i bohatý společenský program. Pro doprovodné osoby to byly výlety do Karlových Varů, Lázně Jáchymov nabídl prohlídku dolu Svornost a možnost vyzkoušet si lázeňské procedury. Pro všechny účastníky byl uspořádán krátký výlet do Bečova nad Teplou. Na závěrečné slavnostní večeři promluvil Dr. Erlendsson, prezident ASIFu, který označil jednání za jedno z nejúspěšnějších v dosavadní historii ASIFu, velice ocenil práci organizačního výboru složeného z členů Klubu bechtěreviků a vyjádřil své překvapení, jak nečekaně dobře se organizátoři zhostili svého úkolu. Také poděkoval personálu lázní, který se věnoval delegátům s nevšední ochotou. Poslední den, 9. září, jsme zorganizovali společný odjezd delegátů do Prahy.

Na úspěšném průběhu kongresu se nepřímo podílelo i Ministerstvo zdravotnictví ČR, které nám poskytlo finanční dotaci v rámci programu podpory veřejně účelných aktivit občanských sdružení – projekt „8. mezinárodní kongres ASIF“.

Rekondiční pobyty 2007

Rekondičních pobytů se zúčastnilo celkem 142 osob z celé republiky, z toho bylo 131 pacientů s Bechtěrevovou chorobou, na které se vztahovala dotace.

Celkem i s osobami, které nemají MB bylo vynaloženo 561 965,- Kč. Z celkové dotace Ministerstva zdravotnictví, která činila 330 000,- Kč, jsme čerpali pouze 182 500,-. Tzn. že jsme 147 500,-Kč museli vrátit. Další náklady byly vynaloženy na rekondiční pobyty, které si organizovaly krajské organizace.

Projekt byl i přes nedočerpání dotace úspěšně realizován. Nedočerpání dotace bylo způsobeno především nejastnostmi při přidělování dotací. Pozdní přidělení a tím i čerpání dotace způsobilo, že se neuskutečnily tradiční jarní termíny rekondic. Pozdější, vlastně náhradní termíny již nebylo možno plně obsadit. Zájem o rekondice samozřejmě ovlivnil i celkový nárůst nákladů.

V dalším období bychom se chtěli i nadále věnovat tomuto druhu naší činnosti. Rekondiční pobyty mají nesmírnou důležitost v rehabilitaci nemocných Bechtěrevovou chorobou.

Velmi důležité, pro nás bechtěreviky, je nejen cvičení a společné návyky, které uplatňujeme při každodenním domácím cvičení, ale tyto společné pobyty, kde se setkávají postižení se stejnou chorobou, ale různými stupni postižení, umožňují i výměnu zkušeností či dalších poznatků. Přínosem není vždy jenom cvičení, ale celková duševní a tělesná pohoda, což potvrzují Ti, kteří s námi jezdí na rekondice již více let. Jsme rádi, že nám tyto týdenní pobyty pomáhají, že se na ně hlásí i noví členové Klubu, čímž jim můžeme velice pomoci.

Výkonný výbor Klubu bechtěreviků konstatoval, že se podařilo za pomoci dotační politiky MZ ČR udržet na velmi dobré úrovni péči Klubu bechtěreviků o osoby postižené Bechtěrevovou chorobou. Doporučil tento projekt opět uskutečnit v roce 2008.

Časopis „Bechtěrevik“

V roce 2007 jsme vydali 12 výtisků našeho časopisu (čísla 82 až 93), v měsíci lednu vyšel v maximálním nákladu 2.100 kusů, tak aby časopis spolu se složenkou na úhradu členského příspěvku, obdržel každý registrovaný člen klubu. Od února do dubna vycházel časopis v nákladu 1400 až 1480 kusů, což odpovídalo platícím členům na konci roku 2006 s přidáním potřebných výtisků pro nové členy. Počínaje květnem se náklad řídil počtem skutečně platících členů v daném roce, což se pohybovalo od 1300 výtisků v květnu až 1350 výtisků v listopadu a prosinci.

Plný náklad pro všechny registrované členy byl uplatněn opět až v letošním lednovém vydání, kdy dosáhl počtu 2200 kusů.

Zde bych chtěl ještě připomenout, že vzhledem k tomu, že jsme na loňský rok již neobdrželi dotaci na vydávání časopisu od Ministerstva zdravotnictví, přistoupili jsme k úspornému opatření. Přestali jsme tisknout barevnou přílohu, kde se v minulosti prezentovali jednotlivé krajské organizace, nebo kde jsme mohli formou fotografií seznámit naše členy s nejrůznějšími akcemi našeho Klubu.

Celý rok vznikal časopis již osvědčeným způsobem: na každém čísle se podílel vždy jeden kraj. Velmi dobrou přípravu prokázali již tradičně Kraj Praha, Královéhradecký, Moravskoslezský a Středočeský kraj. Naopak se pravidelně neúčastní Jihočeský kraj, a v tomto roce poprvé i Pardubický kraj.

Časopis dodáváme do tiskárny již v tiskové podobě, šetří se tak finanční náklady na jeho tisk.

Zápis ze Shromáždění delegátů

konaného dne 5.4.2008 v klubu Vrtule Salesiánského centra, Kobylické nám. v Praze 8

Listina přítomných delegátů je uložena u originálu zápisu

Omluveni: Pásler – PA , Míková – KV, Krischková – OL

Přítomní hosté: Vedral Karel, Kameníková Jana, Flatscherová Hana – manager Lázní Jáchymov

Program:

1. Zahájení a volba pracovních komisí
2. Zpráva o činnosti KB od posledního SD
3. Zpráva o hospodaření KB
4. Zpráva Revizní komise
5. Diskuse
6. Zpráva Mandátové komise
7. Usnesení
8. Závěr

1. Zahájení a volba pracovních komisí

SD zahájil předseda VV KB Jindřich Fanta, přivítal přítomné delegáty a hosty, poděkoval Haně Flatscherové a LL Jáchymov za dárek pro delegáty.

Do pracovních komisí byli jednomyslně zvoleni:

- Mandátová komise: p. ing. Dana Juránková
p. Aleš Blažek
p. Milada Jirečková

Návrhová komise: p. Alena Loudová
p. Luděk Imrýšek
p. Jana Řezaninová

2. Zpráva o činnosti KB od posledního SD

Zprávu o činnosti KB od posledního SD přednesl předseda VV KB Jindřich Fanta (celý text v příloze zápisu).

3. Zpráva o hospodaření KB

Zprávu o hospodaření přednesl předseda VV Jindřich Fanta (celý text v příloze zápisu).

4. Zpráva Revizní komise

Zprávu revizní komise přednesl Miloš Konrád (celý text v příloze zápisu).

5. Diskuse

- Zástupce našeho kolektivního člena – LL Jáchymov pí Hana Fletscharová, obchodní zástupkyně, seznámila přítomné s možnostmi pobytu v LL Jáchymov.
- Jaroslav Miklík (Vysočina) – vyjádřil se k problematice dotací, vyjádřil přesvědčení, že bychom je měli intenzivněji sledovat, u časopisu podal návrh, zda by nebylo lepší vydávat časopis pouze 1x za ¼ roku.
- Irena Karpíšková – poděkovala M. Jirečkové, Z. Petrovičové, M. Červenému, L. Novotné, pí Stránské a dalším za účinnou pomoc při organizaci kongresu ASIF.
- Karel Vedral a Jindřich Fanta zdůraznili, že časopis je ekonomicky výhodný pro informování členů o konkrétních akcích – proto je pro VV a hlavně pro kraje výhodná měsíční perioda.
- Jiří Vaňous (Pardubický) – navrhl centrální internetové stránky KB sjednotit s krajskými tak, aby byly i zaktualizovány a byly tam přímé odkazy na jednotlivé kraje.
- k témuž se shodně vyjádřil M. Vrabec (Středočeský)
- Jana Kameníková (host – čestný člen) navrhla též přímé odkazy na jednotlivé kraje, pokud jde o časopis, konstatovala zhoršení jeho úrovně a požádala o větší aktivitu všechny členy při shromažďování příspěvků.
- Jitka Koutná (Hl.m.Praha) – se vyjádřila k mimořádným výhodám na dobu určitou, na to reagoval s vysvětlením a řešením zejména pokud jde o pacientku, která svůj případ zveřejnila v časopise Karel Vedral a Věra Miklíková, která zdůraznila, že nejvíce záleží na ošetřujícím lékaři, jak zhodnotí zdravotní stav svého pacienta a tím se posudkový lékař zpravidla řídí.
- Dále (Vysočina) – podala stručný referát o školení CARD v Chrudimi.
- Milada Jirečková (Královéhradecký) – vyzvala k členství v orgánech NRZP a podala zprávu o činnosti kraje i o tom, že letos Hradecký kraj slaví 10 let od svého založení. Dále konstatovala, že nejnovější trendy ve společnosti jsou takové, že jen asociace pacientů mají šanci v budoucnu obstát.
- Aleš Blažek (Ústecký) - vyzval k účasti na bowlingových turnajích 12. 4. (spojeném s přednáškou MUDr. Pavelkové o biologické léčbě) a 27. 12. 2008 a na turnaji ve stolním tenise 14. 10. 2008.
- Jana Řezaninová – podala zprávu o činnosti Jihomoravského kraje.

- Josef Urbanský (místopředseda Karlovarského kraje) podal zprávu o činnosti Karlovarského kraje.
- Karel Vedral (čestný předseda KB a prezident CARD) – poté přednesl svůj příspěvek, ve kterém poděkoval předsedovi VV Jindřichovi Fantovi za jeho práci, vyjádřil se k aktuálním problémům v Klubu, zejména vyslovil obavu z ubývání členské základny a navrhl, aby VV přijal opatření k opětovnému zvyšování počtu členů, a to v souladu se stanovami i nebechtěreviků, kteří vyjádří vůli pro Klub pracovat. Dále navrhl, aby byly rekondiční pobyty organizovány prostřednictvím krajů za použití dotace z centra, informoval o studii BEDA II., o IV. konferenci k reformě zdravotnictví a nabídl další účinnou pomoc CARD, např. edukační. Požádal předsedy krajů a přítomné delegáty o součinnost při obsazování míst zástupců z členů KB ve Skupinách zřizovaných při Centrech pro biologickou léčbu a informoval o tom, že školení pro další kandidáty proběhne ve dnech 6. – 8. června v Chrudimi v hotelu Bohemia. Dále informoval o připravené pomoci CARD pro zlepšení kvality a úrovně časopisu.
- Jindřich Fanta vyzval k urychlenému obsazení 10 skupin zřizovaných při Centrech pro biologickou léčbu.
- Miroslav Smecko (Moravskoslezský) – podal zprávu o činnosti Severomoravského kraje.

6. Zpráva Mandátové komise

Mandátová komise konstatovala, že SD se zúčastnilo 58 delegátů, což je 85% z celkového počtu 68 zvolených delegátů v jednotlivých krajských organizacích. Z toho vyplývá, že SD je usnášení schopné Zprávu mandátové komise přednesla její předsedkyně, paní ing. Juránková.

7. Usnesení

Návrh usnesení přednesla předsedkyně návrhové komise Alena Loudová. Nejprve bylo samostatně hlasováno o doplnění Revizní komise o pana Stanislava Tařouna na místo Jarmily Aišmanové, která požádala o uvolnění. Pan Tařoun se svou kandidaturou souhlasil, přestože se nemohl SD osobně zúčastnit. Návrh byl jednomyslně přijat. (Text Usnesení v příloze zápisu.)

8. Závěr

Předseda VV Jindřich Fanta poděkoval delegátům a hostům za účast a za přednesené podněty a pozval účastníky na malé občerstvení.

Zástupci firmy BIOCSTIMUL Mgr. Kuželová a MUDr. Ptáček předvedli své produkty, které jsou založeny na léčebném využití světla, čímž zpestřili program Shromáždění delegátů.

Usnesení

z jednání Shromáždění delegátů Klubu bechtěreviků konaného dne 5. dubna 2008 v Klubu Vrtule v Praze 8, Kobyliské nám.

Shromáždění delegátů Klubu bechtěreviků

schvaluje:

1. Zprávu o činnosti Klubu od posledního shromáždění v roce 2007
2. Zprávu o hospodaření Klubu za rok 2007
3. Zprávu Kontrolní a revizní komise
4. Plán činnosti Výkonného výboru na další období

bere na vědomí odstoupení členky revizní komise pí Aišmanové
kooptuje pana Stanislava Taťouna do Revizní komise
konstatuje, že všechny funkce ve Výkonném výboru a Revizní komisi jsou
čestné a bezplatné
ukládá

1. Vyhodnotit diskusi i celé jednání SD, náměty a připomínky zpracovat do plánu práce VV. Zodpovídá: předseda VV
2. Připravit řešení rekond. pobytů přes kraje s využitím centrální dotace. Zodpovídá: předseda VV a předsedové KV
3. Přijmout opatření k trvalému rozšiřování čl. základny. Zodpovídá: předseda VV
4. všem členům Klubu bechtěreviků vystupovat ve prospěch Klubu a propagovat cíle Klubu bechtěreviků

Schváleno Shromážděním delegátů dne 5. dubna 2008.