



**Asociace
Parkinson-Help
o.s.**

Výroční zpráva

za rok 2012

Asociace Parkinson-Help o. s. (APH o. s.),
Dürerova 2177/18, Praha 10,
IČ: 22754059, č.ú.: 251244245/0300,
www.parkinson-help.cz



1. Vznik APH, vize a poslání

Asociace Parkinson-Help o. s. vznikla s cílem zaměřit se na informovanost a pomoc zvláště tzv. „Young Onset“ nemocným (mladí, kteří onemocní před 40. rokem života, cca 10% z nemocných s Parkinsonovou chorobou - PN).

Vize Asociace Parkinson-Help o. s.:

Zprostředkovávat informace o Parkinsonově nemoci a postupnou prací odstraňovat stigma nemoci z povědomí vědomí veřejnosti.

Poslání Asociace Parkinson-Help o. s.:

Pomoci „Young Onset“ nemocným žít dál plnohodnotným životem.

Základní cíle

- Všestranná podpora pacienta a rodiny
- Provozování internetových stránek pro nemocné Parkinsonovou nemocí (dále PN)
- Vzdělávání a veřejná osvěta
- Publikační činnost
- Soustředování a poskytování informací o PN (uvnitř i vně občanského sdružení)
- Prosazování zájmů pacientů s PN

Formy činnosti

- Poradenská činnost pro veřejnost a zájmová sdružení
- Provozování a správa webových stránek
- Rozvíjení komunikace a sociálních kontaktů pomocí informačních technologií
- Pořádání seminářů, přednášek a konferencí
- Organizování kampaní a dalších veřejných aktivit na prosazování zájmů nemocných PN
- Účast ve správních i jiných řízeních, ve kterých mohou být dotčeny zájmy občanů s PN
- Vydávání letáčků a publikací
- Spolupráce s ostatními neziskovými organizacemi

2. Činnost APH o. s.

K naplnění poslání **je nutno uskutečnit** spoustu dílčích kroků:

- vybudování informačně-poradenského centra,
- vyškolení pečovatелů a všech, co se nemocné PN starají,
- zasazování se o změny v úpravách zákonů, týkajících se zdravotně handicapovaných, se zaměřením na neurodegenerativní onemocnění,
- vytvoření informačních materiálů pro pečující, pro nemocné, pro širokou veřejnost,
- zveřejňování problematiky života s Parkinsonovou nemocí v médiích.

Některé z kroků jsme už začali realizovat.

Prvním počinem byl vznik webových stránek **www.parkinson-help.cz**.

Jediné v ČR poskytující veškeré informace o Parkinsonově nemoci nejen odborné, ale také laické, čerpající přímo z vlastních zkušeností nemocných.

Kolem **45 unikátních návštěvníků denně** obrátí asi 250 stránek. To znamená, že cca **1300 unikátních návštěvníků měsíčně zobrazí 7600 stránek**.

Na stránkách dobrovolně pracoval Ing. Pavel Kneř, který kromě svých nápadů a podnětů se trpělivě snažil uskutečňovat představy ostatních z týmu.

Pro potřeby poradny jsme zažádali ve výběrovém řízení ÚMČ Praha 10 o prostory kanceláře v ulici U Vesny 7, Praha 10. Jedná se o prostor 20,6 m², na jejichž zvelebení bude potřeba dost práce, ale jsou cenově dostupné, polohou vyhovující a mají i vlastní sociální zázemí. Výsledky řízení budou známy v první polovině roku 2013. Vytipovali jsme média na spolupráci, zvláště na uveřejnění článků v souvislosti s 11. 4. 2013 Světovým dnem

Parkinsonovy nemoci.

3. Finanční zabezpečení

V roce 2012 jsme žádali o dotaci ÚMČ Prahu 10 na projekt – poradenská linka: „Haló, mám Parkinsona, co mám dělat?“ požadovaná částka 33.320 Kč. Projekt bude vyhodnocen v roce 2013.

Bylo zažádáno o finanční dotaci Nadaci Dobré dílo sester sv. Karla Boromejského ve výši 15.000 Kč na projekt Vytvoření komunikačního centra s poradenstvím pro nemocné Parkinsonovou nemocí. Tato částka byla schválena a byla poukázána na účet sdružení v lednu 2013.

Jediným finančním darem bylo 30.000 Kč, které nám byly poukázány na účet společností z oboru telekomunikací.

Jiných finančních příjmů APH o. s. v roce 2012 neměla.

Je nezbytné posílit fundraising, který, jakož to jediný příjem společnosti má zcela přímý vliv na její rozvoj.

4. Přehled hospodaření

Rozvaha

Účet	Název	T y p	Počáteční zůstatek k 10.2.12	Obraty MD	Obraty D	Konečný zůstatek k 31.12.12
018 000	Drobný dlouhodobý nehmotný majetek do 60 000 Kč	A	0,00	708,00	0,00	708,00
028 100	Drobný dlouhodobý hmotný majetek do 40 000 Kč	A	0,00	7 656,90	0,00	7 656,90
078 000	Oprávký k drobnému dlouhodob.nehmot.majetku	P	0,00	0,00	708,00	- 708,00
088 100	Oprávký k drobnému dlouhodob. hmot. majetku	P	0,00	0,00	7 656,90	- 7 656,90
211 000	Pokladna	A	0,00	27 789,00	27 423,00	366,00
221 000	Účty v bankách	A	0,00	30 500,21	1 208,00	29 292,21
261 000	Peníze na cestě	A	0,00	1 500,00	1 500,00	0,00
321 000	Dodavatelé	P	0,00	14 244,40	14 244,40	0,00
368 000	Závazky k účastníkům sdružení	P	0,00	0,00	26 789,00	26 789,00
Celkem - zisk				82 398,51	79 529,30	- 2 869,21



Výkaz zisku a ztrát

Účet	Název	T y p	Počáteční zůstatek k 10.2.12	Obraty MD	Obraty D	Konečný zůstatek k 31.12.12
501 100	Kancelářské potřeby	N	0,00	1 009,10	0,00	1 009,10
501 101	Čistící a hygienické potřeby	N	0,00	124,80	0,00	124,80
501 102	Odborné publikace a knihy	N	0,00	512,50	0,00	512,50
501 300	Propagační, reklamní materiál a předměty	N	0,00	6 371,00	0,00	6 371,00
501 500	Drobný hmot majetek do 40.000 Kč	N	0,00	7 656,90	0,00	7 656,90
501 900	Spotřeba materiálu - ostatní	N	0,00	2 389,20	0,00	2 389,20
518 100	Poštovné	N	0,00	438,00	0,00	438,00
518 101	Kopírování, tisk	N	0,00	2 299,00	0,00	2 299,00
518 103	Správa domén	N	0,00	186,00	0,00	186,00
518 300	Právní a poradenské služby	N	0,00	714,00	0,00	714,00
518 500	Drobný nehmot majetek do 60.000 Kč	N	0,00	708,00	0,00	708,00
518 700	Členství a registrační poplatky	N	0,00	525,00	0,00	525,00
518 900	Ostatní služby	N	0,00	3 988,66	0,00	3 988,66
549 100	Bankovní poplatky	N	0,00	208,00	0,00	208,00
549 900	Jiné ostatní náklady - hal vyr	N	0,00	2,20	0,00	2,20
Celkem - náklady				27 132,36	0,00	27 132,36



Účet	Název	T y p	Počáteční zůstatek k 10.2.12	Obraty MD	Obraty D	Konečný zůstatek k 31.12.12
644 100	Úroky - bankovní účet	V	0,00	0,00	0,21	0,21
649 900	Jiné ostatní výnosy - hal vyr	V	0,00	0,00	1,36	1,36
682 000	Přijaté příspěvky (dary)	V	0,00	0,00	30 000,00	30 000,00
Celkem - výnosy				0,00	30 001,57	30 001,57
Celkem - zisk				27 132,36	30 001,57	- 2 869,21

5. Personální zabezpečení

APH o. s. založili Ing. Romana Skála-Rosenbaum, Ing. Pavel Kneř a Eva Veverková v únoru 2012. První dva onemocněli ve velmi mladém věku. Blanka Sedláčková, také „Young Onset“, posílila tým APH v říjnu 2012.

Poděkování patří odbornému garantovi - As. MUDr. Kateřině Zárubové, vedoucí poradny pro Parkinsonovu nemoc a jiné extrapyramidové nemoci při fakultní nemocnici v Motole.

Naše další poděkování patří i lékařům, kteří se dobrovolně věnují poradenské činnosti a odpovídají na dotazy, které jsou zasílány do emailové poradny. Jsou to PhDr. M. Pšikalová, MUDr. V. Svobodová, as. MUDr. T. Uhrová Ph.D.. S Pečuj doma o. s. byla dohodnuta pomoc s otázkami našich PN pacientů v oblasti sociálně právní.

Spolupracují s námi i dobrovolníci a příznivci našeho sdružení, bez nich by naše práce byla o poznání těžší. Finanční manažerku a účetnictví dobrovolně vykonává Eva Veverková. S dobrovolníkem Petrem Žabžou jsme se ucházeli o projekt Vodafone „Rok jinak“. Nebyli jsme vybráni, ale i přesto zůstal naším konzultantem.

6. Účast na seminářích, školeních a akcích

- Kurz kontinuálního vzdělávání ročník XIII. Extrapyramidová onemocnění, Luhačovice – první prezentace APH o. s. na veřejnosti
- ZP / ZTP / ZTP/P – podmínky obdržení, výše dávek
- Sportovní klání v Předměřicích, pořádáno Naděje pro Parkinsona o. s. Hradec Králové
- V. Parkinsoniáda v Dubňanech, pořádáno Parkinson Slovácko o. s.
- Obhajoba práv osob se zdravotním postižením, pořádáno NRZP, Poděbrady
- Kulatý stůl "Lializace sociálních služeb", Ministerstvo práce a sociálních věcí - uveřejnění názoru v časopise Residenční péče č. 4/2012
- Novináři nejsou zlý, pořádáno T-Mobile
- Komunitní plánování Praha 10 – začátek spolupráce
- Vyhlášení výsledků Dobrovolník roku 2012 Praha 10
- Veletrh karierních příležitostí, Husitská teologická fakulta - navázán kontakt s Nadačí Magdaléna
- Účast na strategickém plánování Společnosti Parkinson o. s.
- Předvánoční setkání Praha 10



- Akademie patientských organizací

Velký význam pro rozvoj činnosti APH o. s. mělo vyhlášení **Dobrovolníka roku 2012**, kde Blanka Sedláčková byla mezi oceněnými. Na předávání cen, došlo k výměně kontaktů se sdružením **Seppia o. s.** a

Dalším významným bodem je seznámení se s **Parkinson Slovácko o. s.**, nalezení společných hodnot a z toho plynoucí společné priority.

Podstatný vliv měla i účast na prvním ročníku **Akademii patientských organizací**, kterou pořádala Asociace inovativního farmaceutického průmyslu. A to z hlediska odborného, praktického i s ohledem na navázání kontaktů. Tuto Akademii absolvuje Blanka Sedláčková a Romana Skála-Rosenbaum.

Projekt Akademie patientských organizací vznikl ve spolupráci s americkou asociací inovativních farmaceutických firem PhRMA a českým sdružením Koalice pro zdraví, je určen všem českým patientským organizacím, které aktivně hájí zájmy pacientů. Díky sérii interaktivních seminářů a workshopů, doplněných o praktická cvičení, získají účastníci větší nezávislost a dostatečné schopnosti k zajišťování realizaci projektů. Náplní přednášek je i profesionální rozvoj a zvládnutí praktických činností potřebných pro každodenní fungování organizace. Odborníci se v programu zaměřují na práva pacientů, zlepšení vyjednávacích schopností zástupců patientských organizací, natrénování jejich prezentačních dovedností nebo na oblast legislativy a inovace v léčbě jednotlivých onemocnění.

7. Členství v organizacích

APH o. s. je členem: Asociace veřejně prospěšných organizací (AVPO), Koalice pro zdraví, Národní rada osob se zdravotním postižením), European Parkinson's Disease Association (EPDA).

APH o. s. spolupracuje s dalšími organizacemi: Pečuj doma, Seppia o. s., Sociální služby Praha 10.

APH o. s. je možno vyhledat na internetporadna.cz, google.cz, helpnet.cz, neziskovky.cz, pecujici.cz, prvnikrok.cz, seznam.cz, sukl.cz, wikipedia.com, firmy.cz, centrum.cz atd.

8. Příležitosti, které je nutno vyhledávat a rozvíjet

- ✓ nových vztahů s dalšími organizacemi,
- ✓ navazování vztahů na městských částech,
- ✓ získání kontaktů mezi lékaři,
- ✓ navazování s poskytovateli sociálních služeb,
- ✓ navazování spolupráce s akreditovanými vzdělávacími agenturami.

9. Cíle na rok 2013

- transformace z o. s. na o.p.s. podle transformačního zákona,
- otevření kanceláře – prvotní zázemí informačního a poradenského centra,
- zřízení telefonní linky pomoci,
- vytvoření podmínek pro poradnu (personálně, legislativně, finančně),
- vytvoření přednášek „Žiju s Parkinsonem“ – nemocní o nemoci a natočení videoklipů,
- vypracování marketingové strategie na přednášky,
- navázání spolupráce s firmami poskytujícími kompenzační pomůcky,
- vydávání materiálů potřebných pro nemocné a personál o ně pečující,
- prosazování legislativního uznání neurodegenerativních onemocnění,
- spolupráce se sdruženími obdobných cílů,
- medializace Parkinsonovy nemoci v médiích odborných i pro širokou veřejnost,



- posílit dobrovolnickou činnost pro organizaci,
- najít partnery pro přednášky, vydávání materiálů a posoudit způsob vhodného propojení a spolupráce.

10 . Kodex APH o. s.

- Zájem o nemocného
- Prosazovat zlepšení podmínek života nemocných Parkinsonovou nemocí
- Chránit dosažené
- Chuť, ochota a zájem pracovat s cílem pomoci
- Otevřenost, upřímnost
- Kolegiálnost, loajalita
- Ohleduplnost – jsme nemocní, každý má své limity
- Dodržovat sliby
- Jednat v souladu se zájmy APH o. s.
- Respektovat rozdělení úkolů a jejich plnění
- Nezapomínat, že každý názorově vystupuje a je vnímán jako společnost APH o. s. nikoliv, jako soukromá osoba



**Asociace
Parkinson-Help
o.s.**

**Asociace Parkinson-Help o. s. (APH o. s.), Dürerova 2177/18, Praha 10,
IČ: 22754059, č.ú.: 251244245/0300, www.parkinson-help.cz**