



VÝROČNÍ ZPRÁVA ASOCIACE POLIO V ČR ZA ROK 2019

Asociace polio (AP) – spolek – IČ 570656
Sídlo: Jabloňova 2891/2, 106 00 Praha 10
e-mail: asociacepolio@seznam.cz

www.polio.cz

Výroční zpráva za rok 2019

ASOCIACE POLIO

VŠEOBECNÉ INFORMACE

Celorepublikový spolek Asociace polio (dále AP) se sídlem Jabloňová 2891/2, 106 00 Praha 10, IČ 00570656, vznikl jako občanské sdružení v roce 1990. Členy asociace jsou lidé s následky poliomyelitidy anterior acuta a jejich příznivci.

V roce 2019 získala Asociace polio na svou činnost dotační příspěvky od všech zainteresovaných státních úřadů v ČR a podařilo se rovněž získat finanční příspěvek na zdravotní rehabilitaci od Nadace J&T. Byl to však také rok plný nejistoty, vzhledem k tomu, že nebylo až do jeho poloviny jisté, zda budou a v jaké výši státní dotace přidělovány. Na co všechno byly tyto finanční prostředky potřebné: pro členy spolku je dostupnost zdravotní rehabilitace nepominutelnou a velmi důležitou součástí péče o jejich zdraví. Na následky postižení poliomyelitidou i na zastavení postpoliomyelitického syndromu neexistuje medikace; je to zdravotní rehabilitace, která jediná pomáhá zpomalit zhoršování zdravotního stavu. Proto je věnována základní pozornost organizaci rekondičních pobytů v republice, které vystoupaly v roce 2019 na téměř maximum pěti výjezdů v průběhu kalendářního roku (465 členů AP), a také na každoroční pořádání Festivalu s výstavami členů a od našich členů v Janských Lázních. Výbor Asociace polio funguje jako administrativní zázemí pro členy i jako PR - Asociace polio se etablovala mezi patientskými organizacemi, pracovala ve skupině Pacientské rady pro zdravotně sociální pomezí při Ministerstvu zdravotnictví ČR a zúčastnila se kulatých stolů Ombudsmana pro zdraví. Pokračovaly kontakty se slovenskou Asociací polio i s European Polio Union. Obnovily se či pokračovaly kontakty s odbornou veřejností – se Státními léčebnými lázněmi Janské Lázně, Státním zdravotním ústavem ČR, s Klinikou rehabilitačního lékařství FVN a 1.LF UK v Praze, kde sídlí i poslední Polio poradna v ČR, s katedrou fyzioterapie Fakulty tělesné výchovy a sportu Univerzity Karlovy. Ke konferenci *Postpoliomyelitický syndrom. Přenosná dětská obrna Zkušenosti obrnářů*, která proběhla ve spolupráci se Státním zdravotním ústavem ČR na podzim roku 2018, byl připraven v závěru roku 2019 pro členy i širokou veřejnost Sborník příspěvků z této konference. Konsolidace spolku se projevila v zastavení odchodů členů ze spolku, ale i jejich mírným přírůstkem.

Sborník z odborné konference, stejně jako vznikající brožura ke 30. výročí vzniku Asociace polio, budou následně v roce 2020 spolu s dvoudenní konferencí CEREBROCON, pořádanou Státními léčebnými lázněmi Janské Lázně v závěru roku 2020, jedinými projevy Asociace polio v čase koronavirové krize a také připomenutím šedesáti let zastavení šíření poliomyelitidy anterior acuta plošným očkováním v Československu.

PhDr. Marcela Stránská
předsedkyně Asociace polio

CÍLE

Asociace polio především udržuje kontinuitu členů, poslední generace obrnářů v České republice, a zajišťuje pro členskou základnu informace, setkávání a zdravotní rehabilitace a rekondice. Na národní úrovni je ovšem třeba i lobování a advokacie. Motivování odborníků, kteří by mohli mít zájem o PPS, propagování jejich dovedností. Získávání patronů, ale i upevňování členství v organizacích se skupinami nemocných a s hendikepem, pracování na dokumentech o obrně, na databázi osob s následky po polio v ČR i na databázi vhodných odborníků, medializaci. To jsou i cíle pro budoucí období.

AKTIVITY

Všechny naplánované aktivity v roce 2019 byly splněny. Ke splnění pomohly finanční prostředky, získané především z dotací od státních institucí, dále finanční dar Nadace J&T, členské příspěvky a sponzorské dary, které poskytli členové.

- **21. FESTIVAL OBRNÁŘI OBRNÁŘŮM A O OBRNÁŘÍCH**
21. – 23.9. 2019, JANSKÉ LÁZNĚ

(Projekt 11-13726/ZPO/ORNK - Podpora kulturních aktivit zdravotně postižených občanů a seniorů 2019, Ministerstvo kultury ČR)

Třídenní Festival je koncipován pro členy Asociace polio celé republiky a pro všechny jejich příznivce; je populární pro možnost setkávání.

V průběhu akce, která se konala v prostorách SLL Janské Lázně, se uskutečnily:

3 vernisáže výtvarných prací, zúčastnilo se přes 200 osob:

- vernisáž archivních fotografií obrnářů. Kolonáda SLL (připravila organizátorka Festivalu a členka výboru AP, Mgr. M. Mruzková),
- vernisáž výstavy obrazů *Zákoutí ze Sušice*, autorka Věra Vogeltanzová (členka AP).

Kolonáda SLL, kavárna,

- vernisáž výstavy *Paličková krajka*, autorka Blaženka Šalomonová (členka AP) s předvedením tvorby. Kolonáda SLL, kabinetní výstavní prostor.

Účast 40 - 60 osob na každé vernisáži.

3 hudební produkce, zúčastnilo se přes 200 osob:

- odpolední hudební produkce Dolní promenáda, Janské Lázně,
- koncertní vystoupení skupiny Polio Melody Band, Obrnáři baví obrnáře., Kolonáda SLL,
- společenský večer s produkcí Vosa Bandu, Kolonáda SLL.

Jednotliví členové hudebních skupin jsou členové Asociace polio.

Zajistila Asociace polio ve spolupráci se SLL Janské Lázně. Vstup na všechny akce byl zdarma.

Z Festivalu OOO se vracela příslušná část finančních prostředků, vzhledem k tomu, že hudební skupina, účinkující v průběhu Festivalu, hrála zdarma.

Hlavním cílem projektu je podpora rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením v rámci kulturní a společenské aktivity a setkávání se.

Neinvestiční náklady celkem: 45 625,05 Kč, úhrada z dotace MK 28 900,00 Kč.

Skutečný podíl dotace na celkových nákladech v %: 67,56.

- **ORGANIZAČNĚ ADMINISTRATIVNÍ ZÁZEMÍ PRO ASOCIACI POLIO**
(Projekt ZP 190037 - Podpora veřejně prospěšných aktivit spolků zdravotně postižených, Úřad vlády ČR)

Součástí projektu :

Bulletin ZPRAVODAJ ASOCIACE POLIO 1-2/2020, 3-4/2020

Grafika, tisk, poštovné, honoráře

Bulletin je nejdůležitějším spojovacím článkem asociace pro své členy. Přináší základní členské informace, informace o připravovaných akcích, odpovědi na dotazy členů s pevně stanovenou strukturou a s jednotlivými rubrikami:

- informace pro členy
- právní, sociální a zdravotní poradna
- obrazy obrnárů
- píšete nám
- zajímavosti, rady, nápady

		1-2	3-4	
Formát		A5	A5	
Počet stran		44 + 4 Dotazník	44	
Náklad		750	750	
Obálky 2 bal. po 1000 ks	SMERO	1 180,96 Kč	831,27 Kč	2 012,23 Kč
+ etikety 2 balení				
Grafika	Daniel Růžička	9 600,00 Kč	7 000,00 Kč	16 600,00 Kč
Tisk	Tiskárna Grafico	14 754,00 Kč	16 223,00 Kč	30 977,00 Kč
Rozesílka	Česká pošta	7 074,82Kč	7 000,00 Kč	14 074,82 Kč
Honorář	AP	3 000,00 Kč	3 000,00 Kč	6 000,00 Kč
CELKEM		35 609,78 Kč	34 054,27 Kč	60 664,05 Kč

ZPRAVODAJ ASOCIACE POLIO vychází od vzniku Asociace polio. Od roku 1990 pod názvem Informátor, zpočátku jako občasník, od roku 1991 4x do roka, od roku 1998 až doposud 2x ročně jako dvojčíslo. Je neprodejný.

Sborník přednášek z odborné konference *Postpoliomyelitický syndrom. Přenosná dětská obrna Zkušenosti obrnárů*

Sborník byl uspořádán z textů, přednesených na odborné konferenci *Postpoliomyelitický syndrom. Přenosná dětská obrna. Zkušenosti obrnárů* ke dni mezinárodního boje s polio/ **World Polio Day 2018**. Publikace přináší náhled do současného stavu vědění o poliomyelitidě anterior acuta v České republice. Vznikl velkým nasazením v přepisování textů z náslechu, což bylo zapříčiněno nedostupností textů (úmrtí, dlouhodobé onemocnění účastnic).

ISBN 978-80-270-7249-1

anglické resumé

počet stran 100

tisk Tiskárna Grafico

grafika Daniel Růžička

náklad 800 ks

první vydání, neprodejné.

Administrativní zázemí Asociace polio

Dotační příspěvek umožňuje pořádání seminářů, kulatých stolů, cestování a komunikaci s členskou základnou (telekomunikace a spoje) i se světem (členský poplatek EPU), finanční ohodnocení tajemnici AP za její celoroční práci pro členskou základnu.

Skutečný podíl dotace na celkových nákladech v %: 65,25.

- **REKONDICE POSTIŽENÝCH POZDními NÁSLEDKY POLIOMYELITIS (DĚTSKÁ OBRNA) S NÁCVIKEM I INFORMAČNÍM CHARAKTEREM**
(Projekt 7/9/2019/PGP - Rehabilitační a edukační pobyty se zdravotním programem, Ministerstvo zdravotnictví ČR)

Pravidelnými rekondicemi, které mají pro poliomyelitiky zásadní význam, byly dosaženy tyto výsledky:

- Udržení stávajících následků postižení poliomyelitidou
- Udržení tělesné aktivity
- Zmírňování nástupu PPS
- Motivace k získávání nových návyků vzhledem k probíhajícímu PPS
- Udržení soběstačnosti
- Výměna zkušeností o možnostech zlepšení zdravotního stavu
- Regenerace fyzických i duševních sil

Indikátory efektivity uskutečněných pobyťů, rozložených v průběhu celého roku:

- | | | | |
|----------------------------------|---------------------|---------|--------|
| - rekondice Konstantinovy Lázně | 27. 4. – 4.5. 2019 | 22 osob | 7 dnů |
| - rekondice Janské Lázně | 11. 5. – 25.5. 2019 | 32 osob | 14 dnů |
| - rekondice Luhačovice | 24. 5. – 30.5. 2019 | 7 osob | 6 dnů |
| - rekondice Janské Lázně II. | 21. 9. - 29.9. 2019 | 39 osob | 8 dnů |
| - rekondice Sanatoria Klimkovice | 11.10. – 1.11. 2019 | 25 osob | 7 dnů |
- do programu se zapojilo 125 oprávněných osob se zdravotním postižením (ZTP/P, ZTP),
 - (z toho) 21 vozíčkářů + 6 doprovodů.
 - celkem 1 131 pobytových dnů pro účastníky rekondičních pobyťů s obsazeností 1/6 celkového počtu členů Asociace polio,
 - osobní spoluúčast 68,22 %;
 - organizování rekondic probíhá na dobrovolné bázi členů AP.

Rekondice a rehabilitace zdravotně postižených osob se většinou chápe jako zdravotnická záležitost, nebo fyzikální procedury. V současnosti jsou pojaty mnohem širěji – je to pomoc kulturně vyspělé společnosti svým občanům, kteří jsou z různých důvodů ohroženi dlouhodobými, či trvalými zdravotními potížemi.

Skutečný podíl dotace na celkových nákladech v %: 31,78.

- **REHABILITACE PŘI REKONDICÍCH PRO PPS 2019**

Darovací smlouva č. 201/2019 – Handicapovaní a nemocní, Nadace J&T

Pravidelnými rehabilitacemi, které mají pro poliomyelitiky zásadní význam, byly dosaženy tyto výsledky:

- Udržení stávajících následků postižení poliomyelitidou
- Udržení tělesné aktivity
- Zmírňování nástupu postpoliomyelitického syndromu (PPS)
- Udržení soběstačnosti
- Regenerace fyzických i duševních sil

Finanční dar Nadace J&T byl pro Asociaci polio v roce 2019 - při velkém zpoždění výsledků dotačních řízení státních institucí - velkou vzpruhou a nadějí.

- **SPOLUPRÁCE S MINISTERSTVEM ZDRAVOTNICTVÍ ČR**

Zásadním krokem k otevření ministerstva pacientům bylo zřízení Oddělení podpory práv pacientů. Toto nové oddělení legislativní sekce MZ bylo zřízeno v roce 2017. Má na starosti spolupráci a komunikaci s patientskými organizacemi, organizuje mimo jiné setkání patientských organizací a zajišťuje také chod Patientské rady. K širší spolupráci s pacienty a patientskými organizacemi ovšem ministerstvo přikročilo teprve nedávno, takže některé aspekty spolupráce jsou stále otevřené.

Protože je z dlouhodobého hlediska participace pacientů na rozhodování o fungování zdravotního systému zásadní, zapojila se i AP, v současnosti v komisi zdravotně sociálního pomezí. Komise se schází v budově MZ, případně v budově Svazu tělesně postižených v pražském Karlíně. Lidé, kteří se na práci poradních orgánů podílejí, většinou nemají detailní znalosti jednotlivých problémů, takže se musí permanentně v jednotlivých tématech vzdělávat. Jejich činnost je o to obtížnější, že ji vykonávají také v situaci, kdy mají oni sami významné zdravotní hendikepy. Aktivněji jednotlivé komise začaly pracovat až v roce 2020.

- **MEZINÁRODNÍ SPOLUPRÁCE**

Asociace polio a slovenská Asociácia polio průběžně spolupracuje. Důležité odborné texty si navzájem předáváme, předseda SAP nás informuje o dění v EPU, kde je členem výboru; setkání předsedů se podařilo pouze v dubnu 2019. Poměrně se daří osobní kontakty, obrnání se potkávají např. ve Velkých Losínách, jedinci se navštěvují v případě pravidelných akcí.

K osobnímu setkání s vedením Valného shromáždění členů European Polio Union v roce 2019 nedošlo. European Polio Union vyhlásilo původně konání valného shromáždění členů 21. – 22.06.2019 v Londýně, které mělo být spojené s oslavami 80. výročí založení největší organizace ve Velké Británii, British Polio Fellowship (BPF). BPF se však v důsledku zásadních změn v britské legislativě, týkajících se neziskových organizací v průběhu posledního půlroku 2018, dostala do vážných finančních problémů. Musela zásadně změnit své plány, akci odvolala. Ve hře pro náhradní místo a termín byla i Praha, nakonec se Valné shromáždění členů konalo v německém Lobbachu ve dnech 5. – 7.7.2019. V tuto dobu se zástupce AP nemohl zúčastnit z důvodu nastoupení lázeňské léčby a tato neúčast znamenala vrácení příslušné části finančních prostředků Úřadu vlády.

Předsedkyně AP spolupracovala s EPU při výrobě brožury o poliomyelitidách v jednotlivých zemích příspěvkem o české Asociaci polio. Tato brožura byla chystána k příležitosti 3. kongresu o postpolio syndromu ve španělské Vitorii pro červen 2020.

UDÁLOSTI

První polovina roku 2019 se nesla v duchu velkého očekávání nejen Asociace polio, ale také ostatních spolků v ČR. Po prohlášení vrcholných činitelů země v průběhu roku 2018, že neziskové organizace jsou pijavice, nebylo zřejmé, zda státní instituce vůbec uvolní na dotace pro „neziskovky“ finanční prostředky. Přitom poskytováním dotací ze státního rozpočtu stát obstarává služby od neziskového sektoru, který službu odvede obvykle efektivněji, a především levněji než jiné sektory. Asociace polio upozorňovala, že nižší cena služeb, které poskytuje, je dána hlavně tím, že jako spolek nevytváří zisk a že značný podíl práce odvádějí dobrovolníci zdarma. Naše konstatování, že v poskytování nekomerčních, veřejně prospěšných služeb, je neziskový sektor nezastupitelný se křížil se zprávami o uvolňování (na jaře pro sport), které dál znejistovaly přípravy plánovaných akcí pro celý rok. Výbor AP se rozhodl nerušit naplánovanou činnost, především rekondice, a velmi usilovně sháněl finanční pomoc. To se podařilo kontaktem s Nadací J&T. Koncem léta pak byly asociaci přiděleny dotační finanční prostředky od ministerstev i Úřadu vlády v plně požadované výši, a tak je možné konstatovat, že všechny cíle naplánovaných akcí byly splněny.

Nakonec se jevil problematickým vznik Sborníku přednášek z odborné konference *Postpoliomyelitický syndrom. Přenosná dětská obrna Zkušenosti obrnářů*, neboť se velmi pomalu seskupovaly texty a hrozilo nebezpečí nesplnění části projektu a navrácení dalších finančních prostředků. Nesmírně obětavě se dokončení ujaly šéfredaktorka Zpravodaje AP, Mgr. M. Mruzková a tajemnice AP, J. Šebestová, spolu s MUDr. K. Fabiánovou. Texty z náslehu přednášek, uváděných na konferenci v roce 2018, byly přepsány a zredigovány. Díky této pionýrské akci bylo možné uveřejnit i text prof. MUDr. O. Švestkové, která zemřela v prosinci 2018.

Rok 2019 byl tedy, jak je zřejmé ze všech výše uvedených záznamů v jednotlivých kapitolách, naplněn prací a byl úspěšný. Především díky účasti a nadšení jednotlivých členů výboru Asociace polio a celé členské základny.

PODĚKOVÁNÍ

Asociace polio upřímně děkuje všem jednotlivcům a organizacím za jejich velkorysou podporu v roce 2019. Bez Vás bychom nemohli platit nájemné, provozní náklady, a především všechny naše aktivity:

PŘÍJMY A VÝDAJE

PŘÍJMY	
Členské příspěvky	93 688,00 Kč
Sponzorské dary	29 700,00 Kč
Dotace Úřadu vlády	142 752,00 Kč
Dotace MK ČR	33 000,00 Kč
Dotace MZ ČR	300 000,00 Kč
Dotace Nadace J&T	100 000,00 Kč
Úroky BÚ	78,85 Kč
Platby od účastníků rekondičních léčebných pobytů (nejsou příjmem AP)	1 062 159,00 Kč
Celkem příjmy	1 761 377,85 Kč

VÝDAJE	
Přeplatky členům za rekondiční pobyty	-400 011,72 Kč
Spotřeba materiálu (kancel., hyg. a úklid. prostředky, obálky, známky) *	-5 534,13 Kč
Spotřeba energie (společenské centrum Na Skalce, Praha 5) *	-3 275,00 Kč
Cestovné – služební cesty *	-5 714,00 Kč
Telekomunikace a spoje *	-24 441,62 Kč
Nájemné (společenské centr. Na Skalce a pronájem prostor na Festival OOO) *	-36 975,00 Kč
Ostatní služby (rekondiční pobyty, Zpravodaj, Sborník, Festival OOO) *	-1 157 573,05 Kč
Mzdové náklady *	-71 500,00 Kč
Jiné ostatní náklady (popl. za vedení účtů, počítačová ochrana, pošt. poukázky a pod.) *	-17 817,95 Kč
Daň z úroků	-9,14 Kč
Vratka nevyčerpané částky z dotace MK	-4 100,00 Kč
Celkem výdaje	-1 726 951,61 Kč

Rozdíl příjmů a výdajů 34 426,24 Kč

*Části výdajů byly hrazeny z dotací poskytnutých MK ČR, MZ ČR, ÚV ČR a Nadace J&T.

Kontrola pokladní hotovosti

Pokladní kniha – počáteční stav k 1. 1. 2019	216,00 Kč
Příjmy	16 450,00 Kč
Výdaje	13 413,00 Kč
Stav v pokladně k 31. 12. 2019	3 253,00 Kč

Kontrola bankovních účtů***Účet u ČS, a.s. (provozní) č. 80413349/0800***

Počáteční stav k 1. 1. 2019	419 671,63 Kč
Obraty MD	97 569,31 Kč
Obraty DAL	48 072,19 Kč
Konečný zůstatek k 31. 12. 2019	469 168,75 Kč

Účet u UniCredit Bank (dotační) č. 2113993458/2700

Počáteční stav k 1. 1. 2019	89 538,84 Kč
Obraty MD	1 647 346,82 Kč
Obraty DAL	1 665 454,70 Kč
Konečný zůstatek k 31. 12. 2019	71 430,96 Kč

Celkem peněžní prostředky k 31. 12. 2019**543 852,71 Kč***Jaroslava Šebestová, tajemnice a hospodářka AP*