

**Výroční zpráva**

**2018**

**Unie ROSKA – reg. org. ROSKA ÚSTÍ NAD ORLICÍ, z.p.s.**

****

Unie ROSKA – reg. org. ROSKA ÚSTÍ NAD ORLICÍ, z.p.s. sdružuje pacienty s roztroušenou sklerózou.

**Základní údaje:**

Název: Unie ROSKA – reg.org. ROSKA ÚSTÍ NAD ORLICÍ z.p.s.

Adresa: Čs. Armády 1181, 562 01 Ústí nad Orlicí

Statut organizace: pobočný spolek

IČO: 691 72 234

Bankovní spojení: Poštovní spořitelna Ústí nad Orlicí, č. účtu: 242821389/0300

e-mail: [roska.uo@seznam.cz](mailto:roska.uo@seznam.cz)

internetová adresa: www.roskauo.cz

Telefon: 739 140 442

• Název Roska je odvozen z názvu nemoci **RO**ztroušená **SK**leróz**A**.

• Růže (anglicky „ROSE“) ve znaku Rosky symbolizuje trnitou cestu životem s nelehkým onemocněním RS.

• Motto Unie „Sursum corda“ („Vzhůru srdce“) vyjadřuje nutnost bojovat, překonávat překážky a nikdy se nevzdávat.

• Zelená je barva naděje, charakterizuje lidi, kteří musí sami všechno svou pílí získat, kterým žádná náhoda nepomůže.

Organizace Roska Ústí nad Orlicí a její vedení se snaží, aby členové měli veškeré možnosti informovanosti, jak v oblasti samotné nemoci, tak v oblasti léčiv, sociálních programů, ale i v zajišťování kvalitního, důstojného a plnohodnotného života, i přes všechny problémy, které nemoc přináší.

V MS Centru Roska Pardubického kraje se sídlem v Ústí nad Orlicí předáváme informace:

\*Kam se obrátit, když nemoc začne ( lékaři, ordinace ). \*O možnostech sociální pomoci, informace o žádostech. \*Kde a jak žádat různé druhy kompenzačních, ortopedických a rehabilitačních pomůcek. \*Jakou si přečíst odbornou literaturu a časopisy. \*V neposlední řadě poskytujme psychickou podporu.

**Členská základna:**

Náš samostatný pobočný spolek je základním článkem organizace Unie Roska v ČR.

Počet členů k 31.12.2018: 59 členů z toho RS: 46

Průkaz TP: 0

Průkaz ZTP: 23

Průkaz ZTP/P: 10

Výkonný výbor pracuje v tomto složení:

Hana Pauková předsedkyně, pokladník

Martina Štěpánková místopředsedkyně, správce webových stránek

Iveta Nováková ekonom

Zdeněk Cink samostatný revizor

Marie Applová členka kontrolní komise

Marcela Krahulcová zdravotník

Jaroslava Abrahámová cvičitelka

Blanka Hantlová cvičitelka

Ester Dorušáková kronikářka

Alena Svobodová čestná členka

**Naše činnost v roce 2018:**

|  |
| --- |
| 1 / Maratonské cvičení s roztroušenou sklerózou **MaRS 2018**  ROSKA Ústí nad Orlicí se v sobotu 3.3. 2018 zapojila do 7. ročníku cvičebního maratonu MaRS s roztroušenou sklerózou ( RS ). Do tělocvičny Golem Group v Letohradě si přišlo zacvičit pod vedením fyzioterapeutky paní Veroniky Duškové 27 účastníků. MaRS probíhá v různých městech po celé ČR i v zahraničí s různými cvičebními aktivitami vhodnými pro pacienty s RS. Jednotlivé Rosky si předávají pomyslný štafetový kolík po celých 24 hodin. Cílem a smyslem akce je mít radost z pohybu, odnést si myšlenku pravidelného pohybu a zdravého životního stylu do každodenního života a informovat své okolí o této závažné nemoci. Akce se nám vydařila, loučili jsme se spokojení a s úsměvem na tváři. Regionálním partnerem byla firma Golempress, které moc děkujeme.  2 / **Členská schůze Rosky** Ústí nad Orlicí proběhla v sobotu 24.3.2018 v restauraci U džbánu v Dolních Libchách v počtu 34 účastníků. Setkání zahájila předsedkyně p. Hana Pauková a seznámila přítomné s akcemi, které proběhly v roce 2017 a s plánovanými akcemi roku 2018. Zprávu o hospodaření organizace přednesla ekonomka p. Iveta Nováková. Členové také schválili návrh rozpočtu z.p.s. na rok 2018.  Paní Doc. MUDr. Dana Horáková, Ph.D. nás informovala o nejnovějších dostupných lécích používaných při léčbě roztroušené sklerózy, objasnila, jak je léčba nákladná. Konkrétně hovořila o 2 nově registrovaných lécích: OCREVUS (OCRELUZUMAB ) a MAVENCLAD ( CLADRIBINE ) pro relaps remitentní formy RS.  Zdůraznila potřebu zapojení do registru nemocných RS Remus, který již eviduje 13.tisíc pacientů z celkového počtu 20 – 22 tisíc pacientů v ČR.  Připomněla nutnost dodržování správných stravovacích návyků, zdravého životního stylu doplněného každodenním cvičením a psychickou pohodou.  Hovořila také o problematice nedostatku lůžkových zařízení v ČR pro nemocné s RS, které by poskytovaly komplexní zdravotní a sociální péči osobám vážně nemocným RS a zajišťovaly všechny potřeby pro jejich plnohodnotný život. Jediným takovým zařízením je v ČR od roku 2001 Domov sv. Josefa v Žirči. Paní doktorka průběžně zodpovídala dotazy přítomných týkající se příznaků, atak a léčby RS,  například i léčebného konopí.  Ani letos nechybělo blahopřání k životním výročím členů v roce 2018 a odměna formou květinového daru. Setkání proběhlo v příjemné atmosféře. Přispělo nejen k získání potřebných nových informací, ale také k přátelským posezením a vzájemné výměně poznatků a zkušeností  3/ V tomto roce proběhly **dva rekondiční pobyty** v Penzionu Pastviny.  21.4.. – 27.4. Jarní rekondice v počtu 17 členů  6.10. – 12.10. Podzimní rekondice v počtu 22 členů  Rekondiční pobyty jsou pro osoby s RS velmi důležité. Na nich si osvojují a utužují návyky cvičení, správné životosprávy, bývají doplněny odbornými přednáškami se zdravotní, ale i sociální tématikou. Nechybí masáže, ergoterapie, společenský a hudební program.  **Přednášky**:  JR - Inspirativní přednáška na téma "Zdravá výživa" doplněná ukázkami příprav vhodných snídaní. Zajímavé byly také informace o práci hasičů v podání profesionálního hasiče, pana Ing. Jana Špinlera. Pan Libor Dadej přijel z firmy DMA Praha a seznámil přítomné s kompenzačními pomůckami pro lidi s různými handicapy. Oblibě se vždy těší cestopisná putování, tentokrát manželé Kubíkovi vyprávěli o cestě po Kamčatce a program obohatila i zajímavá exkurze pastvinské vodní elektrárny.  PR - Paní Kateřina Rouse nás seznámila s Tibetskými mísami, vyzkoušeli jsme si relaxaci při jejich zvuku. O důležitém pozitivním postoji k životu jsme besedovali s paní Monikou Břízovou a o Kubě pak poutavě mluvila zkušená cestovatelka, paní Alena Pirklová. Nechyběl výlet a návštěva Muzea starých strojů a technologií v Žamberku.  Obě rekondice byly velmi úspěšné.  4/ 8 zástupců naší organizace Roska Ústí nad Orlicí se zúčastnilo **2. Roskiády**, která probíhala ve dnech 21. – 23. 9. 2018 ve Sportovním centru v Nymburku. Pacienti s RS soutěžili v zajímavých disciplínách podle svých zdravotních a pohybových možností: stolní tenis, plavání, vrh koulí, hod na koš, kop na branku, střelba hokejkou, boccia a další. Naše 8 členné družstvo ve složení Zdeněk Cink, Jitka a Jindra Filipi, Blanka Hantlová, Jana Jarošová, Zdeňka Macanová, Daniel Nový a Hana Pauková si sobotní soutěže opravdu užili a byli i velmi úspěšní ( Dan 5 medailí, Zdeněk 4, Blanka 3 a kolektivní Blanka, Hanka a Zdeněk 1 medaili ). Po oba večery probíhal zajímavý kulturní program. Akce byla moc fajn, atmosféra úžasná, navázali jsme nová přátelství s ostatními Roskami. Těšíme se zase za rok.  5**/ Integrační den** – aneb: Jak se žije s postižením  Roska Ústí nad Orlicí se zúčastnila již 6. ročníku Integračního dne – setkání osob se zdravotním postižením s veřejností. Na Mírovém náměstí v Ústí nad Orlicí se v úterý 25. 9. 2018 široká veřejnost měla možnost setkat s poskytovateli různých sociálních služeb, kteří nabízené služby prezentovali. Také naše organizace ROSKA Ústí nad Orlicí zde zájemce informovala o své činnosti a zodpovídala dotazy. Součástí programu byly soutěže pro děti ze školek, základních i středních škol, v rámci kterých bylo možné vyzkoušet si, jak se žije osobám s různým zdravotním postižením. K vidění byly různé kompenzační pomůcky. Během celého dne probíhala kulturní vystoupení samotných klientů mnohých organizací.      6 / **Rehabilitační cvičení** probíhalo v tělocvičně v průběhu celého roku pod vedením vyškolených cvičitelek v počtů 10 členů a celkem 170 hodin, individuálně 4 členi s počtem 20 hodin. Cvičení bylo zaměřeno na regenerační a posilující účinek. Nácvik správné techniky a procvičování pak umožňuje individuální cvičení v domácím prostředí.  **Plavání** formou 5 plavenek využily 9 členů v plaveckých bazénech individuálně podle místa trvalého bydliště, aby plaváním nebo cvičením ve vodě posílili svoje svalstvo a zabránili tak dalšímu rozvoji nemoci.  7 / V úterý 4.12.2018 naše organizace uspořádala **členskou schůzi** a **předvánoční posezení** v počtu 32 členů. Tato akce byla tentokrát spojena s volbou nového výkonného výboru Rosky Ústí nad Orlicí. Všem nově zvoleným členům VV přejeme hodně úspěchů.  Také jsme zavzpomínali na proběhlé akce v roce 2018 a nastínili ty důležité roku příštího. Poté jsme si při ochutnávce cukroví povídali a těšili se ze setkání s přáteli. Na závěr jsme si popřáli krásné prožití vánočních svátků a v novém roce hodně zdraví, spokojenosti a společných setkání. |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Finanční zpráva** | | | |
| **Příjmy** | v Kč: | **Výdaje** | v Kč: |
| Státní dotace | 61.260,-- | Mzdy | 43.408,-- |
| Od měst a obcí | 77.800,-- | Provoz | 34.092,-- |
| Granty nadací | 4.438,-- | Informační aktivity | 1.688,-- |
| Členské příspěvky | 9.250,-- | Akce ozdravné | 202.073,-- |
| Dary občanů | 1.720,-- | Akce ostatní | 11.402,-- |
| Firemní dárci | 10.000,-- | Fundraising | 0,-- |
| Účastnické úhrady | 85.115,-- | Daně a pojištění | 11.253,-- |
| Úroky z vkladů | 17,61 | Odpisy | 0,-- |
| Ostatní | 52.889,-- | Ostatní | 7.722,-- |
| **celkem** | **302.489,61** | **celkem** | **311.638,--** |
| **Rozdíl příjmů a výdajů** | | * **9.148,39** | |

**Poděkování:**

Roska Ústí nad Orlicí děkuje touto cestou všem, kteří podpořili naši činnost v roce 2018. Díky finančním příspěvkům se nám daří uskutečňovat všechny plánované akce.

**Finanční podpora:**

Ministerstvo zdravotnictví ČR – státní dotace

Město Ústí nad Orlicí

Město Česká Třebová

Město Vysoké Mýto

Město Choceň

Město Letohrad

Město Lanškroun

Pardubický kraj

Nadační fond Impuls

Chládek a Tintěra Pardubice a.s.

FIRST International Company s.r.o. Vysoké Mýto

DMA Praha

**Soukromí sponzoři:**

Ing. Ladislav Novák

V Ústí nad Orlicí 10.1.2019 Hana Pauková- předseda organizace, v.r.

Iveta Nováková – ekonom, v.r.