

# Výroční zpráva za rok 2021

## Unie ROSKA – česká MS společnost, z. s.

Unie Roska je od 1. 7. 1992 nezávislé sdružení (od 1. 1. 2014 zapsaný spolek) s celostátní působností pomáhající lidem s roztroušenou sklerózou (RS). V současné době sdružuje 1435 členů – pacientů, rodinných příslušníků, lidí, kteří jim pomáhají nebo mají kladný vztah k této problematice. Velmi důležitou zásadou činnosti spolku je, že má za cíl pomáhat všem osobám s RS bez ohledu na členství. Posláním Unie Roska je pomáhat lidem s RS žít kvalitní a důstojný život.

Unie ROSKA má celorepublikovou působnost (jako taková je partnerem pro státní orgány), v současné době má 30 pobočných spolků (regionálních organizací) ve 13 krajích ČR.

Současná Unie ROSKA navazuje na tradici činnosti klubů Roska, které fungovaly od r. 1983 v rámci tehdejšího Svazu invalidů. Dosavadní činnost lze rozdělit do 2 období:

**Do r. 1992** probíhala příprava na samostatnost organizace, budování zázemí, pravidel, tvorba vlastních zásadních dokumentů apod.

**Od počátku r. 1992** byla plně dosažena samostatnost sdružení a získána naprostá nezávislost, zejména pokud se týká financování.

Unie ROSKA využívá pro svou činnost zejména svépomoc, přičemž se postupně profesionalizuje, a má i vlastní vyškolené odborníky na sociální služby. Je registrovaným poskytovatelem sociálních služeb (sociální rehabilitace a sociální poradenství). Řídí se vlastními stanovami, standardy kvality sociálních služeb, etickým kodexem sociálních pracovníků a přesně určenými pravidly pro práci s nemocnými RS.

- Motto Unie ROSKA: **Sursum corda („Vzhůru srdce“)** vyjadřuje nutnost bojovat, překonávat překážky a nikdy se nevzdávat.
- Název **ROSKA** je odvozen z názvu nemoci **Roztroušená skleróza**.
- **Zelená** je barva naděje, charakterizuje lidi, kteří musí sami všechno získat svou pílí, kterým žádná náhoda nepomůže.

### Mezinárodní členství

Roku 1995 se Unie ROSKA stala 35. členskou společností mezinárodní federace **MSIF** (Multiple Sclerosis International Federation), od r. 1999 je plnoprávným členem.

V roce 2001 se stala také plnoprávným členem Evropské MS platformy **EMSP** (European Multiple Sclerosis Platform).

Zástupci Unie se pravidelně zúčastňují konferencí pořádaných oběma mezinárodními organizacemi. V r. 2021 epidemická situace znemožnila konání konferencí prezenčně, konference MSIF i EMSP se konaly online. Obou konferencí jsme se zúčastnili. Zprávy z konferencí byly zveřejněny na našich webových stránkách.

## Aktivity Unie ROSKA

- Zajišťujeme informační servis a poskytujeme poradenství ve složitých situacích, které nemocné s RS a jejich blízké potkávají. V této oblasti jsou aktivní především regionální organizace.
- Připravujeme odborné přednášky a semináře nejenom o problematice života s RS. Spolupracujeme s lékaři a dalšími odborníky v oblasti zdravé výživy a fyzioterapie.
- Mezi naše další důležité aktivity patří ozdravné akce a rekondiční rehabilitační pobyty, organizace cvičení, plavání a hipoterapie.
- Provozujeme vlastní vzdělávací pracoviště a 7 kontaktních center Roska po celé republice, která slouží jako informační, poradenská a kontaktní místa, cvičební prostory a místa pro jazykové a další kurzy.
- Každoročně pořádáme nejrůznější akce ke Světovému dni RS 30.5., z nichž nejvýznamnější je národní konference „Místo pro kvalitní život s RS“. Vzhledem k nemožnosti konání akcí prezenčně jsme 19. Národní konferenci uspořádali v posledním květnovém týdnu 2021 jako sérii 5 přednášek každý den pod názvem „Týden s RS“. Přednášky byly doplněny videonávody na cvičení a dalšími doprovodnými akcemi v online prostředí.
- Pořádáme konference, benefiční a humanitární akce.
- Podporujeme uměleckou činnost nemocných RS pořádáním výstav jejich děl. Na konci roku 2020 odstartovala putovní výstava děl pacientů s RS „Roztroušená krása“ ve Smržovce v Jizerských horách. V r. 2021 výstava putovala po dalších místech ČR, a to Hradec Králové, Brno a Žireč (Domov sv. Josefa). Informace jsou zveřejňovány na našich webových stránkách.

## Zpráva o činnosti

### 1. Rekondiční pobyty

**Rekondičně–rehabilitační pobyty** jsou určeny pro nemocné RS. Jejich hlavní náplní je specializované cvičení pod vedením odborně vyškolených cvičitelů a schválený odborný program. Celkem se uskutečnilo 32 pobytových akcí, kterých se zúčastnilo 535 osob. Počet všech našich akcí ovlivnila epidemická situace. Pořádání rekondičních pobytů a dalších negativně ovlivnilo nepřídělení státní dotace MZ na žádnou naši aktivitu ve prospěch pacientů s RS.

### 2. Rehabilitační cvičení a plavání

**Rehabilitační cvičení a plavání** je velmi důležité pro uchování rehabilitačních návyků u lidí s RS. Bez těchto návyků by lidé s RS nedokázali udržet svůj zdravotní stav a kondici v relativně dobrém stavu. Mezi cvičení se letos pro dotační účely započítával i mozkový jogging. Cvičení probíhalo pravidelně během roku ve všech regionálních organizacích podle jejich možností. Některé organizace zahrnují pořádají též trénink mozku a ergoterapii. Některé regionální organizace pořádaly též hipoterapii. Vzhledem k nepřídělení státních dotací a epidemickým omezením nebyl počet akcí sledován.

### 3. Odborné přednášky

**Přednášková činnost** je pro osoby s RS velice důležitá. V rámci těchto přednášek se dozví mnoho nového o této nemoci, ale i jak s touto chorobou bojovat. Přednášející jsou odborníci na RS – jak lékaři, tak fyzioterapeuti. Některé přednášky jsou i o alternativní léčbě ale jen té, která pacientům neuškodí a není v přímém rozporu s léčbou konvenční. V r. 2021 jsme již byli připraveni na pořádání přednášek online. Kromě 19. online Národní konference jsme požádali další webináře dle aktuální poptávky pacientů, zejména na téma očkování proti Covid 19.

#### 4. Informační web

V r. 2021 jsme spustili informační web pro pacienty s RS. Ukázalo se, že náš odhad, že takové webové stránky jsou potřebné a užitečné, byl správný. Pacienti oceňují, že najdou na jednom místě relevantní a ověřené informace pro nemocné s touto diagnózou. Z reakcí máme ověřeno, že web navštěvují i pečující osoby a rodinní příslušníci pacientů. Podle statistiky má web návštěvnost 25277 lidí za rok 2021, což je o 30% více než v roce předchozím. Je to výrazně více než v roce předchozím. Na webové stránky doplňujeme stále nové informace, které získáváme od tuzemských odborníků a díky zapojení do mezinárodních zastřešujících organizací i od odborníků z celého světa. Provozujeme sociální poradnu a poradnu lékaře. Na webové stránky bylo v r. 2021 vloženo 109 příspěvků.

### Akce pořádané Uníí ROSKA

Pořádání celostátních akcí v r. 2021 významně ovlivnila epidemická situace. Prezenční akce se konaly dle epidemických nařízené.

19. Národní konferenci „Místo pro kvalitní život s RS“ jsme uspořádali v posledním květnovém týdnu 2021 jako sérii 5 přednášek každý den pod názvem „Týden s RS“. Přednášky byly doplněny videonávody na cvičení a dalšími doprovodnými akcemi v online prostředí. Diskusní program na téma Jak se žije s RS v Čechách s psychologem. Vyjádření na toto téma předem zaslalo 39 pacientů, psycholog na ně reagoval. Pacienti z ČR se zapojili do mezinárodního sboru pacientů s RS. V neděli 30. 5. 2021 k Mezinárodnímu dni roztroušené sklerózy zazpíval píseň U2 Beautiful day mezinárodní sbor (Global MS Choir) i za účasti zpěváků z České republiky. Přenos jsme společně sledovali na sociálních sítích.

Na celou akci „Týden s RS“ se registrovalo 138 lidí.

Podle zájmu a zpětných reakcí od účastníků online konference plnohodnotně nahradila prezenční formu. Témata přednášek byla zařazena podle preferencí pacientů. Kromě novinek v léčbě se snažíme zařazovat každý rok nová témata. Umožnila účast a zhlédnutí přednášky i těm zájemcům, kteří by se z různých důvodů osobně zúčastnit nemohli. Celotýdenní akce byla organizačně a technicky velmi náročná. Celou akci i přednášky jsme propagovali a zveřejnili na sociálních sítích a v komunitním tisku. Záznamy přednášek a cvičení, u kterých s tím autoři souhlasili, nebo to z jiných důvodů bylo možné, byly zveřejněny na sociálních sítích.

V r. 2021 jsme opět po roční vynucené pauze uspořádali Roskiádu – sportovní hry pacientů s RS. Po roční pauze se do Nymburka sjelo 17.-19.9.2021 119 nedočkavých a nadšených aktivních závodníků – pacientů, rozhodčích a doprovodu.

Samotné Roskiádě předcházela dlouhodobá akce „Vzhůru na Roskiádu“. Naším cílem bylo ujít vzdálenost od všech našich pobočných spolků do Nymburka, tedy 2300 km. Vyrázili jsme 30.5. na Mezinárodní dne RS. Ušli jsme společně 91 mil. Kroků, což je 50000 km, z toho Roskaři 12000 km.

Víkendový program začal již téměř tradičně přednáškou se skvělou lektorkou paní docentkou Laurou Janáčkovou. Tématem přednášky bylo „Štěstí“.

Přesvědčili jsme se, jak může vypadat opravdové štěstí. Nevíte? Podívejte se na fotografie z her a přečtěte si vyznání Pavla, vítěze zlaté medaile, na našem webu. Fotografie z akce naleznete facebooku a webových stránkách Unie ROSKA [www.roska.eu](http://www.roska.eu)

**Školení cvičitelů** proběhlo 12.-15.8.2021 v Jihlavě.

Cílem kurzu bylo představení a nácvik vybraných jógových technik pro cvičitele zajišťující skupinová cvičení pacientů s RS v rámci pobočných spolků Unie ROSKA. Skupina kurzistů byla dosti různorodá, většina měla zkušenosti s léčebnou tělovýchovou, kterou vedou ve svých spolcích, ale neměli zkušenosti s jógou, někteří používají ve své praxi pár vybraných jógových technik, zejména dechových. Jen v malém počtu byli lidé, kteří mají dlouhodobé zkušenosti s praxí jógy. Rovněž pohyblivost účastníků byla na různé úrovni. Program byl sestaven tak, aby přiblížil základní aspekty jógy v původním pojetí. Z Hatha jógy byly na začátku představeny etické principy (jáma a nijáma), vyzkoušeli jsme některé tělesné pozice (ásana) a většinu doby jsme strávili nácvikem vědomě řízeného s dechem koordinovaného pohybu (krijoga) s převážně protahovacím účinkem. Přezkoušení nově vyškolených cvičitelek a předání osvědčení proběhlo v neděli 19.9. na v Nymburce.

Výstava prací pacientů s roztroušenou sklerózou „Roztroušená krása“ putovala v r. 2021 dále po ČR, a to do Hradec Králové, Brna a Žirče, Domova sv. Josefa. Výstavu pořádala Unie ROSKA - česká MS společnost, z. s. ve spolupráci s pobočnými spolky. Výstava je s mezinárodní účastí. Kromě prací našich členů byly vystaveny krásné práce našich přátel z partnerské organizace z polské Jelení Góry. V r. 2022 výstava navštíví další česká města. Postupně přibývají další exponáty, za což jsme velice rádi.

Na řadě míst v ČR probíhaly akce v rámci celostátního projektu Troujíme se .....na různé kopce nebo po různých místech v naší republice.

Průzkum agentury STEM/MARK z roku 2020 vyplývá, že roztroušenou sklerózu provází ve společnosti stále otazníky. 17% dotázaných o této nemoci nemá vůbec žádné povědomí. Většina Čechů má o nemoci pouze základní povědomí a ví jen, že ji léčí neurolog. Řada ji RS stále spojuje se stářím. Z předcházejících průzkumů také vyplynulo, že většina nemocných svoji nemoc před svým zaměstnavatelem tají. Nevědí, jak by reagoval.

Proto se stále snažíme informovat veřejnost, odstraňovat mýty a domněnky. Chceme veřejnosti, tím i zaměstnavatelům ukázat, že naši pacienti mohou žít díky moderní léčbě téměř normálních plnohodnotný život. Pracovat, sportovat, mít děti. Plně se začlenit do komunity zdravé populace. Ti, kteří takové štěstí nemají, kvůli progresi nemoci či z důvodu vyššího věku, potřebují pomoc od společnosti. Není ale důvod pro to, aby žili v sociální izolaci.

Cílem projektu je osvěta široké veřejnosti laické i odborné. Smyslem této akce je právě umožnit veřejnosti porozumět životu lidí s roztroušenou sklerózou (RS), kterým tato nemoc vnáší do života různá omezení, ale nemusí jim brát životní elán tato omezení překonávat.

Větší míra porozumění zdravých nemocným, ať s jakoukoli chronickou, a tedy doživotní chorobou přispívá ke zlepšení mezilidských vztahů jak v rodině, tak na pracovišti.

Na účastníky na všech místech čekal kvíz o RS o ceny.

Akce probíhaly v květnu až září 2021.

Celostátní akce Trousíme se na Skalku proběhla 12.9. V 15 hod. začala bubenická show Slet Bubeníků 2021 - Bubny léčí aneb bubnujeme pro ROSKU. Na úvod koncertu zahráli a zazpívali sami pacienti. K těm se publikum rádo přidalo.

Z.p.s. ROSKA Brno – město se trouсила na Špilberk / společně s Jihlavou, Vsetínem, Kyjovem a Brno-venkov/, Liberec s Českou Lípou - Ještěd, Žďár nad Sázavou – Zelená Hora, Hradec Králové – Šimkovy sady, České Budějovice - na Kletě.

Členové Unie ROSKA se pravidelně zúčastňují různých akcí pořádaných jinými organizacemi pro pacienty s RS.

## Finanční zpráva

Rozvaha k 31. 12. 2021

| Aktiva (v tis. Kč)               | k 1. 1. 2021 | k 31. 12. 2021 |
|----------------------------------|--------------|----------------|
| <b>Dlouhodobý majetek celkem</b> | <b>149</b>   | <b>149</b>     |
| Dlouhodobý majetek nehmotný      | 0            | 0              |
| Dlouhodobý majetek hmotný        | 149          | 149            |
| Oprávký k dlouhodobému majetku   | 149          | 149            |
| <b>Krátkodobý majetek celkem</b> | <b>1750</b>  | <b>1255</b>    |
| Zásoby                           | 16           | 0              |
| Pohledávky                       | 25           | 18             |
| Krátkodobý finanční majetek      | 1704         | 1227           |
| Jiná aktiva                      | 5            | 10             |
| <b>Aktiva celkem</b>             | <b>1750</b>  | <b>1255</b>    |

| Pasiva (v tis. Kč)           | k 1. 1. 2021 | k 31. 12. 2021 |
|------------------------------|--------------|----------------|
| <b>Vlastní zdroje celkem</b> | <b>-224</b>  | <b>-149</b>    |
| Vlastní jmění                | 338          | 338            |
| Účet hospodářského výsledku  | -585         | -519           |
| <b>Cizí zdroje celkem</b>    | <b>1974</b>  | <b>1404</b>    |
| Rezervy                      | 0            | 0              |
| Dlouhodobé závazky celkem    | 0            | 0              |
| Krátkodobé závazky celkem    | 999          | 263            |
| Jiná pasiva                  | 975          | 1141           |
| <b>Pasiva celkem</b>         | <b>1750</b>  | <b>1255</b>    |

Výkaz zisků a ztrát k 31. 12. 2021

| Náklady (v tis. Kč) | celkem |
|---------------------|--------|
|---------------------|--------|

|                                     |             |
|-------------------------------------|-------------|
| Spotřebované nákupy a služby celkem | 693         |
| - z toho Služby celkem              | 614         |
| Osobní náklady celkem               | 881         |
| Daně a poplatky celkem              | 0           |
| Ostatní náklady celkem              | 42          |
| Odpisy celkem                       | 0           |
| Poskytnuté příspěvky celkem         | 0           |
| Daň z příjmů celkem                 | 0           |
| <b>Náklady celkem</b>               | <b>1616</b> |

| <b>Výnosy (v tis. Kč)</b>                 | <b>celkem</b> |
|---|---------------|
| Tržby za vlastní výkony a služby          | 0             |
| Změny stavu zásob                         | 0             |
| Aktivace celkem                           | 0             |
| Ostatní výnosy celkem                     | 52            |
| Tržby z prodeje majetku, zúčtování rezerv | 0             |
| Přijaté příspěvky celkem                  | 963           |
| Provozní dotace celkem                    | 652           |
| <b>Výnosy celkem</b>                      | <b>1667</b>   |

Výroční zpráva v souladu se zákonem včetně výkazů a přílohy k účetní závěrce bude po schválení výkonnou radu Unie ROSKA založena ve sbírce listin vzhledem k tomu, že nejvyšší orgánem spolku zasedne až koncem října 2022. Sněmu bude účetní závěrka předložena ke schválení.

#### **Kontaktní centra Unie Roska:**

- **centrum Brno**, Srbská 2741/53, 612 00 Brno
- **centrum České Budějovice**, Lipenská 869/17, 370 01 České Budějovice
- **centrum Kroměříž**, Lutopecká 1410, 767 01 Kroměříž
- **centrum Ostrava**, Ruská 44/99, 703 00 Ostrava – Vítkovice
- **centrum Praha**, Tusarova 10/1438, 170 00 Praha 7
- **centrum Ústí nad Orlicí**, Čs. Armády 1181, 562 03 Ústí n. Orlicí
- **centrum Vsetín**, Smetanova 1484, 755 01 Vsetín

Centra slouží jako kontaktní místa, kde je poskytováno poradenství, provozovány různé aktivity a slouží také jako administrativní zázemí

#### **Pobočné spolky (regionální organizace) Unie Roska:**

- **Brno – město**, Srbská 2741/53, 612 00 Brno, předseda: RNDr. Kamila Neplechová
- **Brno – venkov**, Mikulovská 9/41, 628 00 Brno, předseda: Jaroslava Závadská
- **Břeclav**, Kupkova 16, 690 02 Břeclav, předseda: Olga Pinkavová
- **Česká Lípa**, Rumburských hrdinů 860, 473 01 Nový Bor, předseda: Jaroslava Kudrnová
- **České Budějovice**, Lipenská 869/17, 370 01 České Budějovice, předseda: Bc. Věra Šváblová

- **Frýdek – Místek**, Novodvorská 3052, 738 01 Frýdek–Místek, předseda: Helena Nováková
- **Havlíčkův Brod**, Zahradnického 3315, 580 01 Havlíčkův Brod, předseda: Petra Štrausová, DiS
- **Hradec Králové**, Plácelova 1257, 500 03 Hradec Králové, předseda: Alice Pilařová
- **Chomutov**, Na Průhoně 4800, 430 03 Chomutov, předseda: Šárka Hniličková Vargová
- **Jablonec nad Nisou**, Pasecká 4228/23, 466 02, Jablonec nad Nisou, předseda: Jiří Pangrác
- **Jihlava**, Březinova 136, 586 01 Jihlava, předseda: Jitka Večeřová
- **Klatovy**, Podhůrecká 812, Klatovy III, 339 01 Klatovy – v likvidaci
- **Kolín**, Funkeho 925, Kolín II, 280 02 Kolín, předseda: Bc. Eva Mikešová
- **Kroměříž**, Lutopecká 1410, 767 01 Kroměříž, předseda: Bc. Pavlína Kovalová
- **Kutná Hora**, Váňova 388,284 03 Kutná Hora, předseda: Mgr. Věra Suchá
- **Kyjov**, Urbanova 625/8, 697 01 Kyjov, předseda: Bc. Kristýna Motyčková
- **Liberec**, Americká 761/54, 460 10 Liberec 3, předseda: Ing. Veronika Borkovcová
- **Olomouc**, Nábřeží 10/755, 772 00 Olomouc, předseda: Jana Nakládalová
- **Ostrava**, Ruská 44/99, 703 00 Ostrava – Vítkovice, předseda: Naděžda Nováková
- **Pardubice**, Nádražní 276, 535 01 Přelouč, předseda: Dana Václavková
- **Písek**, Truhlářská 2251, 397 01 Písek, předseda: Věra Škočová
- **Plzeň**, Rabštejnská 1590/2, 323 00 Plzeň, předseda: Petr Šindelář
- **Praha**, Tusarova 1438/10, Holešovice, 170 00 Praha7, předseda: Mgr. Daniela Bláhová
- **Přerov**, U Výstaviště 5, 750 00 Přerov, předseda: Irena Hrubá
- **Rumburk**, Jugoslávská 84/2, 407 46 Krásná Lípa, předseda: Jiří Němec
- **Teplice v Čechách**, Trnovanská 1283, 415 01 Teplice, předseda: Vladimír Frůhauf
- **Ústí nad Labem**, Oblá 2885/1, 400 11 Ústí nad Labem, předseda: Ivana Farkašová
- **Ústí nad Orlicí**, Čs. Armády 1181, 562 01 Ústí n. Orlicí, předseda: Hana Pauková
- **Vsetín**, Smetanova 1484, 755 01 Vsetín, předseda: Dagmar Slováková
- **Žďár nad Sázavou**, Nádražní 2124/43, 591 01, Žďár nad Sázavou 6, předseda: Helena Tesařová

## Organizační struktura

Vrcholným orgánem je **Celorepublikové shromáždění**.

### Vedení Unie ROSKA:

|                             |   |
|-----------------------------|---|
| Předseda výkonné rady:      | Ing. Jiřina Landová (Roska Praha)   |
| Místopředseda výkonné rady: | Ing. Veronika Borkovcová (Roska Liberec)  |
| Místopředseda výkonné rady: | Jitka Večeřová (Roska Jihlava)  |
| Členové výkonné rady:       | Ing. arch. Michaela Čejková (Roska Chomutov)<br>Ivana Honíšková (Roska Frýdek–Místek)<br>Miriam Svatá (Roska Liberec) |
| Kontrolní komise:           | Vlasta Blatná (Roska Brno–město)<br>Ing. Olga Rubinová (Roska Brno–město )<br>Alice Pilařová (Roska Hradec Králové)   |
| Lékařský garant:            | prof. MUDr. Eva Havrdová, CSc. (VFN Praha)  |

prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D. (FN Olomouc)

Výroční zpráva v souladu se zákonem včetně výkazů a přílohy k účetní závěrce bude založena ve sbírce listin.

## Poděkování

Unie ROSKA si váží pomoci a podpory všech, kteří jsou jí ochotni poskytnout. Oceňujeme pomoc radou i skutkem, finanční, materiální, i „pouhou podporu“. Proto děkujeme především:

- Všem lékařským MS centrům v ČR
- Regionálním organizacím Unie ROSKA
- Úřadu vlády ČR
- Magistrátu hl. m. Prahy
- Nadačnímu fondu IMPULS
- Nadaci Charty 77 – kontu Bariéry
- Nadaci zdraví pro Moravu
- Nadaci J. Voráčka
- Nadaci ČEZ
- Firmám Biogen (Czech Republic) s.r.o., Merck spol. s r.o, Novartis s.r.o., sanofi-aventis, s.r.o., Roche s.r.o., Giving Foundation, Invest Merlin s.r.o., společnosti B. Braun Česká republika, Revlis s.r.o., ALAGBI s.r.o., REPONT s.r.o.,
- Všem drobným dárcům. Velmi si vážíme i jejich podpory.

V Praze dne: 29.6.2022

Ing. Jiřina Landová, předsedkyně výkonné rady

Miriam Svatá, členka výkonné rady