

Výroční zpráva 2017 UNIE ROSKA

Unie ROSKA v ČR – česká MS společnost

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 26 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) při EU.

Ve dnech 15. – 17. 11. 2016 se předsedkyně VR Kamila Nepelchová zúčastnila workshopu *EMSP Regional Capacity Building* určeného pro zástupce MS organizací ze střední a východní Evropy v Bukurešti.

MS centra Unie Roska:

- **MS centrum Brno**, Srbská 2741/53, 612 00 Brno
- **MS centrum České Budějovice**, Na Zlaté stoce 14, 370 05 Č. Budějovice
- **MS centrum Kroměříž**, Lutopecká 1410, 767 01 Kroměříž
- **MS centrum Ostrava**, Ruská 44/99, 703 00 Ostrava – Vítkovice

- **MS centrum Praha**, Tusarova 10/1438, 170 00 Praha 7
- **MS centrum Ústí nad Orlicí**, Čs. Armády 1181, 562 03 Ústí n. Orlicí
- **MS centrum Vsetín**, Smetanova 1484, 755 01 Vsetín

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

Organizační struktura

Vrcholným orgánem je **Celorepublikové shromáždění**.

Vedení Unie Roska:

Předseda výkonné rady:	RNDr. Kamila Neplechová (Roska Brno–město)
Místopředseda výkonné rady:	Ing. Jiřina Landová (Roska Praha)
Místopředseda výkonné rady:	Jitka Večeřová (Roska Jihlava)
Členové výkonné rady:	Ing. Veronika Borkovcová (Roska Liberec) Ivana Honíšková (Roska Frýdek–Místek) Miriam Svatá (Roska Liberec) Jiří Šimral (Roska Praha)
Kontrolní komise:	Vlasta Blatná (Roska Brno–město) Karla Jínová (Roska Česká Lípa) Bc. Věra Švábová (Roska České Budějovice)
Šéfredaktor časopisu:	Ivana Rosová (Roska Praha)
Lékařský garant:	prof. MUDr. Eva Havrdová, CSc. (VFN Praha) prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D. (FN Olomouc)

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 Zavadská
- **Břeclav**, Kupkova 16, 690 02 Břeclav, předseda: Olga Pinkavová
- **Česká Lípa**, Rumburských hrdinů 860, 473 01 Nový Bor, předseda: Jaroslava Kudrnová
- **České Budějovice**, Na Zlaté stoce 14, 370 05 Č. Budějovice, předseda: Bc. Věra Švábová
- **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
- **Jablonec nad Nisou**, Pasecká 4228/23, 466 02, Jablonec nad Nisou, předseda: Jiří Pangrác
- **Jihlava**, Březinova 136, 586 01 Jihlava, předseda: Jitka Večeřová
- **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**, Markova 34, 700 30 Ostrava – Zábřeh, 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**, Ohnivcova 1334/16, 147 00 Praha 4, předseda: Mgr. Daniela Bláhová
- **Přerov**, U Výstaviště 5, 750 00 Přerov, předseda: Irena Hrubá
- **Teplice v Čechách**, Trnovanská 1283, 415 01 Teplice, předseda: Vladimír Frühauf
- **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**, Mařákova 6, 591 07 Žďár nad Sázavou, předseda: Karel Kesner

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 6 MS center Roska, která slouží jako informační, poradenská a kontaktní místa, cvičební prostory a místa pro jazykové a další kurzy.
- V edici Roska vydáváme řadu knižních publikací, vzdělávacích brožur, instruktážních a naučných CD a DVD. O našich aktivitách se můžete informovat na pravidelně aktualizovaném internetovém portálu www.roska.eu.
- Každoročně pořádáme nejrůznější akce ke Světovému dni RS (poslední středa v květnu) a Dni roztroušené sklerózy v České republice (25. 6.), z nichž nejvýznamnější je národní konference „Místo pro kvalitní život s RS“.
- Pořádáme konference, benefiční a humanitární akce.
- Podporujeme uměleckou činnost nemocných RS pořádáním výstav jejich děl (spolupřádáme výstavu „Cesta za duhou“).

Zpráva o činnosti

1. Rekondičně – rehabilitační 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 58 pobytových akcí, kterých se zúčastnilo 1 023 osob. V tomto roce Unie ROSKA neobdržela státní dotace z MZ. V roce 2017 činila dotace z MZ ČR 1 113 500 Kč.

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 a zúčastnilo se ho 723 osob. Některé organizace zahrnují do cvičení též trénink mozku a ergoterapii. Některé regionální organizace pořádaly též hipoterapii, která však není dotována ze státního rozpočtu. V r. 2017 obdržela Unie ROSKA státní dotace z MZ ve výši 350 000 Kč.

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 roce 2017 přednášelo celkem 36 odborníků na RS a přednášek se zúčastnilo 1 050 osob. Státní dotace z MZ činila 38 000 Kč.

4. Akce pořádané Unií ROSKA

Ve dnech 4. – 10. 4. 2017 se konal celostátní rekondiční pobyt s účastí RS pacientů ze Slovenska. Součástí byly informace a ukázky podpůrných metod (chladová terapie, neurorehabilitace, jóga, zdravá výživa). Zúčastnilo se celkem 46 účastníků z ČR a 26 ze SR.

Během dubna, května a června proběhla setkání pacientů s odborníky nejen z MS center na 9 místech. Někde bylo setkání spojeno s oslavami 25. výročí Unie ROSKA a Světovým dnem RS nebo s výročím regionální organizace.

31. 5. 2017 se konal benefiční koncert ke Světovému dni RS spojený s oceněním zasloužilých členů – součást oslav 25. výročí založení Unie ROSKA.

15. – 17. 9. 2017 se konala 1. Roskiáda – historicky první sportovní hry pro pacienty s RS. Akce proběhla ve sportovním centru Nymburk. Inspirací nám byla Parkinsoniáda, které jsme se 4 roky účastnili. Akce byla velmi úspěšná a zúčastnilo se jí 910 sportovců. Rozdáno bylo celkem 22 sad medailí v kategoriích muži a ženy.

15. Národní konference „Místo pro kvalitní život s RS“ se uskutečnila 7. 10. v Olomouci v návaznosti neuroimunologické symposium. Přednášejícími byli lékaři

z LF UP Olomouc (prof. MUDr. Jan Mareš, MUDr. Vladimíra Sládková, MUDr. Tereza Svrčinová, MUDr. Zuzana Matejíčková) a ředitel Arcidiecézní charita Olomouc Václav Kepřt.

V červnu a listopadu proběhly semináře pro cvičitele v hotelu Svratka pod vedením předsedy Rosky Žďár nad Sázavou Karla Kesnera.

5. Akce pořádané jinými organizacemi

Ve dnech 3. – 4. 3. 2017 se konal 6. ročník cvičebního maratonu MaRS, který pořádá NF Impuls. Cvičilo se ve 26 městech v ČR i v zahraničí. Zúčastnilo se přes 3 300 lidí.

12. 4. 2017 jsme se prezentovali na NGO Marketu – Forum Karlín, Praha

11. – 13. 5. 2017 jsme se účastnili kongresu SZSM v Ružomberoku.

26. – 27. 5. 2017 jsme prezentovali Unii ROSKA na 18. Jedličkových dnech v Praze.

2.- 5. 6. 2017 se konal 13. ročník Abilympiády SZSM a 6. ročník mezinárodní abilympiády SM. Zúčastnilo se celkem 11 soutěžících. Naše výprava byla velmi úspěšná – 13 diplomů.

4.- 6. 8. 2017 proběhla v Dubňanech 10. Parkinsoniáda, které se zúčastnilo 30 členů Unie ROSKA.

6. 11. 2017 se konala vernisáž 15. ročníku výstavy výtvarných prací RS pacientů Cesta za duhou v budově Úřadu MČ Praha 2, kterou pořádá firma Merck ve spolupráci s Uníí Roska a SMS. Výstava trvala do 10. 12.

7 .11.2017 proběhla 13. konference pro rodinné příslušníky pacientů s RS v hotelu Clarion, kde jsme prezentovali naši organizaci.

Unie ROSKA pokračuje ve spolupráci s Obchodní komorou Švýcarsko – Česko (HST) a účastní se jejích akcí. Spolupráce bude pokračovat i v následujících letech.

Ediční činnost:

V roce 2017 pokračujeme ve vydávání internetového čtvrtletníku iRoska. Časopis je dostupný na webové stránce Unie Roska a na stránkách jednotlivých regionálních organizací.

Organizační záležitosti

25. 9. 2017 se v budově Metropolitní univerzity Praha sešlo celorepublikové shromáždění Unie ROSKA, na kterém byla přednesena a schválena zpráva o činnosti.

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

Poděkování

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

- Všem lékařským MS centřům v ČR
- Regionálním organizacím Roska
- Vládnímu výboru pro občany se zdravotním postižením
- Ministerstvu zdravotnictví ČR, odboru zdravotní a sociální péče
- Magistrátu hl. m. Prahy, odboru sociální péče a zdravotnictví
- Nadačnímu fondu IMPULS
- Národní radě zdravotně postižených v ČR
- Aktivnímu životu, serveru pro nemocné RS
- Nadaci Charty 77 – kontu Bariéry
- SMS, Sdružení mladých sklerotiků
- NFOZP, Nadačnímu fondu pro podporu zaměstnávání osob se ZP
- Nadačnímu fondu Bělobrádek
- Nadaci Agrofert
- Firmám Biogen ČR, Merck–Serono, GlaxoSmithKline, Novartis, Sanofi