

Liga proti reumatizmu - Klub Motýlik, Slatinská 8, 821 07 Bratislava

IČO: 318221420014, Zaregistrovaná dňa: 15.04.2004



VÝROČNÁ SPRÁVA 2018

o činnosti občianskeho združenia

LIGA PROTI REUMATIZMU - KLUB MOTÝLIK

Vypracovala a predkladá: Zuzana Pionteková, dňa: 30. 01. 2019

Schválil: Výbor LPre - KM dňa 10. 02. 2019

OBSAH

PRÍHOVOR.....	3
1. O ZDRUŽENÍ	4
1.1 história	4
1.2 organizačná štruktúra	5
1.2.1 členská základňa	5
1.2.2 výbor združenia	5
1.2.3 revízna komisia	5
2. ZHODNOTENIE ROKA 2018	7
2.1 zrealizované projekty podľa plánu činnosti 2018	7
2.2 stručné vyhodnotenie činnosti LPre - KM za rok 2018	8
3. PLÁNY NA ROK 2019	9
3.1 spolupráca a členstvo organizácii	9
3.2 priestory	10
3.2.1 kontakty	10
4. FINANČNÁ SPRÁVA	11

PRÍHOVOR

Klub Motýlik je tu už takmer 15 rokov. Sme tu pre pacientov s lupusom (SLE) a pacientov s príbuznými chorobami zo skupiny systémových autoimunitných chorôb.

Aj v roku 2018 sme sa snažili pomáhať v rôznych smeroch.

Šírenie povedomia o lupuse je jednou z našich priorít. Účast' na medzinárodných konferenciách (LUPUS EUROPE, EULAR PARE) je pre nás zdrojom nových informácií.

Klub Motýlik pomáha pacientom prekonať sociálnu izolovanosť. Je dôležité, aby pacient vedel, že nie je odkázaný zvládnuť všetky problémy vyplývajúce z jeho chronickej choroby sám; že je tu niekto, kto trpí podobne, a je ochotný mu pomôcť. Nik iný vás nepochopí lepšie ako niekto, kto je v rovnakej situácii. Sociálny kontakt býva v liečbe dôležitý a môže byť prínosom nielen pre samotného pacienta, ale aj pre jeho rodinu a priateľov. Všetko, čo sme dokázali urobiť pre našich členov, sme urobili s pomocou ľudí, ktorí nás podporili svojím podielom z asignovanej dane (tzv. 2 %) a svojimi finančnými príspevkami.

Rok 2018 bol pre Klub Motýlik úspešný vo viacerých smeroch. Naša členská základňa sa rozrástla a pribudli aj nové aktivity.

Rada by som vyjadrila našu vďaku všetkým, ktorí nám rôznym spôsobom pomáhali a poskytovali pomoc.



Zuzana Pionteková
predsedníčka LPre - KM



1. O ZDRUŽENÍ

1.1 HISTÓRIA

Klub Motýlik bol zriadený so súhlasom Predsedníctva Ligy proti reumatizmu na Slovensku (LPRe SR) v roku 2004.

V apríli 2004 sa skupina pacientok, členiek LPRe SR, ktorým diagnostikovali systémový lupus erythematosus, rozhodla založiť v NURCH v Piešťanoch združenie Klub Motýlik. Hlavným cieľom združenia bola výmena skúseností a informácií o SLE.

Klub Motýlik poskytoval záujemcom po svojom založení dôležité informácie o lupuse a iných reumatických ochoreniach - najmä z prekladov nemeckých materiálov so súhlasom rakúskej Ligy proti reumatizmu „Rheumaliga“; bol publikovaný informačný článok o práci KM v rakúskom časopise „Aktiv mit Rheuma“; KM participoval na príprave, redigovaní a vydaní publikácie LPRe „Kamienky z mozaiky“ v slovenskom jazyku (2008) a v reedícii v slovensko-anglickej verzii (2010); podľa požiadavky centrál LPRe SR sa redakčne podieľal na príprave rôznych pracovných materiálov; KM bol v rokoch 2005-2008 zastúpený v predsedníctve Ligy proti reumatizmu na Slovensku; v r. 2011 aktívne participoval na celoslovenskom prieskume pacientov so SLE; v r. 2011 uviedol do života na internete svoju prvú samostatnú webovú stránku www.zivotslupusom.sk.

Od r. 2015 publikujeme na FB stránke Lupus Klub Motýlik preklady anglických článkov s rôznou tematikou a radami pre pacientov s lupusom, ktoré významne rozširujú obzor informácií členskej základne a stretli sa s veľmi pozitívnym ohlasom. Pri príležitosti Svetového dňa lupusu sme spustili do prevádzky novú webovú stránku www.klubmotylik.sk. Po krátkej prestávke máme znova zastúpenie v Predsedníctve LPRe SR.

V r. 2015 sme úspešne požiadali o členstvo v medzinárodnej organizácii LUPUS EUROPE, čo otvára nové možnosti plodnej spolupráce v prospech pacientov so SLE v medzinárodnom kontexte.

1.2 ORGANIZAČNÁ ŠTRUKTÚRA

Liga proti reumatizmu - Klub Motýlik (LPRe - KM) organizuje svoju činnosť samostatne.

LPRe - KM je právnická osoba spôsobilá nadobúdať práva a zaväzovať sa v majetkových veciach.

LPRe - KM hospodári s prostriedkami, ktoré získava vlastnou činnosťou a s prostriedkami poskytnutými z rozpočtu LPRe SR podľa stanov. O hospodárení LPRe - KM rozhoduje a zodpovedá výbor LPRe - KM.

Pri zániku LPRe - KM sa postupuje podľa stanov LPRe SR.

1.2.1 ČLENSKÁ ZÁKLADŇA

LPRe - KM mala k 31.12.2018 spolu 50 členov

Členský príspevok z toho	uhradilo 48 členov
	neuhradilo 2 členovia

Členom sa môže stať fyzická osoba alebo právnická osoba, ktorá sa stotožňuje s cieľmi LPRe SR a chce sa podieľať na jej činnosti. Za člena - právnickú osobu - koná jej štatutárny orgán.

Členstvo je dobrovoľné, vzniká dňom prijatia písomnej prihlášky a zaplatením členského príspevku na príslušný kalendárny rok. V sporných prípadoch schvaľuje prijatie za člena Predsedníctvo LPRe SR.

Dokladom o členstve je členský preukaz riadne evidovaný LPRe SR.

Zánikom členstva nezanikajú vzájomné záväzky a pohľadávky medzi členom a LPRe SR, ktoré sa ďalej spravujú Občianskym zákonníkom a ďalšími všeobecne záväznými právnymi predpismi.

1.2.2 VÝBOR ZDRUŽENIA

Centrálne orgány LPRe - KM sú:

- a) Výbor LPRe - KM
- b) Revízna komisia LPRe - KM

Výbor LPRe - KM

Výbor riadi činnosť LPRe - KM medzi Výročnými členskými schôdzami, má 5 členov a 2 náhradníkov, ktorí sú volení a odvolávaní na zvolanej Výročnej členskej schôdzi. Členovia volia zo svojho streda predsedu, tajomníka a ďalších funkcionárov podľa potreby. Členovia LPRe - KM sa stretávajú raz ročne na zvolanej Výročnej členskej schôdzi, prípadne podľa potreby na osobných pracovných stretnutiach alebo prostredníctvom využitia moderných komunikačných technológií.

Štatutárnym zástupcom LPRe - KM je predseda, ktorý LPRe - KM zastupuje navonok a koná v jej mene. Dokumenty za LPRe - KM podpisuje predseda LPRe - KM.

Členovia výboru LPRe - KM

Výbor LPRe - KM má 5 členov a dvoch náhradníkov.

Predseda: Zuzana Pionteková

1.2.3 REVÍZNA KOMISIA LPRe - KM

Revízna komisia LPRe - KM (RK LPRe - KM) ako kontrolný orgán je nezávislý orgán, zodpovedný členskej základni LPRe - KM za kontrolné činnosti a hospodárenie LPRe - KM. RK LPRe - KM má 3 členov, ktorých volí a odvoláva členská základňa na zvolanej členskej schôdzi. Členstvo v RK je nezlučiteľné s členstvom vo výbore LPRe - KM.

Členovia RK LPRe - KM volia zo svojho streda predsedu. RK LPRe - KM sa schádza raz za polroka, prípadne podľa potreby. Za účelom plnenia svojich úloh má RK LPRe - KM a jej jednotliví členovia právo vyžadovať informácie o činnosti a predloženie dokladov o hospodárení LPRe - KM. V prípade zistenia závažných nedostatkov v hospodárení LPRe - KM, má právo zvolať mimoriadnu členskú schôdzu LPRe - KM.

Činnosť RK LPRe - KM bližšie upravuje Štatút prijatý RK LPRe SR.

Revízna komisia LPRe - KM

RK LPRe - KM má troch členov.

Predseda RK: Alena Suchá

2. ZHODNOTENIE ROKA 2018

2.1 ZREALIZOVANÉ PROJEKTY PODĽA PLÁNU ČINNOSTI 2018

Rok 2018 môžeme hodnotiť ak úspešný.

LPre - KM sa zapojila do všetkých aktivít LPre SR.

Naše delegátky sa zúčastnili medzinárodných konferencií organizovaných LUPUS EUROPE, EULAR PARE, Young PARE.

V oblasti vzdelávania sme zorganizovali prednášky pre našich členov a sympatizantov.

V oblasti podpory zdravia sme pre našich členov pripravili balíčky s vitamínmi a umožnili sme im čerpať príspevok pre zdravie.

Zapojili sme sa do projektu LPre SR „Pohnime sa s reumou“.

Náš klub prispel k celkovému počtu krokov do projektu 2 111 000 krokmí.



Lekcia severskej chôdze v Sade Janka Kráľa v Bratislave

2.2 STRUČNÉ VYHODNOTENIE ČINNOSTI LPre - KM ZA ROK 2018

P.č.	Popis činností podľa plánu z predchádzajúceho roka	Splnené	Nesplnené
1.	Šírenie informácií o SLE a autoimunitných chorobách pre záujemcov najmä prostredníctvom webových stránok	splnené/stále aktuálne	
2.	Sledovanie noviniek na zahraničných portáloch, zabezpečenie ich prekladu a šírenie informácií pomocou webových stránok	splnené/stále aktuálne	
3.	Účast' na akciách LPre SR	splnené/stále aktuálne	
4.	Účast' na konferenciách organizovaných EULAR, PARE a YoungPARE	splnené/stále aktuálne	
5.	Spolupráca s LUPUS EUROPE, účast' na konferencii v Leuven – Belgicko	splnené/stále aktuálne	
6.	Spolupráca so Slovenskou alianciou zriedkavých chorôb	splnené/stále aktuálne	
7.	Operatívne stretnutia a Skype hovory výboru a členov – riešenie aktuálnych problémov	splnené/stále aktuálne	
8.	Návšteva kultúrnych podujatí	splnené nad rámec plánu	
9.	SDL – stretnutie na prednáškovom popoludní, Výročná členská schôdza	splnené	
10.	Kurzy NW	splnené	
11.	Získavanie nových podnetov od návštevníkov webových stránok, osobnou a email komunikáciou	splnené	
12.	Aktívna propagácia LPre – KM, nábor nových členiek/členov	splnené	
Činnosť nad rámec plánu			
1.	Výstava Majster Pavol – Bratislava Hrad		
2.	Pacient a liek		
3.	Vikend otvorených parkov a záhrad		
4.	Kaštieľ a park v Prievoze		
5.	Workshop – Úspešná patientska organizácia = silnejší hlas pacienta		
6.	Národná banka Slovenska DOD		
7.	Lekari bez bieleho plášťa BA		
8.	Stretnutie na vianočných trhoch BA		
9.	Pravidelné návštevy jogu, posilňovne		
10.	Príspevok „Pre zdravie“ - rehabilitácie, masáže, plavárení...		
11.	Vianočný balíček pre zdravie		

3. PLÁNY NA ROK 2019

- Šírenie informácií o SLE a autoimunitných chorobách pre záujemcov najmä prostredníctvom web stránok www.klubmotylik.sk a www.mojareuma.sk
Facebook: <https://www.facebook.com/LPReKlubMotylik>
- Sledovanie noviniek na zahraničných portáloch, zabezpečenie ich prekladu a šírenie informácií pomocou webu
- Príprava Výročnej členskej schôdze s prednáškou o zdravej výžive
- Účasť na akciách LPRe SR
- Účasť na konferenciách organizovaných EULAR PARE a Young PARE
- Spolupráca s LUPUS EUROPE
- Spolupráca so Slovenskou alianciou zriedkavých chorôb
- Operatívne stretnutia výboru a členov - riešenie aktuálnych problémov
- Návštevy kultúrnych podujatí členmi a sympatizantmi LPRe - KM min. 2x za rok
- Pohnime sa s reumou - spolupráca s MP Bratislava
- Rekondičný pobyt
- Zbierka 2 % z daní FO a PO
- Získavanie nových podnetov od návštevníkov webových stránok, osobnou a email komunikáciou
- Aktívna propagácia LPRe - KM, nábor nových členiek/členov

3.1 SPOLUPRÁCA S ORGANIZÁCIAMI

LPre - KM plánuje naďalej v roku 2019 spolupracovať s organizáciami:

- LPre SR
- GSK Slovakia s.r.o.
- SAZCH
- LUPUS EUROPE
- EULAR PARE
- Young PARE

3.2 PRIESTORY LPre - KM

LPre -KM nemá vlastné priestory. Jej sídlo je na adrese Slatinská 8, 821 07 Bratislava

3.2.1 KONTAKTY

e-mail:

motylik@mojareuma.sk

info@klubmotylik.sk

webová stránka:

www.klubmotylik.sk



Slatinská 8, 821 07 Bratislava

Bratislava 30. 01. 2019

Zuzana Pionteková

Predsedníčka LPre - KM

4. FINANČNÁ SPRÁVA

o hospodárení s prostriedkami Ligy proti reumatizmu - Klub Motýlik za rok 2018

Zostatok finančných prostriedkov k 1. 1. 2018 :	5 559,40 €
Z toho:	
na bežnom účte v banke	
v pokladni	200,23 €
Získané príjmy v roku 2018:	6 378,59 €
Z toho:	
vrátené poplatky	75,90 €
vlastné príjmy	87,00 €
2%	
iné: refundácia cestovné	158,74 €
Výdavky v roku 2018 spolu:	4 800,36 €
Z toho:	
poplatky: notárske, bankové, poštové	81,56 €
2%: vzdelávanie, propagácia, podpora zdravia	
iné: VČS, kancelárske potreby	104,77 €
Rozdiel príjmov a výdavkov :	1 578,23 €
	7 137,63 €
Z toho:	
na bežnom účte v banke	
v pokladni	261,31 €

V Bratislave 05. 01. 2019

Vystavila: Jana Cossová