

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

IČO: 318221420014, zaregistrovaná dňa: 15. 04. 2004



VÝROČNÁ SPRÁVA 2020

o činnosti občianskeho združenia

LIGA PROTI REUMATIZMU - KLUB MOTÝLIK

Vypracovala a predkladá: Zuzana Pionteková, dňa: 01. 02. 2021

Schválil: Výbor LPre - KM dňa 28. 02. 2021

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 2020	7
2.1 Zrealizované projekty podľa plánu činnosti 2020	7
2.2 Stručné vyhodnotenie činnosti LPRe - KM za rok 2020	8
3. PLÁNY NA ROK 2021	9
3.1 Spolupráca a členstvo organizácii	9
3.2 Priestory	10
3.2.1 Kontakty	10
4. FINANČNÁ SPRÁVA	11

PRÍHOVOR

Určite sa zhodneme na tom, že rok 2020 bol pre každého z nás úplne iný. Museli sme sa vysporiadať s okolnosťami, ktoré sme nevedeli ovplyvniť, a ktoré nás veľmi výrazne zasiahli v pracovnom aj osobnom živote.

Každá rodina prežívala obmedzenia rôzne, ale viac menej rovnako. Zatvorili sa školy, obchody, nemohli sme nikam cestovať. Život sa však nezastavil. Kto mohol, pracoval z domu, deti sa učili cez internet a v obchodoch sme zháňali, čo sa dalo. Našťastie sme mohli chodiť do prírody. Tak sme mali možnosť načerpať energiu a vnímať, ako sa príroda prebúdza. Verili sme, že zákerný vírus rýchlo ustúpi, no potrápil nás s malou medzivlnovou pauzou celý rok.

Ako sa zmenili aktivity v Klube Motýlik? Mali sme toho veľa naplánovaného. V januári sme mali naše prvé a vlastne posledné osobné stretnutie v roku. V marci sme museli, vtedy ešte len preventívne, zrušiť naše prvé stretnutie v Košiciach. To už bolo pripravené a zorganizované na 100%. Býva už každoročným pravidlom, že k Svetovému dňu lupusu v máji organizujeme veľké stretnutie pacientov a sympatizantov Klubu Motýlik aj s prednáškou. To muselo byť tiež zrušené. Rok 2020 sme mali zavŕšiť mimoriadnou udalosťou. Slovensko sa malo stať hostiteľskou krajinou Lupus Europe konferencie. Konferencia sa napokon konala online pod názvom „Lupus Europe Convention in the Clouds“.

Boli sme postavení do situácií, na ktoré asi nikto z nás nebol pripravený. Po zaškolení sme usporiadali náš prvý úspešný webinár. O prednášky našťastie naši členovia neprišli. Vďaka centrále LPre SR sme ich počas izolácie mali možnosť sledovať ešte podstatne viac. To, čo by sme si možno ani nevedeli predstaviť pred časom, sa stalo aktuálnou súčasťou nášho klubového života.

Dovoľte mi poďakovať sa aj Vám za uplynulý spoločný rok v Klube Motýlik. Za to, ako sme ho spolu zvládli. Život je aj napriek náročným situáciám plný radosti, smiechu a úspechu. Verte, že každý z nás dokáže viac, ako sa mu v tej konkrétnej situácii zdá. Rok 2020 nám to ukázal. Taktiež by som chcela poďakovať všetkým našim priaznivcom, 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 NÚRCH 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 centrály 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 31.12.2020 spolu 56 členov

Členský príspevok z toho	uhradilo 56 členov
	neuhradilo 0 členov

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) Revízná 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 stredy 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 stredy 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 zavolať mimoriadnu členskú schôzku 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 2020

2.1 ZREALIZOVANÉ PROJEKTY PODĽA PLÁNU ČINNOSTI 2020

Rok 2020 môžeme hodnotiť ako ťažký, ale napokon i úspešný.

Osobné stretnutia sme museli vymeniť za počítače, kongresové sály za naše obývačky.

LPre - KM sa zapojil do všetkých aktivít LPre SR, zväčša online.

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

V oblasti vzdelávania sme pre členov a sympatizantov KM zorganizovali webinár.

V oblasti podpory zdravia sme pre našich členov zakúpili darčkové poukážky na nákup vitamínov a výživových doplnkov a umožnili sme im čerpať príspevok pre zdravie.

Zapojili sme sa do projektu LPre SR „Pohnime sa s reumou“. Naš klub v roku 2020 prispel do projektu 5 563 280 krokmi. Celkovo sme prispeli už 11 016 280 krokmi.

V čase lockdownu sme členov a verejnosť na našej FB stránke všemožne inšpirovali, napríklad i video nahrávkami s cvičeniami.

Klub Motýlik pomáha

Aj počas izolácie je pohyb dôležitý.
Určite máte nejaké obľúbené cvičenia.
Podeľte sa o svoje nápady.



WWW.KLUBMOTYLIK.SK

2.2 STRUČNÉ VYHODNOTENIE ČINNOSTI LPRé - KM ZA ROK 2020

Popis činnosti podľa plánu z roku 2020		Splnené	Nesplnené
1.	Šírenie informácií o SLE a autoimunitných chorobách pre záujemcov najmä prostredníctvom web stránok	splnené/stále aktuálne	
2.	Sledovanie noviniek na zahraničných portáloch, zabezpečenie ich prekladu a šírenie informácií pomocou webu	splnené/stále aktuálne	
3.	Výročná členská schôdza – online prostredníctvom Skype konferencie	splnené	
4.	Svetový deň lupusu – online prednášky	splnené	
5.	Prednáškové popoludnie v Košiciach	pre pandémiu zrušené	
6.	Účasť na akciách LPRé SR, webináre, prednášky online	splnené/stále aktuálne	
7.	Účasť na konferenciách organizovaných EULAR, PARE a YoungPARE	splnené/stále aktuálne	
8.	Spolupráca s LUPUS EUROPE, konvencia online	splnené/stále aktuálne	
9.	Spolupráca so Slovenskou alianciou zriedkavých chorôb	splnené/stále aktuálne	
10.	Operatívne stretnutia a Skype hovory výboru a členov – riešenie aktuálnych problémov	príbežne v roku 10x	
11.	Návšteva kultúrnych podujatí (2x)	pre pandémiu zrušené	
12.	Pohnime sa s reumou – spolupráca s MP Bratislava	individuálne, počas roka	
13.	Rekondičný pobyt	pre pandémiu zrušené	
14.	Zbierka 2% z daní FO a PO	splnené	
15.	Získavanie nových podnetov od návštevníkov webových stránok, osobnou a e-mailovou komunikáciou	splnené	
16.	Aktívna propagácia LPRé – KM, nábor nových členiek/členov	splnené	
Činnosť nad rámec plánu			
1.	Účasť na príprave relácie TV relácie Moja diagnóza		

3. PLÁNY NA ROK 2021

- ◆ Šírenie informácií o SLE a autoimunitných chorobách pre záujemcov najmä prostredníctvom webových stránok www.klubmotylik.sk, www.mojareuma.sk
Facebook: <https://www.facebook.com/LPReKlubMotylik>
- ◆ Sledovanie noviniek na zahraničných portáloch, zabezpečenie ich prekladu a šírenie informácií pomocou webovej stránky
- ◆ Príprava VČS s prednáškou /v prípade obmedzení zabezpečíme cez internet/
- ◆ Svojpomocne pripravíme sériu webinárov „Život s lupusom“
- ◆ Účasť na akciách LPRe SR
- ◆ Účasť na konferenciách organizovaných EULAR PARE a YoungPARE
- ◆ Spolupráca s LUPUS EUROPE /príprava konferencie v Bratislave/
- ◆ Spolupráca so Slovenskou alianciou zriedkavých chorôb
- ◆ Operatívne stretnutia výboru a členov – riešenie aktuálnych problémov /cez Skype/
- ◆ 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
- ◆ Prednáškové popoludnie v Košiciach /len v prípade, že situácia s COVID -19 bude úplne bezpečná/



3.1 SPOLUPRÁCA S ORGANIZÁCIAMI

LPre - KM plánuje naďalej v roku 2021 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 01. 02. 2021

Zuzana Pionteková

predsedníčka LPre - KM

4. FINANČNÁ SPRÁVA

o hospodárení s prostriedkami Ligy proti reumatizmu - Klub Motýlik za rok 2020

Zostatok finančných prostriedkov k 1. 1. 2020:	14 242,98 €
Z toho:	
na bežnom účte v banke (z toho 2% dane r. 2019 a grant - 9557,24 €)	14 103,12 €
v pokladni	139,86 €
Získané príjmy v roku 2020:	8 004,54 €
Z toho:	
vrátené poplatky	200,00 €
vlastné príjmy	1 125,00 €
2%	6 679,54 €
Výdavky v roku 2020 spolu:	9 960,02 €
Z toho:	
poplatky: notárske, bankové, poštové	29,12 €
2%: vzdelávanie, propagácia, podpora zdravia	8 905,90 €
ostatné	1 025,00 €
Rozdiel príjmov a výdavkov : (8004,54€ -9960,02€)	-1 955,48 €
Stav finančných prostriedkov k 31. 12. 2020 (poč.stav 14242,98€ + rozdiel-1955,48€)	12 287,50 €
Z toho:	
na bežnom účte v banke	12 147,92 €
v pokladni	139,58 €