

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

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



VÝROČNÁ SPRÁVA 2021

o činnosti občianskeho združenia

LIGA PROTI REUMATIZMU – KLUB MOTÝLIK

Vypracovala a predkladá: Zuzana Pionteková, dňa: 15. 02. 2022

Schválil: Výbor LPre – KM dňa 21. 02. 2022

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 2021	7
2.1 Zrealizované projekty podľa plánu činnosti 2021	7
2.2 Stručné vyhodnotenie činnosti LPre – KM za rok 2021	8
3. PLÁNY NA ROK 2022	9
3.1 Spolupráca a členstvo organizácii	9
3.2 Priestory	10
3.2.1 Kontakty	10
4. FINANČNÁ SPRÁVA	11

PRÍHOVOR

Tak ako sa zvyknú meniť jednotlivé ročné obdobia, tak sa aj v našich životoch v posledných mesiacoch striedali fázy obmedzení a uvoľnení. Keď vláda zaviedla lockdown, na základe predchádzajúcich skúseností, sme už vedeli, čo máme robiť. V prípade potreby sme sa viac-menej automaticky prepli do online priestoru, ktorého výhodou je, že môže byť nonstop prístupný pre všetky kategórie záujemcov. V podstate sme zistili, že napríklad na online prednáškach sa môže zúčastniť oveľa viac ľudí aj bez toho, aby museli za nami cestovať.

K Svetovému dňu lupusu sme okrem iného pripravili aj zaujímavú novinku - panelovú diskusiu s pani doktorkou z NÚRCH-u. Diskutujúci sa na pani doktorku obracali s rôznymi otázkami a problémami, na ktoré zvyčajne nie je v ambulancii lekára čas ani priestor.

Členky a členovia Klubu Motýlik majú rôzne povolania a rozličné záujmy. Využili sme ich vedomosti a ochotu. Výsledkom bola séria webinárov O LUPUSE INAK. A bolo to skutočne inak! Čerpali sme z vlastných skúseností, overených informácií a získaných poznatkov. Témy ako *Prevenia infekcií*, *Prvé kroky s lupusom*, *Pohyb a lupus*, *Strava a lupus* určite zaujali, o čom svedčí aj bohatá diskusia na záver webinárov.

A keďže vzdelávania nikdy nie je dost, pokračovali sme v ňom aj v septembri na stretnutí pacientov s lupusom vo Vysokých Tatrách. Síce v režime OTP, ale osobné stretnutia, sú osobné stretnutia. Janka, zdravotná sestra z našich radov, si pripravila prednášku LUPUS – STRAVA – POHYB.

Keďže pohyb v Tatrách je samozrejmosťou, intenzívne sme sa mu venovali aj na našom rekondičnom pobyte. Bez NW paličiek sme von ani nešli. A ešte aj pri walkovaní sme sa vzdelávali. Naše prechádzky mali tentokrát dva ciele: turisticko-geografický a literárny. Literárne prechádzky *Po tatranských stopách významných slovenských a českých spisovateľov* v spojení s chôdzou s NW paličkami a zdravým horským vzduchom boli úžasné. Inga bola dobrou sprievodkyňou. Dozvedeli sme sa aj rôzne zaujímavosti z histórie Štrbského Plesa.

Nedá mi, nepochváliť aj našich walkerov. 12 375 221 krokov, ktoré Klub Motýlik nachodil v aktuálnom sčítacom období je veľký úspech. Naše členky sa zúčastnili aj ozajstných pretekov NW/5 km – Vrakunský beh 2021. A veru za svoje výsledky sa nemuseli hanbiť ani napriek svojim obmedzeniam.

Práca v občianskom združení nikdy nie je o jednom človeku. Vďaka pomoci VÁS VŠETKÝCH sme toho dokázali veľa. Nebol to ideálny rok, ale dokázali sme z neho vyťažiť maximum. 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 31.12.2021 spolu 66 členov

Členský príspevok z toho	uhradilo 66 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 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 2021

2.1 ZREALIZOVANÉ PROJEKTY PODĽA PLÁNU ČINNOSTI 2021

Rok 2021 môžeme hodnotiť ako úspešný i napriek dobe ktorú žijeme.

Osobné stretnutia boli obmedzené, ale využili sme medzi-vlnové obdobie a časť našich plánov sa nám podarilo splniť.

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 sériu webinárov O LUPUSE INAK. K Svetovému dňu lupusu sme zabezpečili panelovú diskusiu s pani doktorkou online.

V oblasti podpory zdravia sme pre našich členov zakúpili darčekové 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“. Náš klub v roku 2021 prispel do projektu 12 375 221 krokmi. Celkovo sme prispeli už 22 909 829 krokmi.

Rekondičný pobyt vo Vysokých Tatrách bol spojením vzdelávania a pohybových aktivít.

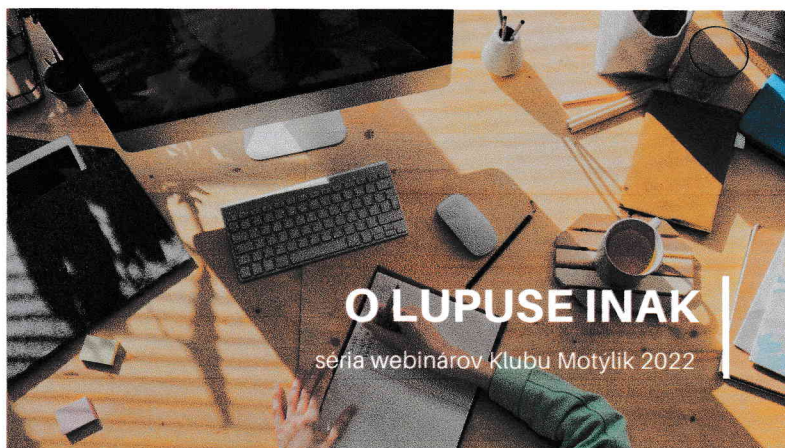


2.2 STRUČNÉ VYHODNOTENIE ČINNOSTI LPRé – KM ZA ROK 2021

Vyhodnotenie činnosti LPRé – Klub Motýlik Popis činnosti podľa plánu z roku 2021		Splnené	Nesplnené
1.	Šírenie informácií o SLE a autoimunitných chorobách pre záujemcov najmä prostredníctvom web stránok	Splnené	
2.	Sledovanie noviniek na zahraničných portáloch, zabezpečenie ich prekladu a šírenie informácií pomocou webu	Splnené	
3.	Výročná členská schôdza – online prostredníctvom Skype konferencie	splnené	
4.	Svetový deň lupusu – panelová diskusia – Dopad lupusu na život jednotlivca	splnené	
5.	Prednáškové popoludnie v Košiciach	pre pandémiu zrušené	
6.	Účasť na akciách LPRé SR, webináre, prednášky online	splnené	
7.	Účasť na konferenciách organizovaných EULAR, PARE a YoungPARE	splnené	
8.	Spolupráca s LUPUS EUROPE, konvencia online	splnené	
9.	Spolupráca so Slovenskou alianciou zriedkavých chorôb	splnené	
10.	Operatívne stretnutia a Skype hovory výboru a členov – riešenie aktuálnych problémov	pribežne 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	splnené	
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.	O LUPUSE INAK – séria webinárov		
2.	Stretnutie pacientov s lupusom s prednáškou vo Vysokých Tatrách		

3.PLÁNY NA ROK 2022

- ◆ 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 novú 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



3.1 SPOLUPRÁCA S ORGANIZÁCIAMI

LPre – KM plánuje naďalej v roku 2022 spolupracovať s organizáciami:

- LPre SR
- 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

Zuzana Pionteková

predsedníčka LPre – KM

Bratislava 15. 02. 2022

4. FINANČNÁ SPRÁVA

o hospodárení s prostriedkami Ligy proti reumatizmu – Klub Motýlik za rok 2021

Zostatok finančných prostriedkov k 1. 1. 2021:	12 287,50 €
Z toho:	
na bežnom účte v banke (z toho 2 % dane r. 2019 a r. 2020 – 10833,58 €) v pokladni	12 147,92 € 139,58 €
Získané príjmy v roku 2021:	7 496,26 €
Z toho:	
vlastné príjmy 2 %	645,00 € 6 851,26 €
Výdavky v roku 2021 spolu:	10 899,98 €
Z toho:	
poplatky: notárske, bankové, poštové 2 %: vzdelávanie, propagácia, podpora zdravia ostatné	55,07 € 10 833,58 € 11,33 €
Rozdiel príjmov a výdavkov : (7496,26 € – 10899,98 €)	-3 403,72 €
Stav finančných prostriedkov k 31. 12. 2021 (poč. stav 12287,50 € + rozdiel -3403,72 €)	8 883,78 €
Z toho:	
na bežnom účte v banke v pokladni	8 776,55 € 107,23 €