

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

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



# VÝROČNÁ SPRÁVA 2023

o činnosti občianskeho združenia

**LIGA PROTI REUMATIZMU – KLUB MOTÝLIK**

Vypracovala a predkladá: Zuzana Pionteková, dňa: 15. 02. 2024

Schválil: Výbor LPre – KM dňa 23. 02. 2024

# 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 2023 .....	7
2.1 Zrealizované projekty podľa plánu činnosti 2023 .....	7
2.2 Stručné vyhodnotenie činnosti LPre – KM za rok 2023 .....	8
3. PLÁNY NA ROK 2024 .....	9
3.1 Spolupráca a členstvo organizácii .....	9
3.2 Priestory .....	10
3.2.1 Kontakty .....	10
4. FINANČNÁ SPRÁVA .....	11

## PRÍHOVOR

Ľudia sa nás zvyknú pýtať, ako sa nám žije s lupusom? Začiatky nebývajú ľahké. Jeho odhalenie je náročné pre rôznorodosť symptómov a v mnohých prípadoch trvá aj roky. Keď nám toto zriedkavé ochorenie lekári diagnostikujú, zvyčajne prepadneme panike, hľadáme informácie a učíme sa prijať ho ako súčasť nášho života. Bývajú lepšie i náročnejšie dni. Po stabilizácii choroby si ľudia často na našom zovňajšku nevšimnú nič zvláštne.

Hoci niektoré príznaky nášho zriedkavého ochorenia opísal už Hippokrates, informovanosť o ňom je stále nedostatočná. Ľudia si ho často zamieňajú s lupienkou, prípadne sa boja, že sa môžu od nás nakaziť. Prioritou Klubu Motýlik je preto šírenie povedomia o lupuse, ako aj o iných príbuzných chorobách systémového spojiva vo verejnosti. Využívame na to rôzne metódy, vrátane sociálnych sietí. Spolupracujeme aj s novinármi. Inšpiratívne príbehy našich členiek Petry a Janky sa stali námetom dvoch častí relácie RTVS Moja diagnóza. Klub Motýlik nominuje jednotlivé príspevky do Novinárskej pocty KROK, ktorú organizuje Liga proti reumatizmu na Slovensku. Nájdete ich na: [www.mojareuma.sk/category/krok/](http://www.mojareuma.sk/category/krok/).

V spolupráci s odborníkmi a dobrovoľníkmi sme minulý rok pripravili sériu webinárov O lupuse inak, ktoré sú dostupné na youtubovom kanáli Klubu Motýlik. Zapájame sa do nordic walkingových aktivít v projekte Pohnime sa s reumou. Naše členky sa zúčastňujú aj Medzinárodného pochodu k pocte M. R. Štefánika či Vrakunského behu. V rámci špeciálnej kategórie pre reumawalkerov sa zapájajú do súťaže Slovenskej asociácie nordic walkingu. Prehlbujeme aj spoluprácu medzi pacientmi, odborníkmi a patientskymi združeniami.

V roku 2024 sa Bratislava stane dejiskom medzinárodnej konferencie pre pacientov s lupusom, ktorej hlavným organizátorom je organizácia Lupus Europe. Náš Klub Motýlik ako spoluorganizátor stojí pred veľkou výzvou. Budeme mať šancu zviditeľniť nielen samotný lupus, ale aj našu domovinu, Slovensko.

Záverom by som sa rada poďakovala všetkým priaznivcom, ktorí nám rôznym spôsobom poskytli podporu a pomoc. Veľmi si to vážime.



Zuzana Pionteková  
predsedníčka LPre – KM

# 1. O ZDRUŽENÍ

## 1.1 HISTÓRIA

Klub Motýlik (KM) 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. O práci KM bol publikovaný informačný článok 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 klub 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](http://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 – stretli sa s veľmi pozitívnym ohlasom.

Pri príležitosti Svetového dňa lupusu sme spustili do prevádzky novú webovú stránku [www.klubmotylik.sk](http://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. 2023	spolu 78 členov
Členský príspevok z toho	uhradilo 78 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 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.

Predsedníčka: 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. Má 3 členov, ktorých volí a odvoláva členská základňa na 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.

Predsedníčka RK: Alena Suchá

## 2. ZHODNOTENIE ROKA 2023

### 2.1 ZREALIZOVANÉ PROJEKTY PODĽA PLÁNU ČINNOSTI 2023

Rok 2023 môžeme hodnotiť ako úspešný. Na vzdelávanie a komunikáciu sme využívali hlavne online priestor. Osobné stretnutia sme realizovali návštevou soľnej jaskyne, kde sme riešili aj aktuálne návrhy a problémy v KM. Na Stretnutí v Pieninách sme širokej verejnosti predstavili LPre SR, Klub Motýlik a verejnosť sme informovali o prejavoch lupusu. Podporili sme naše členky na športových pretekoch.

LPre – KM sa zapojil do aktivít Ligy proti reumatizmu na Slovensku, EULAR PARE, Young PARE a LUPUS EUROPE.

V oblasti vzdelávania sme pre členov a sympatizantov Klub Motýlik zorganizovali sériu webinárov O LUPUSE INAK 2023. Témy prednášok - *Mediácia so sebou a psychohygienu, Letný webinár - Prvá pomoc pri uštipnutí hmyzom, Letný webinár – Apidomček, Všetko o spánku, Črevný mikrobióm ako základ nášho zdravia.*

V oblasti podpory zdravia sme pre našich členov zakúpili darčkové karty na nákup vitamínov a výživových doplnkov a umožnili sme im čerpať príspevok pre zdravie. Zapojili sme sa do projektov LPre SR Pohnime sa s reumou a maľovanie kamienkov.

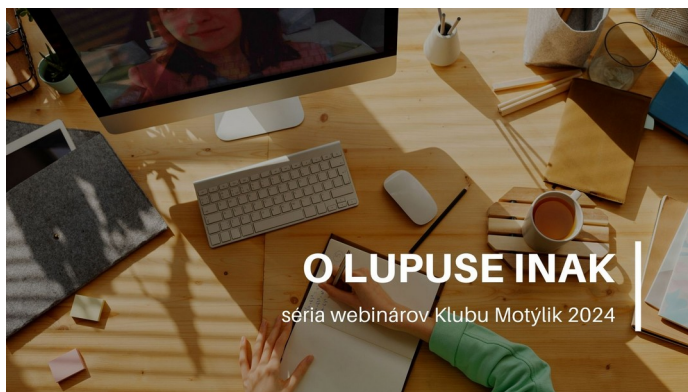


## 2.2 STRUČNÉ VYHODNOTENIE ČINNOSTI LPre – KM ZA ROK 2023

3.	Výročná členská schôdza – online prostredníctvom Google Meet konferencie	splnené
4.	Účasť na akciách LPre SR, webináre, online prednášky	splnené
5.	Účasť na konferenciách organizovaných EULAR, PARE a YoungPARE	nesplnené
6.	Spolupráca s LUPUS EUROPE, delegátka na konferencii v Lisabone	splnené
7.	Spolupráca so Slovenskou alianciou zriedkavých chorôb	splnené
8.	Operatívne stretnutia a Google Meet hovory výboru a členov – riešenie aktuálnych problémov, pracovné stretnutia v soľnej jaskyni	priebežne v roku 5x
9.	Návšteva kultúrnych podujatí (2x)	splnené
10.	Pohnime sa s reumou – spolupráca s MP Bratislava	individuálne, počas roka
11.	Rekondičný pobyt	nesplnené
12.	Zbierka 2 % z daní FO a PO	splnené
13.	Získavanie nových podnetov od návštevníkov webových stránok, osobnou a elektronickou komunikáciou	splnené
14.	Aktívna propagácia LPre – KM, nábor nových členiek/členov	splnené
<b>Činnosť nad rámec plánu</b>		
1.	O LUPUSE INAK 2023 – séria webinárov	
2.	O LUPUSE INAK 2023 – odborné prednášky k mesiacu povedomia o lupuse	

### 3.PLÁNY NA ROK 2024

- ◆ Šírenie informácií o SLE a autoimunitných chorobách pre záujemcov najmä prostredníctvom webových stránok [www.klubmotylik.sk](http://www.klubmotylik.sk), [www.mojareuma.sk](http://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
- ◆ Svojpomocná príprava novej série webinárov „O lupuse inak 2024“
- ◆ Účasť na akciách LPRe SR
- ◆ Účasť na akciách organizovaných EULAR PARE a YoungPARE
- ◆ 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 – podpora projektu LPRe SR
- ◆ Príprava Lupus Europe konferencie v Bratislave
- ◆ Zbierka 2 % z daní FO a PO
- ◆ Získavanie nových podnetov od návštevníkov webových stránok, osobnou a elektronickou komunikáciou
- ◆ Aktívna propagácia LPRe – KM, nábor nových členiek/členov



### 3.1 SPOLUPRÁCA S ORGANIZÁCIAMI

LPre – KM plánuje naďalej v roku 2024 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](mailto:motylik@mojareuma.sk)

[info@klubmotylik.sk](mailto:info@klubmotylik.sk)

webová stránka:

[www.klubmotylik.sk](http://www.klubmotylik.sk)



Zuzana Pionteková

predsedníčka LPre – KM

Bratislava 15. 02. 2024

## 4. FINANČNÁ SPRÁVA

### o hospodárení s prostriedkami Ligy proti reumatizmu – Klub Motýlik za rok 2024

<b>Zostatok finančných prostriedkov k 1. 1. 2023</b>	<b>11 663,29 €</b>
Z toho:	
na bežnom účte v banke (z toho 2 % dane r. 2022 – 9541,90 €)	11 600,51 €
v pokladni	62,78 €
<b>Získané príjmy v roku 2023:</b>	<b>5 383,78 €</b>
Z toho:	
vlastné príjmy	95,00 €
2 %	4 900,14 €
iné	388,64 €
<b>Výdavky v roku 2023 spolu:</b>	<b>9 676,36 €</b>
Z toho:	
poplatky: notárske, bankové, poštové	84,44 €
2 %: vzdelávanie, propagácia, podpora zdravia	9 541,92 €
ostatné	50,00 €
<b>Rozdiel príjmov a výdavkov : (5383,78 € - 9676,36 €)</b>	<b>-4 292,56 €</b>
<b>Stav finančných prostriedkov k 31. 12. 2023 ( poč. stav 11663,29 € + rozdiel -4292,56 €)</b>	<b>7 370,71 €</b>
Z toho:	
na bežnom účte v banke	7 172,08 €
v pokladni	198,63 €