

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

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



# VÝROČNÁ SPRÁVA 2024

o činnosti občianskeho združenia

**LIGA PROTI REUMATIZMU – KLUB MOTÝLIK**

Vypracovala a predkladá: Zuzana Pionteková, dňa: 06. 02. 2025

Schválil: Výbor LPre – KM dňa 14. 02. 2025

# 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 2024 .....	7
2.1 Zrealizované projekty podľa plánu činnosti 2024 .....	7
2.2 Stručné vyhodnotenie činnosti LPre – KM za rok 2024 .....	8
3. PLÁNY NA ROK 2025 .....	9
3.1 Spolupráca a členstvo organizácii .....	9
3.2 Priestory .....	10
3.2.1 Kontakty .....	10
4. FINANČNÁ SPRÁVA .....	11

## PRÍHOVOR

Čas neúprosne letí... Týmto konštatovaním som iste nepovedala nič nového. Ubieha rýchlo mne i vám. Avšak my, ľudia v zrelom veku, to vnímame omnoho intenzívnejšie. A snáď častejšie sa zamyslíme nad uplynulým obdobím. Za tie roky, čo žijem s lupusom, som si uvedomila, akí dôležití sú v mojom živote ľudia.

Lupus mi diagnostikovali, keď som bola veľmi mladá a celý život som mala pred sebou. Neznáma choroba, nejasná prognóza, vážne zdravotné problémy, nemocnica... a malá dcérka doma. Vtedy bola mojou oporou rodina. Manžel trávil v nemocnici každú voľnú chvíľu, rodičia sa zase postarali o dcérku. Bola som hospitalizovaná vyše troch mesiacov. Našťastie lekári i zdravotný personál, ktorým som verila, ma výrazne podporili. Nejednen lekár si počas služby prisadol k môjmu lôžku, vysvetľoval mi neznámu chorobu a menil moje obavy na nádej. Prešla som si ťažkým obdobím, trpela som fyzicky, ba aj psychicky. Dlhú som bola izolovaná len v nemocničnej izbe. V týchto ťažkých časoch mi oporu poskytl aj moji kolegovia, ktorí zmenili to najhoršie na znesiteľnejšie. Koľko sa len nacestovali do Piešťan! Na takúto podporu sa veru nezabúda. Po stabilizácii lupusu, keď som už prešla do remisie, nastúpila som do práce na polovičný úväzok. Môj zamestnávateľ ma našťastie pochopil a vyšiel mi v ústrety.

Neskôr, počas krátkych kontrolných hospitalizácií v NÚRCH-u v Piešťanoch, som spoznávala stále viac pacientov s lupusom a nadväzovali sme nové priateľstvá. A takto som vlastne spoznala aj Ligu proti reumatizmu na Slovensku a Klub Motýlik. Členkou Ligy som od roku 2001 a členkou Klubu Motýlik od jeho založenia, t. j. od roku 2004. Nakolko môj zdravotný stav bol a je stále dobrý, remisia pretrváva, cítila som, že pomoc a podpora pacientom a ich rodinným príslušníkom je mojím poslaním. V roku 2012 som prijala ponuku stať sa predsedníčkou Klubu Motýlik a posúvať svoje skúsenosti a nádej ďalej. Klub Motýlik je jednoducho mojou veľkou rodinou.

Záverom by som sa rada poďakovala všetkým priaznivcom, ktorí nám rôznym spôsobom poskytlí podporu a pomoc. V našom Klube Motýlik si to veľmi 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 pacientiek, 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 jej reedície 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 roku 2011 aktívne participoval na celoslovenskom prieskume pacientov so SLE, v roku 2011 uviedol do života na internete svoju prvú samostatnú webovú stránku [www.zivotslupusom.sk](http://www.zivotslupusom.sk).

Od roku 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 uviedli do prevádzky novú webovú stránku [www.klubmotylik.sk](http://www.klubmotylik.sk). Po krátkej prestávke máme znova zastúpenie v Predsedníctve LPRe SR.

V roku 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.

V roku 2024 sme spoluorganizovali Európsku konferenciu LUPUS EUROPE v Bratislave. Konferencia sa konala v dňoch 18. až 21. októbra, jej ústrednou témou bolo mentálne zdravie. Na konferencii sa zúčastnilo 48 delegátov z 19 krajín.

## **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 za ňo výbor LPRe – KM.

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

### **1.2.1 ČLENSKÁ ZÁKLADŇA**

LPRe – KM mala k 31. 12. 2024	spolu 79 členov
Členský príspevok z toho	uhradilo 77 členov
	neuhradili 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.

Predsedníčka: Zuzana Pionteková

### **1.2.3 REVÍZNA KOMISIA LPRe – KM**

Revízna komisia LPRe – KM (RK LPRe – KM) ako kontrolný orgán je nezávislý orgán, zodpovedajúci sa 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 2024

### 2.1 ZREALIZOVANÉ PROJEKTY PODĽA PLÁNU ČINNOSTI 2024

Rok 2024 môžeme hodnotiť ako úspešný. Na vzdelávanie a komunikáciu sme využívali hlavne on-line priestor. Osobne sme sa stretávali v soľnej jaskyni, kde sme riešili aj aktuálne návrhy a problémy v KM. V rámci osvetovej činnosti členka Klubu Motýlik pripravila pre pacientov v Kúpeľoch Smerdžonka v Červenom Kláštore prednášku o lupuse. Klub Motýlik bol spoluorganizátorom konferencie Lupus Europe v Bratislave. Podporili sme naše členky aj na športových pretekoch.

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

V oblasti vzdelávania sme pre členov a sympatizantov Klubu Motýlik zorganizovali sériu webinárov O LUPUSE INAK 2024. Témy prednášok: *Ako udržať obličkám kondičku, Význam silového tréningu aj pri lupuse, Protizápalové stravovanie.*

V oblasti podpory zdravia sme pre našich členov zakúpili darčekové karty na nákup vitamínov a výživových doplnkov. Podporili sme ich športové aktivity.

Zapojili sme sa do projektov LPre SR, SNWA.

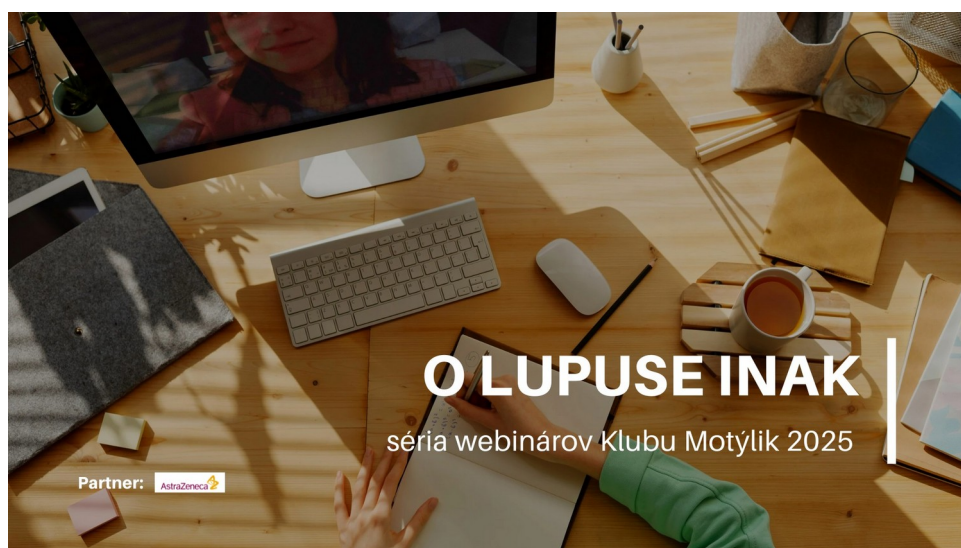


## 2.2 STRUČNÉ VYHODNOTENIE ČINNOSTI LPre – KM ZA ROK 2024

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 Google Meet konferencie	splnené
4.	Účasť na akciách LPre SR, webináre, online prednášky	splnené
5.	Účasť na konferenciách organizovaných EULAR, PARE a YoungPARE	splnené, online účasť
6.	Spolupráca s LUPUS EUROPE, delegátka na konferencii v Bratislave	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.	O LUPUSE INAK 2024 – séria webinárov	splnené
12.	Zbierka 2 % z daní FO a PO	splnené
13.	Získavanie nových podnetov od návštevníkov webových stránok, osobnou a e-mailovou komunikáciou	splnené
14.	Aktívna propagácia LPre – KM, nábor nových členiek/členov	splnené
<b>Činnosť nad rámec plánu</b>		
1.	Osvetová prednáška v Kúpeľoch Smerdžonka v Červenom kláštore	

### 3.PLÁNY NA ROK 2025

- ◆ 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 2025“
- ◆ 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
- ◆ 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 2025 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 06. 02. 2025

## 4. FINANČNÁ SPRÁVA

### o hospodárení s prostriedkami Ligy proti reumatizmu – Klub Motýlik za rok 2025

<b>Zostatok finančných prostriedkov k 1. 1. 2024</b>	<b>7 370,73 €</b>
Z toho:	
na bežnom účte v banke	7 172,08 €
v pokladnici	198,65 €
<b>Získané príjmy v roku 2024:</b>	<b>7 010,18 €</b>
Z toho:	
vlastné príjmy	80,00 €
2 %	3 930,18 €
iné - charitatívna reklama	3 000,00 €
<b>Výdavky v roku 2024 spolu:</b>	<b>4 996,14 €</b>
Z toho:	
poplatky: notárske, bankové, poštové	96,00 €
2 %: vzdelávanie, propagácia, podpora zdravia	4 900,14 €
ostatné	
<b>Rozdiel príjmov a výdavkov</b>	<b>2 014,04 €</b>
<b>Stav finančných prostriedkov k 31. 12. 2024</b>	<b>9 384,77 €</b>
Z toho:	
na bežnom účte v banke	9 272,12 €
v pokladnici	112,65 €