

# VÝROČNÍ ZPRÁVA

---

2019



**Revma Liga**

Česká republika

---

Historie a současnost

# KDO JSME

## Pacientská organizace již od roku 1991

Mít **“revma”** není žádný med, to moc dobře víme. Sami jsme pacienti s revmatickou nemocí, přátelé či příbuzní. Jsme tu proto, abychom podali pomocnou ruku všem, kteří to potřebují.

**„Jsme pomocníkem pro všechny revmatiky - informujeme, podporujeme, sdílíme, aktivizujeme a spojujeme se se silnými partnery. Spolu vše zvládneme lépe.“**

Najdete nás v regionech, na sociálních sítích, na internetu. Vše to, co děláme, má jeden cíl - **zlepšit život lidí s revmatickým onemocněním.**

Od roku 1991 jsme dosáhli mnoha úspěchů. Například díky našemu projektu Revma výzva jsme pomohli předat informace o efektivní léčbě a díky péči mnoha lidí jsme prosadili přístup k drahé biologické léčbě pacientům v dřívějším stadiu revmatoidní artritidy. Pomáháme připravit a prosadit strategické změny v oblasti léčby revmatických nemocí, aby pacienti byli léčeni včas a efektivně, znali svá práva a povinnosti a aby spolupracovali na vlastní léčbě.

Je **200** různých forem revmatických nemocí. Způsobují ztuhlost, bolest kloubů, svalů, ztrátu funkčních schopností, v některých diagnózách může být postižena i kůže, oči, plíce, sliznice a další orgány.

Každý třetí člověk jakéhokoliv věku může být během svého života postižen revmatickou nemocí. Revmatické nemoci se řadí mezi ekonomicky nejnákladnější jak ve zdravotní, tak v sociální oblasti.

Revmatické nemoci jsou největší příčinou zdravotního postižení v evropském regionu a ovlivňují všechny věkové kategorie. Jsou hlavní příčinou bezmocnosti a ztráty nezávislosti ve vyšším věku. Dobrý stav pohybového aparátu je předpokladem mobility, ekonomické nezávislosti a aktivního zdraví ve stáří.

**Revma si nevybírá,  
ale spolu to zvládneme.**



Kdo jsme

# ORGANIZAČNÍ STRUKTURA

Pacientská organizace od roku 1991

## hlavní spolek



**Revma Liga**  
Česká republika



### Kluby

Česká Lípa  
České Budějovice  
Jihlava  
Ostrava  
Pardubice  
Praha  
Tábor



### Skupiny

Skleroderma  
spolkové členství  
Kloubíci



Ke konci roku 2019 měla Revma Liga ČR celkem **363 členů**, a to včetně všech klubů a skupin. Členský příspěvek činil 300 Kč ročně..

**Regionální kluby** mají svou právní subjektivitu, pracují a hospodaří samostatně a mají své volené orgány. Jsou registrovány jako pobočné spolky hlavního spolku Revma Ligy ČR, z.s. Sdružují členy v daných územních lokalitách.

**Skupiny** nemají právní subjektivitu. Členové skupin se sdružují podle určitého zájmu a spadají pod hlavní spolek.

Kdo jsme

# ORGÁNY SPOLKU

Pacientská organizace od roku 1991

## shromáždění delegátů



### výkonný výbor

- předseda
- místopředseda
- předsedové pobočných spolků (klubů)

### kontrolní komise

- předseda
- dva členové

**Shromáždění delegátů** je nejvyšším orgánem spolku. Určuje strategické cíle organizace, způsob jejich dosažení a kontroluje jejich realizaci. Schvaluje zprávu o činnosti a hospodaření, volí a odvolává předsedu a místopředsedu spolku, kontrolní komisi a členy výkonného výboru. Delegáty volí ze svých řad členové klubů a i členové nezařazení.

Koná se minimálně jedenkrát ročně.

**Výkonný výbor** je výkonným orgánem, který řídí a kontroluje činnost spolku. Zpracovává a schvaluje každoroční plán aktivit a rozpočet spolku. Koná se minimálně třikrát ročně a je svoláván předsedou spolku.

**Kontrolní komise** je kontrolním orgánem spolku a dohlíží na jeho hospodaření. Schází se dle potřeby, minimálně jedenkrát ročně..

Projekty 2019

# UPLYNULÝ ROK

Rok 2019 byl pro nás velmi úspěšný.

Mezi největší úspěchy patří **schválení biologické léčby ve střední závažnosti RA**, kdy po několika letech snažení jsme se díky naší Revma výzvě a úsilí dalších lidí posunuli na evropskou úroveň. Biologická léčba tak bude dostupná nejen pro pacienty v nejvyšší aktivitě nemoci, ale i pro pacienty se střední závažností RA.

Ve spolupráci s Českou revmatologickou společností a největší českou zdravotní pojišťovnou VZP jsme nastartovali projekt **Revma mapa**.

Zahájili jsme pořádání **workshopů Selfmanagement (ne)moci**, které se těší velké oblibě. V tomto roce jsme zrealizovali první tři, například v Praze či v Jihlavě.

V příštím roce bychom chtěli navázat novými workshopy na další zajímavá témata.

Pokračovali jsme v akci **Revma v pohybu**, jehož cílem je rozhybat nemocné, protože pohyb je pro revmatiky zásadní. Zlepšuje rozsah pohybu v kloubech, snižuje bolesti, zlepšuje koordinaci těla, rovnováhu, spánek a také vede k psychické stabilitě.

Na webu RL jsme spustili aplikaci, kde si každý může na svůj vytvořený profil zaznamenávat ušlé kilometry. Na konci každého měsíce vyhodnocujeme úspěšnost, a všem, kteří dosáhli svého předem nastaveného cíle zasíláme odměnu. Ke konci roku 2019 jsme měli 390 registrovaných a jejich počet pořád stoupá. Věříme, že projekt bude i nadále stejně úspěšný.

V rámci **ediční činnosti** jsme vydali zjednodušený výtah z odborných doporučení k léčbě revmatoidní artritidy a dny, které publikovala Česká revmatologická společnost ČLS JEP. Snažili jsme se je přeložit do formy srozumitelné pro pacienta a doplnit o ostatní důležité oblasti léčby.



Projekty 2019

# REVMA MAPA

Ve spolupráci s Českou revmatologickou společností a největší českou zdravotní pojišťovnou VZP jsme zahájili projekt Revma mapa na zmapování péče o pacienty s revmatickým onemocněním. Podle dat pojišťovny se vyhodnotí rozmístění daných pacientů, jejich přístup k centrům biologické léčby a k revmatologům, ale i informace o používané medikaci, nebo tzv. migrace za lékařem. Cílem je nastavení sítě poskytovaných služeb na základě reálných potřeb.

## Co jsme již realizovali?

- Připojili jsme se k projektu Revmatologického ústavu a požádali o anonymizovaná data pacientů RA na ÚZIS
- Probíhá odborná diskuse, získaná data by mohla být prezentována u příležitosti kulatého stolu ministra zdravotnictví
- Podepsali jsme společně s Českou revmatologickou společností ČLS JEP, VZP a společností iHeta memorandum o spolupráci
- Uskutečnili jsme vlastní šetření mezi pacienty s revmatoidní artritidou prostřednictvím dotazníku ANO a NE pro Vaši RA

## Co plánujeme ?

- Dokončit analýzu dat zdravotních pojišťoven – migrace pacienta za lékařem
- Uspořádat kulatý stůl ministra zdravotnictví v oblasti revmatologie
- Komunikovat strategii a dostupnost léčby v ČR
- Revma mapa - chytré vyhledávání revmatologů na stránkách RL ČR a zhodnocení projektu



**Revma mapa**

Vyplňte rychlý dotazník na webu [www.revmaliga.cz](http://www.revmaliga.cz) a pomozte nám zmapovat kvalitu a dostupnost zdravotní péče v revmatologii.

Děkujeme.



Aktivity 2019

# PŘEHLED AKCÍ

## LEDEN

- účast RL na Třeboňských revmatologických dnech
- účast skupiny Skleroderma na mezinárodním Net-workshopu ve Vídni
- kulatý stůl na VZP na téma Revma mapa: dostupnost péče v revmatologii

## ÚNOR

- zasedání výkonného výboru spolku
- cvičení s Qašou - Světový den vzácných onemocnění

## BŘEZEN

- mediální aktivity (internet, ČRo, TV)

## DUBEN

- pilotní workshop Selfmanagement (ne)moci
- účast na mezinárodním kongresu EULAR PARE

## KVĚTEN

- benefiční večer v Novoměstské radnici
- shromáždění delegátů spolku
- účast na akci MZ "Den zdraví"

## ČERVEN

- happening: I ženy se sklerodermií mohou být krásné

## ČERVENEC

- rekondiční pobyt v Jáchymově

## SRPEN

- workshop Selfmanagement (ne)moci v Praze

## ZÁŘÍ

- přípravy světového dne artritidy

## ŘÍJEN

- oslava SVĚTOVÉHO DNE ARTRITIDY na Palackého náměstí v Praze

## LISTOPAD

- strategické plánování RL v Pardubicích, včetně shromáždění delegátů spolku
- rekondiční pobyt ve Františkových Lázních

## PROSINEC

- workshop Selfmanagement (ne)moci v Jihlavě



**Stres**

- Stres - tělesná a duševní reakce na stresor
- Stresor – individuální příčina vyvolávající stres, vnější stresová událost (náhlé propuštění z práce, psaní testu či zkoušení ve škole, státní zkouška, zaparkování automobilu do úzkého prostoru, stále obsazený telefon, prasklá hadice u pračky, Vánoce, dovolená, svatba či úmrtí v rodině, nemoc, chirurgický výkon, apod.)
  - Může mít povahu biologickou, ohrožující tělesnou sílu osobnosti, nebo psychickou, působící na psychiku jedince.
- Stresová reakce - psychická a tělesná reakce organismu, při které aktivujeme potřebnou energii pro rychlou soustředěnou reakci organismu na vnější stresovou událost
  - Stresová reakce zahrnuje bušení srdce, zrychlené dýchání, svalové napětí, pocení, červenání skvrny po těle, třes nohou či rukou apod.

2019

# FINANCE

Veškeré financování spolku je transparentní, v souladu s právními předpisy ČR a stanovami spolku.

Mezi hlavní zdroje patří dary a dotace. Veškeré získané prostředky byly použity s vědomím všech členů výboru na financování činnosti spolku.



## 77 %

*dary*

---

## 10 %

*dotace*

---

## 9 %

*vedlejší činnost*

---

## 4 %

*členské příspěvky*

---

Mezi hlavní podporovatele našeho spolku patří:

- AbbVie s.r.o.
- Boehringer Ingelheim s.r.o.
- Česká revmatologická společnost ČLS JEP
- ELI LILLY ČR, s.r.o.
- found missing s.r.o.
- Klub přátel dětí DD
- Léčebné lázně Jáchymov, a.s.
- Městský hotel Bobík, s.r.o.
- Ministerstvo zdravotnictví ČR
- MUTTON s.r.o.
- NORDIC Pharma, s.r.o.
- Novartis s.r.o.
- Pfizer, spol s.r.o.
- Sanofi-aventis, s.r.o.
- Slatinné lázně Třeboň, s.r.o.
- Trusted Advisory, s.r.o.



Naše vize

## CO BUDE DÁL?

Rádi bychom navázali na úspěchy roku 2019 a i nadále pokračovali v započatých projektech: Revma v pohybu, Revma mapa a Workshopy pro pacienty. Věříme, že se nám v roce 2020 podaří posunout se zase o kousek blíž profesionalizaci organizace a získat finanční prostředky právě na provoz spolku a koordinaci projektů.

V nových projektech se budeme zaměřovat na aktivity posilující roli pacienta v léčbě, zvyšování povědomí a spolupráci s lékaři a zdravotníky v nelékařských profesích, neboť tyto aktivity jsou velmi důležité.

Zaměříme se na podporu povědomí o včasné diagnostice revmatických nemocí a jejich léčbě s cílem zvýšit kvalitu života pacientů s revmatickými nemocemi.

Chceme se nadále věnovat aktivitám s dopadem na co největší počet pacientů s revmatickým onemocněním včetně osob jim blízkých.



Naše vize

# JAK TO VIDÍ?



**Michaela Linková, Skleroderma**

V budoucích letech se chceme zaměřit na veřejnou osvětu, edukaci pacientů, ale i lékařů mimo obor revmatologie, případně zahrnout edukaci mediků. Rádi bychom zařadili video konference s odborníky, kteří budou zodpovídat dotazy pacientů a informovat o aktuálních možnostech léčby.

Podpoříme realizaci světového kongresu pro pacienty se sklerodermií, který se z důvodu COVID-19 plánuje v digitální podobě.

Chceme se více zaměřit na psychologickou podporu pacientům. K našim již stávajícím **workshopům** "Jak zvládnout svou (ne)moc" bychom rádi zařadili i další, a to na téma komunikace s lékařem, relaxačních technik a také workshop pro blízké nemocných. Všechny bychom pak rádi poskytovali i ostatním neziskovým organizacím pro pacienty s chronickým autoimunitním onemocněním.



**David Kříž, koordinátor RL**

Tento rok jsme usilovně pracovali na vylepšení všech platform **sociálních sítí**, které ke své práci využíváme. Dnes se můžeme pochlubit novým webem RL, plně fungujícím Instagramem i Youtube kanálem. Máme několik „živých“ skupin na Facebooku.

Chci, aby všechny naše aktivity na sociálních sítích byly propojené a vytvořily prostor, kde si každý najde informace, které potřebuje. Překvapivá situace s koronavirem nám přinesla řadu výzev a jedna z nich je i realizace **webinářů**.

Cílem je, aby všechny naše aktivity na sociálních mediích byly vnímány nejen jako prostředky pro získání informací, ale i pro zábavu či poznání nových přátel. Rád bych, abychom přes ně dokázali pomáhat, propojovat lidské příběhy a reálně ukazovat, že v tom naši pacienti/sledující nejsou sami.

## Přílohy

### Zpráva o hospodaření a kontrole účetní uzávěrky za rok 2019

#### Zpráva o hospodaření a kontrole účetní závěrky spolku za rok 2019

Dne 25. 06. 2020 byla provedena kontrola účetních dokladů a účetní závěrky předložené předsedkyní spolku Editou Müllerovou a účetní Markétou Hronovou.

Největšími výnosy spolku v roce 2019 byly přijaté dotace a dary. Spolek čerpal dotace ze státního rozpočtu poskytovaného Ministerstvem zdravotnictví ve dvou grantových podporách, v celkové výši 150 000 Kč. Dotace byly využity na organizačně administrativní činnost a na činnost ediční. Byly splněny všechny smluvní podmínky přijetí dotace a prostředky byly využity efektivně a hospodárně.

V roce 2019 získal spolek peněžní dary v celkové výši 1 117 764 Kč, z nichž využil k účelům jim stanoveným dle darovacích smluv, nebo k účelům provozním dary ve výši 755 957 Kč. Zbylými „nevyčerpanými dary“ byl k pokrytí nákladů hlavní činnosti spolku aktivován provozní fond, na celkovou výši 361 807 Kč. Na členských příspěvcích za rok 2019 přijal spolek celkem 53 370 Kč.

Kladný hospodářský výsledek roku 2019 ve výši 8 478,02 Kč, skládající se ze zisku v hospodářské činnosti ve výši 17 256 Kč a ztráty v činnosti hlavní ve výši 8 777,98 Kč, vychází z celkových výnosů 1 468 511,60 Kč a celkových nákladů ve výši 1 460 033,58 Kč.


Dle výpisu z bankovního účtu k datu 31. 12. 2019 u České spořitelny souhlasí zůstatek na účtu ve výši 500 963 Kč s inventurním soupisem peněžních prostředků, stejně jako vykázaný stav hotovosti v pokladně ve výši 8 776 Kč. Nebyly zjištěny žádné rozdíly mezi účetní a skutečnou evidencí dlouhodobého nehmotného a drobného hmotného majetku.

Se všemi získanými prostředky bylo vždy nakládáno úsporně a účelně.

Kontrolní komise doporučuje shromáždění delegátů schválit účetní uzávěrku a vykázaný zisk ve výši 8 478,02 Kč použít na zvýšení Vlastního jmění.

Tomáš Plich – předseda

Martina Procházková – členka



V Praze dne 25. 06. 2020



**WWW.REVMALIGA.CZ**

info@revmaliga.cz

Revma Liga  
Česká republika, z.s.

Revmatologický ústav  
Na Slupi 450/4  
128 50 Praha 2  
IČO: 41193644

Bankovní spojení:  
6095389/0800

Spisová značka L 2430  
vedená u Městského  
soudu v Praze



# KONTAKTY

KDE NÁS NAJDETE

## VEDENÍ SPOLKU REVMA LIGA ČR

### PŘEDSEDKYNĚ

Edita Müllerová | 2014 - současnost | edita.mullerova@revmaliga.cz

### MÍSTOPŘEDSEDKYNĚ

Martina Matějčková | 2019- současnost | martina.matejckova@revmaliga.cz

## KONTROLNÍ KOMISE

### PŘEDSEDA

Tomáš Plch | 2019 - současnost | revizor@revmaliga.cz

### ČLENOVÉ

Martina Procházková  
Jana Kubešová

## PŘEDSEDKYNĚ POBOČNÝCH SPOLKŮ

### Klub Praha

Renata Šplíchalová | praha@revmaliga.cz

### Klub Česká Lípa

Jiřina Medková | ceska.lipa@revmaliga.cz

### Klub České Budějovice

Majka Dědičová | ceske.budejovice@revmaliga.cz

### Klub Jihlava

Radka Šíroková | jihlava@revmaliga.cz

### Klub Ostrava

Šárka Bernsteinová | ostrava@revmaliga.cz

### Klub Pardubice

Jiřina Matějčková | pardubice@revmaliga.cz

### Klub Tábor

Marie Zuzáková | tabor@revmaliga.cz

## VEDOUCÍ SKUPIN

### SKLERODERMA

Michaela Linková | michaela.linkova@revmaliga.cz

### KLOUBÍCI

Kateřina Bisová | kloubici@revmaliga.cz