

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

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



VÝROČNÁ SPRÁVA 2022

o činnosti občianskeho združenia

LIGA PROTI REUMATIZMU – KLUB MOTÝLIK

Vypracovala a predkladá: Zuzana Pionteková, dňa: 15. 02. 2023

Schválil: Výbor LPre – KM dňa 21. 02. 2023

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 2022	7
2.1 Zrealizované projekty podľa plánu činnosti 2022	7
2.2 Stručné vyhodnotenie činnosti LPre – KM za rok 2022	8
3. PLÁNY NA ROK 2023	9
3.1 Spolupráca a členstvo organizácii	9
3.2 Priestory	10
3.2.1 Kontakty	10
4. FINANČNÁ SPRÁVA	11

PRÍHOVOR

Ako znovu zvolená predsedníčka Ligy proti reumatizmu – Klubu Motýlik mám tú česť prihovoriť sa vám tento rok opäť. Funkčné obdobie je u nás trojročné, takže rok 2022 bol u nás v klube aj rokom volebným. Naším cieľom bolo omladiť vedenie v centrálnych orgánoch. Lupus postihuje predovšetkým pacientov v mladom veku. My starší máme skúsenosti, ale mladí majú už iné zmýšľanie, výborné nápady a efektívne riešenia. O jazykových a počítačových benefitoch nehovoriac. Verím, že táto zmena sa odrazí aj na nových aktivitách v Klube Motýlik.

Členská základňa sa v klube aj tento rok rozrástla, čo nás teší. Nejde nám ani tak o kvantitu, ale skôr o kvalitu. Vítame každú pomoc a podnetné nápady. Každý člen, ktorý sa do Klubu Motýlik prihlási, zo začiatku ani nevie, čo môže očakávať, ale po krátkom čase získa určité predstavy a vie predostrieť svoje nápady.

Klub Motýlik má celoslovenskú pôsobnosť, čo nás obmedzovalo pri organizovaní spoločných podujatí, stretnutí či spoločných prechádzok s nordic walking paličkami (NW). Je tu však online priestor a to nám otvára iné možnosti. Naše online webináre O LUPUSE INAK mali aj v roku 2022 veľký úspech. Členky Klubu Motýlik nám pripravili prednášky - *Nordic Walking v praxi*, *Pohybová aktivita pri lupuse*, *Stravovanie a doplnky výživy pri lupuse*. V októbri, v mesiaci šírenia povedomia o lupuse, sme zorganizovali prednášky odborníkov – reumatológa a gynekológa. A novinka - prednášky sú k dispozícii na YouTube na kanáli Klub Motýlik. Na YouTube nájdete aj prednášky našej lupusinky Petry, Petronela's Journey; s Petrou sme online cvičili aj jogu.

V projekte Ligy proti reumatizmu na Slovensku *Pohnime sa s reumou!* sme opäť bodovali. Klubu Motýlik pribudli tento rok takmer 3 milióny krokov. Celkovo máme na našom účte už 25 873 945 krokov. Naše členky sa činili aj v súťaži Reumawalker/ka 2022, kde získali popredné umiestnenia. Verím, že kroky pre Klub Motýlik budú v nasledujúcich rokoch pekne pribúdať.

Vaša pomoc, či už fyzická alebo finančná nám veľmi pomohla. Chcela by som poďakovať všetkým našim priaznivcom, ktorí nám rôznym spôsobom poskytli pomoc.

Zuzana Pionteková
predsedníčka LPRé – 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.

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. 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. 2022 spolu 69 členov

Členský príspevok z toho	uhradilo 69 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) 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, 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 2022

2.1 ZREALIZOVANÉ PROJEKTY PODĽA PLÁNU ČINNOSTI 2022

Rok 2022 môžeme hodnotiť ako úspešný. Osobné stretnutia boli obmedzené, ale využili sme online priestor na vzdelávacie webináre a komunikáciu.

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 KM zorganizovali sériu webinárov O LUPUSE INAK 2022. V mesiaci šírenia povedomia o lupuse, sme zorganizovali odborné prednášky z reumatológie a gynekológie.

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. Náš klub v roku 2022 prispel do projektu takmer 3 miliónmi krokmi. Zapojili sme sa do súťaže Reumawalker/ka 2022, kde získali popredné umiestnenia.

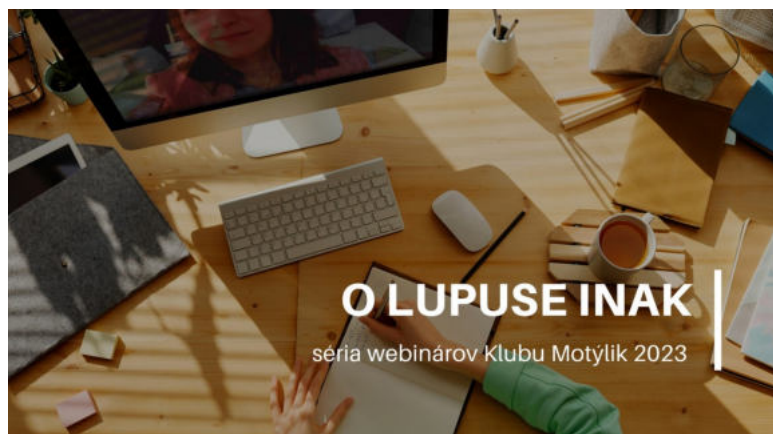


2.2 STRUČNÉ VYHODNOTENIE ČINNOSTI LPre – KM ZA ROK 2022

Vyhodnotenie činnosti LPre – Klub Motýlik Činnosti podľa plánu z roku 2022		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 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, online konferencia		splnené
7.	Spolupráca so Slovenskou alianciou zriedkavých chorôb		splnené
8.	Operatívne stretnutia a Google Meet hovory výboru a členov – riešenie aktuálnych problémov		priebežne v roku 10x
9.	Návšteva kultúrnych podujatí (2x)		splnené
10.	Pohíme sa s reumeu – 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 e-mailovou komunikáciou		splnené
14.	Aktívna propagácia LPre – KM, nábor nových členiek/členov		splnené
Činnosť nad rámec plánu			
1.	O LUPUSE INAK – séria webinárov		
2.	O LUPUSE INAK -- odborné prednášky k mesiacu povedomia o lupuse		

3.PLÁNY NA ROK 2023

- ◆ 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
- ◆ Svojpomocná príprava novej série webinárov „O lupuse inak 2023“
- ◆ 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 (cez Google Meet)
- ◆ 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 emailovou komunikáciou
- ◆ Aktívna propagácia LPRe – KM, nábor nových členiek/členov



3.1 SPOLUPRÁCA S ORGANIZÁCIAMI

LPRé – KM plánuje naďalej v roku 2023 spolupracovať s organizáciami:

- LPRé SR
- SAZCH
- LUPUS EUROPE
- EULAR PARE
- Young PARE

3.2 PRIESTORY LPRé – KM

LPRé – 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



Zuzana Pionteková

predsedníčka LPRé – KM

Bratislava 15. 02. 2023

4. FINANČNÁ SPRÁVA

o hospodárení s prostriedkami Ligy proti reumatizmu – Klub Motýlik za rok 2022

Zostatok finančných prostriedkov k 1. 1. 2022:	8 883,78 €
Z toho:	
na bežnom účte v banke (z toho 2 % dane r. 2021 - 6851,26€)	8 776,55 €
v pokladni	107,23 €
Získané príjmy v roku 2022:	9 711,90 €
Z toho:	
vlastné príjmy	105,00 €
2 %	9 541,90 €
iné	65,00 €
Výdavky v roku 2022 spolu:	6 932,39 €
Z toho:	
poplatky: notárske, bankové, poštové	18,60 €
2 %: vzdelávanie, propagácia, podpora zdravia	6 851,26 €
ostatné	62,53 €
Rozdiel príjmov a výdavkov : (9711,90€ - 6932,39€)	2 779,51 €
Stav finančných prostriedkov k 31. 12. 2022 (poč.stav 8883,78€ + rozdiel 2779,51€)	11 663,29 €
Z toho:	
na bežnom účte v banke	11 600,51 €
v pokladni	62,78 €