



VÝROČNÍ ZPRÁVA

za rok 2019



ASOCIACE MUŽŮ SOBĚ z. s.

Schválena on - line SNĚMEM

listopad 2020



OBSAH

I. Úvod – vznik patientské organizace

II. Základní charakteristika patientské organizace

1. Organizační struktura

1. Prezídium

III. Činnost patientské organizace

1. Besedy s pacienty

2. Byli jsme pozváni a zúčastnili se

3. Víkendové rekondiční pobyty v přírodě

4. Úsilí o posílení práv pacientů

IV. Poděkování a předsevzetí

V. Ekonomika



I. Úvod – vznik patientské organizace

Základ vzniku patientské organizace položila Ustavující schůze onkologických pacientů s karcinomem prostaty, která se konala dne 14.8.2018. Na schůzi byly schváleny Stanovy, Organizační řád a zvoleni členové Prezidia, výkonného orgánu spolku.

Pacientská organizace pak byla založena jako **Asociace mužů sobě z.s.** zapsáním do spolkového rejstříku, vedeného Městským soudem v Praze, oddíl L, vložka 70982 **dne 8. listopadu 2018.**

Pacientská organizace vznikla z podnětu pacientů a z jejich příběhů při léčbě rakoviny prostaty. Tehdejší praxe ukázala, že pacienti a jejich rodinní příslušníci potřebují pro svoji orientaci v jejich složité životní situaci informace, které jim nebyl náš zdravotní systém schopen poskytnout.



ASOCIACE MUŽŮ SOBĚ z.s.

První chlapská patientská organizace

Asociace je neziskovou dobrovolnou patientskou organizací sdružující muže s karcinomem prostaty, kterých u nás každým rokem přibývá o více než 8 000. Jejím posláním je všem těmto mužům **podat pomocnou ruku.**

Pomůže Vám, pokud nevíte:

Jaké jsou **způsoby léčby** rakoviny prostaty a jejich výhody a nevýhody?
Jak řešit **problémy financování léčby** prostřednictvím zdravotních pojišťoven?
Jak **probíhá léčba** a jaké mohou být její negativní **projevy**?
Jak **dosáhnout** ztracenou imunitu a **původní kvalitu života**?
Jaká je **prevence k předcházení návratu onkologické nemoci**?

Staňte se naším členem

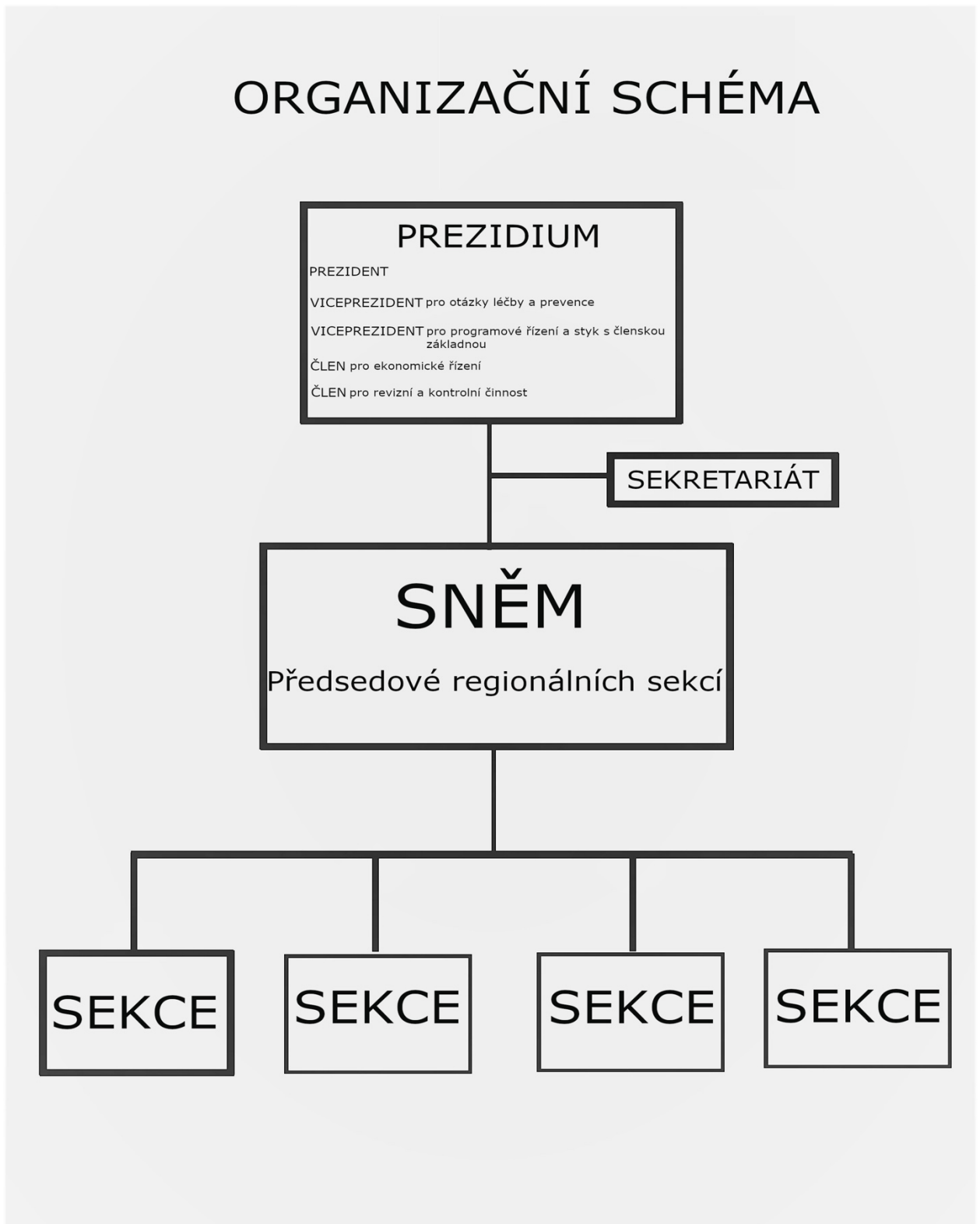
Organizujeme pro Vás:

- pravidelné diskuse a besedy s odborníky a lékaři
- velmi žádané výměny zkušeností a informací mezi pacienty
- rekondiční pobyty v přírodě

Usilujeme o posílení práv pacientů v souladu s Evropskou chartou práv pacientů



1. Organizační struktura



Členská základna asociace je rozdělena do samostatných **Sekcí** rozdělených podle krajů. Nejvyšším orgánem asociace je **Sněm**, který tvoří předsedové krajských sekcí. Statutárním a výkonným orgánem asociace je **Prezidium**.



Organizační struktura včetně funkcí, práv a povinností jednotlivých orgánů a členské základny je popsána ve **Stanovách organizace** zveřejněných na stránkách www.asmuso.cz.

2. Prezídium

Na zasedání SNĚMU dne 24.4.2019 došlo k personálním změnám v Prezídiu. O uvolnění z funkcí požádali pan Ing. Jiří Jiráň a pan Petr Vinkl. SNĚM vzal jejich žádosti na vědomí a prezident Ing. Stanislav Kolb jim poděkoval za jejich práci při zakládání pacientské organizace.



Do uvolněných funkcí v Prezídiu byli SNĚMEM zvoleni pan Bc. Antonín Moulis a Ing. Josef Franěk.

Na následném zasedání Prezídia téhož dne požádal pan Ing. Jaroslav Sekera o zproštění z funkce viceprezidenta pro programové řízení a styk s členskou základnou a převedení do uvolněné funkce člena pro revizní a kontrolní činnost. Prezídium jeho žádosti vyhovělo a do uvolněné funkce viceprezidenta zvolilo pana Bc. Antonína Moulise. Prezídium dále pověřilo funkcí člena Prezídia pro ekonomické řízení pana Ing. Josefa Fraňka.



III. Činnost patientské organizace

1. Besedy s pacienty

Pravidelně každou středu po zasedání Prezídia od 14 ti hodin probíhaly v sídle naší patientské organizace v Klimentské ulici v Praze 1 besedy pacientů a jejich sympatizantů s lékaři a odborníky.

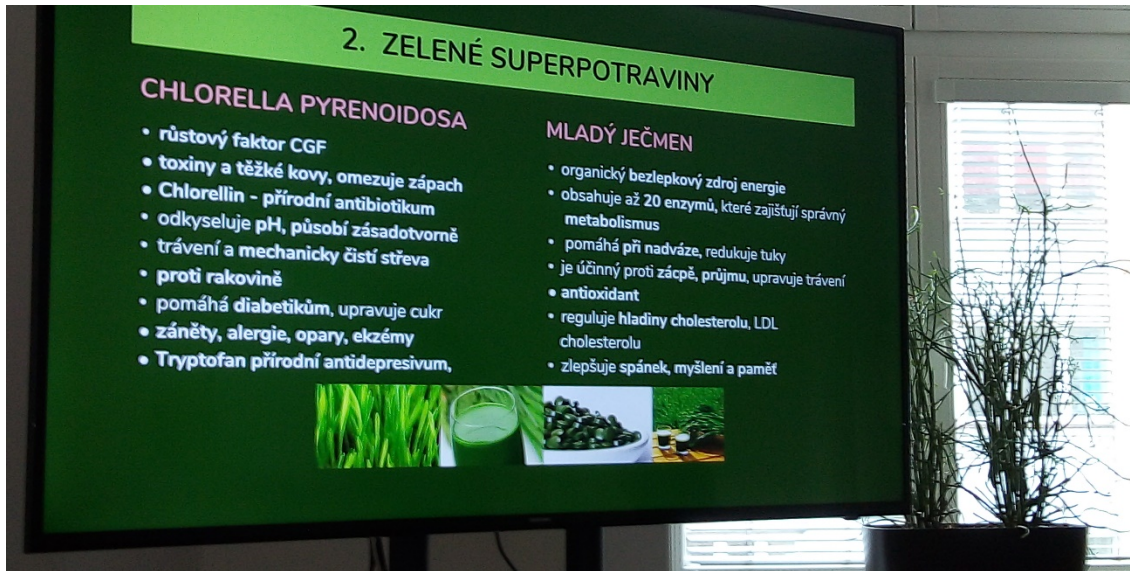


Srovnání radiačních metod léčby fotonové a protonové přednesl primář MUDr. Jiří Kubeš.





S **převratnou novinkou** hydrogelem SpaceOAR, nás seznámil MUDr. Martin Lukeš z urologické kliniky UROSANTÉ, která jako jediná v té době aplikovala tento gel, který chrání zdraví pacientů. Bohužel žádná naše zdravotní pojišťovna jej nehradí.



O **zdravé výživě k posílení naší imunity** nás seznámila Mgr. Ivana Vávrová. Se špičkovými produkty pro naše zdraví AKUNA nás pravidelně seznamovala Ing. Jitka Burianová.

O **správném způsobu užívání léků** jsme se dozvěděli na přednášce PhDr. Ivany Plechaté.





S Petrem Koukalem a jeho **STK pro chlapy** (ve věku přibližně 35 let) jsme navázali přátelský kontakt s tím, že se připojíme jako **Pozáruční servis pro chlapy** (nad 55 let).



V červnu nás v sídle naší organizace navštívil profesor Milan Friesel z Goteborgu, který nám přednesl velmi podnětnou přednášku o **švédském zdravotním systému**. V listopadu pak přiletěl s námi oslavit naše 1. narozeniny.



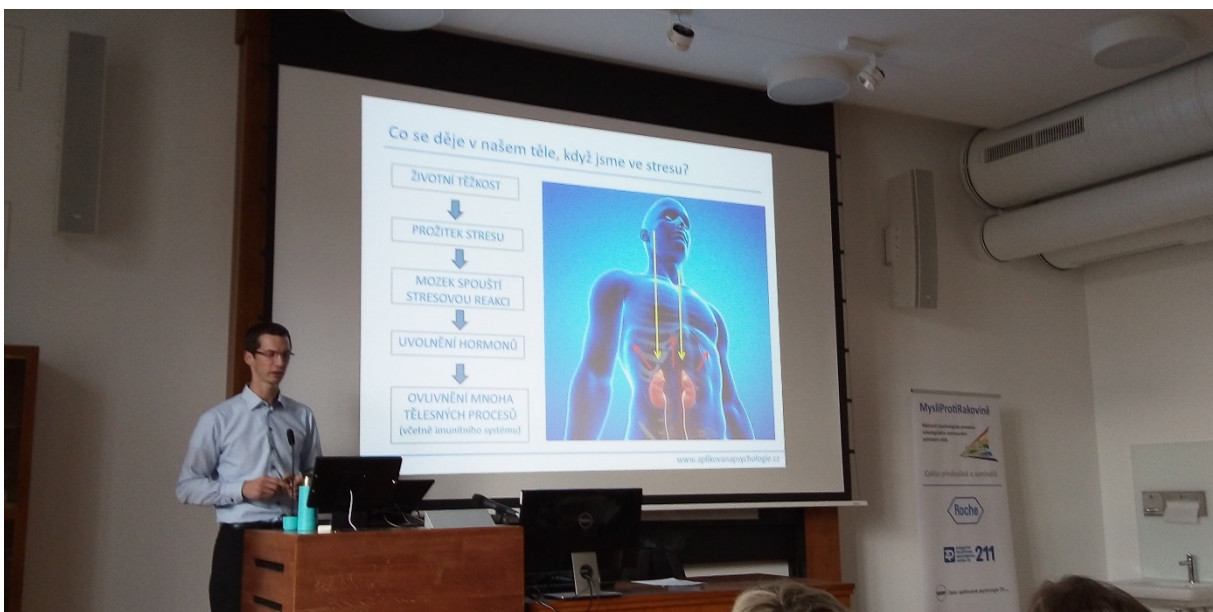


Velmi přínosné a vítané byly besedy mezi pacienty s názvem „Naše příběhy“ s výměnou zkušeností z léčby a postupného doléčení mezi pacienty. Psychicky velmi povzbudivé byly i besedy s naším psychoterapeutem Martinem Zuranem.



2. Byli jsme zváni a zúčastnili se

seminářů a přednášek PhDr. Ing. Martina Pospíchala z České onkologické společnosti na téma **vliv psychiky na naše zdraví**, chápané jako stav plné tělesné, duševní a sociální pohody.





Místopředsedkyně České urologické společnosti MUDr. Michaela Matoušková nás pozvala na Urologické kroky v parku Ladronka, kde nám byl předveden **robotický operační systém** a měli jsme vynikající možnost v klidu osobně diskutovat **s urology a onkology z celé ČR.**



Byli jsme pozváni do divadla U hasičů na velmi povzbudivé představení Honzy Drobného s názvem „**Vždy se najde cesta**“.





3. Víkendové rekondiční pobyty v přírodě

Uprostřed kokořínských lesů na Dědově mlýně v Máchově kraji se v letních měsících uskutečnily naše rekondiční pobyty. První z nich byl pod vedením Tomáše Horáčka zaměřen na **propojení filosofie a pohybu k poznání vlastní životní energie** k posílení imunity.



Na posílení pánevního dna k **oživení mužského centra pohybu a sexuality** byl zaměřen rekondiční pobyt pro pacienty po operaci a ozařování pod vedením Milana Hojdara .



Cvičení velmi pozitivně působilo i na naše sympatizantky



Vyvrcholením našich pobytů v přírodě byla **I. OLYMPIADA AMS**. Za krásného počasí v nádherné přírodě, v atmosféře plné pohody jsme **soutěžili spolu s našimi sympatizanty** nejen o čest a slávu, ale i o hodnotné ceny ze zdravé výživy.

Sponzor PORSCHE Praha nám předvedl **žhavou novinku ŠKODA KAMIQ**, ve které se svezl nejen vítěz.





4. Posílení práv pacientů

Jedním z posláních naší pacientské organizace Asociace mužů sobě z.s. je usilovat o posílení práv pacientů a jejich postavení v našem zdravotním systému.

Velkým uznáním společenského významu naší první mužské pacientské organizace v ČR bylo přijetí prezidenta Stanislava Kolba předsedou vlády Andrejem Babišem ve Strakově akademii dne 13. května



V České republice se léčí v každém roce **přibližně 80 000 mužů** na, u nás vůbec **nejrozšířenější onkologické onemocnění**, rakovinu prostaty. **Každý šestý muž** starší 55 ti let touto nemocí onemocní. I když naše zdravotnictví je 14. nejlepší na světě, jsou tu stále veliké rezervy v postavení pacientů v něm, jejich informovanosti o způsobech léčby a prevence. Svědčí o tom příběhy pacientů, které daly podnět k založení naší pacientské organizace.

V srpnu byl pozván prezident Stanislav Kolb ministrem zdravotnictví Adamem Vojtěchem na jednání ke **Kulatému stolu** s jeho hosty na téma „Potřeby pacientů s onkologickým onemocněním“.

Prezident Kolb zde vystoupil s diskusním příspěvkem týkajícím se potřeby **screeningu hladiny PSA** u mužů nad 50 let, jako způsobu prevence včasným odhalením karcinomu prostaty.



Po projednání v Prezídiu naše organizace zaslala ministrovi zdravotnictví **Vyjádření** k tomuto Kulatému stolu, které je na našich webových stránkách www.asmuso.cz.

Problematikou **posílení práv pacientů** například při financování léčby a léků zdravotními pojišťovnami řešili členové naší pacientské organizace na besedách s Mgr. Janem Šmídem.



IV. Poděkování a předsevzetí

Velkým poděkováním pro všechny byla **OSLAVA I. NAROZENIN** naší organizace, která se uskutečnila 13. listopadu v Lékařském domě v Praze na Vinohradech. Oslavu, kterou uváděla členka sekretariátu Renata Kafková, zahájil obrazovou prezentací prezident Stanislav Kolb. V jejím závěru poděkoval všem členům a jejich sympatizantům za aktivní členství. Zvláště pak poděkoval za práci sekretariátu a Prezídiu a všem sponzorům za podporu činnosti naší Asociace.

Jako **hosté nás přišli pozdravit** za HOP (hlas onkologických pacientů) Šárka Slavíková, za STK pro chlapy Petr Koukal, náš psychoterapeut Martin Zuran a ze Švédska pan profesor Milan Friesel. V druhé části, kterou provázela Jitka Burianová, vystoupil MUDr. Jaromír Bertlík předseda vědecké rady AKUNA z kanadského Toronta s přednáškou „Prevence a podpora léčby onkologických pacientů“.



A naše předsevzetí do budoucna

Pomáhat všem pacientům s rakovinou prostaty a jejich rodinným příslušníkům v jejich těžké životní situaci. Každým rokem přibývá téměř 8 000 mužů s touto diagnózou. To je naše cílová skupina. Členové naší patientské organizace jsou takovou posádkou na veliké lodi pomoci a



podpory všech pacientů s karcinomem prostaty. Lodivody jsou členové Prezídia. A pasažéry na lodi jsou ty tisíce pacientů, kteří se dnes léčí. Ale nesmíme osvětou prevence zapomínat na ty zatím zdravé, nebo řádně nevyšetřené muže, stojící dosud na břehu.

V. **Ekonomika**

Hospodařením naší patientské organizace se podrobně zabývá Zpráva o hospodaření za rok 2019, kterou ve spolupráci s renomovanou účetní firmou Locke and Hobbes vypracoval člen prezídia pro ekonomické řízení Ing. Josef Franěk.