

VÝROČNÍ ZPRÁVA 2024

SMÁci, z.s.



Základní údaje

Právní forma: zapsaný spolek

Sídlo: Nová 181, Zbuzany, 252 25

IČO: 058 79 205

Spisová značka: L 67966 - SMÁci, z. s. jsou zapsáni ve spolkovém rejstříku vedeném Městským soudem v Praze

ID datové schránky: hjb2n6s

Webové stránky: www.smaci.cz

Informační email: info@smaci.cz

O nás

SMÁci byli založeni skupinou pacientů se SMA, jejich rodičů a přátel. Ustavující schůze SMÁků proběhla 17. ledna 2017, k zápisu do spolkového rejstříku došlo dne 9. března 2017.

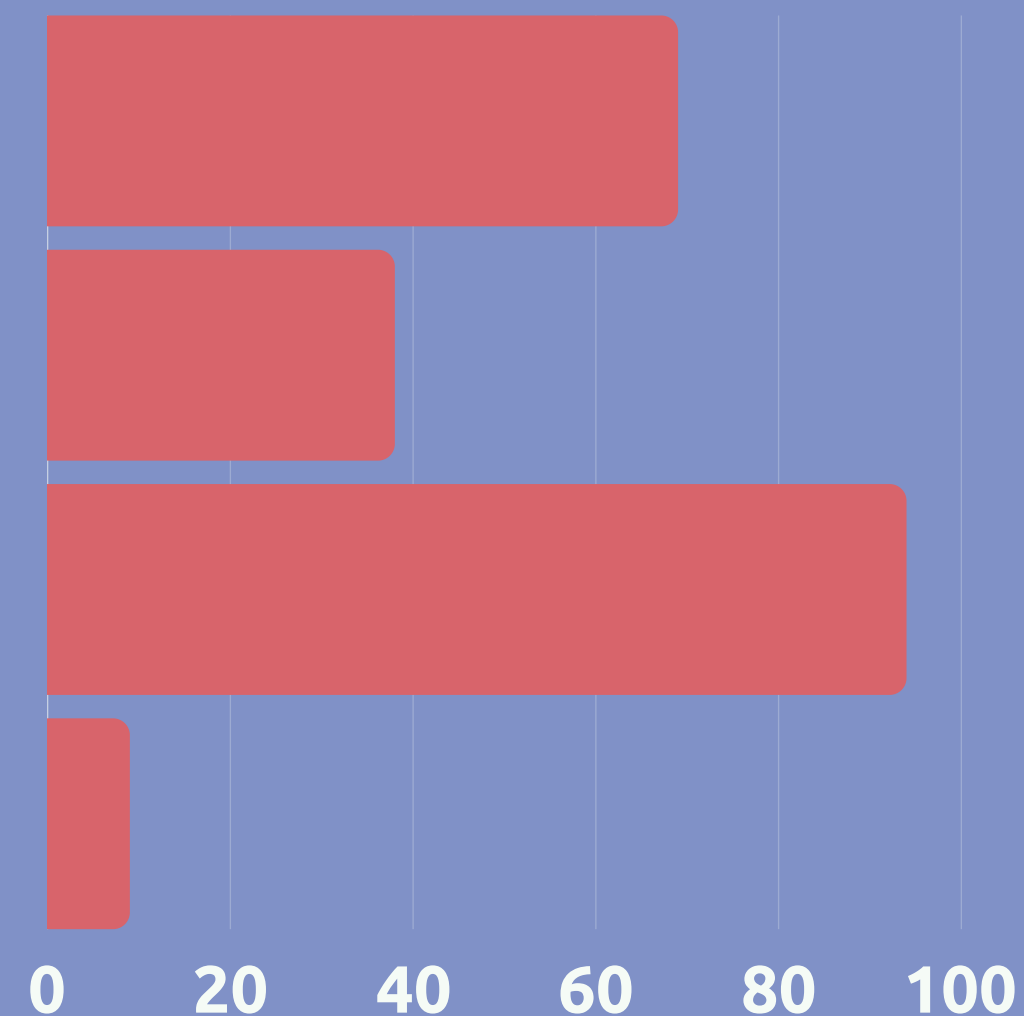
**210 členů v
roce 2024**

69 zletilých pacientů s SMA

38 nezletilých pacientů s SMA

94 zákonných zástupců a dalších blízkých osob

9 dalších členů bez přímého vztahu k osobě s SMA



To jsme MY:



VÁCLAV HRADILEK

ČINNOST PRO SMÁKY

- Komunikace s členy a pacienty
- Vedení PO
- Komunikace s lékaři
- Komunikace s MZ
- Účast v pracovních skupinách MZ
- Komunikace s Farmafirmami
- Kancelářská činnost



HELENA KOČOVÁ

ČINNOST PRO SMÁKY

- Fundraising pro PO SMáci
- Organizace psychorehabilitačních pobytů
- Organizace konferencí a seminářů, výuková činnost studentů LF a ostatních pomáhajících profesí
- Odborná a konzultační činnost v oblasti inkluzivního vzdělávání u žáků a studentů s SMA



TEREZA REJZKOVÁ

ČINNOST PRO SMÁKY

- Komunikace s členy PO
- Komunikace s lékaři
- Účast v pracovních skupinách
- Organizace psychorehabilitačních pobytů pro rodiny

To jsme MY:



DANIEL KOSTAN

ČINNOST PRO SMÁKY

- Mezinárodní vztahy - jak s jinými PO, tak s dalšími klíčovými subjekty v oblasti vzácných onemocnění
- Vztahy s farmaceutickými firmami - na národní i mezinárodní úrovni, včetně komunikace o léčbě ve vývoji
- Fundraising pro PO SMÁci



ADAM KRATOCHVÍL

ČINNOST PRO SMÁKY

- Zástupce patientské organizace v SMA Europe
- Zastupování a vyjadřování se k problematice dospělých pacientů
- Mezinárodní komunikace



VERONIKA KOČOVÁ

ČINNOST PRO SMÁKY

- Administrativní výpomoc
- Správa sociálních sítí a vytváření informačního servisu pro rodiny
- Veškerá e-mailová korespondence
- Organizace pravidelných schůzí vedení výboru, členské schůze

To jsme MY:



ZDENĚK CULEK

ČINNOST PRO SMÁKY

- Koordinace marketingových aktivit SMÁků
- Konzultace v oblasti externí komunikace a PR
- Příprava a vedení dotazníkových šetření mezi pacienty



BARBORA STOLÍNOVÁ

ČINNOST PRO SMÁKY

- Administrativní výpomoc
- Výpomoc s fundraisingem pro PO SMÁci



SMÁCI DOSPĚLÁCI

ČINNOST PRO SMÁKY

- Neformální facebooková skupina Smáci dospěláci sdružuje 67 dospělých pacientů se SMA. Pořádají pravidelná online SMArt setkání zaměřená na sdílení zkušeností a výzev spojených se životem s SMA
- Součástí činnosti jsou i měsíční odborné webináře ve spolupráci s Pokrok rehabilitací, zaměřené na prohloubení znalostí a zlepšení kvality života členů

Naše poslání

**Prosazujeme,
podporujeme a hájíme
zájmy pacientů se SMA,
osob blízkých pacientů se
SMA a ostatních osob o
tyto pacienty pečujících.**

**Spolupodílíme se na
zajištění kvalitního
života, péče, podpory a
účinné léčby pacientů se
SMA.**

Spinální Muskulární Atrofie

Spinální Muskulární Atrofie (SMA) patří do skupiny neuromuskulárních onemocnění a jedná se o onemocnění motoneuronů, které odpovídají za vědomé pohyby svalů, jako např. běhání, pohyby hlavy a polykání. SMA postihuje kosterní svaly, tzv. proximální svaly (ramena, kyčle, zádové svalstvo), ty jsou postiženy nejvíce. Slabost v dolních končetinách je všeobecně větší než u paží. Mohou být také postiženy polykací svaly, svaly krku a žvýkací svaly. Smyslové vnímání a intelektuální schopnosti nejsou postiženy. Naopak - je často pozorováno, že pacienti se SMA jsou neobvykle duševně čilí a přátelští. Klinicky jsou pacienti rozděleni do 4 skupin, podle motorického vývoje, kterého pacient dosáhl. Nejvíce závažná je SMA I. typu. U dětí se dále objevuje také SMA II. a III. typu. V dospělosti se může projevit IV. typ.

Dle REaDY registru je v České a Slovenské republice 418 pacientů s SMA (duben 2025)



NAŠE AKTIVITY V ROCE 2024



Co se dělo v roce 2024?

V činnosti PO nadále spolupracují dospělí pacienti - píšou články, zastupují nás v SMA Europe, tvoří dárky pro dárce a podílí se na tvorbě dotazníků. Okruh aktivních členů se spolu s výborem patientské organizace pravidelně schází online.

Charitativní a benefiční akce

- Charity week
- Společný bowlingový turnaj se zahraničními studenty LF MUNI a rodinami s SMA
- Benefiční akce Houpačka s prezentací patientské organizace

Osvětové aktivity

- Přednášky o SMA na Lékařské fakultě MUNI Brno
- Přednášky o SMA na Pedagogické fakultě UK Praha

Pobyty a podpora pacientů

- Dva psychorehabilitační pobyty pro děti a dospívající s SMA
- Týdenní a víkendové psychoterapeutické pobyty v rámci projektu pečující v Beskydech, Jičíně a Táboře

Co se dělo v roce 2024?

Mezinárodní spolupráce a projekty

- Aktivní účast na vzniku organizace SMA Slovakia
- Účast na SMA Europe Congress v Gentu, Belgie
- Účast na Festivalu fondů EHP
- Zahájení a intenzivní realizace Bilaterálního projektu (včetně cesty do Norska)
- Schválení tří projektů z farmaceutického grantu „Úroveň péče“ a příprava Úroveň péče 2
- Spolupráce s FREEBionics na přizpůsobení exoskeletu pro SMA
- Příprava dalších projektů a grantových žádostí
- Začátek prací na novém webu a reklamních materiálech

Odborná a patientská zastoupení

- Pravidelná účast v patientské radě ministra zdravotnictví
- Pravidelná účast v poradním orgánu ministra zdravotnictví pro úhradu léčiv pro vzácná onemocnění
- Účast na World Muscle Society Annual Congress v Praze

Informace a sdílení

www.smaci.cz

- Aktuální informace z oblasti SMA, léčba, péče, Vaše příběhy, kontakty a další užitečné informace.

[Facebooková stránka](#)

- Aktuální dění, příspěvky přátelských organizací, upozornění na nový obsah webu a další zajímavosti.

[Facebooková skupina](#)

- Prostor pro otázky a sdílení zkušeností mezi členy a jejich blízkými.

[Instagramový profil](#)

- Sdílení fotek a užitečných informací z oblasti SMA.

info@smaci.cz

- Odpovědi na Vaše otázky a připomínky.

[Youtube kanál](#)

- Prostor pro sdílení informačních videí, záznamů z konference.

Spolupráce se subjekty obdobného zaměření v ČR i v zahraničí

Spolupracujeme s **Českou asociací pro vzácná onemocnění (ČAVO)**, **Akademií patientských organizací (APO)**, **Aliancí pro individualizovanou podporu (AIP)**, jsme členy pracovních skupin **Ministerstva zdravotnictví**, předseda Václav Hradilek pokračuje se svým působení v **Pacientské radě ministra zdravotnictví**.

Jako patientská organizace jsme členy:

- ČAVO
- NAPO
- AIP



Spolupráce se subjekty obdobného zaměření v ČR i v zahraničí

Členové PO jsou v následujících pracovních skupinách patientské rady:

- **Pracovní skupina pro zdravotně sociální pomezí** (T. Rejzková)
- **Pracovní skupina Podpora neformálních pečujících** (T. Rejzková)
- **Pracovní skupina pro inovativní léčbu** (V. Hradilek)
- **Pracovní skupina pro systémové financování patientských organizací** (D. Kostan)

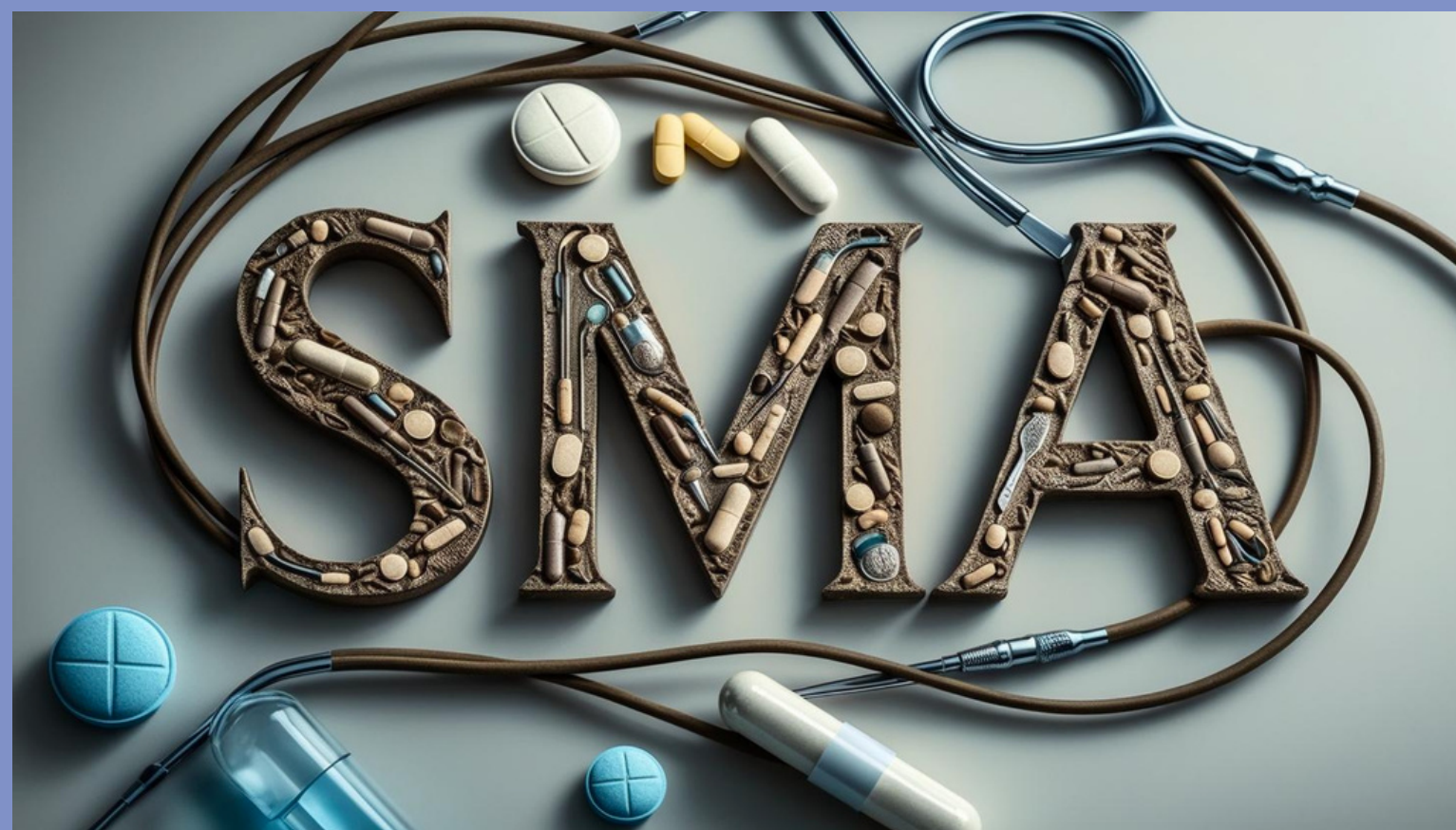
Václav Hradilek je dále členem **poradního orgánu pro úhradu léčiv určených k léčbě vzácných onemocnění pod MZ.**, spolupracujeme s **fakultními nemocnicemi, neuromuskulárními centry** a jejich odborníky. Na mezinárodní úrovni jsme členy **SMA Europe**, kde jsme aktivní v několika pracovních skupinách.



Podpora výzkumu SMA a léčby nemoci

Vývoj v oblasti léčby

- Průběžně monitorujeme vývoj dalších léků pro SMA, které se nacházejí v různých etapách klinických studií, komunikujeme s farmaceutickými firmami, které stojí za vývojem léků - Biogen, Novartis, Roche, Scholar Rock a Cytokinetics



Projekt „SMÁci – podpora neformálních pečujících“

- 2letý program aktivně zaměřený na neformální pečující o pacienty se SMA a vzácnými nervosvalovými onemocněními
- Zahrnuje jak provázané specifické poradenství, tak psychoterapeutické pobyty
- V rámci projektu bychom rádi poskytovali neformálním pečujícím specifické poradenství zaštitěné předními odborníky v tomto oboru
- Cílem našeho projektu je nabídnout pečujícím pomocnou ruku a navzájem je seznámit a propojit, aby "v tom nebyli sami"

Projekt „SMÁci – podpora neformálních pečujících“



Linka pro krizovou intervenci a odborné konzultace

S čím pomáháme?

- léčba a péče, kompenzační pomůcky
- jednání se zdravotnickými a dalšími zařízeními
- příspěvky státní sociální podpory, pomoc s odvoláním
- příspěvky nadací, sbírky
- propojení s dalšími službami
- inkluzivní vzdělávání
- psychosociální podpora

V roce 2024 proběhlo:

- **120** telefonických konzultací
- **25** osobních konzultací



Krizová intervence - denně od 8 do 20 hodin na telefonním čísle 604 330 489

Psychorehabilitační pobyty

- V roce 2024 proběhly 2 turnusy v Centru Veronica Hostětín
- Psychorehabilitačních pobytů se zúčastní přibližně 30 dětí a mladých lidí s SMA
- Společně jezdíme na výlety, tvoříme, hrajeme hry, vytváříme si nové zážitky a přátelství
- Díky Nadaci O2 jsme mohli přivítat poprvé tým z projektu E-bezpečí, který pro naše účastníky i asistenty připravil úžasné školení zaměřené na bezpečnost na internetu





VYJÁDŘENÍ FARMACEUTICKÝCH FIREM K JEJICH ČINNOSTI V ROCE 2024



Roche

Společnost Roche se dlouhodobě angažuje v oblasti výzkumu a vývoje léčiv pro vzácná onemocnění, včetně spinální svalové atrofie (SMA). Pro léčbu tohoto onemocnění je již od roku 2021 schválen perorální přípravek Evrysdi, který je dostupný a hrazený pacientům s SMA bez omezení věku i stupně postižení.

Program klinického vývoje i zkušenosti z reálné praxe s přípravkem Evrysdi zahrnují širokou skupinu presymptomatických i symptomatických pacientů, různého věku, typu SMA a stupně postižení. Dostupná data u pacientů léčených přípravkem Evrysdi ukazují výrazné zlepšení motorických funkcí i příznivý bezpečnostní profil. Aktuálně je přípravkem Evrysdi léčeno již více než 15000 pacientů po celém světě.

Cílem společnosti Roche je díky spolupráci s odborníky pro léčbu nervosvalových onemocnění a patientskými organizacemi také zvyšovat povědomí o onemocnění a životě s SMA u odborné i laické veřejnosti. Z tohoto důvodu vznikl mimo jiné v roce 2024 podcast Nesmazatelní - série zcela otevřených rozhovorů pacientů s SMA o výzvách, se kterými se setkávají, jak je zdolávají a co radí ostatním lidem v podobné situaci.

Zdroj: Roche, reakce na přímou žádost patientské organizace o vyjádření

Novartis

Společnost Novartis zvyšuje svými aktivitami povědomí o spinální svalové atrofii (SMA), novorozeneckém screeningu SMA, symptomech a možnostech léčby SMA.

Společnost Novartis je v úzkém kontaktu s odborníky na léčbu nervosvalových onemocnění v dětském věku, mezi odborníky podporujeme diskusi a věnujeme se jejich vzdělávání. Témata včasné detekce SMA se prezentovala na kongresech Pediatrie pro praxi v Olomouci a Praze.

Na kongrese DNA diagnostika (Brno) jsme podpořili prezentaci výsledků pilotního programu novorozeneckého screeningu pro SMA a těžkou kombinovanou imunodeficienci (2023-2024). O symptomech SMA a možnostech léčby byly prezentace na 57. Česko-slovenských dnech dětské neurologie (Ostrava) a 37. Českém a slovenském neurologickém sjezdu (Ostrava). Taktéž podporujeme online vzdělávání lékařů v oblasti SMA. Dále jsme podpořili účast českých dětských neurologů na mezinárodním kongrese SMA Europe (Ghent) a Kongrese světové svalové společnosti (Praha).

Biogen

SPINRAZA (nusinersen) je přípravek schválený k léčbě kojenců, dětí a dospělých se spinální svalovou atrofií (SMA) ve více než 71 zemích. Celosvětově bylo Spinrazou léčeno již více než 14 000 pacientů se SMA ve všech věkových skupinách.

SPINRAZA je tzv. antisense oligonukleotid (ASO), který působí proti hlavní příčině SMA tím, že zvyšuje množství plnohodnotného SMN proteinu v těle. Podává se přímo do centrální nervové soustavy, kde se nacházejí motorické neurony.

Přípravek SPINRAZA prokázal dlouhodobou účinnost ve všech věkových skupinách a u všech typů SMA spolu s potvrzeným bezpečnostním profilem založeným na údajích od pacientů léčených po dobu až 10 let, to vše v kombinaci s rozsáhlými zkušenostmi z běžné klinické praxe. Program klinického vývoje přípravku SPINRAZA zahrnuje víc jak 10 klinických studií, kterých se účastnilo více než 460 jedinců z širokého spektra různých populací. Aktuálně probíhající otevřená rozšířená studie NURTURE hodnotí dlouhodobý vliv přípravku SPINRAZA.

Plány patientské organizace na rok 2025



- Vytvoření pracovních skupin na jednotlivá ožehavá témata
- Nastavení vnitřních evaluačních procesů
- Dokončení a spuštění nového webu organizace
- Pokračování psychorehabilitačních a psychoterapeutických pobytů pro děti, dospívající i pečující osoby
- Osvětové aktivity a přednášky na školách, lékařských a pedagogických fakultách, včetně online webinářů
- Účast na mezinárodních kongresech a vzdělávacích akcích zaměřených na SMA a vzácná onemocnění
- Pokračující spolupráce s patientskou radou ministra zdravotnictví a odbornými pracovními skupinami
- Zaměření na mezinárodní spolupráce (blízká spolupráce se Slovenskem, pokračování Bilateral projektu)
- Zapojení do charitativních a benefičních akcí na podporu pacientů a rodin
- Pravidelná měsíční setkávání spolku a rozšiřování členské základny
- Získávání a realizace dalších grantů a projektů zaměřených na podporu pacientů se SMA a jejich rodin
- Příprava a realizace nových projektů v oblasti poradenství a psychologické podpory

DĚKUJEME VŠEM DÁRCŮM



Právnícké osoby

- TRUSTLY GROUP AB
- FUNDACION ATROFIA MU
- TEPLÁRNA ČESKÉ BUDĚJOVICE
- MDA RIDE O.S.
- BIOGEN
- NOVARTIS
- ROCHE
- ERILENS S.R.O.
- ASOCIATIA SMACARE
- HP TRONIC ZLIN, SPOL
- MIMSA
- SOCIÁLNÍ NADAČNÍ FOND
- ŽIVOT DĚTEM, O.P.S.
- NADACE NAŠE DÍTĚ
- NADACE RAFAEL DĚTEM
- NADAČNÍ FOND SIMONY KIJONKOVÉ
- NADACE VIA - DARUJME.CZ
- MATTEL
- CHARITA ČESKÁ REPUBLIKA
- NADAČNÍ FOND HELPINEK
- MORAVSKOSLEZSKÝ KRAJ
- NADACE CHARTY 77
- WMS CONGRESS



Fyzické osoby

- MÁTRTÁJOVÁ K.
- SOCHOROVÁ MARKÉTA
- ŽÁDNÍKOVÁ BOHDANA
- REJZKOVÁ TEREZA
- ŘEZÁČ PAVEL
- HOLÍKOVÁ BARBORA
- REJZEK ZDENĚK
- PETROVICKÝ L.
- KOČÍ RADOMIL
- EXNER MICHAL
- ULMANOVÁ BARBORA
- CHRAMOSTA SAMUEL
- UHLÍŘOVÁ LUCIE
- BICAN FILIP
- WÁLOVÁ JANA

- KRATOCHVÍL ADAM
- DOLEŽALOVÁ SIMONA
- KRČMÁŘOVÁ VERONIKA
- MILOSTNÁ ESTER
- HAVLÍK IVO
- ŠKORPÍKOVÁ MARIE
- BUČEKOVÁ EVA
- SOUKUPOVÁ IRENA
- VANĚČKOVÁ MARIANA
- PROCHÁZKOVÁ M.
- ČÍŽEK MILAN
- FRÜHAUFOVÁ IVETA
- SEKANINOVÁ R.
- PURKYT PETR
- KALÍŠEK JINDŘICH



Grantová podpora

- MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ (EHP)
- MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ
- NADACE O2
- NADACE ČEZ



Chcete také pomoci?



Příspěť můžete jakoukoliv částkou na transparentní účet veřejné sbírky 2601888032/2010. Vaše příspěvky budou využity pro naplňování poslání patientské organizace.

Pokud chcete podpořit konání psychorehabilitačních pobytů v příštím roce, můžete tak učinit na transparentní účet 2701806794 / 2010.

Podpořit nás můžete také na Darujme.cz přes [tento odkaz](#). Darovací smlouvu pro daňové účely vám rádi připravíme.

Chcete také pomoci?



Pokud máte zájem zapojit se do činnosti
patientské organizace, máte nápad na
vylepšení nebo byste chtěli darovat
pacientům s SMA zdravotnickou pomůcku,
prosím, kontaktujte nás na e-mailové
adrese info@smaci.cz.

Výroční zpráva patientské organizace SMÁci, z.s. za rok 2024



Ve výroční zprávě byla použita data z REaDY registru. Vyjádření farmaceutických firem byla poskytnuta na základě přímé žádosti patientské organizace.