



Smáci

Pacientská  
organizace  
SMA

# Organizace spolku

Ustavující schůzka 17. 1. 2017

Zapsaný spolek

Spolkový rejstřík, zápis 9. 3. 2017

Výbor a Kontrolní výbor

Výbor = kolektivní orgán volený členskou schůzí

Jednání navenek – předseda a 1. místopředseda (samostatně)

# Výbor a kontrolní výbor

## Výbor

předseda

Ondřej Hlavica

1. místopředseda

Václav Hradílek

2. místopředseda

Daniel Kostan

člen

Helena Kočová

člen

Petra Holasová

## Kontrolní výbor

Předseda

Alena Zdvíhalová

Místopředseda

Lubomír Mráz

Člen

Zdeněk Forman

# Cíle

Zvyšování povědomí o SMA

Informovanost a podpora

Spolupráce

Komunikace

Konzultace

Podpora

# Spinální svalová atrofie

Neuromuskulární onemocnění, výskyt cca 1 : 6.000

Spinální svalová atrofie (SMA) typ 1 – 4

Individuální průběh (dechová nedostatečnost, hrubá a jemná motorika, hybnost, příjem stravy, ...)

Závislost na zdravotních a kompenzačních pomůckách

Celodenní péče, vliv na pečující

# Seznam členů

## Řádné členství (87 řádných členů)

Zletilý pacient se SMA (16)

Nezletilý pacient se SMA (22)

Zákonný zástupce a osoba blízká (46)

Další zájemci (3)

## Čestné členství

# Ready Registr

Celkový počet pacientů se SMA (140)

SMA I	(38)
SMA II	(53)
SMA III	(37)
SMA IV	(2)
neuveдено	(10)

Věk

0-5	(59)
6-10	(18)
11-20	(31)
21-30	(10)
31-40	(15)
41-50	(6)
51-60	(1)

# Co dál

Členství

Dotazník

Zmapování stavu

Setkání členů

Spinraza (Nusinersen)



# Kontakty

[Ondrej.Hlavica@smaci.cz](mailto:Ondrej.Hlavica@smaci.cz)

[Vaclav.Hradilek@smaci.cz](mailto:Vaclav.Hradilek@smaci.cz)

[Daniel.Kostan@smaci.cz](mailto:Daniel.Kostan@smaci.cz)

[Helena.Kocova@smaci.cz](mailto:Helena.Kocova@smaci.cz)

[Petra.Holasova@smaci](mailto:Petra.Holasova@smaci.cz)

[www.SMAci.cz](http://www.SMAci.cz)

[www.facebook.com/SMAci.cz](https://www.facebook.com/SMAci.cz)

Děkuji za pozornost

