



cf

**Klub nemocných
cystickou fibrózou**

Výroční zpráva
za rok 2009



Obsah

- 3 Úvodní slovo**
- 4 Poslání a činnosti Klubu CF**
- 5 Členská základna**
 - Členská schůze
- 7 Sociální služby poskytované Klubem**
 - Základní a odborné sociální poradenství
 - Víkendová setkání pro rodiče dětí s CF
 - Sobotní setkání pro prarodiče dětí s CF
 - Další služby poskytované Klubem
- 10 Projekt Ulehčení rodinám s dítětem s cystickou fibrózou**
- 11 Projekty finanční a materiální pomoci**
 - Fond sociální pomoci
 - Inhalátory eFlow
 - Nebulizátory k inhalátorům zdarma
 - Příspěvky na ozdravné pobyty
 - Příspěvky na dechové pomůcky
- 13 Spolupráce s CF centry**
- 13 Mezinárodní činnost**
 - Projekt ECORN
- 16 Akce Klubu nemocných cystickou fibrózou v roce 2009**
- 22 Patron Klubu CF**
- 22 Informační dopisy a webové stránky Klubu**
- 22 Veřejná sbírka**
 - Pokladničky v roce 2009
- 24 Hospodaření Klubu v roce 2009**
- 31 Poděkování sponzorům**
- 33 Poděkování spolupracovníkům Klubu**

CO JE CYSTICKÁ FIBRÓZA NEBOLI NEMOC SLANÝCH DĚTÍ?

- ➔ Cystická fibróza je nevléčitelné dědičné onemocnění.
- ➔ Ročně se v ČR narodí asi 30 dětí s CF. Postihuje jedno z 2 500–3 000 novorozeňat.
- ➔ Každý 27. člověk je zdravým nositelem genu CF. Rodičovství dvou nositelů nese 25% riziko narození dítěte s CF.
- ➔ Nemoc postihuje především dýchací a trávicí ústrojí, ve kterých se tvoří abnormálně hustý hlen.
- ➔ Přidávají se i další komplikace – diabetes, osteoporóza, cirhóza jater a jiné.
- ➔ V současné době je v ČR diagnostikováno 500 nemocných CF. Téměř stejný počet nemocných se však léčí pod jinou diagnózou, nebo vůbec.
- ➔ Včasná diagnostika a zahájení léčby jsou však primárními předpoklady pro dlouhodobě dobrý zdravotní stav nemocného.
- ➔ Polovina nemocných se dnes dožívá 32 let.



**Pomáháme
slaným dětem**

Úvodní slovo

Vážení dárci, milí spolupracovníci a přátelé,

velmi mě těší, že výroční zpráva za rok 2009, kterou Vám předkládáme, je plná dobrých zpráv a novinek. Uplynulý rok byl pro nás v Klubu jedním z nejlepších v dosavadní historii našeho sdružení. Svědčí o tom nejen zpráva o hospodaření, ale především přehled všech akcí a činností, které se nám v poslední době podařilo zrealizovat a naplnit.

Především bych ráda zmínila to nejpodstatnější: díky projektu Ulehčení rodinám s dítětem s cystickou fibrózou jsme rozšířili nabídku našich služeb. Zavedli jsme krizový telefon, kam se nemocní a jejich rodiny mohou obracet o pomoc i mimo pracovní dobu. Začali jsme pracovat na vytvoření sítě psychologů, kteří budou spolupracovat na péči o rodiny s dětmi s CF po celé České republice. Jsou to novinky, které usnadní dostupnost okamžité i dlouhodobé pomoci. Poděkování patří především Nadaci rozvoje občanské společnosti, jejímž prostřednictvím probíhá financování projektu.

Velkým úspěchem je i počet a rozsah akcí, které byly uspořádány ve prospěch nemocných CF. V tomto ohledu byl loňský rok skutečně výjimečný a náš upřímný dík patří všem, kteří se o to zasloužili. Naše vize z dřívějších let, že jednou budeme u nás pořádat desítky akcí ve prospěch nemocných CF, se začíná naplňovat a těší nás, že i v této oblasti jsme rok od roku úspěšnější.

Podařilo se nám lépe medializovat problematiku CF, vytvořit nové webové stránky našeho sdružení a udržet všechny stávající nabídky materiální i jiné pomoci. Za vším je spousta práce zaměstnanců, dobrovolníků a spolupracovníků Klubu. Ráda bych poděkovala za obětavé nasazení všem, kdo se na chodu a aktivitách sdružení podílejí.

Velké poděkování patří našemu patronovi Ivanu Trojanovi, který se osobně účastnil mnoha akcí. Jeho pomoc, stejně jako podpora Vás všech, nám dodává sílu k trvalému naplňování našeho poslání.

Ještě jednou bych ráda upřímně poděkovala Vám všem, kteří pomáháte spolu s námi. Pro nemocné cystickou fibrózou je každá částka či pomoc velkým darem a velmi si jí vážíme.

Děkujeme a těšíme se na další společné úspěchy.



Mgr. Kamila Šmídová
předsedkyně Klubu CF

ADRESA KANCELÁŘE KLUBU CF A DALŠÍ KONTAKTNÍ INFORMACE KLUBU CF

Klub nemocných cystickou fibrózou, o.s.

Kudrnova 22/95

150 06 Praha 5

tel.: +420 257 211 929

e-mail: info@cfklub.cz

skype: cfklub

www.cfklub.cz

IČ: 452 49 440

Bankovní spojení: Česká spořitelna, Štefánikova 17, Praha 5

č.ú. 1921101329/0800

Poslání a činnosti Klubu CF

Posláním občanského sdružení Klub nemocných cystickou fibrózou je zlepšování kvality života nemocných cystickou fibrózou a dále zvyšování informovanosti veřejnosti o tomto onemocnění. Klub vznikl v roce 1992 a jako jediná organizace svého druhu v ČR sdružuje nemocné CF, podporuje je a všestranně jim pomáhá.

ČINNOST KLUBU NEMOCNÝCH CYSTICKOU FIBRÓZOU, O.S.:

- ➔ Poskytuje odbornou psychologickou podporu a sociální služby pro nemocné a jejich rodiny.
- ➔ Sociální pracovnice a psycholožka navštěvují nemocné během hospitalizací ve FN Motol.
- ➔ Zprostředkovává úzkou spolupráci nemocných a jejich blízkých s lékařským týmem.
- ➔ Informuje nemocné a jejich blízké prostřednictvím zpravodajů a dalších materiálů.
- ➔ Zajišťuje službu krizového telefonu pro nemocné CF a jejich blízké.
- ➔ Pořádá edukační setkání pro rodiče a prarodiče nemocných CF.
- ➔ Přispívá nemocným na přístroje pro léčbu i rehabilitaci a léčebné klimatické pobyty.
- ➔ Získává finance na zdravotnické přístroje a vybavení center pro léčbu a diagnostiku CF i na provoz celé organizace.
- ➔ Prostřednictvím médií informuje veřejnost o tomto dosud málo známém dědičném onemocnění.
- ➔ Pořádá benefiční akce a vede veřejnou sbírku.
- ➔ Spolupracuje s CF centry v České republice.
- ➔ Spolupracuje s podobnými organizacemi v ČR a je členem Mezinárodní organizace pro cystickou fibrózu – CFW a Evropské organizace pro cystickou fibrózu – CFE.

CÍLOVÁ SKUPINA:

- ➔ Uživatelé služeb Klubu mohou být nemocní cystickou fibrózou, jejich rodiny a blízcí.
- ➔ Služeb Klubu mohou využívat i ti, u nichž se diagnóza CF teprve prověřuje.
- ➔ Finanční podporu od Klubu mohou žádat pouze řádní členové.

ORGANIZAČNÍ STRUKTURA KLUBU NEMOCNÝCH CYSTICKOU FIBRÓZOU

Předsedkyně:

Mgr. Kamila Šmídová (do 10. 4. 2010)

Místopředsedkyně:

Bc. Anna Arellanesová

Mgr. Alexandra Lammelová

Členové Výboru:

MUDr. Pavel Dřevínek – zástupce specialistů CF center

Helena Holubová – zástupkyně Klubu CF pro zahraničí,
členka výboru CFE

MUDr. Filip Hudeček

Revizní komise:

Jiří Janoušek

Renáta Plachá

Ing. Milivoj Uzelac

Pracovní tým Klubu CF:

Bc. Lenka Eislerová, DiS. – ředitelka

Mgr. Pavla Hodková – psycholožka (od 1. 7. 2009)

Mgr. Helena Chladová – psycholožka

Mgr. Tereza Tesařová – sociální pracovnice

Mgr. Lenka Vakermanová – koordinátorka

➔ Členská základna

V roce 2009 měl Klub CF cca 375 členů/rodin. Během roku 2009 se do Klubu přihlásilo 30 nových členů/rodin.

O řádné členství může požádat každý, v jehož rodině se CF vyskytuje, chce být informován o veškerém dění v Klubu a případně využívat finanční pomoci Klubu.

Nabízíme i členství mimořádné. Do Klubu se mohou přihlásit ti, kteří se zajímají o onemocnění CF a chtějí Klub takto podpořit.

Čestnými členy jsou osobnosti, které se významně zasloužily o řešení problematiky CF. Čestné členy navrhuje Výbor Klubu.

Všechny nové členy schvaluje Výbor Klubu.

Ke konci roku 2009 jsme v Klubu měli 14 sourozeneckých dvojic (z toho dvoje dvojčata) a jednu trojici sourozenců.

Dále se v roce 2009 pěti nemocným ženám s CF narodilo dítě.

Transplantováno bylo sedm dospělých nemocných.

Minimálně 65 nemocných CF žije na hranici dvojnásobku životního minima.

ČLENSKÁ SCHŮZE

Jde o každoroční setkání, na které jsou zváni všichni členové sdružení. V roce 2009 jsme schůzi uspořádali dne 4. 4. 2010 a zúčastnilo se jí 80 rodičů. Cílem schůze je informovat přítomné o hospodaření a činnosti Klubu za minulý rok. Dále shromáždění schvaluje rozpočet organizace na daný rok a výroční zprávu. Jednou za dva roky jsou na schůzi voleni členové Výboru Klubu CF, který je statutárním orgánem celého sdružení. Po části věnované sdružení vždy následuje odborný program, na kterém se svými přednáškami vystupují lékaři z CF týmu při FN Motol.

V roce 2009 bylo rozhodnuto, že za nové členy Klubu mohou být přijati pouze ti zájemci, kteří jsou občany ČR nebo mají trvalý pobyt na našem území.

Do Výboru Klubu CF byl v roce 2009 zvolen MUDr. Pavel Dřevínek, který je vedoucím CF týmu ve FN Motol.

Během odborného programu vystoupili odborníci motolského CF centra s přednáškami na téma Novinky v léčbě CF, Standardy kvality péče a Patogeny u nemocných CF a s informacemi o studii na inhalační lék Bramitob. V odpoledním programu proběhly skupinové diskuse na téma fyzioterapie a psychologie.

NÁSLEDUJE STATISTIKA O NAŠICH ŘÁDNÝCH ČLENECH, TEDY NEMOCNÝCH CF. V KLUBU JE PŘIHLÁŠENO:



- ➔ V kolika letech byla CF u Vašeho dítěte diagnostikována?
U syna byla diagnostikována v květnu 2010, tedy ve 3 letech a 9 měsících.
(Poznámka redaktora: Od října roku 2009 funguje tzv. novorozenecký screening novorozenců na CF. Statisticky se totiž udává, že pokud je dítě diagnostikováno do 2 měsíců věku, je předpoklad, že jeho zdravotní stav bude po co nejdelší možnou dobu na dobré úrovni.)
- ➔ Jakým způsobem se na onemocnění přišlo?
Jednalo se o náhodu. Bratr mého manžela má 9měsíčního syna, kterého diagnostikovali na základě informace od maminky – všimla si při pobytu v nemocnici, že je malý Mareček nějak slasný. Řekla to lékařům a pak začal kolotoč. Když mi volali, na co mají podezření (čekali na výsledky genetických testů), říkala jsem si, že to není možné. Náš malý měl do května 2010 již 12krát antibiotika, stálý kašel, nikdo nevěděl, co s ním je. Absolvovali jsme lázně, sháněla jsem doktory přes známé, byla jsem na pokraji zoufalství. Tak jsem se Samíkem zašla také na genetiku a bohužel – cystická fibróza. Je to smutné, ale jsem ráda, že už víme, co mu je a jak mu alespoň trochu pomoci.
- ➔ Měl Váš syn před diagnostikováním nějaké potíže typické pro CF?
Ano, řekla bych, že měl. Nezdá se mi moc v pořádku, že je lékař nerozpoznal. Dítě stále kašlalo – v podstatě bez příčiny, x-krát bronchitidy, zápal plic apod., a nikoho to nenapadlo. S bříškem jsme nikdy problémy neměli, jen je a byl trochu hubený.
- ➔ Jak probíhal edukační pobyt v nemocnici?
Byl to náročný týden, ale díky lékařskému týmu jsme vše zvládli. Dodnes nevím, zda to byla náhoda, či záměr, ale přesně v polovině pobytu nám na pokoj dali chlapce ve věku 15 let – po nádoru mozku. Chlapec byl hospitalizován s tatínkem, (do té doby jsme byli na pokojích sami). Velice mi to psychicky pomohlo. Člověk si tak nějak uvědomil, že jsou horší věci na světě. Za to moc děkuji.
- ➔ Co všechno musíte během dne v léčbě stihnout?
Musíme podávat 2x denně antibiotika, 3–4x denně inhalovat a zvládnout rehabilitaci. Kromě toho několikrát denně užíváme léky na astma. Syn musí také hodně jíst.
- ➔ Co je pro Vás nejtěžší?
Nedá se říct, že je pro mne něco nejtěžší. Když se ohlédnu, nejtěžší bylo období, kdy se nevědělo, co malému je, kdy se v noci dusil, já nespala, nevěděla jak mu pomoci. Takže inhalace nebo podávání léku jsou brnkačka.
- ➔ Změnilo onemocnění CF život Vaší rodiny?
Částečně ano. Po stanovení diagnózy si teprve na vše zvykáme.
- ➔ Pomohl Vám Klub CF nějak po stanovení diagnózy?
Ano, co se týče sociálního poradenství, o jaké dávky můžeme žádat, na koho se máme obrátit apod.

Samuel Adam, 4 roky

**Pomáháme
slasným dětem**





Sociální služby poskytované Klubem

Práce s nemocnými CF je specifická tím, že se nemocní CF nesmějí mezi sebou setkávat. Mohli by se nakazit bakteriemi, které mají v plicích. To by zkomplikovalo jejich léčbu a zhoršilo prognózu vývoje onemocnění. Pro zdravého člověka však tyto bakterie nejsou nebezpečné. Toto omezení v praxi znamená, že můžeme pro nemocné CF a jejich blízké vytvářet pouze takové aktivity, kterých se budou moci účastnit individuálně nebo které budou orientovány pouze na rodiče a další blízké osoby.

Od prosince roku 2007 máme Magistrátem hlavního města Prahy registrovány níže uvedené sociální služby:

ZÁKLADNÍ A ODBORNÉ SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ

Rodina, která se dozví diagnózu dítěte, se ocitá ve zcela nové a neznámé situaci, která je náročná především psychicky. Rodina se musí adaptovat na odlišné podmínky – dítě s CF potřebuje mnohem více péče a jeden z rodičů s ním bývá doma obvykle déle, než kdyby bylo dítě zdravé. Dítě má nové, specifické potřeby, a těm se musí všichni přizpůsobit. Stejně tak dospělí s CF mohou narazit na problémy, se kterými se přicházejí poradit do Klubu.



Poradenství nabízené Klubem zahrnuje zejména:

- ➔ specializované poradenství nemocným a jejich blízkým související s léčbou CF (zvládnání denního režimu, inhalace, fyzioterapie, inhalátory a dechové pomůcky, hygienický režim s CF, pobyt v nemocnici, fungování CF centra, léky a jejich úhrada pojišťovnou, regulační poplatky ve zdravotnictví, výživa dítěte s CF, školní problematika, sociální vztahy, pracovní uplatnění, partnerství a rodičovství s CF...),
- ➔ pomoc s vyřizováním sociálních dávek a výhod,
- ➔ poskytnutí informací o dalších sociálních službách, které mohou nemocnému CF pomoci,
- ➔ pomoc při uplatňování práv, zájmů a při obstarávání osobních záležitostí,
- ➔ poradenství v rodinném a pracovním právu, zdravotním a sociálním pojištění...,
- ➔ nabídku možností další pomoci ze strany Klubu (zprostředkování kontaktu s jinými rodiči či dospělými s CF, tiskové materiály Klubu o CF, finanční či materiální pomoc členům Klubu, nalezení dobrovolníka pro nemocného CF).

Poradenství zajišťuje sociální pracovníce ve spolupráci s psychologkami Klubu. Nemocní CF se na Klub mohou obracet osobně, telefonicky, přes Skype, dopisem či e-mailem. Sociální poradenství probíhá denně.

VÍKENDOVÁ SETKÁNÍ PRO RODIČE DĚTÍ S CF

V roce 2007 jsme obnovili tradici víkendových setkání rodičů dětí nemocných CF. V roce 2009 jsme uspořádali tři víkendová setkání – dvě v Čechách a jedno na Moravě. Celkem se jich zúčastnilo 39 rodičů. Kromě rodičů se moravského setkání účastnila i paní docentka Věra Vávrová, která je zakladatelkou pražského CF centra. Dvě z víkendových setkání se stala součástí projektu Ulehčení rodinám s dítětem s CF.

Vše samozřejmě proběhlo bez dětí a možná o to víc si rodiče víkend užili. Cílem setkání bylo, aby se účastníci seznámili s dalšími rodinami, společně si popovídali, vyměnili zkušenosti, získali nové nápady, pohledy... Aby si odpočinuli a nabrali síly do další péče o nemocné dítě.



Víkendem rodiče provázely psychologky Helena Chladová, Pavla Hodková a sociální pracovníce Tereza Tesařová.

SOBOTNÍ SETKÁNÍ PRO PRARODIČE DĚTÍ S CF

V roce 2009 jsme uspořádali v pořadí druhé jednodenní setkání pro prarodiče dětí s CF. Setkání se konalo v září 2009 v prostorách Klubu za účasti 10 prarodičů. Slouží k tomu, aby prarodiče mohli vzájemně sdílet zkušenosti s faktem onemocnění CF u vnoučete, ke společnému popovídání o starostech i radostech s vnoučaty. Celým dnem opět provázely psycholožky Helena Chladová, Pavla Hodková a sociální pracovnice Tereza Tesařová. I toto setkání bylo součástí projektu Ulehčení rodinám s dítětem s CF.



PSYCHOLOGICKÁ PÉČE

Úkolem psycholožek a sociální pracovnice Klubu je provázení nemocných CF a jejich blízkých. Provázení začíná v době diagnostikování CF a pokračuje po celý život nemocného.

Klub nabízí psychologickou podporu v době diagnostikování CF, konzultace či systematickou psychoterapii (pravidelné povídání si s psychologem) pro jednotlivce, pro páry či pro celou rodinu.

Součástí této nabídky je i psychologická diagnostika – zhodnocení schopností a dovedností dítěte, vyšetření předškolní či školní zralosti dítěte, předtransplantační psychologické vyšetření...

V neposlední řadě se na psycholožky a sociální pracovnici Klubu mohou rodiny obracet i v naléhavých krizových situacích, kdy potřebují okamžitou podporu a pomoc (krizová intervence).

DALŠÍ SLUŽBY POSKYTOVANÉ KLUBEM

Pro své členy Klub dále zajišťuje:

- ➔ zaslání informačních dopisů Info a časopisu Zpravodaj,
- ➔ zapůjčení pulzního oxymetru či koncentrátoru kyslíku, půjčení nebulizátoru v situacích, nemá-li rodina rezervní a objednávka nového trvá více dní,
- ➔ podporu pro hospitalizované nemocné, případně pro rodiče hospitalizovaných dětí,
- ➔ návštěvy a nabídku možností aktivního trávení volného času během hospitalizací pro děti i dospělé nemocné CF,
- ➔ péči o transplantované nemocné,
- ➔ zprostředkování kontaktu nemocného CF s dobrovolníkem a další...

Tyto služby zajišťují psycholožky a sociální pracovnice Klubu, a to ambulantně v prostorách Klubu, při hospitalizaci ve FN Motol nebo výjimečně v domácím či jiném prostředí podle potřeb nemocných CF.

STATISTIKA NÁVŠTĚV HOSPITALIZOVANÝCH NEMOCNÝCH VE FN MOTOL V ROCE 2009:

Děti nemocné CF	191 návštěv
Dospělí nemocní CF	177 návštěv
Celkem	368 návštěv

STATISTIKA KONTAKTŮ NEMOCNÝCH CF A JEJICH BLÍZKÝCH SE SOCIÁLNÍ PRACOVNICÍ A PSYCHOLOŽKOU V ROCE 2009:

Sociální poradenství	199 kontaktů
Psychologická péče	80 nemocných a jejich blízkých

- ➔ Jste spokojeni s úrovní zdravotní péče?
Se zdravotní péčí jsem celkem spokojená tady v Plzni i v Motole. Zatím jsme všechny problémy s lékaři zdárně vyřešili a myslím, že se nám snaží vždy vyjít vstříc.
- ➔ Jak často jezdíte na kontroly do nemocnice?
Do nemocnice jezdíme pravidelně každé 3 měsíce.
- ➔ Jak vypadá Váš běžný den (včetně léčby)?
Ráno vstávám v pět hodin, vydezinfikuji toaletu a koupelnu, připravím snídani a vzbudím děti. Ty se nasnídají, pak jdou inhalovat a cvičit. Po cvičení vyvařím a usuším nebulizátor, který je součástí inhalátoru a musí se po každém inhalování dezinfikovat. Pak už odjíždíme do školy. Po obědě inhalujeme a cvičíme, a to 1–2 hodiny. Pak děti rozvážím a přivážím z jejich zájmových činností. Do toho musíme zařadit samozřejmě ještě svačinky, protože nemocní CF musí sníst o polovinu více než ostatní. K večeru se dostáváme domů, doděláváme úkoly do školy, které jsme nestihli po obědě u rodičů. Pak se jde opět inhalovat, cvičit, odkašlávat, vyvařovat, sušit atd. Do toho ještě musíme stihnout večeři případně druhou večeři nebo další inhalaci (to podle momentálního stavu dětí).*
- ➔ Je něco, co Vaše děti při léčbě nerady dělají?
No jéje!! Hlavně u mého syna. Nemá rád inhalování a cvičení, ale samozřejmě jak kdy. Někdy mu to jde jedna báseň a někdy je kolem toho řeč a vymlouvání, ale to asi znají všichni, kdo „něco musí“.
- ➔ Jak se Vaším dětem líbí ve škole? Vycházejí Vám učitelé nějak vstříc? A co spolužáci, vědí o jejich nemoci?
Míšovi i Ádě se ve škole docela líbí. A s učiteli je to různé, ale ve větším počtu vycházejí vstříc. Například aby mohla Adélka jet na školu v přírodě, její paní učitelka se sama nabídla, že se vše naučí. Já tam asistovala pouze první den, pak jsem v klidu odjela domů. U Míši to bylo složitější. Paní učitelka neměla chuť ani čas se něco učit a mě tam celou dobu mít nechtěla. Já to chápala, jely tam pouze dvě učitelky a měly s sebou moc dětí. Tak jsme se s Míšou na ně jeli na jeden den podívat, a bylo vyřešeno. Do školy se snažíme chodit včas a nevymlouvat se na CF, a pokud je to možné, nemít moc absencí. Zatím se nám to docela daří. Nechodili jsme jen do bazénu a na školní pozemky. Tyto hodiny jsem omlouvala. A spolužáci? Většinou to všichni vědí – u Ádi určitě a u Míši myslím také. Zatím jsme se nesetkali s tím, že by se jim někdo posmíval nebo podobně. Adélka je schopná, pokud se jí někdo zeptá, vše vysvětlí. Její nejbližší kamarádi vědí proč, co a jak musí dělat. Míša, myslím si, by to také vysvětlil, ale jelikož je ještě na 1. stupni, tak se ho tolik děti neptá. Spíš se domnívám, že vědí, že je nějak nemocný, ale zatím to moc neřeší.
- ➔ Mají Vaše děti nějaké koníčky?
Míša chodí už tři roky na karate a docela ho to baví. Také chodil do kroužku kouzelníka, to se mu také moc líbilo, ale ten bohužel skončil. Jinak samozřejmě, jako v dnešní době u většiny dětí, vítězí počítač. Adéla chodí do hudebky na hru na klávesy, do výtvarné školy na malování a dvakrát týdně tancovat moderní tance a street dance.
- ➔ Jak Vám pomáhá Klub? Co oceňujete nejvíce?
Jsou tam moc fajn lidičky, na které se mohu kdykoliv obrátit, když něco potřebuji. Ať se jedná o sociální, psychologické nebo jiné poradenství, a nebo jen tak si „pokecat“, když jsem zrovna v Motole. Klub také pořádá setkání pro rodiče, na které ráda jezdím, a mnoho dalších aktivit, které nám, rodičům, a samotným nemocným pomáhají trochu zviditelnit problémy nemoci CF pro ostatní občany.

Prostě je SUPER!!!

* Nemocní musí po každé inhalaci provádět ještě rehabilitaci/dechová cvičení, která jim pomáhají odkašlávat hlen naředený při inhalování.

Adéla, 14 let a Michael, 10 let

Projekt Ulehčení rodinám s dítětem s cystickou fibrózou

V roce 2009 se nám podařilo získat díky Nadaci rozvoje občanské společnosti (NROS) grant financovaný z prostředků EHP (Evropský hospodářský prostor), Norska, Lichtenštejska a Islandu. Grant je určen na roční projekt Ulehčení rodinám s dítětem s cystickou fibrózou, který nám pomůže zavést nové služby či rozšířit některé služby stávající.

Aktivity projektu jsou následující:

- ➔ **Krizový telefon Klubu CF**
Rodiny s dětmi nemocnými CF se mohou na tento telefon obracet každý všední den od 17 do 22 hod., o víkendech od 9 do 22 hod. Do konce roku 2009 využilo této možnosti 26 volajících.
- ➔ **Sít vyškolených psychologů spolupracujících na péči o rodiny s dětmi nemocnými CF**
Naším cílem je oslovit psychology v CF centrech a ostatních krajských městech za účelem navázání spolupráce. Ti, kteří projeví zájem, absolvují seminář o specifikách problematiky CF. Poté je budeme doporučovat rodinám s takto nemocnými dětmi. Pomoc kvalifikovaného odborníka se tak pro mimopražské rodiny stane dostupnější.
- ➔ **Víkendová setkání pro rodiče dětí nemocných CF a sobotní setkání pro prarodiče dětí nemocných CF**
Z projektu byla zatím hrazena dvě podzimní setkání pro rodiče a jedno zářijové setkání pro prarodiče (viz předchozí text). Setkání slouží především k seznámení s dalšími rodinami nebo prarodiči, ke společnému popovídání, k výměně zkušeností, k získání nových nápadů, pohledů a k odpočinku.
- ➔ **Vydání a distribuce brožury o výživě**
Plánujeme vydat brožuru, která bude obsahovat odborné informace o výživě nemocných CF. Dále bude kniha obsahovat i psychologické aspekty spojené s touto problematikou. Ke spolupráci jsme přizvali i rodiče, kteří mohou přispívat svými praktickými zkušenostmi.
- ➔ **Zpracování letáku pro prarodiče**
Cílem aktivity je zpracování letáku pro prarodiče, kde budou obecné informace o CF, genetice a návody, jak mohou prarodiče pomáhat rodinám s dítětem nemocným CF.

Z projektu bude hrazeno i další vzdělávání zaměstnanců organizace.



Podpořeno grantem z Islandu, Lichtenštejska a Norska v rámci Finančního mechanismu EHP a Norského finančního mechanismu prostřednictvím Nadace rozvoje občanské společnosti.

➔ Projekty finanční a materiální pomoci

FOND SOCIÁLNÍ POMOCI

Fond sociální pomoci pro nemocné cystickou fibrózou byl založen na konci roku 2006 rozhodnutím Výboru Klubu.

Tento projekt znamená finanční pomoc sociálně potřebným nemocným CF, kteří se ocitnou v mimořádně tíživé finanční situaci.

Na základě žádosti nemocného CF o finanční příspěvek na konkrétní věc zmapuje sociální pracovnice možnosti rodiny a poskytne nemocnému poradenství v oblasti nároků na sociální dávky. Nelze-li vyřešit tíživou finanční situaci jinak, může být žadateli poskytnuta pomoc ve formě finančního daru nebo bezúročné půjčky. Výše finanční částky je individuálně určena na základě dohody s žadatelem tak, aby byl dále schopen řešit svoji situaci sám vlastními silami.

Z našich zkušeností vyplývá, že tato pomoc nemocným nebo jejich rodinám je potřebná. Klub by rád v souladu se svými stanovami pomáhal zejména těm, kteří jsou sociálně potřební, obtížně zabezpečují finančně nákladnou péči o svého nemocného člena rodiny a nedostane se jim pomoci jinde. Klub založil Fond a přispívá do něj podle zájmu, jaký o tuto pomoc je.

Výhodou Fondu zřízeného Klubem je, že reaguje rychle na tíživou situaci sociálně potřebného nemocného CF.

Od založení Fondu Klub v roce 2006 přispěl deseti rodinám celkovou částkou 37 500 Kč, z toho v roce 2009 dvěma rodinám celkovou částkou 8 000 Kč, z čehož 3 000 Kč byla půjčka na úhradu léků. Zbývající částkou 5 000 Kč jsme pomohli rodině, která rok čekala na přiznání vdovského a sirotčích důchodů. Dar rodina využila na pokrytí základních životních potřeb.

INHALÁTORY EFLOW

Již od podzimu 2005 pomáhá Klub CF dotovat svým členům pořízení nového kvalitního inhalátoru Pari eFlow Rapid.

Tento přístroj oproti „starým“ zkracuje dobu inhalací a z kvalitnějšího život nemocného. Doba obvyklé inhalace se zkrátí z 20 min. na 5–8 min. To je významná úspora času (nemocní inhalují až pětkrát denně). Přístroj se dá použít i v terénu díky napájení bateriemi. Kromě toho je snadno přenosný a tichý.

Inhalátor nehradí pojišťovny a jeho pořizovací cena 23 195 Kč převyšuje finanční možnosti většiny rodin s nemocným dítětem. Další finanční nároky přináší i provoz (náhradní součástky stojí i několik tisíc ročně).

Klub proto zajišťuje každému nemocnému příspěvek na pořízení inhalátoru ve výši 10 000 Kč, pro rodiny pobírající sociální příplatek 15 000 Kč. Navíc mají nemocní možnost sehnat si dalšího sponzora, který daruje Klubu konkrétní částku na uhrazení přístroje.

V roce 2009 využilo dotace od Klubu 14 členů.

Rádi bychom poděkovali všem dárcům, kteří přispěli nemocným CF na pořízení přístroje.

S přispíváním na nákup inhalátorů eFlow budeme pokračovat i nadále. Velmi proto uvítáme jakoukoliv pomoc sponzorů při zajištění tohoto projektu, který je finančně velmi náročný.



NEBULIZÁTORY K INHALÁTORŮM ZDARMA

V roce 2009 jsme dostali od společnosti ČEPS dar ve výši 130 000 Kč určený na nákup nebulizátorů k inhalátorům.

Nebulizátor je nástavec, do kterého se lije lék a vychází z něj mlha, kterou nemocný vdechuje. Pojišťovna na něj přispívá pouze jednou za 10 let. Fyzioterapeuti a lékaři ovšem doporučují nemocným CF měnit jej jednou ročně.

Klub nabídl svým členům, že nebulizátor dostanou zdarma ti, kdo pobírají sociální příplatek (jsou do dvojnásobku životního minima). Během roku 2009 jsme rozdali 10 nebulizátorů Pari LC+, Pari LL a Pari eFlow.

Děkujeme společnosti ČEPS, že nám finančně pomohla realizovat tento projekt.



PŘÍSPĚVKY NA OZDRAVNÉ POBYTY

Naše sdružení v průběhu roku 2008 získalo dostatek finančních příspěvků, a proto jsme mohli v roce 2009 opět přispívat nemocným CF na ozdravné pobyty.

Nemocní se nemohou kvůli riziku přenosu bakterií, které mají v plicích, účastnit společných pobytů. Na individuální pobyty u moře nebo na horách však zdravotní pojišťovny nepřispívají. Přitom podle lékařů pobyty nemocným velmi zdravotně pomáhají.

Klub CF přispíval na pobyt částkou 3 000 Kč. Podmínkou pro vyplacení příspěvku bylo alespoň 10 pobytových dní u moře nebo na horách a souhlas ošetřujícího lékaře. Pokud žadající doložil, že jeho příjmy jsou do dvojnásobku životního minima, bylo mu proplaceno 5 000 Kč.

Celkem jsme přispěli 64 členům částkou 220 000 Kč. Z toho 14 žadatelům jsme proplatili zvýšenou částku.

PŘÍSPĚVKY NA DECHOVÉ POMŮCKY

Flutter a acapella choice jsou dechové pomůcky pro dechovou fyzioterapii, které slouží k odstranění inhalací naředěného hlenu z dýchacích cest. Flutter, který by měl každý nemocný používat denně, v roce 2008 a 2009 vypadl z číselníku VZP a nebyl dotován částečnou úhradou zdravotními pojišťovnami. Klub ho proto v roce 2009 začal nabízet k zakoupení levněji než za plnou cenu 1 800 Kč. Této nabídky v roce 2009 využilo 32 nemocných.

Acapella choice je nová pomůcka, která je např. vhodná pro nemocné v horším zdravotním stavu, kdy nemohou používat flutter. Ostatní nemocní mohou acapellu používat jako doplňkové cvičení k flutteru. Tato dechová pomůcka není ani částečně hrazena pojišťovnami a její celá cena se pohybuje okolo 1 500 Kč. Klub nabízí acapelly všem svým členům levněji. V roce 2009 si acapellu zakoupilo 11 nemocných.

Spolupráce s CF centry

Léčba cystické fibrózy je ve vyspělých zemích poskytována v tzv. CF centrech, která zajišťují komplexní terapii řadou odborných specialistů. V roce 2005 byly Evropskou společností pro CF definovány standardy péče, které by mělo každé CF centrum splňovat.

Komplexní péče znamená především spolupráci celého týmu odborníků, a to včetně úzké spolupráce s nemocným a jeho rodinou.

V České republice působí šest CF center: ve FN Motol v Praze, FN Brno, FN Hradec Králové, FN Plzeň, FN Olomouc a v nemocnici v Mostě. Další CF lékaři pracují ve FN Ostrava.

Klub CF působí od svého vzniku při Centru pro léčbu a diagnostiku CF ve FN Motol a je svým způsobem spojovacím článkem mezi CF týmem a nemocnými s jejich rodinami.

Sociální pracovnice a psycholožka Klubu se účastní pravidelných schůzek CF týmu. Klub zprostředkovává kontakt mezi lékaři a nemocnými jednak osobně, a jednak vydáváním dopisů Info a časopisu Zpravodaj. Dále Klub pomáhá tam, kde končí možnosti našeho zdravotnictví – prostřednictvím sbírky hledá finanční prostředky na vybavení CF center v České republice a také pro samotné nemocné.

Klub má velký zájem o spolupráci s jednotlivými CF centry, považujeme to za jednu z našich priorit. Pravidelně lékařům rozesíláme informace o naší činnosti, mapujeme potřeby jednotlivých center a hledáme způsoby jak jim pomoci.

Mezinárodní činnost

ECORN

Hlavním cílem tohoto projektu je zajistit pacientům, lékařům a dalším odborníkům snadný přístup ke kvalitním informacím a radám v oblasti problematiky CF. Dále by měla vzniknout referenční síť pro evropská centra CF.

Projekt zahájil svou činnost na začátku května 2007. Byl podpořen z fondů Komise evropských společenství a spolupracuje na něm 8 evropských států, např. Německo, Švédsko nebo Holandsko. Jednou ze zapojených zemí je i Česká republika, konkrétně CF tým z FN Motol a Klub nemocných cystickou fibrózou.

Na začátku projektu vznikly webové stránky ECORNu, které by měly mít 8 jazykových verzí. Na těchto stránkách se může kdokoliv poradit s odborníkem na cystickou fibrózu, a to ve svém mateřském jazyce. V České republice na dotazy odpovídají lékaři a další odborníci z CF týmu při FN Motol. Všechny dotazy jsou pak přeloženy do angličtiny a publikovány na hlavní webové stránce. Jde o to zajistit stejnou úroveň odborného poradenství ve všech zapojených zemích. Díky projektu se také mohou nemocní CF nebo odborníci poradit o určitém problému z pohodlí svého domova nebo pracovny a nemusí informace složitě vyhledávat jinými cestami.

➔ Jak Vás nemoc a léčba omezovala v dětství?

Pamatuji se, že jsem býval oproti ostatním dětem z okolí častěji nemocný. Kašel a zahlenění spolu se zažívacími problémy, průjmky a zvracení byly asi nejčastější nepříjemnosti. Často jsem si nemohl hrát s dětmi z okolí, protože jsem musel inhalovat a dělat další věci spojené s léčbou. Kromě toho jsem musel věčně dohánět zameškané učivo ve škole. Naštěstí jsem učivo zvládal bez větších problémů. Zameškaný čas a ušlé zážitky se spolužáky nebo v kolektivu třídy ale tak lehce „doplnit“ nelze. Víím, že jsem z prvních pěti tříd přes dva roky chyběl. Na osmiletém gymnáziu to byly opět dva roky. Když jsem byl „zdravý“, tak jsem se snažil veškeré dění kolem mě dohnat, jak jen to šlo. V blízkém okolí i ve třídě jsme měli velmi dobrou partu dětí a kamarádů (s mnoha se stýkám dodnes), takže zážitků bylo naštěstí i tak dost.

➔ Jak náročné je skloubit péči o sebe s každodenním životem v dospělosti? Můžete chodit do práce a stíháte vůbec i nějaké koníčky?

Během posledních let na gymnáziu jsem postupně potřeboval více inhalovat. Největší skok v délce inhalací pak nastal při prvních ročnících na vysoké škole, kdy zvládání denního studia a léčebného režimu bylo velmi obtížné. Ranní blok inhalací a rehabilitace mi zabíraly 2,5 až 3 hodiny, další 1,5 až 2 hodiny odpolední a večerní bloky inhalací. Studium jsem postupně nestíhal, musel jsem žádat o individuální studijní plán, o prominutí nesplnění počtu kreditů atd. Podobná situace je i nyní, zatím nedokončené studium uvažuji na 1–3 semestry přerušit.

Po ranním či dopoledním 3 až 3,5hodinovým bloku inhalací a rehabilitací jsem schopen „normálně“ fungovat až do večerního bloku inhalací, který trvá 1,5 až 2 hodiny (když nemám akutní infekci nebo jiný problém). V současnosti je tedy největším omezením každodenní velká časová náročnost léčby.

Dalším omezením je zvýšené riziko onemocnění zvláště během podzimních a zimních měsíců. Chřipka, různé virózy, zánětlivé rýmy atd. s následným onemocněním průdušek a infekcí na plicích jsou častý problém. Tehdy výrazně omezují pohyb v místech (nebo se jim zcela vyhýbám) s větší koncentrací lidí, tj. MHD, úřady, supermarkety, kina, ale bohužel i posluchárny na VŠ nebo kolektivy přátel.

Na braní léků pro podporu trávení, roztažení průdušek, antibiotik, vitaminů, protizánětlivých léků, léků proti alergiím atd. jsem si již dávno zvykl. Během dlouhých inhalací se snažím část času využít prací nebo alespoň pasivním vzděláváním na počítači. Pracuji denně s počítačem a internetem, takže to částečně možné je. Z profesního a pracovního hlediska je pro mě nejvhodnějším řešením práce na poloviční úvazek (mimo větší kolektivy), případně vlastní živnost. Když zdraví dovolí, snažím se pravidelně sportovat, cestovat a sbírat zážitky i zkušenosti.

➔ A co rodina? Mohou mít nemocní CF děti?

V nejbližší době děti neplánuji, ale člověk nikdy neví... Nemocní s CF, pokud to zdravotní stav jen trochu dovoluje, jistě rodinu a děti mít mohou, např. i za pomoci umělého oplodnění. Myslím si a pozoruji na známých s CF, že narození (zdravého) dítěte může být velmi pozitivní a povzbuzující impuls v životě nemocného s CF i jeho rodiny. Velká změna, která přináší nový pohled na svět i zpětně na sebe sama. Možnost pro pacienty s CF mít rodinu a děti je dle mě jeden z nejvýraznějších výsledků pokroku v léčbě.

➔ Jaká je u nás úroveň péče o dospělé nemocné CF?

Nemohu srovnávat dle osobních zkušeností s jinými zeměmi EU, ale myslím si, že úroveň péče o dospělé nemocné s CF se postupně posledních 20–15 let zlepšuje. Sám jsem s péčí doktorů a CF týmu v Motole spokojen. Samozřejmě, že péče o dospělé nemocné přímo navazuje na zlepšující se péči o dětské nemocné s CF. Nechám se překvapit, jaká pozitiva (a negativa) přinese další vývoj v medicíně, ale i v českém zdravotnictví.

➔ Využíváte nabídku pomoci Klubu CF?

Ano, využil jsem a využiji i v budoucnu příspěvku na pobyt u moře, příspěvku na nákup součástí inhalátoru i pomoci se zařizováním záležitostí kolem léčby a pomoci při zjišťování aktuálních informací (např. doplatky na léky).

Jan, 29 let

- ➔ Jak Vás nemoc a léčba omezovala v dětství? Jak náročné je skloubit péči o sebe s každodenním životem v dospělosti? Můžete chodit do práce a stíháte vůbec i nějaké koníčky?

Dětství už je docela daleko :-) Zdravotní problémy mi začaly asi tak ve čtyřech letech, kdy jsem ležela dvakrát po sobě v nymburské nemocnici se záplem plic. Lékařům se to moc nezdálo a poslali mě do Prahy – nejdřív, asi půl roku, mě rodiče vozili do Klimentské. Pak si tam lékař všiml, že mám paličkovité prsty a poslal mě na potní testy do Motola. A diagnóza byla na světě. V té době nebylo mnoho informací, nebyly ani inhalátory. CF u mě měla v té době spíš mírný průběh. V nemocnici v Motole jsem poprvé ležela až v páté třídě, ale pak jsem chytila pseudomonádu a pobyty v nemocnici byly častější. Do té doby jsem se necítila až tak omezená – ani léčbou, ani nemocí. Zameškaných hodin ve škole bylo některé roky hodně, ale nedělalo mi problémy učení dohánět. Až do začátku střední školy jsem se účastnila normální tělesné výchovy a docela jsem stačila i zdravým spolužákům.

Časem přibývalo zdravotních problémů, horšil se kašel a dušnost. Vysokou školu jsem nedokončila, ale podařilo se mi pak najít zaměstnání na zkrácený úvazek – 6 hodin denně. Ale po deseti letech jsem přestala zvládat i to, a jsem teď doma v invalidním důchodu. Mými koníčky byly hory a kolo. Na horskou turistiku to momentálně není, ale kratší projížďky na kole po okolí ještě občas zvládnou. Od podzimu, kdy jsem se nakazila virózou, je mi spíš hůř. Letos beru už poněkolkáté antibiotika. Líp je mi vždy jen pár dní a pak se potíže opět vrátí. A tak jsem ráda, že zvládnou alespoň postarat se o sebe, občas vypomoct mamince s vařením (bydlím u rodičů), úklidem a nákupem a někdy zajít na procházku se psem nebo vyjet na kole.

- ➔ Vnímáte CF jako komplikaci pro dlouhodobý vztah nebo rodinu?

Ano, vnímám CF jako docela velkou komplikaci pro vztah i pro rodinu. I když hodně záleží na tom, jak člověku je.

- ➔ Jaká je podle Vás úroveň péče o dospělé nemocné CF?

Myslím, že v Motole je péče docela dobrá. Je to hlavně zásluhou doktora Fily. Mimo Motol je to už trochu horší. Nedávno jsem byla se zablokovanými zády u ortopeda v Nymburce a už z úvodních otázek se mi zdálo, že o CF mnoho neví. Zakázal mi cvičit cviky naučené v Motole s tím, že to není žádné cvičení a jako správné cvičení mi doporučil tai-či. Také je třeba rozdílit v možnosti kontaktovat lékaře. Obvodní lékaři nedávají na sebe mobil a je možné je kontaktovat jen v ordináčních hodinách, což je většinou jen dopoledne. Zato do Motola na svého lékaře mám mail i mobil.

- ➔ Využíváte nabídku pomoci Klubu CF?

Z Klubu CF jsem využila příspěvek na pobyt na horách. Účastnila jsem se několika „táborů“ pro dospěláky. Vítám i návštěvy sociální pracovnice Klubu v době pobytu v nemocnici. Jsem křesťan, a tak psychickou oporu mám spíš ve svém sboru a psychologické služby Klubu moc nepoužívám.

Letos jsem uvítala a využila příspěvek na nebulizátor k inhalátoru. Zdá se mi, že se za léky doplácí čím dál víc. Objevují se doplatky i u léků, které dřív byly bez nich. Je sice prima, že je limit 5 000 Kč, ale jsou doplatky, které se do něj nezapočítávají. A léky, které nejsou na recept, se do něj nepočítají vůbec (třeba teď stále užívám lactobacily, aby zažívání alespoň trochu fungovalo po těch všech antibiotikách). A tak opravdu vítám, že nám Klub takto přispěl.

- ➔ Co by Vám ještě pomohlo? Měl by se Klub zaměřit na něco dalšího?

Tady mě nic nenapadá, jen bych napsala, co mi ještě v Klubu pomohlo, i když se pomoc netýkala přímo mě. Potěšilo mě, jak Klub vypomohl Ester s koncentrátorem kyslíku, že zakoupil i přenosný koncentrátor. Víím, jak jí pomohlo, že mohla zase chodit ven.

Marcela, 35 let

**Pomáháme
slaným dětem**



➔ Akce Klubu nemocných cystickou fibrózou v roce 2009

PRAŽSKÝ MEZINÁRODNÍ MARATÓN – VIP ŠTAFETY

V sobotu 28. 3. 2009 byl Klub nemocných cystickou fibrózou středem zájmu médií. Svůj podíl na tom měli všichni běžci Pražského mezinárodního maratonu, kteří svůj běh věnovali slavným dětem. S logem Klubu nemocných cystickou fibrózou se na trať 15. ročníku půlmaratonu vydaly dvě VIP štafety – štafeta osobností v čele s patronem Klubu nemocných cystickou fibrózou Ivanem Trojanem a štafeta vršovického fotbalového klubu Bohemians 1905 pod vedením trenéra Antonína Panenky. Vynikající sobotní výkon věnoval slavným dětem i herec a architekt David Vávra, když celou půlmaratonovou trať zdolal hluboko pod dvě hodiny.

Rádi bychom poděkovali všem běžcům a dárcům, kteří nám v rámci Pražského mezinárodního maratonu přispěli částkou 111 310 Kč.



6. ROČNÍK AKCE POMOC PRO SLANÉ DĚTI

Pomoc pro slané děti je osvětová a charitativní akce pro veřejnost, kterou Klub pořádá každý rok v květnu. Onemocnění cystická fibróza není zatím mezi českou veřejností příliš známé a tento projekt má za cíl to změnit.

V roce 2009 jsme akci uspořádali dne 11. a 12. 5. 2009 v 8 městech ČR, a to v Praze, Brně, Hradci Králové, Třebíči, Písku, Plzni, Pardubicích a v Kutné Hoře. V každém jmenovaném městě jsme na jeden den postavili informační stánek, kde zájemci získali letáky o CF a také mohli přispět na takto nemocné. Každý dárci od nás dostal na památku lahvičku od léku, kterou ozdobili nemocní CF nebo jejich blízcí a symbolicky ji naplnili solí. Symbolika soli je zde na místě, protože nemocným CF se laicky říká slané děti pro jejich vyšší koncentraci soli v potu.

I tento ročník byl velmi mediálně úspěšný. O Pomoci pro slané děti se mluvilo, psalo, ale i natáčelo. Do pražského stánku přišla svou reportáž natočit Česká televize a TV Prima. Obě reportáže pak byly odvysílány v hlavních večerních zprávách. Mediální partner akce, Český rozhlas, vysílal pozvánku již několik dní předem a ve dnech, kdy akce probíhala, umožnil živé vstupy do vysílání. Jsme velice rádi, že nám v našem poslání informovat veřejnost o tomto nevyčísitelném onemocnění média pomáhají.

Během akce se podařilo do pokladniček vybrat 30 330 Kč a rádi bychom tímto poděkovali všem dárcům. Velmi děkujeme i dobrovolníkům z řad studentů či rodičů dětí nemocných CF. Bez jejich velké pomoci bychom akci realizovat v této podobě.

PRAŽSKÝ MEZINÁRODNÍ MARATÓN – ŠTAFETY A EKOPROCHÁZKA

Další série běhů Pražského mezinárodního maratónu byla pro všechny slané děti opět velkou pomocí a podporou. Všichni běžci, kteří se v neděli 10. 5. 2009 rozhodli svůj běh věnovat slaným dětem, podali skvělé výkony. Tentokrát se k nim však přidali i účastníci dvoukilometrové Ekoprocházky. Pro slané děti se běžely čtyři štafety. Jednou z nich byla opět štafeta Ivana Trojana nebo Evy Šebrlové, manželky Romana Šebrleho. Dvě běžkyně uběhly maratonskou trať dokonce celou. Největší zastoupení však měly slané děti na Ekoprocházce.



Úsilí Klubu nemocných cystickou fibrózou, dostat toto onemocnění do podvědomí české veřejnosti, bylo opět úspěšné. O běžcích a účastnících Ekoprocházky se hodně mluvilo, psalo a dokonce i natáčelo. Přimo na Staroměstské náměstí přijela za vyslanci pro slané děti Česká televize. Hned po doběhu do cíle tak mohli běžci sdělovat své zážitky z tratě a ředitelka Klubu jim mohla veřejně poděkovat za jejich velkou pomoc.

Rádi bychom poděkovali všem běžcům a dárcům, kteří nám v rámci Pražského mezinárodního maratónu přispěli částkou 7 400 Kč.

CHARITATIVNÍ TANEČNÍ PÁRTY

V pražském klubu Mecca proběhla dne 16. 5. 2009 charitativní taneční párty s názvem 2 Close 2 Heaven. Účastníci si mohli poslechnout a zatančit na tracky Josefa Sedloně, Dana Cooleyho nebo Tall Boy Slima. Rádi bychom poděkovali všem vystupujícím, partnerům akce a také návštěvníkům, kteří nám na vstupném přispěli částkou 61 145 Kč.

PATRON KLUBU IVAN TROJAN NASTOUPIL V DRESU BOHEMIANS

Herec a patron Klubu CF Ivan Trojan nastoupil na začátku června v posledním kole druhé fotbalové ligy za Bohemians 1905. Pro tento fotbalový tým to byl poslední zápas před návratem do nejvyšší soutěže. Ivan Trojan odehrál za mohutného povzbuzování fanoušků sedm minut ke konci utkání. Bohemians 1905 nabídla našemu patronovi start s tím, že daruje Klubu CF 5 000 Kč za každou minutu, kterou slavný herec odehraje. Celkem jsme tak získali 35 000 Kč a děkujeme fotbalovému klubu Bohemians 1905 za podporu.

ZÁVODY NA IN-LINE BRUSLÍCH

Maminky z Rodinného a mateřského centra Lhota pod Libčany uspořádaly v sobotu 13. 6. 2009 závod na in-line bruslích, jehož výtěžek byl určen pro nemocné CF. Soutěžilo se v kategorii muži, ženy a maminky s kočárky. Celý závod proběhl v příjemné atmosféře a celkem se vybralo 2 225 Kč. Děkujeme maminkám z mateřského centra a také všem účastníkům závodů.

AUSTRÁLIE V KOŠÍŘÍCH

Základní škola Nepomucká v Praze 5 uspořádala koncem června zahradní slavnost s názvem Austrálie v Košířích a v charitativním prodeji získala pro nemocné cystickou fibrózou celkem 24 305 Kč. Součástí akce byla také autogramiáda herce Ivana Trojana. Patron Klubu CF svůj podpis s věnováním rozdával zájemcům všech generací celé tři hodiny. Odpoledne v australském duchu provázela dobrá nálada, děti zkusily různé soutěže a zahrály si na tradiční australský nástroj didgeridoo. Všichni účastníci pak společně nakupovali originální dětské výrobky v charitativním stánku. Děkujeme pedagogům, žákům a rodičům za skvělou přípravu akce.

TRIAL, FUN AND ROCK´N´ROLL NA DRESSLER CAMPU

Josef Dressler, několikanásobný mistr světa a Evropy v biketriálu, se opět rozhodl pomoci sláným dětem. Na svém Dressler Campu, který organizuje, uspořádal tombolu, jejíž výtěžek rozdělil mezi Klub nemocných CF a paracycling team Černí koně. Akce s názvem Trial, Fun and Rock´n´roll se konala 12.–16. 8.2009 v Tanvaldu a její výtěžek činil 2 500 Kč. Děkujeme Josefu Dresslerovi za podporu a přátelskou spolupráci.

CHARITATIVNÍ FOTBALOVÝ ZÁPAS

Při příležitosti 90ti let oslav založení fotbalového klubu v Kostelci nad Labem sehráli hráči VIP fotbalového klubu Real Top dne 20. 6. 2009 charitativní fotbalový zápas. Kapitán týmu a patron Klubu CF Ivan Trojan převzal pro slané děti šek s výtěžkem akce 30 000 Kč. Z toho 15 000 Kč bylo věnováno Klubu nemocných cystickou fibrózou a druhá půlka pomůže fotbalové mládeži v Kostelci. Za Real nastoupili: Ivan Trojan, Míra Bosák, Robert Záruba, Vojta Dyk, David Novotný, Lukáš Příbyl, Kryštof Mucha, David Ondříček, Kíra Fanta, Jan Padevěd, Jan Jiráň, Pavel Hoftych, Jakub Prachař a Saša Smita. Děkujeme fotbalovému klubu Real Top a jeho manažerovi Alexandru Smitovi za spolupráci.

HELP DAY RÁDIA HEY

Ve spolupráci s rádiem Hey se dne 29. 8. 2009 uskutečnila akce s názvem Help Day rádia Hey. Během odpoledne probíhala na střeše nákupního centra Fórum Liberec tombola, hry a soutěže pro děti, skákání a exhibice na trampolínách. Každý návštěvník byl informován, kdo jsou slané děti. Po celou dobu akce hrály živé rockové kapely (Nobody Know, Doga, Estetická Lasička, Zlatý Voči, Kreyson – Láďa Křížek, Medvěd 009, 05 a Radeček), které vystoupily bez nároku na honorář. Návštěvníci měli možnost přispět nemocným cystickou fibrózou svým dobrovolným vstupným nebo zakoupením lístku do tomboly. Celkový výtěžek akce činil 4 600 Kč. Děkujeme všem organizátorům za spolupráci a perfektní přípravu akce.

KADEŘNICKÝ MARATON POMOHL SLÁNÝM DĚTEM

V pátek 7. 8. 2009 odstartoval dvacetičtyřhodinový charitativní maraton ve stříhání vlasů. Vlasový designer Jakub Hubinger ze Studia PRO-HAIR v Jindřichově Hradci se tímto způsobem rozhodl pomoci nemocným cystickou fibrózou. Během 24 hodin se mu podařilo ostříhat dvaasedmdesát zákazníků. Celkový výtěžek akce byl 17 115 Kč a my děkujeme panu Hubingerovi za organizaci originální akce ve prospěch sláných dětí.

NATÁČENÍ FILMU MĚ PŘINESL ČÁP

Tvůrčí amatérské filmové seskupení yFilm v srpnu 2009 natočilo film s názvem Mě přinesl čáp. Jeho hlavní představitelkou je holčička s vysoce funkčním autismem a cystickou fibrózou. Během natáčení se konala veřejná sbírka ve prospěch nemocných CF. Jeden z natáčecích dnů byl také otevřen veřejnosti. Výtěžek sbírky činil 5 415 Kč. Děkujeme panu režisérovi Zezulovi za nápad přizvat nás ke spolupráci.

KOCOURKOVSKÉ POSVÍCENÍ

V sobotu 12. 9. 2009 se v Novém Oldřichově konala akce s názvem Objevení Kocourkova. Vše probíhalo v pravěkém duchu. Praotec Courek se svojí ženou Venuší provedli pravěkou mládež vesnicí a seznámili je s tím, jak Kocourkov vznikl. Po celou dobu akce se rozdávaly informační letáky o CF a poskytovaly podrobnější informace. Součástí sobotního odpoledne byly i prazpěvy, pratance, prapřehlídka, tombola a různé soutěže pro malé i velké. Výtěžek akce činil 3 696 Kč. Děkujeme všem občanům Nového Oldřichova za dlouhodobou pomoc našemu sdružení.

SKOKANSKÁ LAŤKA V OBCHODNÍM CENTRU OÁZA Kladno

V nákupním centru Oáza v Kladně se dne 24. 9. 2010 konala akce s názvem Skokanská laťka. Žáci základních a středních škol a registrovaní závodníci soutěžili ve skoku vysokém. Výtěžek akce činil 4 572 Kč. Děkujeme obchodnímu centru a organizátorům za spolupráci.

VIP SHOPPING V NÁKUPNÍ GALERII MYSLBEK

V nákupní Galerii Myslbek se dne 15. 10. 2009 konala akce v názvem VIP shopping. Galerie byla uzavřena pouze pro zvané hosty. Na programu byly nejen klidné nákupy s atraktivními slevami, ale také společenský program. Byla připravena módní přehlídka, soutěž o hodnotné ceny s hlavní výhrou automobilu a hudební doprovod zajištěný kapelou Romana Pokorného. Celým večerem provázel Libor Bouček. Klub nemocných cystickou fibrózou měl možnost se na akci prezentovat formou stánku s předměty k prodeji, informovat návštěvníky o tom, co je cystická fibróza, čím se naše sdružení zabývá a také rozdávat náramky, které vyjadřují solidaritu s nemocnými. Na závěr večera jsme převzali od Galerie Myslbek šek na částku 50 000 Kč. Děkujeme Galerii Myslbek za možnost prezentovat činnost našeho sdružení.

POKUS O REKORD V POUŠTĚNÍ DRAKŮ

Maminky z mateřského centra ve Lhotě pod Libčany uspořádaly dne 24. 10. 2009 drakiádu, jejíž výtěžek byl určen pro nemocné CF. V rámci akce proběhl také pokus o rekord létajících draků ve vzduchu, doma vyrobených i koupených. Svého draka do akce věnoval i patron Klubu nemocných CF herec Ivan Trojan. Výtěžek akce činil 3 000 Kč a děkujeme všem maminkám za dlouhodobou spolupráci.

ČECHOMOR A SVITAVSKÉ PĚVECKÉ SBORY VYSTOUPILY PRO SLANÉ DĚTI

Na začátku listopadu 2009 se ve Svitavách konal benefiční koncert tří svitavských pěveckých sborů (Svitaváček, Hlásek, Dalibor) a skupiny Čechomor. Koncert v kulturním středisku Fabrika Svitavy pořádalo Středisko kulturních služeb města Svitavy a naše sdružení. Každý návštěvník akce navíc získal modrý náramek, kterým se mohl připojit k Evropskému týdnu pro CF a vyjádřit tak solidaritu s nemocnými cystickou fibrózou. Výtěžek akce byl 19 296 Kč a my děkujeme všem organizátorům a účastníkům za pomoc a podporu.

PRVNÍ ZÁVOD CHEBSKÉ BĚŽECKÉ ZIMY POMOHL SLANÝM DĚTEM

V polovině listopadu 2009 odstartoval první závod ze seriálu zimních běhů Chebské běžecké zimy na pomoc nemocným cystickou fibrózou. Závodu se účastnilo téměř padesát běžců. Každý účastník byl seznámen s tím, komu svým během pomáhá, a obdržel informační leták o cystické fibróze. Chebský oddíl rádiových běhů podpořil Klub nemocných CF již v září při Mistrovství ČR žáků 2009 v Dolním Žandově. Výtěžek z tohoto závodu činil 1 900 Kč. Děkujeme organizátorům a běžcům za podporu našeho sdružení.

EVROPSKÝ DEN PRO CYSTICKOU FIBRÓZU – PRODEJNÍ VÝSTAVA V OC NOVODVORSKÁ PLAZA

Celý říjen až do poloviny listopadu 2009 probíhala v Praze v obchodním centru Novodvorská Plaza prodejní výstava obrázků malovaných dětmi nemocnými CF a jejich kamarády. Výstava vyvrcholila v úterý 24. 11. 2009, kdy se v rámci Evropského dne pro CF konala aukce v Paláci Aventin. Z dobrovolných příspěvků do kasičky, která byla u výstavy umístěna, se pro slané děti vybralo 5 662 Kč. Děkujeme vedení OC Novodvorská Plaza za možnost prezentovat naši činnost a informovat veřejnost o problematice CF.

EVROPSKÝ DEN PRO CYSTICKOU FIBRÓZU – DOBROČINNÁ AUKCE V PALÁCI AVENTIN

V úterý 24. 11. 2009 se v pražském Paláci Aventin konala umělecká dobročinná aukce k příležitosti Evropského dne pro cystickou fibrózu. Během večera se dražily obrázky nemocných CF, jejich kamarádů, blízkých a také profesionálních umělců. Celý večer provázela báječná atmosféra, za kterou patří velké poděkování všem účastníkům aukce – moderátorovi Pavlu Zunovi za báječné vedení aukce, profesoru Pavlu Pafkovi za dojemný úvodní proslov, Nadě Vanišové a celému Paláci Aventin za poskytnutí prostor a skvělého servisu, Pražskému komornímu kytarovému orchestru za nádherný hudební zážitek, dobrovolníkům za jejich pomoc s organizací, maminkám za výtečné pohoštění, všem autorům, kteří do aukce svá umělecká díla věnovali, a samozřejmě i všem těm, kteří se dobročinné aukce zúčastnili. Výtěžek aukce byl úžasných 115 500 Kč.

5. ROČNÍK DOBROČINNÉ AUKCE V OSTRAVĚ

V hotelu Atom se dne 1. 12. 2009 konala aukce výtvarných děl studentů SSUŠ AVE ART Ostrava, SUŠ textilních řemesel v Praze a dále také absolventů SPŠ a VOŠ sklářské v Novém Boru. Mediálním partnerem akce se stal Český rozhlas Ostrava a pozvání na akci se objevilo i v pořadu ČT Sama doma. Aukcí provázela moderátorka ČRo Ostrava Dagmar Misařová. Výsledek dražby byl stejně jako minulý rok báječný, a to 135 144 Kč. Rádi bychom poděkovali všem organizátorům akce a studentům, kteří přispěli svými díly. Největší dík však patří řediteli SSUŠ AVE ART Ing. Jaroslavu Prokopovi, který vždy akci společně s Hotelem Atom skvěle zorganizuje.



VÁNOČNÍ STÁNKY KLUBU CF

Během celého prosince měl Klub na různých místech Prahy svůj vánoční stánek. Návštěvníci stánku si mohli zakoupit vánoční přání malované dětmi nemocnými CF, ozdobně zabalené vánoční cukroví a perníčky a mnoho dalších vánočních dáreků. Ve stánku jsme zájemcům také rozdávali informační letáky a poskytovali informace o slaných dětech a aktivitách Klubu. Celkový výtěžek z předvánočního prodeje činil 80 397 Kč. Děkujeme všem společnostem (Poštovní spořitelna, KPMG, ČSOB, Galerie Myslbek), které nám umožnily mít prodejní stánek v jejich budovách.

AUTOGRAMIÁDA HERCŮ DEJVICKÉHO DIVADLA

Dne 10. 12. 2009 byl v prostorách budovy ČSOB umístěn vánoční stánek Klubu CF a navíc od 14 hod. do 16 hod. probíhala autogramiáda Dejvického divadla a patrona Klubu herce Ivana Trojana. Herci se podepisovali na kalendář se svými fotografiemi, jehož vydání sponzorovala právě ČSOB. Výtěžek z prodeje kalendářů ČSOB zdvojnásobila a rozdělila mezi nás a organizaci Život nanečisto – Múzy dětem. Naše sdružení tak získalo 55 240 Kč. Děkujeme společnosti ČSOB za štědrý dar.

- ➔ Jaké to bylo poprvé si povídat s lékaři o možnosti transplantace?
Poprvé můj ošetřující lékař Fila zmínil možnost transplantace, ještě když jsem studoval. Ta možnost mi přišla naprosto absurdní, protože jsem se cítil v pohodě a předpokládal jsem, že to tak vydrží navěky. Transplantace mi přišla jako grandiózní zásah do organismu, který si v žádném případě nechci nechat líbit. Ve chvíli, kdy se můj zdravotní stav v roce 2009 strašidelně rychle zhoršil – byl jsem celý den uvázaný ke kyslíkové bombě a už jsem neměl moc chuť ani sílu přežít dny a bylo mi pořád jen zle – jsem zcela změnil názor.
- ➔ Jak dlouho jste na transplantaci čekal?
Čekal jsem kupodivu krátce. Asi čtyři měsíce. Naplánoval jsem si, že vzhledem k ročnímu období a horkým dnům v nemocnici by bylo nejlepší jít na transplantaci tak někdy kolem září nebo listopadu. Abych už byl na Vánoce v pohodě a užil si pořádně léto. Z Motola volali s nabídkou nových plic ve čtyři odpoledne dne 20. října.
- ➔ Musel jste se na tento náročný zákrok nějak speciálně připravovat?
Koupil jsem si nový telefon s baterkou, která vydrží déle než týden. A taky jsem všechny kamarády poprosil, aby mi nevolali v noci, kdy už spím, ale telefon nemůžu vypnout. Moc jich neposlechlo. Jinak zvláštní přípravy nebyly nijak nutné, spoustu vyšetření nepočítám. Za řeč nestojí ani rehabilitace a inhalování, to jsem tak jako tak dělal třikrát denně. Snažil jsem se přežít co nejlépe v pohodě.
- ➔ Jak jste transplantaci zvládl?
Skvěle. Ale ono to nebylo ani tak na mně. Já jsem si jenom v devět večer lehl a po probuzení inhaloval a cvičil jako dřív. Všechnu práci odvedl transplantační tým, sestřičky a sanitáři z motolského ARO a taky všichni z Transplantačního oddělení. Já byl jenom objekt, který se snaží co nejméně kazit tu úžasnou práci.
- ➔ A co Vaše pocity po transplantaci?
Těžko popisovat bez patosu. Je mi skvěle jako nikdy. Běhám do schodů, chodím znovu do práce, šlapu po horách. Jsem hodně vděčný za každý den nastaveného času. A bezvadný je, že ho mám teď spoustu. Ráno ani večer už nemusím sedět tři hodiny u inhalátoru.
- ➔ Co plánujete do budoucna? Vráťte se do práce a ke svým zájmům?
Zájmy si teď hledám hlavně nové, protože můžu podnikat to, co jsem si dříve nedovedl představit. Hlavně ale musím (moje vnitřní psycho-sociální konstrukce) být extra dobrý člověk, abych společnosti stihl vrátit energii, kterou do mě investovala.

Ivo, 29 let

**Pomáháme
slaným dětem**



➔ Patron Klubu CF

Činnost Klubu podporuje herec Ivan Trojan. V roce 2009 se aktivně zapojil do mnoha akcí Klubu CF. Stal se běžcem pro slané děti na Pražském mezinárodním maratonu, nastoupil v dresu Bohemians nebo odehrál benefiční fotbalový zápas s týmem Real Top Praha. Více si můžete přečíst v části věnované akcím Klubu CF. Rádi bychom panu Trojanovi poděkovali za podporu a pomoc při zviditelňování naší problematiky.

Na obrázku předává bývalá předsedkyně Klubu Kamila Šmídová jako poděkování obrázek, který namalovala dívka s CF.

„Tato nemoc je velmi vážná a je zatím bohužel nevyléčitelná. Věřím, že pokrok medicíny jednou umožní úplné vyléčení. Naděje, že to jednou nastane, je určitě to nejdůležitější v životě nemocných. Dokud k tomu nedojde, je potřeba jim a jejich rodinám pomáhat.“

Ivan Trojan při benefičním promítání filmu Medvídek



➔ Informační dopisy a webové stránky Klubu CF

Všem svým členům a také všem lékařům v CF centrech pravidelně rozesíláme tzv. infa, která obsahují aktuální informace ze sociální a zdravotní oblasti a také z činnosti Klubu. Info jsme v loňském roce rozesílali šestkrát.

V roce 2009 jsme provedli kompletní rekonstrukci našich webových stránek www.cfklub.cz, aby jejich návštěvníci mohli získat co nejaktuálnější přehled o naší činnosti a akcích pro veřejnost. Naším cílem je také vybudování nových webových stránek, které by se detailně věnovaly problematice CF a návštěvníci by zde našli mnoho odborných informací a odkazů. V roce 2009 jsme také pokračovali v zajišťování webového fóra pro nemocné CF a jejich blízké. Za rok a půl se na jeho stránkách zaregistrovalo přes 130 členů. Pro naše členy jsou vznik a provozování tohoto webu velmi důležité, protože se nemohou mezi sebou setkávat. Fórum jim proto nabízí skvělou možnost k vzájemnému poznávání, vyměňování zkušenosti a také ke společné podpoře.

➔ Veřejná sbírka

V březnu 2008 nám byla Magistrátem hl. m. Prahy povolena nová sbírka pod č.j. S-MHMP/123683/2008. V rámci této sbírky můžeme shromažďovat a čerpat finanční prostředky na tyto účely:

- ➔ nákup a dotování zdravotnických přístrojů, vybavení a léků pro nemocné CF,
- ➔ úhrada nákladů spojených s léčbou nemocných CF,
- ➔ vzdělávání a výzkum v oblasti léčby cystické fibrózy,
- ➔ účast odborníků na CF na konferencích o CF,
- ➔ vydávání informačních materiálů pro potřeby nemocných CF a jejich rodin,
- ➔ psychologická péče a sociální služby pro nemocné CF,
- ➔ podpora projektů zaměřených na léčbu a diagnostiku CF,
- ➔ pořádání informačních a vzdělávacích akcí o CF.

Během roku 2009 jsme na sbírkový účet č. 30015 – 1921101329/0800 shromáždili celkově 314 804 Kč.

ZÍSKANÉ FINANČNÍ DARY JSME V ROCE 2009 VYČERPALI TAKTO:

9 ks inhalátorů eFlow	208 756 Kč
Hry a knihy pro děti do nemocnice	501 Kč
Celkem	209 257 Kč

Rádi bychom poděkovali všem, kteří přispěli do sbírky pro nemocné CF. Díky pomoci štědrých dárců jsme mohli realizovat nákup inhalátorů eFlow pro členy Klubu CF.

Dále nám byla až do roku 2010 prodloužena sbírka č. MHMP/40174/2002. Na jejím účtu stále zbývá přes 3 000 000 Kč. Tyto prostředky jsou deponovány především pro případy, kdy by bylo nutné uhradit náklady spojené s transplantací nemocných CF v zahraničí.

POKLADNIČKY V ROCE 2009

Díky pomoci členů Klubu CF jsou pokladničky rozmístěny po mnoha místech ČR. Jejich prostřednictvím shromažďujeme prostředky na sbírkový účet, ale také tímto způsobem informujeme veřejnost o diagnóze CF – k pokladničkám totiž vždy přikládáme informační letáčky.

Rádi bychom poděkovali všem rodičům, kteří se starali o umístění pokladničky. Děkujeme všem, kteří dovolili, abychom umístili pokladničky v jejich společnostech a při nejrůznějších akcích. Díky vaší pomoci jsme mohli shromáždit mnoho prostředků na naše projekty.

Dejvické divadlo	5 605
Hustopeče	4 390
Jindřichův Hradec – kadeřnický salón J. Hubingera	17 115
Nový Oldřichov – akce Kocourkovské posvícení	3 696
Pomoc pro slané děti Brno	7 803
Pomoc pro slané děti Hradec Králové	3 490
Pomoc pro slané děti Kutná Hora	4 277
Pomoc pro slané děti Pardubice	4 465
Pomoc pro slané děti Písek	2 766
Pomoc pro slané děti Plzeň	3 886
Pomoc pro slané děti Praha	1 903
Pomoc pro slané děti Třebíč	1 744
Řevnice – Lesní divadlo	6 621
Sportovní areál Břve	4 297
Svitavy	4 853
Svitavy	1 198
Štěměchy	3 541
Tesco Stodůlky	4 035
Ústí nad Orlicí	562
Celkem	86 246



Ekonomická část výroční zprávy

PŘEHLED NÁKLADŮ A VÝNOSŮ K 31. 12. 2009

Náklady

Spotř. mat. – kancelářský, knihy, provozní	135 745,73
Spotř. mat. – přístroje pro nemocné	32 105,00
Spotř. mat. – potraviny	14 881,00
Spotřeba energie	23 221,72
Spotř. ost. nesklad. dodávek	46 110,96
Prodané zboží	13 920,00
Spotřebované nákupy	265 984,41
<hr/>	
Opravy a udržování	17 638,00
Cestovní náhrady – jízdné	12 534,89
Cestovní náhrady – stravné	4 800,00
Cestovní náhrady – ubytování	13 695,51
Ostatní služby	42 060,00
Ost. sl. – tel. pevná linka	34 691,89
Ost. sl. – tel. mobilní	22 824,00
Ost. sl. – poštovné	27 718,00
Ost. sl. – účetnictví	70 800,00
Ost. sl. – informační	5 950,00
Ost. sl. – tisková příprava, tisk, kopírování	88 640,60
Ost. sl. – pronájem kancelářských prostor	12 000,00
Ost. sl. – spojené s pronájmem prostor	4 372,00
Ost. sl. – poplatky za školení, konference	35 414,00
Ost. sl. – stravování	5 918,00
Ost. sl. – ubytování	8 800,00
Ost. sl. – doprava	13 021,80
Ost. sl. – software	14 129,00
Ost. sl. – jiné	108 736,00
Služby	543 743,69
<hr/>	
Hrubá mzda – zaměstnanci	1 014 560,00
Hrubá mzda – dohody o provedení práce	113 561,00
Zákonné sociální a zdravotní pojištění	329 125,00
Zákonné sociální náklady	4 263,00
Osobní náklady	1 461 509,00
<hr/>	
Kurzové ztráty	1 534,48
Pojištění komerční	6 558,00
Správní poplatky	100,00
Bankovní poplatky	1 584,92
Členské příspěvky v asociacích	15 832,08
Jiné ostatní náklady – přeplatky	1 530,00
Ostatní náklady	27 139,48
<hr/>	
Poskytnuté příspěvky FO a PO	14 299,03
Poskytnuté příspěvky z fondu sbírky	700,00
Poskytnuté příspěvky FO a PO – pobyty	219 800,00
Poskytnuté příspěvky	234 799,03
Náklady celkem	2 533 175,61

Výnosy

Tržby z prodeje služeb	50 000,00
Tržby z prodeje služeb – úp akce	1 200,00
Tržby za vlastní výkony a za zboží	51 200,00
Úroky	36 010,09
Zúčtování fondu materiálních darů	52 360,00
Zúčtování fondu sbírky	335,00
Jiné ostatní výnosy – prodej propagačních předmětů	38 216,00
Jiné ostatní výnosy	3 933,00
Ostatní výnosy	130 854,09
Přijaté přísp. (dary)	532 609,99
Dary od FO – členská základna	700,00
Přijaté přísp. (dary) od práv. os.	1 520 493,21
Přijaté členské příspěvky	103 300,00
Přijaté příspěvky	2 157 103,20
Provozní dotace	451 169,69
Provozní dotace – v rámci partnerství v projektech EU	12 514,00
Provozní dotace z rozpočtů VÚSC	180 000,00
Provozní dotace	643 683,69
Výnosy celkem	2 982 840,98
Hospodářský zisk celkem	449 665,37

Zpráva z kontroly účetních dokladů a hospodaření Klubu nemocných cystickou fibrózou ze dne 2.4.2010: Hospodaření Klubu je dle stanov a poslání Klubu, všechny významné položky jsou projednávány na schůzích Výboru Klubua kontrolní komisi. Účetnictví je vedeno v souladu se zákonem o účetnictví č. 563/1991 Sb., ve znění pozdějších předpisů a vyhlášky č. 504/2002 Sb.

VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY K 31. 12. 2009 (V CELÝCH TISÍCÍCH)

Činnosti

Ozn.	Název ukazatele	Číslo řádku	Hlavní	Hospo- dářská	Celkem
			5	6	7
A.	Náklady	1			
I.	Spotřebované nákupy celkem	2	268		268
1.	Spotřeba materiálu	3	185		185
2.	Spotřeba energie	4	23		23
3.	Spotřeba ostatních neskladovatelných dodávek	5	46		46
4.	Prodané zboží	6	14		14
II.	Služby celkem	7	544		544
5.	Opravy a udržování	8	18		18
6.	Cestovné	9	31		31
7.	Náklady na reprezentaci	10			
8.	Ostatní služby	11	495		495
III.	Osobní náklady celkem	12	1 466		1 466
9.	Mzdové náklady	13	1 133		1 133
10.	Zákonné sociální	14	329		329
11.	Ostatní sociální pojištění	15			
12.	Zákonné sociální náklady	16	4		4
13.	Ostatní sociální náklady	17			

Ozn.	Název ukazatele	Číslo řádku	Hlavní	Hospo- dářská	Celkem
IV.	Daně a poplatky	18			
14.	Daň silniční	19			
15.	Daň z nemovitostí	20			
16.	Ostatní daně a poplatky	21			
V.	Ostatní náklady celkem	22	51		51
17.	Smluvní pokuty a úroky z prodlení	23			
18.	Ostatní pokuty a penále	24			
19.	Odpis nedobytné pohledávky	25			
20.	Úroky	26			
21.	Kurzové ztráty	27	2		2
22.	Dary	28			
23.	Manka a škody	29			
24.	Jiné ostatní náklady	30	49		49
VI.	Odpisy, prodaný majetek, tvorba rezerv a opravných položek	31			
25.	Odpisy dlouhodobého nehmotného a hmotného majetku	32			
26.	Zůstatková cena prodaného dlouhodobého nehmot. a hmot. majetku	33			
27.	Prodané cenné papíry a podíly	34			
28.	Prodaný materiál	35			
29.	Tvorba rezerv	36			
30.	Tvorba opravných položek	37			
VII.	Poskytnuté příspěvky celkem	38			
31.	Poskytnuté příspěvky celkem	39			
32.	Poskytnuté členské příspěvky	40			
VIII.	Daň z příjmů celkem	41			
33.	Dodatečné odvody daně z příjmů	42			
	Náklady celkem	43	2 564		2 564

B.	Výnosy	44			
I.	Tržby za vlastní výkony a zboží celkem	45	51		51
1.	Tržby za vlastní výrobky	46			
2.	Tržby z prodeje služeb	47	51		51
3.	Tržby za prodané zboží	48			
II.	Změna stavu vnitroorganizace zásob celkem	49			
4.	Změna stavu zásob nedokončené výroby	50			
5.	Změna stavu zásob polotovarů	51			
6.	Změna stavu zásob výrobků	52			
7.	Změna stavu zvířat	53			
III.	Aktivace celkem	54			
8.	Aktivace materiálu a zboží	55			
9.	Aktivace vnitroorganizačních služeb	56			

Ozn.	Název ukazatele	Číslo řádku	Hlavní	Hospo- dářská	Celkem
10.	Aktivace dlouhodobého nehmotného majetku	57			
11.	Aktivace dlouhodobého hmotného majetku	58			
IV.	Ostatní výnosy celkem	59	135		135
12.	Smluvní pokuty z prodlení	60			
13.	Ostatní pokuty a penále	61			
14.	Platby za odepsané pohledávky	62			
15.	Úroky	63	36		36
16.	Kurzové zisky	64	3		3
17.	Zúčtování fondů	65	53		53
18.	Jiné ostatní výnosy	66	43		43
V.	Tržby z prodeje majetku, zúčtování rezerv a opravných položek	67			
19.	Tržby z prodeje dlouhodobého nehmotného a hmotného majetku	68			
20.	Tržby z prodeje cenných papírů a podílů	69			
21.	Tržby z prodeje materiálů	70			
22.	Výnosy z krátkodobého finančního majetku	71			
23.	Zúčtování rezerv	72			
24.	Výnosy z dlouhodobého finančního majetku	73			
25.	Zúčtování opravných položek	74			
VI.	Přijaté příspěvky celkem	75	2 158		2 158
26.	Přijaté příspěvky zúčtované mezi organizačními složkami	76			
27.	Přijaté příspěvky (dary)	77	2 054		2 054
28.	Přijaté členské příspěvky	78	104		104
VII.	Provozní dotace celkem	79	644		644
29.	Provozní dotace	80	644		644
	Výnosy celkem	81	2 988		2 988
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	82	424		424
34.	Daň z příjmů	83			
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	84	424		424

**Pomáháme
slaným dětem**



ROZVAHA K 31. 12. 2009 (V CELÝCH TISÍCÍCH KČ)

AKTIVA		Číslo řádku	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k poslednímu dni účetního období
a		b	1	2
A. Dlouhodobý majetek celkem		1	979	1 732
Součet I. až IV.				
I. Dlouhodobý nehmotný majetek celkem	1. Nehmotné výsledky výzkumu a vývoje	2		
	2. Software	3		
	3. Ocenitelná práva	4		
	4. Drobný dlouhodobý nehmotný majetek	5		
	5. Ostatní dlouhodobý nehmotný majetek	6		
	6. Nedokončený dlouhodobý nehmotný majetek	7		
	7. Poskytnuté zálohy na dlouhodobý nehmotný majetek	8		
Součet I. 1. až I.7.		9		
II. Dlouhodobý hmotný majetek celkem	1. Pozemky	10		
	2. Umělecká díla, předměty a sbírky	11		
	3. Stavby	12		
	4. Samostatné movité věci a soubory movitých věcí	13	66	66
	5. Pěstitelské celky trvalých porostů	14		
	6. Základní stádo a tažná zvířata	15		
	7. Drobný dlouhodobý hmotný majetek	16	759	759
	8. Ostatní dlouhodobý hmotný majetek	17		
	9. Nedokončený dlouhodobý majetek	18	332	332
	10. Poskytnuté zálohy na dlouhodobý hmotný majetek	19		
Součet II.1. až II.10.		20		
III. Dlouhodobý finanční majetek celkem	1. Podíly v ovládaných a řízených osobách	21		
	2. Podíly v účetních jednotkách pod podstatným vlivem	22		
	3. Dluhové cenné papíry držené do splatnosti	23		
	4. Půjčky organizačním složkám	24		
	5. Ostatní dlouhodobé půjčky	25		
	6. Ostatní dlouhodobý finanční majetek	26		
	7. Pořizovaný dlouhodobý finanční majetek	27		
Součet III.1. až III.7.		28		
IV. Oprávky k dlouhodobému majetku celkem	1. Oprávky k nehmotným výsledkům výzkumu a vývoje	29		
	2. Oprávky k softwaru	30		
	3. Oprávky k ocenitelným právům	31		
	4. Oprávky k drobnému dlouhodobému nehmotnému majetku	32		
	5. Oprávky k ostatnímu dlouhodobému nehmotnému majetku	33		
	6. Oprávky ke stavbám	34		
	7. Oprávky k samostatným movitým věcem a souborům movitých věcí	35	-66	-66
	8. Oprávky k pěstitelským celkům trvalých porostů	36		
	9. Oprávky k základnímu stádu a tažným zvířatům	37		
	10. Oprávky k drobnému dlouhodobému hmotnému majetku	38	-112	-112
	11. Oprávky k ostatnímu dlouhodobému hmotnému majetku	39		
Součet IV.1. až IV.11.		40	-178	-178

AKTIVA		číslo řádku	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k poslednímu dni účetního období	
a		b	1	2	
B. Krátkodobý majetek celkem		Součet B.I až B.IV.	41	6 611	7 439
I. Zásoby celkem	1. Materiál na skladě	42			
	2. Materiál na cestě	43	11	11	
	3. Nedokončená výroba	44			
	4. Polotovary vlastní výroby	45			
	5. Výrobky	46			
	6. Zvířata	47			
	7. Zboží na skladě a v prodejnách	48			
	8. Zboží na cestě	49			
	9. Poskytnuté zálohy na zásoby	50			
Součet I.1. až I.9.		51	11	11	
II. Pohledávky celkem	1. Odběratelé	52			
	2. Směnky k inkasu	53			
	3. Pohledávky za eskontované cenné papíry	54			
	4. Poskytnuté provozní zálohy	55			
	5. Ostatní pohledávky	56	147	337	
	6. Pohledávky za zaměstnanci	57			
	7. Pohledávky za institucemi soc. zabezpečení a zdrav. pojištění	58			
	8. Daň z příjmů	59			
	9. Ostatní přímé daně	60			
	10. Daň z přidané hodnoty	61			
	11. Ostatní daně a poplatky	62			
	12. Nároky na dotace a ostatní zúčtování se státním rozpočtem	63			
	13. Nároky na dotace a ost. zúčtování a rozp. orgánů územ. samosprávy	64			
	14. Pohledávky za účastníky sdružení	65			
	15. Pohledávky z pevných termínových operací	66			
	16. Pohledávky z vydaných dluhopisů	67			
	17. Jiné pohledávky	68			
	18. Dohadné účty aktivní	69		359	
	19. Opravná položka k pohledávkám	70			
Součet II.1. až II.8.		71	147	696	
III. Krátkodobý finanční majetek celkem	1. Pokladna	72	44	41	
	2. Ceniny	73			
	3. Účty v bankách	74	6 399	6 678	
	4. Majetkové cenné papíry k obchodování	75			
	5. Dluhové cenné papíry k obchodování	76			
	6. Ostatní cenné papíry	77			
	7. Pořizovaný krátkodobý finanční majetek	78			
	8. Peníze na cestě	79			
Součet III.1. až III.8.		80	6 443	6 719	
IV. Jiná aktiva celkem	1. Náklady příštích období	81			
	2. Příjmy příštích období	82	10	13	
	3. Kurzové rozdíly aktivní	83			
Součet IV.1. až IV.3.		84	10	13	
Aktiva celkem		Součet A. až B.	85	759	9171

PASIVA		číslo řádku	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k poslednímu dni účetního období
a		b	1	2
A. Vlastní zdroje celkem Součet I. až IV.		86	7 239	7 946
I. Jmění celkem	1. Vlastní jmění	87	5 033	5 033
	2. Fondy	88	80	363
	3. Oceňovací rozdíly z přecenění majetku a závazků	89		
Součet I.1. až I.3.		90	5 113	5 369
II. Výsledek hospodaření	1. Účet výsledku hospodaření	91	x	x
	2. Výsledek hospodaření ve schvalovacím řízení	92	45	x
	3. Nerozdělený zisk, neuhrazená a ztráta minulých let	93	2 081	2 126
Součet II.1. až II.3.		94	2 126	2 550
a		b	1	2
B. Cizí zdroje celkem Součet B.I až B.IV.		95	351	1 225
I. Rezervy	1. Rezervy	96		
Hodnota I.1.		97		
II. Dlouhodobé závazky celkem	1. Dlouhodobé bankovní úvěry	98		
	2. Vydané dluhopisy	99		
	3. Závazky z pronájmu	100		
	4. Přijaté dlouhodobé zálohy	101		
	5. Dlouhodobé směnky k úhradě	102		
	6. Dohadné účty pasivní	103		25
	7. Ostatní dlouhodobé závazky	104		
Součet II. 1. až II. 7.		105		25
III. Krátkodobé závazky celkem	1. Dodavatelé	106	1	1
	2. Směnky k úhradě	107		
	3. Přijaté zálohy	108		755
	4. Ostatní závazky	109		
	5. Zaměstnanci	110	63	82
	6. Ostatní závazky vůči zaměstnancům	111		
	7. Závazky k institucím soc. zabezpečení a zdrav. pojištění	112	26	37
	8. Daň z příjmů	113		
	9. Ostatní přímé daně	114	5	10
	10. Daň z přidané hodnoty	115		
	11. Ostatní daně a poplatky	116		
	12. Závazky ve vztahu ke státnímu rozpočtu	117	9	
	13. Závazky ve vztahu k rozpočtu orgánů územ. samospr. celků	118		
	14. Závazky z upsaných nesplacených cenných papírů a vkladů	119		
	15. Závazky k účastníkům sdružení	120		
	16. Závazky z pevných termínových operací	121		
	17. Jiné závazky	122		
	18. Krátkodobé bankovní úvěry	123		
	19. Eskontní úvěry	124		
	20. Vydané krátkodobé dluhopisy	125		
	21. Vlastní dluhopisy	126		
	22. Dohadné účty pasivní	127		
	23. Ostatní krátkodobé finanční výpomoci	128		
Součet III.1. až III.23.		129	104	885
IV. Jiná pasiva	1. Výdaje příštích období	130		
	2. Výnosy příštích období	131		
	3. Kurzové rozdíly pasivní	132		
Součet IV.1. až IV.3.		133	247	315
Pasiva celkem Součet A. až B.		134	7 590	9 171

Poděkování sponzorům

Klub nemocných cystickou fibrózou děkuje všem institucím, firmám a soukromým osobám, které finančně podpořily nemocné CF prostřednictvím darů. Bez pomoci všech níže jmenovaných a dalších dárců by Klub nemohl poskytovat všestrannou pomoc.

POSKYTOVATELÉ DOTACÍ A GRANTŮ

Nadace rozvoje občanské společnosti podpořila v rámci Blokového grantu projekt „Ulehčení rodinám s dítětem s cystickou fibrózou“.

Magistrát hl. města Prahy nás podpořil grantem v oblasti zdravotnictví.

Nadace člověk člověku podpořila projekt „Výkonný ředitel/ka Klubu CF“.

Nadační fond GSK podpořil projekt Komplexní péče o děti nemocné cystickou fibrózou a jejich rodiny.

Úřad vlády nás podpořil grantem v oblasti veřejně účelných aktivit NNO.

Dary nad 100 000 Kč

ČEPS, a.s.

Novartis, s.r.o.

P-servis Praha, s.r.o.

Roche, s.r.o.

Radioelektronika Cheb, o.s.

Service & Marketing, s.r.o.

Tesco Stores ČR, a.s.

Torrex Chiesi CZ, s.r.o.

Turistický oddíl Čtyřlístek

VIP park.cz, s.r.o.

Dary 50 000 Kč–100 000 Kč

PBW Czech Republic, s.r.o.

Cembrit, a.s.

Meca Pratur, s.r.o.

Československá obchodní banka, a.s.

Asistenční centrum, a.s.

Bělín Josef

Burda Jan

Búryová Monika

Cejzlarová Libuše

Davidová Věra

Dressler Josef

Eliáš Vojtěch

Enderst Roman

Fišárková Hana

Hodková Pavla

Hochman Jiří

Holík Tomáš

Hora Štěpán

Chlubna Jan

Chundela Pavel

Jelínek Hanuš

Kabelová Lenka

Karkoš Milan

Kejzlarová Marta

Kettner Jakub

Kettner Ladislav

Kinclová Soňa

Korandová Miluše

Kováčová Dana

Krajíček Milan

Krajíčková Eva

Kremláčková Zdeňka

Křepelka Josef

Kurfürst Pavel

Kvasnička Jaroslav

Luksan Petr

Nohejlová Eva

Pajurková Alena

Pavlatová Eva

Pešová Ilona

Dary 10 000 Kč–50 000 Kč

Abatis, a.s.

Altron, a.s.

Bohemians 1905, a.s.

JANČA V.M., s.r.o.

JANMED, s.r.o.

R Press

Real Top Praha, o.s.

Sluchadlová akustika, s.r.o.

Středisko kulturních služeb Svitavy

Widex Line, s.r.o.

Franc Marián

Hubinger Jakub

Jansová Ivana

Praus Miloš

Rudý Michal

Světlík Jan

Trojan Ivan

Veselý David

Zuna Pavel

Dary 1 000–10 000 Kč

A.C. Tepo Kladno

Avantitour

DILIGENS, s.r.o.

ELVY

Institut pro testování a certifikaci, a.s.

Leonardo, o.s.

paní Stránská
Plíhalová Kamila
Podzimková Eva
Raida Lukáš
Slováček Pavel
Stránská Ivana
Šafr Jaroslav
Šebánek Michal
Šmídová Kamila
Švábenická Lilian
Teo Filip
Truska Jindřich
Ullrich Petr
Vávrová Věra
paní Vistořínová
Winter Dominika
Zábranský Josef
Zábrodská Simona
Zahradníček Libor
Zeleník Karol
Zemková Daniela

Dary do 1 000 Kč

Klub orientačního běhu
OOB Kotlářka
VSK Přírodověda
ZŠ Kladno

Čechovský Jaroslav
Dřevínek Karel
Dřevínek Pavel
Dvořák Martin
Foffová Doris
Gurecká Květoslava
Hanousková Hana
Hodr Martin
Javůrek Aleš
Javůrek Zdeněk
Kadeřábek Jan
Kazda Václav
Kindlová Magda
Kiššová Maria
Kolářová Zuzana
Kordovský Bohuslav
Kotoučková Marcela
Kováč Martin
Krátký Vladimír
Kraus Ota
Krejčí Jaroslav
Kučera Milan
Kyrlová Simona
Lebedová Ivana
Lindovský Petr
Lochman Daniel
Lysenko Vladimír
Morávek Tomáš
Mottlová Božena
Muller Radek
Neckářová Lenka
Oubrechtová Dagmar

pan Prášek
Podmíkáček Jiří
Poláčková Irena
Polanecký Jan
Prause Petr
Přadka Karel
Příbyl Daniel
Rach Tomáš
Rudalská Kateřina
Skalla Tomáš
Skalník Petr
Svojtková Ivana
Szabolcs Kalina
Šídlo Michael
Šindelářová Monika
Škandera Petr
Škrhová Lucie
Šopov Luděk
Tesařík Jiří
Vach Pavel
Vokroj Jan
Voksa Libor
Volf Přemysl
Volfová Veronika
Vukmirovič Dušan

Poskytnutí věcných darů
Česká rafinérská, a.s.
Fujitsu Technology Solutions s.r.o.

Poskytnutí služeb bez nároku na honorář

ENTRE, s.r.o.
Foxcom, s.r.o.
Hotel Atom
Klub Mecca
Palác Aventin
R press
UNIPRINT, s.r.o.
Weil, Gotshal & Manges, s.r.o.

Poděkování spolupracovníkům Klubu

Rádi bychom poděkovali všem spolupracovníkům, kteří pomáhají Klubu CF rozvíjet jeho poslání. Bez jejich obětavé pomoci bychom nikdy nemohli naplnit své cíle.

SPOLUPRÁCE PŘI AKCÍCH KLUBU

Bárta Lubomír
Baučič – Bryndzová Ivana
Bezvodová Radka
Běžci slaných dětí
Cvrček Jiří
Čapková Hana
Čechtický Jan
Davidová Věra
Dressler Josef
Dudášová Ivica
Elis Denny
Erbenová Tereza
Foffová Doris
Galerie Myslbek
Grim Pavel
Hubinger Jakub
Jaroměřská Jana
Kalenský Petr
Kiššová Mária
Klečka Jan
Kodatová Alena
Kunc Zdeněk
Lysenko Vladimír
Měřičková Dana
Misařová Dagmar
Muchow Jan P.
Pavlatová Eva
Pafko Pavel
Peřina Milan
Pouch Tomáš
Procházka Pavel
Prokešová Delphine
Prokop Jaroslav
Rus Václav
Středová Gabriela
Šebrlová Eva
Šmejkal Miloslav
Švejcarová Jitka
Trojan Ivan
Uzelac Milivoj
Vanišová Naďa
Vávra David
Vlach Miroslav

Weberová Michaela
Zábrodská Simona
Zuna Pavel
Změlíková Andrea

Dobrovolníci ze společnosti ČEZ
Maminky z mateřského centra ve Lhotě pod Libčany
Absolventi Gymnázia Minerva Praha
Studenti SPŠ a VOŠ sklářské Nový Bor
Studenti SSUŠ AVE ART Ostrava
Studenti Střední umělecké školy textilních řemesel Praha 1
Studenti Střední zdravotnické školy Písek
Studenti VOŠ zdravotnické a Střední zdravotnické školy
Hradec Králové
Žáci a učitelé ZŠ Gen. Klapálka Kralupy nad Vltavou
Žáci a učitelé ZŠ Nepolisy
Žáci a učitelé ZŠ Nepomucká Praha 5
Žáci a učitelé ZŠ Jiráskova Vysoké Mýto
Žáci a učitelé ZŠ Vodárenská Kladno
Žáci a učitelé ZŠ T.G.Masaryka Praha – Ruzyně
Žáci a učitelé ZŠ Emy Destinnové Praha 6

Altron, a.s.
ČSOB, a.s.
Dejvické divadlo
FC Bohemians 1905
Hotel Atom
Chebský oddíl rádiových běhů
Kolo pro život
Komorní kytarový orchestr
Klub Mecca
Kulturní středisko města Svitavy
Lékárna pod Motolskou nemocnicí
MM Consulting, s.r.o.
Novodvorská Plaza
OÁZA Kladno
PIM
Palác Aventin
Poštovní spořitelna
Rádio Hey
skupina Čechomor
SSUŠ AVE ART Ostrava, s.r.o.
Středisko kulturních služeb města Svitavy
Studio PRO-HAIR
VAS, v.o.s.
Y Film

DĚKUJEME VŠEM LÉKAŘŮM A ZDRAVOTNÍKŮM, KTEŘÍ PEČUJÍ O NEMOCNÉ CF V:

CF centru při FN Motol
CF centru při FN Brno
CF centru při FN Hradec Králové
CF centru při FN Plzeň
CF centru při FN Olomouc
CF centru při Nemocnici Most
Nemocnici České Budějovice
Baťově nemocnici ve Zlíně
FN Ostrava

Spolupráce s médii

Děkujeme všem následujícím médiím za informování veřejnosti o onemocnění cystická fibróza a jednotlivých akcích, které pořádal Klub CF.

Zpravodajské agentury:

Mediafax, ČTK, ČIA

Tištěná média:

Blesk Zdraví, Bohemians 1905, Lidové noviny, Maminka, Maratonoviny, Mecca, Metro, MF Dnes, Moravskoslezský deník, Neziskovky.cz, Plzeňský deník, Run, Rytmus života, Rodina a zdraví, Sanquis, Tina, Týden, Zdravotnické noviny, Zpravodaj Prahy 13

Webové stránky:

ardf.cz, ardf-cheb.cz, asistencnicentrum.cz, aveart.cz, behej.com, behej.cz, bikebase.cz, bohemians1905.cz, cernikone.cz, ceskenoviny.cz, cez.cz, ctusi.info, dejvickedivadlo.cz, ecorn-cf.eu, fabrikasvitavy.eu, financninoviny.cz, fotbal.idnes.cz, fotbal.sport.cz, genzyme.cz, hn.ihned.cz, hradeckyvenkov.cz, chbz.m-blog.cz, chebsky.denik.cz, chytrazena.cz, kutnohorsky.denik.cz, leonardos.cz, liborhavlík.blog.idnes.cz, magistrat.praha-mesto.cz, mediafax.cz, mednews.cz, mesec.cz, moda.cz, moje-rodina.cz, monitoruji.cz, moravskoslezsky.denik.cz, musiclife.cz, nalepkova.cz, nepomucka.estranky.cz, plazanovodvorska.cz, plzensky.denik.cz, prazsky.denik.cz, press.aspen.pr, press.aspen.pr/cs/nakupni-galerie-myslbeek, public.pim.cz, revue.idnes.cz, rmclhotapodlibcany.webnode.cz, seznamzabavy.cz, solokapr.cz, sport.cz, sportovninoviny.cz, sportreport.lidovky.cz, sportreport.lidovky.cz, spunt.centrum.cz, techno.cz, te-in.facebook.com, test.b1905.cz, tohcivedet.cz, tyden.cz, vysoke-myto.cz, zaket.cz, zdravi.centrum.cz, zdravi.centrum.cz, zdravi.idnes.cz, zpravy.idnes.cz, zsemydestinnove.cz

Televize:

ČT – Události
TV Prima – Zprávy
TV Nova – Víkend
ČT 24

Rozhlas:

ČRo Brno, ČRo Plzeň, ČRo 2 Praha, ČRo Radiožurnál, ČRo Regina, ČRo Ostrava, Rádio Hey, Rádio Wave,

© 2010 Klub nemocných cystickou fibrózou, o.s.

Výroční zprávu sestavily: Mgr. Kamila Šmídová, Mgr. Tereza Tesařová, Mgr. Lenka Vakermanová

Grafická úprava: ENTRE s.r.o.

Tisk: R press – tiskárna, chemigrafie, Kralupy nad Vltavou, tel.: 315 722 295, tel./fax: 315 727 122

➔ Jak můžete pomoci Klubu nemocných cystickou fibrózou?

Klub CF vítá každou pomoc při rozvíjení svých aktivit. Pokud Vás naše činnost zaujala a chcete nám pomoci, můžete se zapojit mnoha způsoby.

- ➔ Věcným darem – kancelářské vybavení, předměty do benefičních soutěží...
- ➔ Bezplatným využíváním Vašich služeb – tvorba www stránek, školení, grafické zpracování, tisk informačních brožur...
- ➔ Jednorázovým finančním darem – na inhalační přístroje, příspěvky na rekondiční pobyty, na edukační materiály o CF...
- ➔ Zřízením trvalého platebního příkazu z Vašeho konta – i 50 Kč měsíčně velmi pomůže.
- ➔ Zprostředkováním sponzorského daru – víte o někom, kdo by chtěl našemu Klubu pomoci, řekněte nám o něm.
- ➔ Svou účastí na našich benefičních akcích, koncertech, sbírkách...
- ➔ Uspořádáním benefiční akce, koncertu, sbírky... s výtěžkem pro nemocné CF
- ➔ Objednáním vánočního přání nakresleného dětmi nemocnými CF
- ➔ Konkrétní dobrovolnickou pomocí či nabídnutím vlastních znalostí a zkušeností – jistě umíte nebo víte něco, co my ne.
- ➔ Šířením informací o cystické fibróze mezi odbornou i laickou veřejnost – nejdůležitější je včasná diagnostika.
- ➔ Umístěním odkazu Klubu nemocných CF na Vašich webových stránkách – pomozte šířit správné informace.
- ➔ Mediální podporou – napište o nás, pozvěte k sobě na besedu, do rádia, televize... Dokážete Vy odpovědět na otázku, co je cystická fibróza?
- ➔ Rádi přivítáme další náměty na možnost spolupráce s Vámi.

➔ Co za Vaši pomoc nabízíme?

- ➔ Za Váš dar Vám vystavíme potvrzení pro snížení daně – darovací smlouvu.
- ➔ Zveřejníme Vás v seznamu dárců s uvedením Vašeho kontaktu.
- ➔ Umístíme Vaše logo na našich webových stránkách a v propagačních materiálech.
- ➔ Umístění (distribuce) propagačních materiálů na akcích Klubu
- ➔ Veřejně Vám poděkujeme za spolupráci, sponzorský dar... na akcích, koncertech, v médiích...
- ➔ Můžete se stát: generálním partnerem našeho sdružení, hlavním partnerem projektu či partnerem projektu.
- ➔ Můžete se stát patronem našeho sdružení.
- ➔ Radost z pomoci druhým
- ➔ Budeme rádi, když si sami navrhnete způsob svého ocenění.

**Rádi přivítáme další
náměty na možnost
spolupráce s Vámi.**

