

# Výroční zpráva za rok 2012



## Obsah

- |  |  |
|--|--|
| <p><b>3/ Úvodní slovo</b></p> <p><b>6/ Poslání a činnosti Klubu CF</b></p> <p><b>7/ Členská základna</b><br/>Členská schůze</p> <p><b>8/ Služby poskytované Klubem</b><br/>Základní a odborné sociální poradenství<br/>Krizová telefonická linka<br/>Víkendová setkání pro rodiče dětí s CF<br/>Psychologická péče<br/>Další služby poskytované Klubem</p> <p><b>10/ Projekty finanční a materiální pomoci</b><br/>Fond sociální pomoci<br/>Inhalátory eFlow<br/>Nebulizátory k inhalátorům zdarma<br/>Dechové pomůcky – flutter a acapella choice<br/>Příspěvky na ozdravný pobyt u moře, na pomůcky k inhalaci a rehabilitaci nebo na léky</p> | <p><b>12/ Spolupráce s CF centry</b></p> <p><b>12/ Česká asociace pro vzácná onemocnění</b></p> <p><b>14/ Akce Klubu nemocných cystickou fibrózou v roce 2012</b></p> <p><b>21/ PR aktivity Klubu CF</b></p> <p><b>21/ Patron Klubu CF</b></p> <p><b>21/ Informační dopisy a webové stránky Klubu</b></p> <p><b>22/ Veřejná sbírka</b><br/>Pokladničky v roce 2012</p> <p><b>23/ Poděkování sponzorům</b></p> <p><b>25/ Poděkování spolupracovníkům Klubu</b></p> <p><b>27/ Ekonomická část výroční zprávy</b></p> |
|--|--|

## Co je cystická fibróza?

- Cystická fibróza je nevyléčitelné 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.
- Cystická fibróza způsobuje až pětkrát slanější pot, proto se nemocným někdy říká slané děti.
- 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 cca 600 nemocných CF.
- V říjnu 2009 začal fungovat novorozenecký screening.
- Polovina nemocných se dnes dožívá 32 let.

**Adresa kanceláře Klubu CF**  
**a další kontaktní informace Klubu CF**  
 Klub nemocných cystickou fibrózou, o.s.  
 Kudrnova 22/95  
 Tel.: +420 257 223 02, +420 257 211 929  
 E-mail: info@cfklub.cz  
 Skype: cfklub  
[www.cfklub.cz](http://www.cfklub.cz)  
 IČ: 452 49 440  
 Bankovní spojení: Česká spořitelna,  
 Štefánikova 17, Praha 5, č.ú. 1921101329/0800





## Úvodní slovo

### Klub CF oslavil dvacet let, aneb jak to vidí jeho ředitelka a předsedkyně

**V roce 2012 oslavil Klub nemocných cystickou fibrózou dvacet let svého trvání. Za tu dobu se odehrálo mnoho událostí, Klub prošel nespočtem změn, aby se rozvinul do dnešní podoby. Během dvaceti let se také v Klubu vystřídal tři předsedkyně – Helena Holubová, Kamila Šmídová a Anna Arellanesová – a vznikla nová pozice výkonného ředitele, kterou vykonává Lenka Eislerová.**

*Letošní rok slavíme jubilejní 20. výročí fungování našeho sdružení. Osobně mohu zhodnotit pouze posledních pět let, kdy se na dění Klubu aktivně podílím. Od doby mého nástupu se podařilo nastartovat řadu nových projektů pomoci a také výrazně zvýšit povědomí o existenci onemocnění. Obě oblasti patří k prioritám našeho poslání, a tak mám velkou radost, že se Klub úspěšně vyvíjí dle strategického záměru, s nímž vznikl.*

*K dnešnímu dni má Klub CF pět zaměstnanců. Poslední pozice, o kterou se rozrostl, je pozice výkonného ředitele. Dvě zaměstnankyně pokrývají sociální poradenství, jedna psychologickou podporu a dále v Klubu pracuje koordinátorka. Díky současnému složení pracovního týmu můžeme našim klientům poskytovat plně profesionální služby ve vysoké kvalitě a garantovat jejich dlouhodobou udržitelnost.*

*To by však nebylo možné bez aktivních rodičů, dobrovolníků, dárců a partnerů, kteří jsou nezbytnou součástí fungování Klubu. Velice si každé takovéto pomoci a podpory vážíme.*

*Jsme velice rádi, že i naši klienti vnímají existenci Klubu jako velký přínos. Znamená pro ně zázemí, kde se mohou svěřit se svými starostmi a kde nalézají pomoc zaměřenou na každodenní i méně obvyklá témata spojená s cystickou fibrózou.*

*Děkujeme všem, kteří nám pomáhají pomáhat.*

**Lenka Eislerová,  
výkonná ředitelka 2008–doposud**

**Požádali jsme tři bývalé předsedkyně Klubu – Helenu, Kamilu a Annu, aby se pokusily popsat dobu svého působení v Klubu. A tady jsou jejich příspěvky.**

## Helena Holubová, předsedkyně Klubu CF 1992–2000

*V roce 1990 bylo v Praze založeno Sdružení pro chronicky nemocné děti, jehož předsedou se stal Doc. MUDr. Špičák. Rodiče dětí s CF vytvořili klub a stali jsme se součástí tohoto sdružení. Bohužel jsme zastupovali jen malý počet pacientů, a tak se o nás v médiích téměř nemluvilo a pro naše děti jsme neměli možnost nic prosadit.*

*V roce 1992 jsme se rozhodli vystoupit z tohoto sdružení a utvořili jsme samostatný Klub rodičů a přátel dětí nemocných cystickou fibrózou. Začátek nebyl lehký – nikdo neměl žádné zkušenosti s vedením a s činností takovéto neziskové organizace. Jediným zdrojem poznatků tak pro mě byla účast na mezinárodních konferencích o CF. Zde jsem od zkušených kolegů z jiných zemí získávala informace jak organizaci řídit, jak prosazovat zájmy našich pacientů, jak do povědomí veřejnosti dostat informace o našich problémech apod.*

*Již od počátku Klubu a po většinu času mého předsednictví, které trvalo 8 let, se téměř stejná skupina nadšených maminek, velmi zřídka se zúčastnil také tatínek, setkávala nejdříve v soukromí, kde jsme probírali formální záležitosti, problémy Klubu, organizovali různé akce pro děti apod. V té době byla naší hlavní činností realizace letních a zimních táborů.*

*Po založení Klubu se nám podařilo získat kancelář a zaměstnat jednu administrativní pracovníci na částečný úvazek. Postupně se náš Klub rozvíjel a my jsme měli větší možnosti získávat peníze z grantů i od sponzorů. Mohli jsme tak zaměstnat již pracovníci na plný úvazek.*

*V té době jsme ale museli ukončit pořádání táborů a společných pobytů, protože se prokázalo, že se pacienti s CF mohou vzájemně nakazit různými bakteriemi.*

*Snažili jsme se i nadále získávat finance, které jsme pak dávali pacientům na individuální ozdravné pobyty u moře, papřípadě na horách.*

*Naše další činnost byla podobná té současné, jen v menším měřítku, protože jsme si mohli dovolit zaplatit jen jednu zaměstnankyni na plný úvazek. Vše ostatní dělali rodiče dobrovolně ve svém volném čase. Za to bych jim chtěla dodatečně poděkovat, protože jen díky jim se Klub mohl dále rozvíjet a pokračovat.*

## Kamila Šmídová, předsedkyně Klubu CF 2000–2010

*Mé předsednictví v Klubu začalo v roce 2000 a navázalo na řadu předchozích let, kdy jsem se aktivně podílela na jeho činnosti. Pamatuji i dobu „maminkovského“ fungování Klubu, jak ji popisuje Helena Holubová. Měla jsem poměrně jasnou představu o budoucí podobě našeho sdružení a o tom, čeho bychom chtěli dosáhnout.*

*V té době jsme měli jednu zaměstnankyni, jejíž pozice nebyla vůbec lehká, protože musela zvládnout vše od sociální práce přes veškerou administrativu až k fundraisingu. Dobře jsme věděli, co vše bychom mohli nemocným poskytovat, ale také nám bylo jasné, že k plně fungující organizaci potřebujeme zaměstnanců více. Nebylo jiné cesty než na všem krok za krokem pracovat.*

*Velikým problémem bylo velmi nízké povědomí veřejnosti o diagnóze cystická fibróza, a bylo proto nutné pracovat na medializaci. Pracovní tým se postupně rozšiřoval o sociální pracovníci, psycholožku, koordinátorku a nakonec i ředitelku. Každý zaměstnanec má své úkoly a je plně profesionální ve svém oboru činnosti.*

*Trvalo nám osm let dovést Klub do této podoby, kdy je počet pěti lidí celkem dostačující. Na činnosti se samozřejmě po celou dobu podíleli i rodiče a dospělí nemocní, bez jejichž pomoci bychom jistě nebyli tam, kde jsme. Zaváděly se, a podle potřeb měnily a zlepšovaly, jednotlivé služby pro nemocné CF a jejich rodiny. A je stále na čem pracovat...*

*Mých deset let práce pro Klub bylo opravdu hodně nabitě období, během kterého jsem měla to štěstí spolupracovat s mnoha úžasnými lidmi. Ať už to byly naše zaměstnankyně, lékaři i další zdravotníci, rodiče a dospělí nemocní, nebo všichni ti, kdo nám poskytovali podporu a pomoc. Vám všem patří můj velký osobní dík a jistě Vám náleží i další stovky poděkování od těch, kdo pomoc Klubu využívají. Vy všichni jste společně s námi dokázali dovést Klub do podoby, kterou jsem si tenkrát na začátku jen představovala.*

## Anna Arellanesová, předsedkyně Klubu CF 2010–dosud

*Kamilu Šmídovou jsem poprvé potkala v roce 2002, když mé tehdy dvouleté dceři diagnostikovali CF. Kamila pro mě představovala spřízněnou duši v tom počátečním zmatku, strachu a nejistotách. Hned mi bylo jasné, že se nevidíme naposled.*

*Začala jsem se podílet na aktivitách Klubu jako dobrovolnice, později jsem se stala členkou Výboru a vzala si na starost vztah Klubu se zahraničím. V březnu 2010 jsem přijala funkci předsedkyně.*

*Situace v Klubu byla v té době již úplně někde jinde než na samém počátku. Při současných pěti zaměstnancích a zajištěném systému psychosociální pomoci našim pacientům a jejich rodinám, vysoce profesionálním přístupu vedení Klubu a zajišťování finančních zdrojů pro jeho chod byla moje cesta v mnohém více ušlapaná než ta, kterou se ubíraly moje dvě předchůdkyně.*

*To základní, co Klub potřeboval vybudovat, už máme. Naši zaměstnanci se velmi dobře orientují ve všech aspektech péče a pomoci našim pacientům.*

*V minulosti velmi palčivý problém diagnostikování nemocných CF máme v dnešní době dobře vyřešen díky novorozeneckému screeningu, který CF zařadil na svůj seznam od října roku 2010. Klub se spolu s lékařským týmem plně věnuje nově diagnostikovaným pacientům a jejich rodinám v rámci dobře fungujícího edukačního programu. Péče a podpora pacientů s CF je v dobrých rukou.*

*Co se šíření povědomí o CF týká, můžeme za ta poslední léta s jistotou říci, že když se na veřejnosti zmíníme o slaných dětech, většina lidí si je již dokáže zařadit. Je to jenom a pouze díky obrovskému nasazení a úsilí zaměstnanců Klubu CF a jejich úzkého týmu dobrovolníků a pomocníků.*

*Postupně jsme si však začali spolu s dalšími patientskými organizacemi pro vzácná onemocnění uvědomovat jeden velmi důležitý fakt. Cítili jsme všichni, že je u nás třeba provést systémové změny v přístupu k vzácným onemocněním. A to nejenom k naší diagnóze, ale i těm ostatním, které jsou stejně vzácné.*

*Postupně tedy vznikla potřeba vzácná onemocnění u nás nějak zastřešit, jako je tomu v jiných zemích. Spolu s dalšími organizacemi Klub CF založil v březnu 2012 Českou asociaci pro vzácná onemocnění (zkratka ČAVO).*

*Moc dobře si uvědomujeme, že dohromady jsme schopni dokázat více než odděleně. I proto je naším mottem „Sami vzácní, spolu silní“. Asociace se stala členem Meziresortní a mezioborové pracovní skupiny při Ministerstvu zdravotnictví. Díky ČAVO tedy pro naše pacienty můžeme něco udělat i na té nejvyšší úrovni.*

*Závěrem bych chtěla moc poděkovat našim zaměstnancům v Klubu za skvělou a profesionální práci a nesmím zapomenout ani na naše dobrovolníky, bez kterých bychom vše zvládali jen těžko.*

*V neposlední řadě mé díky patří také našim dárcům, kterým jsme za jejich pomoc velmi vděční.*

## 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 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.
- Jeho sociální pracovnice a psychologičky navštěvují nemocné během hospitalizací ve FN Motol.
- Zprostředkovává úzkou spolupráci nemocných a jejich blízkých s lékařským týmem.
- Rozesílá informační dopisy s novinkami důležitými v léčbě svým členům.
- Pořádá víkendová setkání pro rodiče a pro prarodiče nemocných CF.
- Přispívá nemocným na přístroje pro léčbu i rehabilitaci, na léky, individuální ozdravné pobyty a na pobyty v nemocnici.
- Získává finance na zdravotnické přístroje a vybavení center pro léčbu a diagnostiku CF i na provoz 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:

Bc. Anna Arellanesová

### Místopředsedové:

MUDr. Filip Hudeček

Petr Luhan

### Členové Výboru:

MUDr. Pavel Dřevínek

Kamila Eliášová – *zástupce dospělých pacientů*

Mgr. Pavla Hodková

Ing. Richard Lammel

Mgr. Kamila Šmídová

Simona Zábranská

### Pracovní tým Klubu CF:

Bc. Lenka Eislerová, DiS. – *výkonná ředitelka*

Mgr. Pavla Hodková – *psycholožka*

*(1/2 úvazek) – do 30. 8. 2012*

Mgr. Sylvie Kruml Singerová – *sociální pracovnice*

*(1/2 úvazek) – od 1. 9. 2012*

Mgr. Tereza Kubišová (dříve Tesařová) – *sociální pracovnice*

Mgr. Lenka Skočdopole Vakermanová – *koordinátorka*

Mgr. Helena Uhlířová (dříve Chladová) –

*psycholožka (1/2 úvazek)*

### Revizní komise:

Jiří Janoušek

Ing. Martina Jiříková

Renáta Plachá



## Členská základna

V roce 2012 měl Klub CF cca 409 členů/rodin. Z toho bylo 24 mimořádných členů a 2 čestní členové.

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.

## Členská schůze

Jde o každoroční setkání, na které jsou zváni všichni členové sdružení. V roce 2012 jsme schůzi uspořádali dne 28. 4. Zúčastnilo se jí 42 rodičů. Cílem schůze je informovat přítomné o hospodaření a činnosti Klubu za minulý rok. Shromáždění schvaluje i rozpočet organizace na daný rok. V roce 2012 se konaly volby do Výboru Klubu CF, který je statutárním orgánem celého sdružení, a dále byli zvoleni členové Kontrolní komise Klubu CF. Jejich přesný seznam najdete na začátku výroční zprávy.

Po části věnované sdružení vždy následuje odborný program, v rámci kterého se svými příspěvky vystupují lékaři z CF týmu při FN Motol. Se svou přednáškou Novinky v léčbě CF: lék Kalydeco (pracovní název Vertex), lék Ataluren, inhalační lék TOBI v práškové formě vystoupily MUDr. Veronika Skalická a MUDr. Jana Bartošová PhD. Poté MUDr. Jana Bartošová, PhD., navázala příspěvkem o Studii IGY. Nakonec Doc. PaedDr. Libuše Smolíková, PhD., představila novinky v dechových pomůckách pro nemocné CF.

Odpoledne se mohli rodiče zúčastnit povídání ve skupinách, a to na téma fyzioterapie u CF nebo na téma běžný život nemocných CF.

## Služby poskytované Klubem

Práce s nemocnými CF je specifická tím, že se 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 se jich budou moci účastnit pouze rodiče a další blízcí.

### Základní a odborné sociální poradenství

Rodina, která se dozví diagnózu dítěte, se ocitá ve zcela nové a neznámé situaci, jež je náročná především psychicky. Celá 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 zajišťují sociální pracovníce ve spolupráci s psychologkou Klubu. Nemocní CF se na Klub mohou obracet osobně, telefonicky, přes Skype, dopisem či e-mailem. Sociální poradenství probíhá denně.

### Krizová telefonická linka

Krizový telefon funguje každý všední den od 17 do 22 hodin, o svátcích a víkendech mezi 9. a 22. hodinou. Telefon mohou využívat nemocní CF a jejich blízcí. Dále na něj telefonují i ti, u jejichž dětí je podezření na CF. Na telefonu slouží sociální pracovníce Klubu CF. Témata, o kterých si lze na telefonu povídat, jsou: jak se pozná CF, pobyty v nemocnici, denní režim nemocného CF (inhalace, cvičení, léky atd.), škola a CF, psychologie (vztahy v rodině, osobní a vztahové problémy, různé obtíže), transplantace, s čím může pomoci Klub CF (informační materiály, kontakt s jinými členy, materiální či finanční pomoc).

### Víkendová setkání pro rodiče dětí s CF

V roce 2007 jsme obnovili tradici víkendových setkání rodičů dětí nemocných CF. V roce 2012 jsme uspořádali dvě setkání – v Bezměrově a Srbsku. Celkem se jich zúčastnilo 24 rodičů. Kromě rodičů se jednoho setkání zúčastnila i lékařka z brněnského lékařského CF centra.

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 a pohledy, aby si odpočinuli a nabrali síly do další péče o nemocné dítě.

Víkendem rodiče provázely psychologky Helena Uhlířová, Pavla Hodková a sociální pracovníce Tereza Kubišová.





## Psychologická péče

Úkolem psychologičky 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 systematické psychoterapie (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 jeho předškolní či školní zralosti, předtransplantační psychologické vyšetření...

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

## Další služby poskytované Klubem

### Pro své členy Klub dále zajišťuje:

- zapůjčení pulzního oxymetru, koncentrátoru kyslíku či nosního inhalátoru, 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 nemocné po transplantaci,
- zprostředkování kontaktu nemocného CF s dobrovolníkem a další...

Tyto služby zajišťují psychologička 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.

## 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 zmapují sociální pracovnice možnosti rodiny a poskytnou 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 bezúroč-  
né 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 sou-  
ladu se svými stanovami pomáhal zejména těm členům, kteří jsou sociálně potřební, obtížně zabezpečují  
finančně nákladnou péči o 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 na tíživou situaci sociálně potřebného nemocného CF reaguje  
rychle.

V loňském roce přispěl Klub dvěma rodinám (na základní životní potřeby a na zajištění psychologické  
péče), a to částkou 6 000 Kč.

### Inhalátory eFlow

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

Tento přístroj oproti „starým“ zkracuje dobu inhalací, a zkvalitňuje tak život nemocného. Doba obvyklé  
inhalace se zkrátí z 20 minut na 5–8 minut. To je významná úspora času (nemocní inhalují obvykle třikrát  
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 24 472 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 12 000 Kč, pro nízkopříjmové rodiny 17 000 Kč. Nemocní si mohou zkusit sehnat sponzora, který daruje Klubu zbylou částku na doplacení přístroje. V roce 2012 využilo dotaci od Klubu 14 členů. Rádi bychom poděkovali všem dárcům, kteří přispěli nemocným CF na pořízení inhalátoru.

## Nebulizátory k inhalátorům zdarma

Nebulizátor je nástavec, do něhož se lije lék a vychází z něj mlha, kterou nemocný vdechuje. Pojišťovna na něj nepřispívá. Fyzioterapeuti, lékaři i výrobce jej ovšem doporučují měnit jednou ročně.

Klub nabízí nebulizátor zdarma nízkopříjmovým rodinám (tj. rodinám do 2,4násobku životního minima). Během roku 2012 jsme rozdali 6 nebulizátorů Pari LC+, Pari LL a Pari eFlow.

## Dechové pomůcky – flutter a acapella choice

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 nebyl proplácen zdravotními pojišťovnami. Klub ho proto v tomto období nabízel k zakoupení levněji než za plnou cenu. V současné době je flutter zdravotními pojišťovnami opět proplácen, ale pouze jednou za rok. Pokud někdo potřebuje flutter zakoupit vícekrát, může využít naší nabídky na zvýhodněné pořízení této dechové pomůcky. Členové Klubu si mohou flutter zakoupit za cenu 700 Kč a ti, kteří mají příjmy nižší než je dvojnásobek životního minima, za 400 Kč. Této nabídky v roce 2012 využilo 7 nemocných.

Acapella choice je novější dechová 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 hrazena pojišťovnami a její celá cena činí 1 800 Kč. Klub nabízí acapellu všem svým členům za cenu 700 Kč. Těm, jejichž příjmy se pohybují do dvojnásobku životního minima, za 400 Kč. V roce 2012 si acapellu zakoupilo 6 nemocných.

## Příspěvky na ozdravný pobyt u moře, na pomůcky k inhalaci a rehabilitaci nebo na léky

V minulých letech jsme nemocným přispívali na ozdravné pobyty u moře. V roce 2010 jsme rozšířili možnosti využití příspěvku. V roce 2012 mohli nemocní požádat o příspěvek na ozdravný pobyt u moře, na náhradní součásti k inhalátorům, na seřízení či opravu inhalátoru, na doplatek na odsávačku, na dechové pomůcky (acapella choice nebo flutter), na léky a nezbytné vitamíny u CF či na pobyt v nemocnici. Výše příspěvku činila až 2 000 Kč za rok, u nízkopříjmových rodin až 4 000 Kč za rok. Celkem bylo v roce 2012 vyplaceno 161 rodinám přes 350 000 Kč.

## 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. Ty byly v září 2011 schváleny i Ministerstvem zdravotnictví ČR.

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

V České republice ustanovilo Ministerstvo zdravotnictví v roce 2012 pět Center vysoce specializované zdravotní péče o pacienty s cystickou fibrózou: ve FN Motol v Praze, FN Brno, FN Hradec Králové, FN Plzeň a FN Olomouc. 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. Jsme proto rádi, že MUDr. Holčíková z FN Brno přijala naše pozvání a pravidelně se účastní víkendových setkání pro rodiče dětí s CF, která se konají na Moravě. Kromě toho lékařům rozesíláme informace o naší činnosti, mapujeme potřeby jednotlivých center a hledáme způsoby, jak jim pomoci.

## Česká asociace pro vzácná onemocnění

V roce 2010 byla vládou ČR přijata tzv. Národní strategie pro vzácná onemocnění na léta 2010–2020. Tato strategie určuje, jaká negativa provázejí problematiku vzácných onemocnění – pozdní diagnostika, nedostupná zdravotní péče, sociální problematika atd. Zároveň definuje, jak tyto problémy řešit. Konkrétní kroky k řešení jsou pak rozpracovány v Národních akčních plánech pro vzácná onemocnění. V současné době je platný akční plán na roky 2012–2014.

Společně s dalšími organizacemi Klub CF založil v březnu 2012 Českou asociaci pro vzácná onemocnění. Cílem asociace je podílet se na realizaci národních akčních plánů pro vzácná onemocnění, ale také zastupovat zájmy pacientů se vzácným onemocněním v dalších otázkách – oblast sociální, právní atd. Všichni jsme pochopili, že pozitivního posunu v oblasti vzácných onemocnění můžeme dosáhnout pouze spojenými silami. V současné době má asociace 26 členských organizací, a zastupuje tak zájmy 2 000 osob se vzácnými onemocněními.



## Klub CF oslavil dvacet let aneb vzpomínání se zakladatelkou pražského Centra pro léčbu CF

**Paní docentka Věra Vávrová je zakladatelkou největšího Centra pro léčbu cystické fibrózy, které již několik desítek let pracuje ve FN Motol. Kromě budování CF centra vždy aktivně spolupracovala s naším Klubem. Vzhledem k tomu, že Klub v současné době slaví 20 let od svého vzniku, požádali jsme paní docentku o krátký rozhovor, kde se rozpovídala o svých vzpomínkách na Klub.**

### **Dobu prvních let fungování Klubu jste s námi velmi intenzivně sdílela, jaké máte vzpomínky na toto období?**

*Vzhledem ke svému věku si toho pamatuju jen málo. Vzpomínám si na jedno zasedání kdesi na Břevnově. Hlavním smyslem těchto setkání rodičů bylo udržovat v rodinách pocit, že nejsou se svým problémem samy a že existují řešení, která jiným pomohla. Řešilo se, jak v různých institucích prosazovat zájmy nemocných i jak do povědomí veřejnosti dostat informace o jejich problémech. O to jsem se již mnoho let předtím marně snažila psaním do různých populárních časopisů. Protože jsem neuspěla, velmi oceňuji to, co se Klubu podařilo.*

*Těch několik nadšených maminek, které se práce v novém Klubu ujaly, mělo můj velký obdiv a velmi ráda jsem se účastnila jejich setkání. Bylo nám všem spolu vždycky moc dobře. I díky Klubu jsem poznala mnoho báječných, statečných dětí i dospívajících a jejich rodin a naučila jsem se posuzovat životní hodnoty jinak, než jsem byla do té doby zvyklá.*

*S řadou dětí a jejich maminek jsem měla vztah, který přesahoval obvyklý vztah lékaře a pacienta. Jsem vděčná za existenci Klubu i za to, že jsem se mohla CF věnovat. I proto bych vám ráda z celého srdce pogratulovala a poděkovala za všechno, co děláte.*

### **Klub se za 20 let svého působení velmi změnil a dnes poskytuje služby, o kterých jsme kdysi jen snili. Nastalo něco podobného i v léčbě?**

*Léčba CF se stále vyvíjela a vyvíjí, některé názory se díky novým vědeckým poznatkům přehodnocují. Pokrok v posledních desetiletích je ale obrovský. V literatuře se uvádí, že málokteré onemocnění udělalo za tak poměrně krátkou dobu tak veliký pokrok v léčbě. Vývoj nových léků je ovšem běh na dlouhou trať. Od prvního nápadu, vyzkoušení v laboratoři, experimentu na zvířatech, zkoušení na zdravých a později nemocných dospělých a od klinických zkoušek u dětí až po zavedení do klinické praxe uplyne většinou řada let. V poslední době však na trh přicházejí léky, které jsou opravdu revoluční. Bohužel jsou však omezeny jen na některé mutace genů, a proto je nemohou nemocní užívat plošně.*

### **Mnoho let jste se se svým mužem pravidelně účastnila klubových charitativních akcí. Na které z nich vzpomínáte nejraději?**

*Je těžké si vybrat, ale řekla bych, že největší dojem v nás zanechaly aukce dětských obrázků v Galerii U Prstenu. Byla tam skvělá atmosféra a to, co děti vytvořily, jsme nestačili obdivovat.*

### **My všichni v Klubu si moc přejeme, abychom v budoucnosti dokázali postoupit ještě o pár kroků dál. Máte podobná přání, která se týkají léčby samotné?**

*Samozřejmě si přeji, jako všichni, kdo se o CF pacienti starají, aby se zdařil vývoj nových léků, aby se podařilo ovlivnit infekci i zánět v dýchacích cestách a upravit změny na buněčných membránách tak, aby vše fungovalo tak, jak má. Dnes je velká naděje, že se to stane, ale než k tomu dojde, je třeba snažit se ze všech sil o to, aby se nemocní dožili tohoto úspěchu v co nejlepším stavu. Je tedy třeba intenzivně léčit stávajícími metodami.*

## Akce Klubu CF v roce 2012

### Chebská běžecká zima

V pořadí 3. ročník Chebské běžecké zimy na podporu dětí nemocných cystickou fibrózou vyvrcholil posledním závodem, který se konal v neděli 4. 2. 2012. Ani extrémně mrazivé počasí neodradilo závodníky, kterých se nakonec na startu sešlo téměř padesát. Během 3. ročníku Chebské běžecké zimy se pro nemocné cystickou fibrózou vybralo přes 11 000 Kč. Děkujeme všem pořadatelům.

### Hodina zpívání ve zvěřinci – koncert pro SLANÉ DĚTI

V neděli 26. 2. 2012 jsme potěšili všechny příznivce hudby Jaroslava Uhlíře a Zdeňka Svěráka. V Divadle Na Fidlovačce jsme uspořádali hudební představení pro malé i velké s názvem Hodina zpívání ve zvěřinci – koncert pro SLANÉ DĚTI. Během představení zazněly populární písničky „Není nutno“, „Každý den“ nebo „Dělání“. Všichni návštěvníci si představení užili nejen díky skvělým písničkám, ale i díky tomu, že se Jaroslav Uhlíř snažil diváky co nejvíce zapojit a pobavit. Výtěžek akce činil 69 568 Kč. Děkujeme Jaroslavu Uhlířovi, že vystoupil bez nároku na honorář, a děkujeme i Divadlu Na Fidlovačce, které zapůjčilo své prostory s výraznou slevou.

### Wellness ples v Malostranské besedě

Naše sdružení se stalo jedním z partnerů prvního wellness plesu, který uspořádala Česká asociace wellness ve spolupráci s Asociací pracovníků v regeneraci v sobotu 3. 3. 2012. Ples se konal v prostorech Malostranské besedy a byl laděn do latinskoamerických rytů. Nechyběly ani brazilské tanečnice, barmanská a ohňová show, módní přehlídka a další zábavný program. Na pomoc nemocným cystickou fibrózou putovalo 10 000 Kč.

### Benefiční hudební jízda v Music Clubu Óčko

Základní odborová organizace ZO – OS Dosia Kačerov, která je součástí Dopravních podniků Praha, se rozhodla pomoci sláným dětem a uspořádala na jejich podporu hudební večer v Music Clubu Óčko. Akce se konala v sobotu 10. 3. 2012 a během večera vystoupily hudební skupiny Sweet Zone, In Check GP, Naboso, Tó víš, Benneton Rock a pěvecký sbor Dopravního podniku hlavního města Prahy. Všichni interpreti vystoupili bez nároku na honorář a Music Club zapůjčil své prostory zdarma, za což jim děkujeme. Celkový výtěžek činil přes 12 000 Kč.

### Velikonoční stánky Klubu CF

Během Velikonoc 2012 jsme měli opět své stánky v budovách společnosti ČSOB, Telefónica O2 a Teva. Návštěvníci si mohli zakoupit krásné rukodělné výrobky s velikonoční tematikou, které vyrobili nemocní CF nebo jejich šikovné maminky či přátelé. Dále jsme prodávali domácí cukrářské a pekařské výrobky. Celkem jsme během velikonočních svátků získali pro slané děti přes 18 000 Kč.

### Pražský mezinárodní maraton opět pomáhal sláným dětem

Naše sdružení je jedním z charitativních partnerů běhů Pražského mezinárodního maratону. Mnoho běžců se rozhodlo běžet na pomoc sláným dětem v rámci dubnových, květnových a zářijových běhů.

## Divadelní představení dramatického kroužku Jelítka

V pátek 27. 4. 2012 se v auditoriu ZŠ v Nymburce odehrálo představení hry Legenda o hrochovi v nastudování dětského dramatického kroužku Jelítka. Šlo o detektivní komedii, kterou napsal Michal Douša, člen divadelního spolku JeLiTa. Výtěžek z dobrovolného vstupného činil 2 394 Kč a dramatický kroužek jej věnoval na pomoc sláným dětem.

## Chuchle dětem

V sobotu 12. 5. 2012 se v pražské Chuchli konal první ročník akce s názvem Chuchle dětem. Celá akce se odehrávala v prostředí Dostihového závodiště Velká Chuchle. Návštěvníci mohli navštívit výtvarné dílny, ukázky starodávných řemesel, sportovní olympiádu, žokejské zkoušky, skákačí trampolíny, dostihový trenážér či módní přehlídku. Klub CF se stal jedním z partnerů akce a prezentoval se ve svém informačním stánku.

## 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 2012 jsme akci uspořádali dne ve dnech 9.–17. 5. 2012 v Praze, Brně, Plzni, Hradci Králové a Pardubicích. 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 dárcé 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. V pražském stánku jsme navíc uspořádali biketrialovou show několikanásobného mistra světa v biketriálu Josefa Dresslera. Dále jsme si od agentury Zájezdy pro děti zdarma zapůjčili masky Mickeyho a Minnie. Všem za jejich pomoc a podporu velice děkujeme. Stejně jako každý rok byl i tento ročník velmi mediálně úspěšný. 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 nevléčitelném onemocnění média pomáhají. Během akce se podařilo do pokladniček vybrat okolo 20 000 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 nemohli akci realizovat v této podobě.



## Charitativní májový bazárek

Jak už název napovídá, charitativní májový bazárek se konal ve čtvrtek 31. 5. 2012 v Ametystové čajovně v Kralupech nad Vltavou. Jeho cílem bylo získat dostatek prostředků na zakoupení nosního inhalátoru pro Klub CF, který jej pak bude zapůjčovat nemocným CF. Návštěvníci si mohli zakoupit oblečení pro dospělé a děti, značkové kabelky, doplňky, čekal je obrovský výběr knih a CD, bižuterie a krom dalšího i gastronomické výtvary, které šly rychle na odbyt. Zlatým hřebem celého odpoledne bylo vystoupení Sboru Dvořákova gymnázia a poté i dražba neotřelých kousků ze šatníku a botníku zpěvačky Lucie Bílé, vše s jejím autogramem. Přítomné ženy se utkaly v boji o letní boty, šaty nebo kabelku, a značnou měrou tak přispěly k výtěžku bazárku. Organizátoři celkem získali 24 056 Kč a přispěli tím na nákup 3 nosních inhalátorů.

Děkujeme všem organizátorům za krásnou akci i nakupujícím, že svým nákupem pomohli slaným dětem. Děkujeme i majitelům čajovny za bezplatné poskytnutí prostor.



## Rockový slunovrat

Dvoudenní rockový festival se stejně jako v minulých letech konal v prostorách Lesního divadla v Řevnicích. Během soboty 22. a neděle 23. 6. 2012 zde vystoupily hudební skupiny Wohnout, Sunshine, Charlie Straight atd. Klub CF zde měl svou pokladničku, do níž se vybralo skoro 10 000 Kč.

Děkujeme společnosti MMC Praha, s.r.o., která festival organizovala, za dlouhodobou podporu.

## ZŠ Nepomucká opět pomohla slaným dětem

V úterý 26. 6. 2012 uspořádala Základní škola Nepomucká zahradní slavnost na téma Asie. Součástí akce byla také autogramiáda patrona našeho sdružení herce Ivana Trojana. Odpoledne v asijském duchu provázela dobrá nálada a pro děti byla připravena řada originálních atrakcí a soutěží. Všichni účastníci pak společně nakupovali originální dětské výrobky v charitativním stánku, jehož výtěžek stejně jako v roce 2011 pomohl nemocným cystickou fibrózou. Vybraná částka 18 335 Kč Klubu CF pokryla část nákladů na pořízení stacionárního kyslíkového koncentrátoru, který zapůjčujeme nemocným CF.

Děkujeme pedagogům, žákům, rodičům i přátelům školy za štědré příspěvky.



## Sportovní odpoledne pro děti v Postřelmově

Dne 30. 6. 2012 uspořádali aktivní členové Klubu CF Sportovní odpoledne pro děti z oblasti Postřelmova. Celkem se zúčastnilo přes 200 dětí, které si prošly osmi disciplínami a za jejich splnění byly odměňovány malými dárečky a občerstvením. Maminky se mohly nechat nalíčit, dětem se tvořily barevné účesy a tatínci zápolili v rytířském souboji. Celé odpoledne moderoval Jan Hajduk. Akci zpestřilo vystoupení dětí z MŠ Postřelmov, taneční skupiny Intro a Miniintro, mažoretek ze ZŠ Postřelmov či kouzelníka Michala Janzy. Výtěžek akce činil přes 16 000 Kč. Chtěli bychom poděkovat všem dobrovolníkům, kteří při akci pomáhali, a sponzorům, kteří na organizaci akce přispěli finančně i materiálně. Největší poděkování však patří organizátorům, kteří celou akci vymysleli a skvěle zorganizovali.



## Oxymetry pro slané děti zdolaly Pamír

Společnost COMPEK Medicalservices je dlouhodobým partnerem Klubu CF. Z každého produktu, který je zakoupen v jejím e-shopu, věnuje určitou částku našemu sdružení. V létě 2012 se společnost COMPEK rozhodla podpořit skautskou expedici do Uzbekistánu a Kyrgystánu s výstupem na třetí nejvyšší horu Pamíru Pik Lenina (7 134 m.n.m.). Pro tuto expedici poskytla čtyři prstové oxymetry pro kontrolu aklimatizace a připravenosti na výstup. Právě tyto přístroje po ukončení expedice věnovala Klubu CF. Členové expedice se také rozhodli přidat k podpoře slaných dětí a na vrcholu ve více než sedmi tisících metrech nad mořem pro ně roztočili větrník pomoci a vztyčili vlajku s logem Klubu CF. Součástí výstupu bylo i natočení dokumentu s názvem Ještě jeden vrchol, ve kterém také zazněly informace o slaných dětech. Děkujeme společnosti COMPEK Medicalservices za pravidelnou podporu nemocných cystickou fibrózou.

## Benefiční fotbalové utkání

V rámci Mezinárodního filmového festivalu v Karlových Varech se již tradičně odehrálo Benefiční fotbalové utkání VIP tváří proti Karlovarskému výběru složenému z bývalých fotbalistů.

Na hřišti se dne 5. 7. 2012 sešel velmi silný tým ve složení: Ivan Trojan, Míra Bosák, Jiří Mádl, Saša Smita, Vojta Dyk, Jakub Štáfek, Jakub Štefek, Horst Siegl, Josef Němec, Vláda Šmicer, Karel Poborský, Ivo Ulich, David Kozohorský, Jakub Kohák a Jiří Hölzel. „Já jsem do Karlových Varů dorazil kvůli zápasu až dneska, abych byl svěží. Čím delší dobu člověk na festivalu stráví, tím horší má formu,“ řekl před zápasem Ivan Trojan. Výtěžek z benefičního utkání činil 25 000 Kč a pořadatelé jej zaslali na pomoc nemocným CF. Velice děkujeme všem, kteří se na akci podíleli.

## Mezinárodní festival vodních sportů Wave

O víkendu 4. a 5. 8. 2012 proběhl pátý ročník Mezinárodního festivalu vodních sportů Wave, který se konal ve vodáckém areálu v Českém Vrbném u Českých Budějovic. V rámci festivalu měl Klub postavený také svůj informační stan, ve kterém si návštěvníci mohli zakoupit vysoce kalorické palačinky a dozvědět se informace o slaných dětech. Na podporu nemocných CF vyjela na kanál i dvoučlenná posádka dvou odvážných maminek dětí s CF. Jejich jízda bohužel skončila hned u první branky, ale nejde vždy jen o vítězství. V rámci dvoudenního festivalu se podařilo vybrat do zapečetěné pokladničky a získat z prodeje palačinek 7 481 Kč. Velice děkujeme všem zúčastněným za pomoc, skvělou spolupráci při výrobě palačinek a odvážným maminkám za vzornou reprezentaci Klubu CF.

## Lesní slavnosti divadla v Řevnicích

Klub CF dostal na přelomu srpna a září 2012 příležitost být opět partnerem Lesních slavností divadla, které se konaly již poosm v Lesním divadle v Řevnicích. Již od prvního ročníku je součástí festivalu soubor pražského Dejvického divadla a loni to byl také soubor brněnského Divadla Husa na provázku. Divadlo Husa na provázku nabídlo během slavností scénický přepis filmového scénáře Lásky jedné plavovlásky a jako druhé představení Romeo, Julie a já. Dejvické divadlo představilo dvě inscenace – Dealer's Choice a hru Učpanej systém. V obou představeních vystoupil patron Klubu CF Ivan Trojan. Závěr festivalu patřil dětem s představením Jihočeského divadla Divadelní kabaret II. – Kašpárek v rohlíku navždy. Pořadatelem festivalu byla agentura MMC Praha, s.r.o., se kterou Klub CF dlouhodobě spolupracuje.

## Pohádkový pochod v Tuchlovicích

Již 3. ročník Pohádkového pochodu v Tuchlovicích zakončoval dne 1. 9. 2012 letní prázdniny. Stejně jako v předchozích letech se děti vydaly na cestu po pohádkách se spoustou zajímavých soutěží a cen. V rámci pohádkového okruhu se mohly setkat např. s mořskou pannou, vílou Amálkou, Křemílkem a Vochoomůrkou, Patem a Matem, Ájou a Maxipsem Fíkem, čarodějnicí a mnoha dalšími pohádkovými postavkami.

## Skotské tance

Prostory English International School Prague hostily v pátek 12. 10. 2012 skotskou taneční zábavu, jejíž výtěžek byl věnován slaným dětem. Během večera se tančilo na živou hudbu kapely The Quern. Výtěžek večera činil 25 000 Kč. Děkujeme všem pořadatelům a vystupujícím za podporu a spolupráci.

## Vánoční trh sdružení IWAP

Sdružení IWAP (International Women's Association of Prague) pořádá každý rok charitativní vánoční trh, jehož výtěžek vždy pomůže dvěma neziskovým organizacím. V roce 2012 to byly Klub nemocných CF a Organizace pro pomoc uprchlíkům. Trh se konal v sobotu 10. 11. 2012 v Hotelu Diplomat. Na místě bylo přes 40 prodávajících s originálními vánočními dárky (např. prodej anglických knih z druhé ruky apod.), bohatá tombola a během dne vystoupily i pěvecké soubory. Klub CF zde měl také svůj stánek a prodával věci s vánoční tematikou. Celkem jsme získali 75 000 Kč, za něž jsme pořídili přenosný kyslíkový koncentrátor. Děkujeme sdružení IWAP za přivítání ke spolupráci.

## Multižánrový festival Pozdní sběr

V sobotu 10. 11. 2012 se v pražském klubu Rock Café uskutečnil multižánrový festival s názvem Pozdní sběr, který stejně jako v roce 2011 pomáhal sláným dětem. Večerem stejně jako minule provázela Ester Kočíčková. Mezi vystupujícími byly skupiny Dva, Jablkoň či Luno. Diváci mohli navštívit i taneční vystoupení uskupení Vertedance či představení divadelního souboru Anička a letadýlko. Na své si přišli i milovníci literatury, když se svým autorským čtením vystoupila Petra Soukupová. Ve večerních hodinách se promítaly ozvěny Anifestu 2012. Tvář festivalu se stejně jako minulý rok stal patron Klubu CF Ivan Trojan. Výtěžek akce činil 80 000 Kč a byl použit na finanční pomoc nemocným CF. Kromě toho byl festival opět úspěšný i mediálně. Děkujeme všem organizátorům, vystupujícím i klubu Rock Café za vynikající spolupráci. Bez jejich obětavé práce a podpory by se tato akce vůbec nemohla konat.



## Větrníkový den pro slané děti v České republice

Dne 21. 11. 2012 jsme opět připomínali Evropský den pro cystickou fibrózu. V tento den se po celé Evropě konají různé benefiční akce, které mají za cíl upozornit na toto dosud málo známé nevyléčitelné onemocnění. Naše sdružení uspořádalo společně se sdružením Strollering – Mateřská v pohybu tzv. Větrníkový den pro slané děti. Dne 21. 11. 2012 od 16 hodin vyráběli dobrovolníci na více než 40 místech po celé ČR předměty s motivem větrníku. Ty nám pak zaslali do Klubu a my je můžeme prodávat na našich stáncích či e-shopu, a získávat tak prostředky na podporu nemocných CF. Větrníky skládali i účastníci konference Vzácná onemocnění, která se ve stejný den konala na půdě Parlamentu ČR. Svou ruku k dílu tak přiložili i naši politici. Cystická fibróza totiž patří mezi vzácná onemocnění. Akce byla velice úspěšná i mediálně. Reportáž o jejím konání se objevila i v TV vysílání a mnoha denících. Děkujeme všem dobrovolníkům, médiím a dalším za pomoc. Především děkujeme sdružení Strollering – Mateřská v pohybu za spoluorganizování celé akce.

## Vánoční stánky sláných dětí

Vánoční stánky Klubu CF, které nabízely zboží během celého prosince, přinesly na pomoc nemocným cystickou fibrózou celkem více než 21 000 Kč. Stánky byly instalovány na pěti místech v Praze a návštěvníci si na nich mohli jako vždy zakoupit vánoční cukroví či originální vánoční dárky. Velice děkujeme všem, kteří nám umožnili jejich realizaci ve svých prostorách: ČSOB, ERA, O2, TEVA a hotelu Hilton. Velké poděkování také patří všem, kteří nám svými výrobky do vánočních stánků přispěli.

## Klub CF oslavil dvacet let, aneb jak jsme se ještě mohli potkávat

Do konce devadesátých let se mohly děti s CF těšit, jak si užijí každoroční tábory se stejně nemocnými dětmi. To se však s příchodem nového milénia změnilo. Lékaři zjistili, že by se nemocní vůbec neměli potkávat mezi sebou, protože by se vzájemně mohli nakazit bakteriemi, které mají v plicích. Tyto bakterie špatně reagují na léčbu, a způsobují tak značné komplikace a zhoršení zdravotního stavu. Pro zdravého člověka však tyto bakterie nebezpečné nejsou. Komunikace mezi nemocnými se tudíž musela přesunout do virtuálního prostředí diskusních fór.

Alespoň fotografie tedy připomínají období, kdy se mohli nemocní setkávat. Fotografie byly pořízeny v roce 1998, kdy se na táboře sešlo 23 dětí s CF. Tábor byl koncipován jako pocta českému géniovi Járovi Cimrmanovi a děti beze zbytku na tuto hru přistoupily.



Společná fotografie táborníků



Hra Poslední večeře Jára Cimrmana za polárním kruhem. Táborníci se museli obléct do co největšího počtu oblečení a sníst nabízenou krmí.



Děti pokračovaly v Cimrmanově tradici oživlých obrazů a ztvárnily obraz „Mikrobiolog Burgholder vítězí nad zákeřnými mikroby“.



Děti nastudovaly hru „Jak dědeček měnil, až vyměnil“. V roli oživlého dřeva vystupoval Ruda, který by si podle účastníků měl z důvodu své hyperaktivity zapůjčovat špagáty na ruce i mimo tuto roli.



## PR aktivity Klubu CF

Důležitým posláním Klubu CF je informovat veřejnost o problematice CF. Rok 2012 byl v tomto ohledu opravdu přelomový, protože se nám podařilo navázat partnerství s Českou televizí, která po celý rok vysílala náš informační spot „Každý polibek nemusí být sladký“. Jeho cílem bylo informovat o cystické fibróze a také upozornit rodiče, aby si všímali, jak slané je jejich dítě. Bylo pro nás velkou ctí, že ve spotu vystupovali kromě samotných nemocných a jejich blízkých i Ivan Trojan a jeho manželka Klára Trojanová. Ivan Trojan také spot svým hlasem provázel.



## Patron Klubu CF

Významný herec Ivan Trojan činnost Klubu podporuje již několik let. Aktivně se zapojuje do akcí věnovaných nemocným cystickou fibrózou a je také dárcem Klubu CF. V roce 2011 se on a jeho manželka stali protagonisty našeho osvětového spotu pro Českou televizi s názvem „Každý polibek nemusí být sladký“.

V roce 2012 se herec již podruhé stal hlavní tváří multižánrového festivalu Pozdní sběr, jehož výtěžek byl věnován nemocným CF. Kromě toho Ivan Trojan odehrál během mezinárodního filmového festivalu v Karlových Varech benefiční fotbalové utkání, jehož výtěžek též putoval na pomoc nemocným CF. Vystoupil např. i ve vysílání TV Prima Family, kde mluvil o spolupráci s naším sdružením.

Rádi bychom panu Trojanovi poděkovali za podporu a pomoc při zviditelňování naší problematiky.



## 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 čtyřikrát. V roce 2012 jsme také pokračovali v zajišťování webového fóra pro nemocné CF a jejich blízké. Za čtyři a půl roku se na jeho stránkách zaregistrovalo přes 200 členů. Provozování tohoto webu je velmi důležité, protože se nemocní nemohou mezi sebou setkávat. Fórum jim proto nabízí skvělou možnost k vzájemnému poznávání, vyměňování zkušeností a také ke společné podpoře.

## Veřejná sbírka

V květnu 2011 nám Magistrát hlavního města Prahy schválil novou sbírku pod č.j. S-MHMP/378336/2011. 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, pro odbornou a laickou veřejnost,
- psychologická péče a sociální služby pro nemocné CF a jejich rodiny,
- podpora projektů zaměřených na léčbu a diagnostiku CF,
- pořádání informačních a vzdělávacích akcí o CF.

Během roku 2012 jsme na sbírkový účet č. **30015 – 1921101329/0800** shromáždili celkem 279 612 Kč.

### Získané finanční dary jsme v roce 2012 vyčerpali takto:

Nákup inhalátorů eFlow – 13 ks  
**Celkem**

315 370 Kč  
**315 370 Kč**

Od října 2011 jsme zřídili pro Klub CF DMS službu. Do konce roku 2012 se nám podařilo získat 1 017 DMS, které nám na účet přinesly 27 459 Kč.

Rádi bychom poděkovali všem, kteří přispívají do sbírky pro nemocné CF. Díky pomoci štědrých dárců můžeme realizovat nákup inhalátorů eFlow pro členy Klubu CF a nákup zdravotnických přístrojů pro CF centra.

Dále nám byla až do roku 2014 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 2012

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 firmách a při nejrůznějších akcích. Díky vaší pomoci jsme mohli shromáždit mnoho prostředků na naše projekty.

České Budějovice	7 481 Kč
Nepolisy	1 437 Kč
Nymburk	2 394 Kč
Pomoc pro slané děti – Brno	4 435 Kč
Pomoc pro slané děti – Hradec Králové	3 157 Kč
Pomoc pro slané děti – Pardubice	4 435 Kč
Pomoc pro slané děti – Plzeň	2 471 Kč
Postřelmov	4 347 Kč
Praha – Galerie Myslbek	1 189 Kč
Řevnice	6 478 Kč
<b>Celkem</b>	<b>37 824 Kč</b>



## 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

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

Nadace člověk člověku podpořila projekt „Výkonná ředitelka Klubu CF“.

Nadace rozvoje občanské společnosti podpořila 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

ALTRON, a.s.

Československá obchodní banka, a. s.

Pozdní sběr

PROFI CREDIT Czech, a.s.

ROCHE s.r.o.

Real TV

Royt

THERMAL-F, a.s.

ZŠ Jenerálka

### Dary od 50 000 do 100 000 Kč

Cembrit a.s.

The Royal Bank of Scotland

### Dary od 10 000 do 50 000 Kč

ANECT a.s.

CETELEM ČR, a.s.

Divadlo na Fidlovačce

espi

Hilton

Kulturní portál

KVADOS, a.s.

Nadační fond J&T

Novartis s.r.o.

PROFIMED s.r.o.

Radioelektronika Cheb, o.s.

RENOMIA, a. s.

SPĚVÁČEK vzděl. centrum s.r.o.

Teva Pharmaceuticals CR, s.r.o.

Ústí nad Labem 09

YPO Czech

ZO OS pracovníků dopravy

ZŠ s RVJ Magic Hill s.r.o.

Krs Václav

Labeledanovi

Jansová Ivana

Neckářová Lenka

Špunarová Iva

Zehnder Egon

Zuna Pavel

### Dary od 1 000 do 10 000 Kč

Cannon Deb.

COMPEK MEDICAL SERVICES, s.r.o.

Fakulta elektrotechniky

JKJ-stavební s.r.o.

Mather Advertures

Altrichter Lukáš

Arellanesová Anna

Auwers Maarten

Baltaliyski Youri

Belin Josef

Čajková Kamila

Davídková Radka

Eliáš Vojtěch

Fila Luboš

Garncarzová Marcela

Gricinko Igor

Gurecká Květoslava

Hendl Petr

Husová Pavlína

Chlubna Jan

Jakoubek Vít

Jelínková Eva

Kadavý Alexandr

Kadlec Petr

Kafka Daniel

Kaňok Radek

Kašpar Václav

Kettner Jakub

Kettner Ladislav

Klíková Dagmar

Kolářová Marta

Kolářová Zuzana

Koloušek Martin

Kováčová Dana

Kovář Matěj

Krajčůvek Milan

Krajčůvková Eva

Kraus Alfred

Kuběna Jan

Kubišta Štěpán

Kuchařová Iveta

Kvasnička Jaroslav

Lainová Kateřina

Lebedová Ivana

Mach Radek

Mancl Vlastimil  
 Marešová Magda  
 Mekysková Zdeňka  
 Nenička Valentýn  
 Neoral Jiří  
 Nykodýmová Tereza  
 Oubrechtová Dagmar  
 Pejcoch Radek  
 Petrus Jiří  
 Pilařová Václava  
 Pink Tomáš  
 Remenárová Magda  
 Smetanová Pavla  
 Stromská Vladimíra  
 Strýčková Eva  
 Šantůčková Dagmar  
 Šebánek Michal  
 Šefr Jaroslav  
 Šmolíková Bohumila  
 Štěpáníková Zuzana  
 Švábenická Lilian  
 Švorcík Martin  
 Truska Jindřich  
 Vávrová Věra  
 Volf Milan  
 Volfová Kateřina  
 Vozková Hana  
 Vrublová Eva  
 Zábrodská Simona  
 Zuska Pavel

#### **Dary do 1 000 Kč**

Náboženská obec

Bohuňková Jana  
 Bortlová Iva  
 Bouška Miroslav  
 Boušková Alžběta  
 Brunátová Marie  
 Černá Jana  
 Doležálek Čestmír  
 Dostál Ivo  
 Faulová Petra  
 Fojtík Libor  
 Foltová Irena  
 Forman Oldřich  
 Frajer Jindřich  
 Gothardová Jana  
 Havelková Dita  
 Hinnerová Katarina  
 Kavanová Kamila  
 Kolář Miroslav  
 Kolátor František  
 Kósová Jitka  
 Kotoučková Marcela  
 Krejčí Jaroslav  
 Lohynská Hana  
 Malíková Žofie

Mára Pavel  
 Mikšlová Petra  
 Nývltová Jiřina  
 Ondráčková Romana  
 Osvaldová Petra  
 Pabišková Renata  
 Pajorek Ivo  
 Pešová Ilona  
 Průchová Andrea  
 Serba Milan  
 Sklenář Marek  
 Šíma Daniel  
 Šindelář Pavel  
 Tauscherová Lucie  
 Vojtásek Stanislav  
 Vukmirovič Dušan  
 Zeman Martin  
 Zemková Daniela

#### **Poskytnutí věcných darů**

Asseco Central Europe  
 Clinique  
 Coca-Cola HBC Česká republika, s.r.o.  
 COPY GENERAL s.r.o.  
 Československá obchodní banka a.s.  
 ING  
 Látky Mráz  
 United Bakeries a.s.  
 Vodafone

#### **Poskytnutí služeb bez nároku na honorář**

ENTRE s.r.o.  
 Professional Sound  
 UNIPRINT, s.r.o.  
 Zájezdy pro děti





## 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

Baloghová Eliška  
 Baučíč – Bryndzová Ivana  
 Bělková Barbora  
 Běžci pro slané děti  
 Bláha Robert  
 Bozděchová Hana  
 Brejchová Radka  
 Čapková Hana  
 Davidová Věra  
 Grím Pavel  
 Hakenová Iveta  
 Hakenová Marie  
 Chalupníková Hana  
 Kirejevová Iva  
 Kittl Benjamin  
 Klauni Mireček a Leontýnka  
 Kočíčková Ester  
 Kopkáš Jan  
 Košková Monika  
 Kretzerová Veronika  
 Langr Adam  
 Pařko Pavel  
 Paní Blaháčková  
 Pořadatelé akce Chuchle dětem  
 Pořadatelé Mezinárodního festivalu vodáckých sportů Wave  
 Pořadatelé Pohádkového pochodu v Tuchlovicích  
 Pořadatelé Sportovního odpoledne pro děti v Postřelmově  
 Pořadatelé Pozdního sběru  
 Smita Alexandr  
 Svobodová Martina  
 Šmejkal Miroslav  
 Šmídová Kamila  
 Švejcarová Jitka  
 Trojan Ivan  
 Tvůrci filmu Poslední z Aporveru  
 Uzelac Milivoj  
 Vanišová Naďa  
 Vlach Miroslav  
 Weisová Alžběta  
 Zábrodská Simona  
 Zídková Marta  
 Zuna Pavel

Maminky a babičky žáků ze ZŠ Nepolisy  
 Studenti a učitelé Gymnázia Na Vítězné pláni Praha  
 Studenti a učitelé SŠ sociálních a zdravotnických služeb Vesna Brno  
 Studenti a učitelé Střední zdravotnické školy Plzeň  
 Studenti a učitelé VOŠ zdravotnické a Střední zdravotnické školy Hradec Králové  
 Žáci a učitelé ZŠ Emy Destinnové Praha 6  
 Žáci a učitelé ZŠ Gen. Klapálka Kralupy nad Vltavou  
 Žáci a učitelé ZŠ Nepolisy  
 Žáci a učitelé ZŠ Nepomucká, Praha 5 – Košíře  
 Žáci a učitelé ZŠ Rychvald  
 Žáci a učitelé ZŠ Štefánikova  
 Žáci a učitelé ZŠ T.G.Masaryka Praha – Ruzyně  
 Žáci a učitelé ZŠ Vodárenská Kladno

Altron  
 Beruška – cvičení pro maminky s dětmi  
 Brandýský Matýsek  
 Centrum papírových modelů  
 Czech Scout Pamír Expedition 2012  
 ČSOB  
 DDM Mělník  
 DDM Zábřeh  
 Divadlo na Fidlovačce  
 DLA Piper Prague LLP  
 Dobrovická muzea  
 Dramatický kroužek Jelítka  
 Ekonoprint  
 Fórum dárců  
 Chance 4 children  
 Chebský oddíl rádiových běhů  
 Jazyková revoluce  
 Juklík plavání s radostí  
 Klub K2  
 Kulturak.info  
 KYTOS  
 MALINA – VRŠE  
 Mamacentrum  
 Mateřské centrum Tuchlováček  
 MM Consulting Praha  
 MR Diagnostic  
 Mum  
 Nadace O<sub>2</sub>  
 Natvrdlí  
 Obec Dolní Vilémovice  
 Olympia Teplice  
 Poštovní spořitelna  
 Pražský mezinárodní maraton  
 Prodance  
 RC Kulíšek  
 RC MATÁTA  
 Rock Café  
 Rodinný klub Veselý čertík  
 Rybička – rodinný klub  
 Sdružení IWAP

SK Slavia Praha  
Smith Bros  
Soukromá základní škola DOCTRINA  
Strollering – mateřská v pohybu  
Technická univerzita v Liberci – Ústav zdravotnických technologií  
Tesco  
Top Real Praha  
TÚV SÚD Czech  
Wüstenrot  
Za novým úsměvem  
Zahradnictví Dvořák a syn  
ZŠ speciální a praktická škola, Rooseveltova – Praha

### **Děkujeme všem lékařům a odborníkům, 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  
FN Ostrava

### **Spolupráce s médii**

Děkujeme všem následujícím médiím za informování veřejnosti o cystické fibróze a jednotlivých akcích, které pořádal Klub CF.

### **Zpravodajské agentury:**

ČTK, Mediafax

### **Tištěná média:**

BabyBook  
Co, kdy v Praze  
Metro  
Právo Magazín

### **Webové stránky:**

babyweb.cz, doktorka.cz, metropol.cz, mojebrisko.cz, mojezdрави.org, nasebatole.cz, novinky.cz, poslouchej.net, pozdnisber.net, predskolaci.cz, zdravavyziva.info, namaterskevrne.cz

### **Televize:**

ČT1  
ČT2  
TV Prima  
ČT 24  
TV13  
TV Metropol

### **Rozhlas:**

ČRo Brno, ČRo Plzeň, ČRo 2 Praha, ČRo Radiožurnál, ČRo Regina, ČRo Ostrava, Expresradio, Radio1, Rádio Hey, Radio RockZone, Radio Wave

# Ekonomická část výroční zprávy

## Přehled nákladů a výnosů k 31. 12. 2012

<b>Náklady</b>	
Spotř. mat. – kancelářský, knihy, provozní	432 724,00
Spotř. mat. – přístroje pro nemocné	405 988,70
Spotř. mat. – potraviny	19 931,80
Spotř. mat. – pohonné hmoty	2 746,00
Spotř. ost. nesklad. dodávek	56 664,00
<b>Spotřebované nákupy</b>	<b>918 054,50</b>
Opravy a udržování	3 538,00
Cestovní náhrady – jízdné	4 197,10
Cestovní náhrady – stravné	211,00
Náklady na reprezentaci	2 732,00
Ost. sl. – tel. pevná linka	32 354,39
Ost. sl. – tel. mobilní	29 891,00
Ost. sl. – poštovné	26 561,00
Ost. sl. – účetnictví	49 350,00
Ost. sl. – informační	655,00
Ost. sl. – tisková příprava, tisk, kopírování	119 439,15
Ost. sl. – pronájem prostor	16 000,00
Ost. sl. – pron. kanc. pr. dle sml.	12 000,00
Ost. sl. – spoj. s pron. prost.	4 032,00
Ost. sl. – poplatky za školení, konference	40 250,00
Ost. sl. – stravování	10 137,74
Ost. sl. – ubytování	16 445,00
Ost. sl. – doprava	7 450,00
Ost. sl. – software	5 671,20
Ost. sl. – jiné	127 910,10
<b>Služby</b>	<b>508 824,68</b>
Hrubá mzda – zaměstnanci	1 178 941,00
Hrubá mzda – dohody o provedení práce	41 642,00
Zákonné sociální a zdravotní pojištění	390 528,00
Zákonné sociální náklady	4 824,00
<b>Osobní náklady</b>	<b>1 615 935,00</b>
Kurzové ztráty	362,09
Jiné ostatní náklady	698,00
Pojištění komerční	6 558,00
Správní poplatky	440,00
Bankovní poplatky	1 170,68
Členské příspěvky v asociacích	1 134,25
Jiné ostatní náklady – mimo daň z příjmu	2 012,43
Jiné ostatní náklady – přeplatky	40,60
<b>Ostatní náklady</b>	<b>12 416,05</b>
Poskytnuté příspěvky FO a PO	398 278,90
Poskytnuté příspěvky FO a PO – pobyty	12 000,00
<b>Poskytnuté příspěvky</b>	<b>410 278,90</b>
<b>Náklady celkem</b>	<b>3 465 509,13</b>

<b>Výnosy</b>	
Tržby z prodeje služeb	10 000,00
<b>Tržby za vlastní výkony a za zboží</b>	<b>10 000,00</b>
Úroky	17 748,93
Zúčtování fondu materiálních darů	117 516,40
Zúčtování fondu sbírky	287 609,10
Jiné ostatní výnosy – reklama	7 500,00
Jiné ostatní výnosy – prodej propag. předm.	125 633,00
Jiné ostatní výnosy	13 660,90
<b>Ostatní výnosy</b>	<b>569 668,33</b>
Přijaté přísp. (dary)	291 139,00
Přijaté přísp. (dary) od práv. os.	2 289 150,73
Přijaté členské příspěvky	104 300,00
<b>Přijaté příspěvky</b>	<b>2 684 589,73</b>
Provozní dotace	264 100,00
<b>Provozní dotace</b>	<b>264 100,00</b>
<b>Výnosy celkem</b>	<b>3 528 358,06</b>
<b>Hospodářský zisk</b>	<b>62 848,93</b>

## VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY k 31. 12. 2012 (v celých tisících Kč)

Označení	Název ukazatele	Číslo řádku	Činnosti		
			Hlavní	Hospodářská	Celkem
			5	6	7
<b>A.</b>	<b>Náklady</b>	<b>1</b>			
I.	Spotřebované nákupy celkem	Součet I.1. až I.4.	2	918	918
1.	Spotřeba materiálu	(501)	3	861	861
2.	Spotřeba energie	(502)	4		
3.	Spotřeba ostatních neskladovatelných dodávek	(503)	5	57	57
4.	Prodané zboží	(504)	6		
II.	Služby celkem	Součet II.5. až II.8.	7	509	509
5.	Opravy a udržování	(511)	8	4	4
6.	Cestovné	(512)	9	4	4
7.	Náklady na reprezentaci	(513)	10	3	3
8.	Ostatní služby	(518)	11	498	498
III.	Osobní náklady celkem	Součet III.9. až III.13.	12	1 616	1 616
9.	Mzdové náklady	(521)	13	1 221	1 221
10.	Zákonné sociální pojištění	(524)	14	390	390
11.	Ostatní sociální pojištění	(525)	15		
12.	Zákonné sociální náklady	(527)	16	5	5
13.	Ostatní sociální náklady	(528)	17		
IV.	Daně a poplatky celkem	Součet IV.14. až IV.16.	18		
14.	Daň silniční	(531)	19		
15.	Daň z nemovitostí	(532)	20		
16.	Ostatní daně a poplatky	(538)	21		
V.	Ostatní náklady celkem	Součet V.17. až V.24.	22	12	12
17.	Smluvní pokuty a úroky z prodlení	(541)	23		
18.	Ostatní pokuty a penále	(542)	24		
19.	Odpis nedobytné pohledávky	(543)	25		
20.	Úroky	(544)	26		
21.	Kurzové ztráty	(545)	27		
22.	Dary	(546)	28		
23.	Manka a škody	(548)	29		
24.	Jiné ostatní náklady	(549)	30	12	12
VI.	Odpisy, prodané majetek, tvorba rezerv a opravných položek celkem	Součet VI.25. až VI.30.	31		
25.	Odpis dlouhodobého nehmotného a hmotného majetku	(551)	32		
26.	Zůstatková cena prodaného dlouhodobého nehmot. a hmot. majetku	(552)	33		
27.	Prodané cenné papíry a podíly	(553)	34		
28.	Prodaný materiál	(554)	35		
29.	Tvorba rezerv	(556)	36		
30.	Tvorba opravných položek	(559)	37		
VII.	Poskytnuté příspěvky celkem	Součet VII.31. až VII.32.	38	410	410
31.	Poskytnuté příspěvky zúčtované mezi organ. složkami	(581)	39	410	410
32.	Poskytnuté členské příspěvky	(582)	40		
VIII.	Daň z příjmů celkem	Hodnota VIII.33.	41		
33.	Dodatečné odvody daně z příjmů	(595)	42		
	<b>Náklady celkem</b>	<b>Součet I. až VIII.</b>	<b>43</b>	<b>3 465</b>	<b>3 465</b>

Označení	Název ukazatele		Číslo řádku	Činnosti		
				Hlavní 5	Hospodářská 6	Celkem 7
<b>B.</b>	<b>Výnosy</b>		<b>44</b>			
I.	Tržby za vlastní výkony a zboží celkem	Součet I.1. až I.3.	45	10		10
1.	Tržby za vlastní výrobky	(601)	46			
2.	Tržby z prodeje služeb	(602)	47	10		10
3.	Tržby za prodané zboží	(604)	48			
II.	Změna stavu vnitroorganizačních zásob celkem	Součet II.4. až II.7.	49			
4.	Změna stavu zásob nedokončené výroby	(611)	50			
5.	Změna stavu zásob polotovarů	(612)	51			
6.	Změna stavu zásob výrobků	(613)	52			
7.	Změna stavu zvířat	(614)	53			
III.	Aktivace celkem	Součet III.8. až III.11.	54			
8.	Aktivace materiálu a zboží	(621)	55			
9.	Aktivace vnitroorganizačních služeb	(622)	56			
10.	Aktivace dlouhodobého nehmotného majetku	(623)	57			
11.	Aktivace dlouhodobého hmotného majetku	(624)	58			
IV.	Ostatní výnosy celkem	Součet IV.12. až IV.18.	59	570		570
12.	Smluvní pokuty a úroky z prodlení	(641)	60			
13.	Ostatní pokuty a penále	(642)	61			
14.	Platby za odepsané pohledávky	(643)	62			
15.	Úroky	(644)	63	18		18
16.	Kurzové zisky	(645)	64			
17.	Zúčtování fondů	(648)	65	405		405
18.	Jiné ostatní výnosy	(649)	66	147		147
V.	Tržby z prodeje majetku, zúčtování rezerv a opravných položek celkem	Součet V.19. až V.25.	67			
19.	Tržby z prodeje dlouhodobého nehmot. a hmot. majetku	(652)	68			
20.	Tržby z prodeje cenných papírů a podílů	(653)	69			
21.	Tržby z prodeje materiálu	(654)	70			
22.	Výnosy z krátkodobého finančního majetku	(655)	71			
23.	Zúčtování rezerv	(656)	72			
24.	Výnosy z dlouhodobého finančního majetku	(657)	73			
25.	Zúčtování opravných položek	(659)	74			
VI.	Přijaté příspěvky celkem	Součet VI.26. až VI.28.	75	2 684		2 684
26.	Přijaté příspěvky zúčtované mezi organizačními složkami	(681)	76			
27.	Přijaté příspěvky (dary)	(682)	77	2 580		2 580
28.	Přijaté členské příspěvky	(684)	78	104		104
VII.	Provozní dotace celkem	Hodnota VII.29.	79	264		264
29.	Provozní dotace	(691)	80	264		264
	Výnosy celkem	Součet I. až VII.	81	3 528		3 528
<b>C.</b>	<b>Výsledek hospodaření před zdaněním</b>	<b>Výnosy – Náklady</b>	<b>82</b>	<b>63</b>		<b>63</b>
34.	Daň z příjmů	(591)	83			
<b>D.</b>	<b>Výsledek hospodaření po zdanění</b>	<b>C. – 34.</b>	<b>84</b>	<b>63</b>		<b>63</b>

## ROZVAHA V PLNÉM ROZSAHU k 31. 12. 2012 (v celých tisících Kč)

AKTIVA		Číslo řádku	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k poslednímu dni účetního období	
a		b	1	2	
<b>A. Dlouhodobý majetek celkem</b>		<b>Součet I.až IV.</b>	<b>1</b>	<b>777</b>	<b>1 276</b>
I.	1. Nehmotné výsledky výzkumu a vývoje	(012)	2		
Dlouhodobý	2. Software	(013)	3		
nehmotný	3. Ocenitelná práva	(014)	4		
majetek	4. Drobný dlouhodobý nehmotný majetek	(018)	5		
celkem	5. Ostatní dlouhodobý nehmotný majetek	(019)	6		
	6. Nedokončený dlouhodobý nehmotný majetek	(041)	7		
	7. Poskytnuté zálohy na dlouhodobý nehmotný majetek	(051)	8		
<b>Součet I.1. až I.7.</b>			9		
II.	1. Pozemky	(031)	10		
Dlouhodobý	2. Umělecká díla, předměty a sbírky	(032)	11		
hmotný	3. Stavby	(021)	12		
majetek	4. Samostatné movité věci a soubory movitých věcí	(022)	13	66	66
celkem	5. Pěstitelské celky trvalých porostů	(025)	14		
	6. Základní stádo a tažná zvířata	(026)	15		
	7. Drobný dlouhodobý hmotný majetek	(028)	16	775	774
	8. Ostatní dlouhodobý hmotný majetek	(029)	17		
	9. Nedokončený dlouhodobý hmotný majetek	(042)	18	114	613
	10. Poskytnuté zálohy na dlouhodobý hmotný majetek	(052)	19		
<b>Součet II.1. až II.10.</b>			20	955	1 453
III.	1. Podíly v ovládaných a řízených osobách	(061)	21		
Dlouhodobý	2. Podíly v účetních jednotkách pod podstatným vlivem	(062)	22		
finanční	3. Dluhové cenné papíry držené do splatnosti	(063)	23		
majetek	4. Půjčky organizačním složkám	(066)	24		
celkem	5. Ostatní dlouhodobé půjčky	(067)	25		
	6. Ostatní dlouhodobý finanční majetek	(069)	26		
	7. Pořizovaný dlouhodobý finanční majetek	(043)	27		
<b>Součet III.1. až III.7.</b>			28		
IV.	1. Oprávky k nehmotným výsledkům výzkumu a vývoje	(072)	29		
Oprávky k	2. Oprávky k softwaru	(073)	30		
dlouhodobému	3. Oprávky k ocenitelným právům	(074)	31		
majetku	4. Oprávky k drobnému dlouhodobému nehmotnému majetku	(078)	32		
celkem	5. Oprávky k ostatnímu dlouhodobému nehmotnému majetku	(079)	33		
	6. Oprávky ke stavbám	(081)	34		
	7. Oprávky k samostatným movitým věcem a souborům movitých věcí	(082)	35	-66	-66
	8. Oprávky k pěstitelským celkům trvalých porostů	(085)	36		
	9. Oprávky k základnímu stádu a tažným zvířatům	(086)	37		
	10. Oprávky k drobnému dlouhodobému hmotnému majetku	(088)	38	-112	-111
	11. Oprávky k ostatnímu dlouhodobému hmotnému majetku	(089)	39		
<b>Součet IV.1. až IV.11.</b>			40	-178	-177
<b>B. Krátkodobý majetek celkem</b>		<b>Součet B.I. až B.IV.</b>	<b>41</b>	<b>5 696</b>	<b>5 788</b>

AKTIVA		Číslo řádku	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k poslednímu dni účetního období
a		b	1	2
I.	1. Materiál na skladě	(112)	42	
Zásoby	2. Materiál na cestě	(119)	43	
celkem	3. Nedokončená výroba	(121)	44	
	4. Polotovary vlastní výroby	(122)	45	
	5. Výrobky	(123)	46	
	6. Zvířata	(124)	47	
	7. Zboží na skladě a v prodejnách	(132)	48	
	8. Zboží na cestě	(139)	49	
	9. Poskytnuté zálohy na zásoby	(314)	50	23
<b>Součet I.1. až I.9.</b>			51	23
II.	1. Odběratelé	(311)	52	1
Pohledávky	2. Směnky k inkasu	(312)	53	
celkem	3. Pohledávky za eskontované cenné papíry	(313)	54	
	4. Poskytnuté provozní zálohy	(314)	55	
	5. Ostatní pohledávky	(315)	56	
	6. Pohledávky za zaměstnanci	(335)	57	
	7. Pohledávky za institucemi soc. zabezpečení a zdrav. pojištění	(336)	58	
	8. Daň z příjmů	(341)	59	
	9. Ostatní přímé daně	(342)	60	
	10. Daň z přidané hodnoty	(343)	61	
	11. Ostatní daně a poplatky	(345)	62	
	12. Nároky na dotace a ostatní zúčtování se státním rozpočtem	(346)	63	
	13. Nároky na dotace a ost. zúčtování s rozp. orgánů územ. samospráv. celků	(348)	64	
	14. Pohledávky za účastníky sdružení	(358)	65	
	15. Pohledávky z pevných termínových operací	(373)	66	
	16. Pohledávky z vydaných dluhopisů	(375)	67	
	17. Jiné pohledávky	(378)	68	
	18. Dohadné účty aktivní	(388)	69	
	19. Opravná položka k pohledávkám	(391)	70	
<b>Součet II.1. až II.19.</b>			71	1
III.	1. Pokladna	(211)	72	113
Krátkodobý	2. Ceniny	(213)	73	
finanční	3. Účty v bankách	(221)	74	5 559
majetek	4. Majetkové cenné papíry k obchodování	(251)	75	
celkem	5. Dluhové cenné papíry k obchodování	(253)	76	
	6. Ostatní cenné papíry	(256)	77	
	7. Pořizovaný krátkodobý finanční majetek	(259)	78	
	8. Peníze na cestě	(261)	79	
<b>Součet III.1. až III.8.</b>			80	5 672
IV.	1. Náklady příštích období	(381)	81	
Jiná aktiva	2. Příjmy příštích období	(385)	82	
celkem	3. Kurzové rozdíly aktivní	(386)	83	
<b>Součet IV.1. až IV.3.</b>			84	
<b>Aktiva celkem</b>		<b>Součet A. až B.</b>	<b>85</b>	<b>6 473</b>
				<b>7 064</b>



PASIVA			Číslo řádku	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k poslednímu dni účetního období	
a			b	3	4	
<b>A. Vlastní zdroje celkem</b>			<b>Součet A.I. až A.II.</b>	86	6 341	6 771
I.	1. Vlastní jmění	(901)	87	5 033	5 033	
Jmění	2. Fondy	(911)	88	255	622	
celkem	3. Oceňovací rozdíly z přecenění majetku a závazků	(921)	89			
<b>Součet I.1. až I.3.</b>				90	5 288	5 655
II.	1. Účet výsledku hospodaření	(963)	91	x	63	
Výsledek	2. Výsledek hospodaření ve schvalovacím řízení	(931)	92		x	
hospodaření	3. Nerozdělený zisk, neuhrzená ztráta minulých let	(932)	93	1 053	1 053	
<b>Součet II.1 až II.3.</b>				94	1 053	1 116
<b>B. Cizí zdroje celkem</b>			<b>Součet B.I. až B.IV.</b>	95	132	293
I.	1. Rezervy	(941)	96			
Hodnota I.1.			97			
II.	1. Dlouhodobé bankovní úvěry	(951)	98			
Dlouhodobé	2. Vydané dluhopisy	(953)	99			
závazky	3. Závazky z pronájmu	(954)	100			
celkem	4. Přijaté dlouhodobé zálohy	(955)	101			
	5. Dlouhodobé směnky k úhradě	(958)	102			
	6. Dohadné účty pasivní	(389)	103			
	7. Ostatní dlouhodobé závazky	(959)	104			
<b>Součet II.1. až II.7.</b>				105		
III.	1. Dodavatelé	(321)	106		137	
Krátkodobé	2. Směnky k úhradě	(322)	107			
závazky	3. Přijaté zálohy	(324)	108			
celkem	4. Ostatní závazky	(325)	109			
	5. Zaměstnanci	(331)	110	76	74	
	6. Ostatní závazky vůči zaměstnancům	(333)	111			
	7. Závazky k institucím soc. zabezpečení a zdrav. pojištění	(336)	112	45	44	
	8. Daň z příjmů	(341)	113			
	9. Ostatní přímé daně	(342)	114	11	37	
	10. Daň z přidané hodnoty	(343)	115			
	11. Ostatní daně a poplatky	(345)	116			
	12. Závazky ve vztahu ke státnímu rozpočtu	(346)	117			
	13. Závazky ve vztahu k rozpočtu orgánů územ. samospr. celků	(348)	118			
	14. Závazky z upsaných nesplacených cenných papírů a vkladů	(367)	119			
	15. Závazky k účastníkům sdružení	(368)	120			
	16. Závazky z pevných termínových operací	(373)	121			
	17. Jiné závazky	(379)	122			
	18. Krátkodobé bankovní úvěry	(231)	123			
	19. Eskontní úvěry	(232)	124			
	20. Vydané krátkodobé dluhopisy	(241)	125			
	21. Vlastní dluhopisy	(255)	126			
	22. Dohadné účty pasivní	(389)	127			
	23. Ostatní krátkodobé finanční výpomoci	(249)	128			
<b>Součet III.1. až III.23.</b>				129	132	292

PASIVA		Číslo řádku	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k poslednímu dni účetního období
a		b	3	4
IV.	1. Výdaje příštích období	(383)	130	1
Jiná pasiva	2. Výnosy příštích období	(384)	131	
	3. Kurzové rozdíly pasivní	(387)	132	
<b>Součet IV. až IV.3.</b>			133	
<b>Pasiva celkem</b>		<b>Součet A. až B.</b>	<b>134</b>	<b>6 473</b>
				<b>7 064</b>

## 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.**

- Dobrovolnickou pomocí při aktivitách Klubu
- Bezplatným užíváním Vašich služeb – tvorba www stránek, školení, grafické zpracování, tisk informačních materiálů
- Jednorázovým finančním darem – na inhalační přístroje, náhradní díly do inhalátorů, příspěvky na léky, rekondiční pobyty atd.
- Zřízením trvalého příkazu z Vašeho konta – i malá částka pomůže.
- Věcným darem – kancelářské vybavení, předměty do benefičních akcí
- Zprostředkováním sponzorského daru – víte-li o někom, kdo by chtěl našemu Klubu pomoci, řekněte nám o něm.
- Svou účastí a přizváním přátel na naše benefiční akce
- Uspořádáním nebo spoluorganizací benefiční akce s výtěžkem pro nemocné CF
- Zakoupením věcí z našeho internetového obchodu
- Vlastní znalostí a zkušeností – jistě umíte nebo víte něco, co my ne.
- Šířením informací o CF ve svém okolí – nejdůležitější je včasná diagnostika.
- Umístěním odkazu Klubu CF na Vašich www stránkách – pomozte šířit správné informace.
- Mediální podporou – napište o nás, pozvěte nás k sobě na besedu, do rádia, televize.
- 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.
- Umístíme Vaše propagační materiály na akcích Klubu.
- Veřejně Vám poděkujeme za spolupráci či sponzorský dar na našich akcích nebo v médiích.
- Radost z pomoci druhým
- Budeme rádi, když si sami navrhnete způsob svého ocenění.



## Pomoci můžete i odesláním dárcovské sms.

**Odešlete dárcovskou sms ve tvaru DMSmezeraSLANEDETI na telefonní číslo 87 777.**

**Cena DMS je 30 Kč, Klub CF obdrží 27 Kč.**

**Více informací na [www.darcovskasms.cz](http://www.darcovskasms.cz).**



© 2013 Klub nemocných cystickou fibrózou, o.s.

Výroční zprávu sestavily: Lenka Eislerová,  
Tereza Kubišová, Lenka Skočdopole Vakermanová  
Grafická úprava: ENTRE s.r.o.  
Tisk: R press – tiskárna, chemigrafie,  
Kralupy nad Vltavou, tel.: 315 722 295