



Klub
cystické
fibrózy

Výroční zpráva 2019





Jsme Klub nemocných cystickou fibrózou z.s. (zkráceně Klub CF)

Adresa: Kudrnova 22 / 95, 150 00 Praha 5 – Motol

Telefon: 257 221 515

Webové stránky: www.klubcf.cz

IČ: 45249440

DIČ: CZ45249440

Běžný účet: 1921101329/0800

Transparentní účet: 30015-1921101329/0800

Transparentní účet: 5301623319 / 0800

Vznikli jsme dne 7. 4. 1992 v Praze, ale působíme v celé ČR

Jsme zapsaný spolek vedený u Městského soudu v Praze, spis. zn. L 3279

Naše struktura

Výbor Klubu CF

Mgr. Simona Zábranská, předsedkyně

MUDr. Tereza Doušová (zástupce CF týmu) – místopředseda

Markéta Mikšíková, DiS., místopředsedkyně

Bc. Anna Arellanesová, členka

Mgr. Kamila Šmídová, členka

Revizní komise

Ing. Milivoj Uzelac - předseda

Jiří Janoušek

Martina Jiříková

Naši lidé v roce 2019

Mgr. Simona Zábranská, ředitelka

Ing. Edita Schwarzová, půjčování pomůcek, administrativa

Bc. Lenka Johannová, DiS., koordinátor veřejné komunikace

Markéta Mikšíková, DiS., fundraising, péče o dárce

Bc. Irena Kožárová, sociální pracovnice

Mgr. Alžběta Slavíčková, sociální pracovnice

Ing. Marek Vosecký, CF Hero

Mgr. Ivana Metelková, granty a účetnictví

Ing. Tomáš Bada, IT, externista

Jan Mihule, webdesigner, externista

Tatiana Semenová, úklid, externistka

Co je cystická fibróza

Cystická Fibróza (CF) je závažné a nevyléčitelné dědičné onemocnění postihující zejména dýchací a trávicí systém. Nemocní s CF potřebují intenzivní léčbu, zahrnující inhalace a rehabilitace, každý den po celý život. CF se projevuje opakovanými infekcemi dýchacích cest, které postupně způsobují fatální poškození plic. Vzhledem k poruše funkce slinivky břišní špatně tráví jídlo. Proto musí ke každému jídlu užívat trávicí enzymy. V konečné fázi onemocnění způsobuje selhání plic a jedinou možnou záchranou se stává transplantace plic. Ta bohužel není možná u všech pacientů. Průměrný věk dožití nemocných je nyní 25 let. Každý zhruba 34. člověk je zdravým nosičem mutace genu pro CF.



Slané děti, Slané ženy, Slaní lidé

Pacienti s CF mají až 5 krát slanější pot než zdraví lidé. Proto se jim v závislosti na věku a pohlaví říká Slané děti, Slaní lidé nebo Slané ženy. Pětkrát slanější pot u nich způsobuje právě jejich onemocnění, cystická fibróza

Poslání a činnost Klub CF

Posláním Klubu je zlepšování kvality života nemocných cystickou fibrózou a dále zvyšování informovanosti veřejnosti o tomto onemocnění.

Naplnění tohoto poslání dosahujeme následujícími činnostmi:

- Poskytování nemocným CF, jejich rodinám a blízkým informačního servisu týkajícího se všech aspektů onemocnění CF.
- Poskytování nemocným CF, jejich rodinám a blízkým potřebné psychosociální podpory prostřednictvím nabídky sociálních služeb.
- Podporování vzájemné spolupráce nemocných CF, jejich rodin a blízkých se členy týmů CF center v České republice.
- Medializování problematiky onemocnění cystická fibróza. Seznamování odborné i laické veřejnosti s existencí tohoto onemocnění, s jeho projevy a důsledky, jakož i s možnostmi léčby.
- Chránění oprávněných zájmů nemocných CF, jejich rodin a blízkých a vystupování jménem nemocných CF na veřejnosti.
- Zajišťování finančních prostředků na aktivity Klubu a na realizaci jeho projektů prostřednictvím fundraisingu. Pořádání veřejné sbírky ve prospěch nemocných CF.
- Dotování vybavení potřebného pro nemocné CF a pro jednotlivá CF centra v České republice. Podporování dalších možností, které nemocným CF zkvalitní léčbu.
- Finanční podporování rodin nemocných CF s nízkými příjmy.
- Zajištění finanční pomoci v případě, bude-li nutné přistoupit u CF nemocného z České republiky k transplantaci v zahraničí, případně krytí nákladů pro doprovod nemocného do zahraničí.
- Podporování projektů zaměřených na zdokonalení léčby a diagnostiky CF a vzdělávání odborníků, kteří se problematice CF věnují.
- Podporování mezinárodní spolupráce se zahraničními partnery a přenášení získaných poznatků do činnosti Klubu.

Celorepubliková působnost

Klub CF je v ČR jediná organizace, které sdružuje a pomáhá nemocným cystickou fibrózou. Máme 430 členů.

“**Děkujeme našim patronům
a ambasadorům.**”

Patroni

Ivan Trojan

Patronem Klubu CF je herec Ivan Trojan, který před benefičním promítáním filmu Medvídek promluvil o 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 je naším dlouholetým patronem a hraje pro nás i v benefičních představení v Dejvickém divadle, pravidelně se účastní aukce obrázků a podporuje nás i jako Anděl páně.

Klára Trojanová

Patronkou Klubu CF je herečka Klára Trojanová, která nechyběla na křtu kalendáře Slaných žen a na Větrníkovém dnu. Spolu s manželem nás opakovaně podporují a my si jich nesmírně vážíme.



Ambasadoři

Martha Issová

Mezi patrony Klubu CF patří Martha Issová, která se účastnila Větrníkového dnu a hrála v benefičním představení v Dejvickém divadle, pořádaném pro naše nejvýznamnější dárce a dobrovolníky.

Robert Vano

Robert Vano pro nás nafotil kalendář Slaných žen pro rok 2017, 2018 a se svými díly nás seznámil na zahájení putovní výstavy obrazů Slaných žen.

Jiří Strach

Naším ambasadorem se stal Jiří Strach, který nám poskytl trička Anděl Páně2, a díky němuž vznikla naše kampaň Anděl páně pomáhá!

Pavel Zuna

Náš ambasadour Pavel Zuna pro nás pravidelně moderuje Benefiční aukce obrázků.

Dejvické Divadlo

S DD spolupracujeme již řadu let. Podporuje nás finančně, pořádá pro nás Benefiční představení pro partnery a poskytuje nám prostory kavárny pro naše akce. Ve spolupráci s herci DD jsme nafotili kalendář Slaných žen 2020 a natočili spot.



OBSAH

Kdo jsme	3
Slovo úvodem	9
Pečovali jsme	10
Vzdělávali jsme	12
Víkendový pobyt	13
Patroni rodičů	14
Podpořili jsme	15
Půjčovali jsme	16
Hájili jsme	18
Spolupracovali jsme	19
Členská schůze	20
Vyhodnocení dotazníků	21
Pořádali jsme	24
Slané ženy	34
Koncerty pro jednoho	36
Nadýchané pohádky	37
Nový spot	38
CF Hero	39
Hospodařili jsme	40
Osobní příběh pacienta s CF	42

SLOVO ÚVODEM

Milí přátelé, kolegové i podporovatelé,

v letošním roce připadla příprava Výroční zprávy 2019 do období koronavirové pandemie. Nastalá situace vrhla do nejistoty celý národ, ale období se stalo složitým i pro naše pacienty, kteří patří do rizikové skupiny. Nejistý bude pravděpodobně i celý rok 2020, nicméně se pojdme podívat na rok 2019.

Rok 2019 se stal velmi úspěšným rokem pro pacienty i pro naši organizaci. Koncem roku schválila americká léková agentura nový lék pro pacienty s cystickou fibrózou a nazvala ho Trikafta, jelikož je složen ze tří účinných látek. V tuto chvíli již tedy máme čtvrtý lék pro naše pacienty – Kalydeco, Orkambi, Symkevi a Trikafta. A právě Trikafta je dlouho očekávaným lékem, neboť je určena pro pacienty s aspoň jednou mutací genu *delF508*. Takovýchto pacientů je v České republice téměř 80%. Klinické studie navíc ukázaly velmi dobré výsledky. V roce 2020 by měla proběhnout registrace léku i u Evropské lékové agentury EMA.

Léky tedy pro naše pacienty máme (bohužel ještě ne na všechny mutace) a nyní je potřeba zajistit i léčbu. Léky na vzácná onemocnění jsou velmi drahé a tyto léky musí do úhrady vstupovat cestou mimořádné úhrady přes §16. Naše organizace podniká mnoho kroků k tomu, aby se léky k pacientům dostaly. Podílíme se na přípravě nového zákona, který by umožnil transparentnější vstup do úhrady.

Chtěla bych též velmi poděkovat našim partnerům a sponzorům. Jsem moc ráda, že nám zachováváte přízeň a že nám věříte. Bez Vaší podpory bychom se neobešli.

Přeji Vám krásný a úspěšný rok 2020.

**Mgr. Simona Zábranská,
ředitelka**

PEČOVALI JSME

Péči pacientům poskytujeme celoročně a bezplatně. Nabízíme jim širokou škálu základního a odborného sociálně-právního poradenství včetně terapeutické podpory. V rámci poradenství podporujeme klienty v přijetí onemocnění a smíření se s ním, vnímáme jejich prvotní obavy, aby vše dobře zvládli, snažíme se obsáhnout celé rodinné zázemí, pomoci rodině najít vnitřní klid a vnést radost do života s cystickou fibrózou, překonat strach a obnovit rovnováhu. Sdílíme s rodinami zkušenosti, které jim pomohou se orientovat na podstatné aspekty léčby a nezatěžovat se přílišnými úzkostmi a lépe se tak adaptovat. Tím posilujeme jejich schopnost samostatně řešit nejrůznější životní situace, překonávat bariéry, které s onemocněním souvisí, vymanit se ze sociální izolace, kterou CF v počátcích přináší a začlenit se zpět do společnosti.

Nedílnou součástí naší péče je poskytování informací o sociálních dávkách, invalidních důchodech, pomáháme pacientům a jejich rodinám provést je správním řízením od prvopočátku, kdy v rodinách probíhá sociální šetření, až do fáze odvolacího řízení.

Sociální pracovnice navštěvují rovněž hospitalizované CF pacienty, aby jim zpříjemnila čas strávený v nemocnici na lůžku, pomohla jim pozvednout náladu a odstraňovat pocity skepse. S klienty se setkáváme rovněž osobně v prostorách terapeutické místnosti CF klubu. Mezi nejčastěji kladené dotazy pak spadají ty, které se týkají sociálního zabezpečení a systému dávek pro osoby zdravotně postižené. Dále se zajímají o výhody členství v CF klubu, začínají se množit

dotazy ohledně inovativní léčby, nových pomůcek k inhalaci a dechové rehabilitaci. Řada pacientů se sociálními pracovníci řeší rovněž problematiku dospívání u CF dětí, cestování s CF atd.

Sociální služba se v roce 2019 věnovala těmto oblastem péče:

- návštěvy v Motole při hospitalizacích
- edukace rodin nově diagnostikovaných pacientů
- telefonické, emailové a osobní konzultace
- pravidelné setkávání s lékaři a zdravotníky
- vedení správních řízení ve věci příspěvku na péči, průkazů osob zdravotně postižených, invalidních důchodů
- právní poradenství v dalších odvětvích (rodinné právo, pracovní právo, jiná správní řízení)
- víkendové setkání rodičů
- projekt „Patroni rodičů“

V roce 2019 naše sociální pracovnice uskutečnily celkem 1037 Intervencí, z toho 454 prostřednictvím emailů, 445 prostřednictvím telefonu, 87 při osobním kontaktu a 51 při návštěvách v nemocnici. Klub CF provedl procesem správního řízení (poradenství k sociálnímu šetření, příprava vyjádření k podkladům v I. i II. instanci, sepsání odvolání) 26 žadatelů o příspěvek na péči, 14 žadatelů o průkaz OZP, 7 žadatelů o ID, dále pomohl 4 žadatelům se sepsáním odvolání proti rozhodnutí VZP ve věci proplacení kauzální léčby dle § 16 ZoVZP.



VZDĚLÁVALI JSME

I v roce 2019 provedla sociální pracovnice edukaci (tj. vzdělávání) u 24 rodin nově diagnostikovaných pacientů. Podpořila rodiče nově narozených pacientů v této nelehké chvíli, seznámila je s činností CF Klubu a výhodami členství, doprovázela rodiny na jednotlivá vyšetření, komunikovala s personálem nemocnice. Tato činnost je pro rodiny nově diagnostikovaných pacientů nesmírně důležitá, zejména s ohledem na pocit sounáležitosti. Vědí, že v tom nejsou sami, navštíví je v nemocnici někdo, kdo se s rodinami ve stejné situaci setkává pravidelně a umí jim poskytnout pomoc a podporu při procesu vyrovnání se a smíření se se skutečností, že se jejich dítě narodilo se vzácným onemocněním.

V rámci edukace poskytuje klientům informace a materiály o tom, jak o dítě s CF pečovat, informace o službách Klubu CF. Každý nově diagnostikovaný pacient dostal dárkový balíček a řadu edukativních materiálů a brožur o CF.

Během každoroční Členské schůze se také konali odborné přednášky. Témata byla velmi přínosná a je možné si je kdykoliv znovu pustit na **YouTube kanálu Klubu CF**

<https://www.youtube.com/user/cfklub>.

Přednášející a jednotlivá témata jsou více rozepsána v kapitole Členská schůze.



VÍKENDOVÝ POBYT

I v letošním roce jsme za pomoci našich sponzorů a dárců připravili pro rodiče dětí s CF víkendové setkání. Pobyť se uskutečnil v září 2019 na krásném místě v hotelu **Mědínek v Kutné Hoře**. Pobytu se zúčastnilo celkem **19 rodičů** a **1 dospělý pacient**.

Cílem víkendového pobytu bylo umožnit setkání rodičů navzájem, možnost sdílení zkušeností, odpočinek a odpočinek v rámci wellness programu. Setkání rodičů bylo svépomocné, skupiny nebyly terapeutické, ale byla možnost využít individuálních konzultací s psychologem a odborným lékařem.

Svépomocná skupina je specifickou formou pomoci a podpory lidí v náročných životních situacích. Jejím cílem je vytvoření prostoru pro to, aby si tyto lidé mohli vzájemně vyměnit zkušenosti, poznatky, názory a především nalézt pomoc a podporu a zjistit, že v dané situaci nejsou sami.



PATRONI RODIČŮ

PV loňském roce vznikl nový projekt s názvem „Patroni rodičů“, kdy jsme vytvořili síť tzv. patronů (laických poradců) pro rodiny s dětmi nemocnými CF. Dobrovolnými laickými poradci se mohou stát rodiče dětí nemocných CF a dospělí pacienti nemocní CF z celé ČR.

Na patrony se obracejí především rodiny s nově diagnostikovanými dětmi. Kontaktovat je mohou buď emailem, telefonicky nebo osobně.

V termínu 22. a 24. 3. 2020 se uskutečnil II. vzdělávací víkendový pobyt laických poradců. Na víkendu se sešlo všech 12 patronů v hotelu Mědínek v centru Kutné Hory.

V rámci druhého setkání proběhlo několik edukačních sezení, na kterých si patroni trénovali přímou interakci s klientem. Setkání se také účastnila psycholožka, která byla patronům k dispozici ke konzultaci různých krizových situací, aby byli připraveni takové situace správně vyhodnotit a umět klientům poradit další postup. V závěru se již doladilo několik administrativních záležitostí. Všichni patroni toto setkání velmi uvítali a hodnotili jej jako velice přínosné pro jejich další činnost.



PODPOŘILI JSME

Stejně jako v loňských letech jsme členy Klubu CF podpořili hmotnými dary a finančními příspěvky.

V roce 2019 jsme vyplatili finanční příspěvky v celkové výši 463 084,- Kč, přičemž jsme uspokojili 233 žadatelů. Výše příspěvku na jednoho člena činila 2 000,- Kč na léky, doplňky stravy, nákup pomůcek apod.

Nově edukovaným rodinám jsme přispívali na odsávačku a Pari Boy SX. Celkem jsme vyplatili 23 členům částku ve výši 110 779,- Kč.

Z fondu sociální podpory, který je určen pro osoby v obzvláště tísnivé sociální situaci, jsme vyplatili tři žadatelům částku ve výši 16 180,- Kč.

Díky sponzorským darům jsme v roce 2019 mohli našim členům rozdat následující hmotné dary:

Inhalátor eFlow	53 ks
(z toho 41 ks prostřednictvím Života dětem o.p.s.)	
InnoSpireGo	33 ks
Pari Boy SX	6 ks
Pari Sinus	2 ks
set nebulizátor + membrána	16 ks
membrána do eFlow	22 ks
šedý kabel k eFlow	4 ks
nebulizátor LC+	4 ks
náustek k InnoSpireGo	6 ks
filtry k Simeoxu	14 ks (25 cyklů)
	1 ks (10 cyklů)



PŮJČOVALI JSME

Z Klubu CF je možné si zapůjčovat pomůcky v případě, že člen má například vlastní přístroj v opravě, či čeká na vyřízení od pojišťovny. Bezplatně zapůjčujeme inhalátory, odsávačky, kyslíkové koncentrátory, baterie a dobíječky k přenosnému kyslíkovému koncentrátoru, drobné rehabilitační pomůcky a oxymetry.

V roce 2019 jsme z půjčovny pomůcek našim členům zapůjčili:

Inhalátor Pari Boy compact	1x
Pari Sinus	1x
Pari Boy SX	7x
eFlow	6x
odsávačka	2x
kyslíkový koncentrátor stacionární	2x
kyslíkový koncentrátor přenosný	7x
náhradní baterie do koncentrátoru	4x
externí dobíječka baterií	3x

prostorách Klubu a k zapůjčení domů. Pořizovací cena všech 5 kusů včetně sady hadic s filtry a náustky dosáhla výše 976.378,- Kč.

Zakoupili jsme také drobné vybavení do ambulancí FN Plzeň (měřicí stanice výšky a váhy) a FN Motol (žaluzie, osvětlení a stupátka). Na náklady Klubu CF proběhla také roční revize a seřízení zapůjčovaných inhalátorů a kyslíkových koncentrátorů.

Společnost Alza.cz a.s. nám stejně jako v loňském roce darovala dárky (plínky, vlhčené ubrousky a plyšové „Alzáky“) pro nově diagnostikované pacienty. Sociální pracovnice je předávala rodinám při edukačních pobytech ve FN Motol.

Simeox

V roce 2019 jsme zakoupili 5 ks přístrojů Simeox na vykašlávání pro pacienty se zhoršenými plicními funkcemi. Jeden z těchto přístrojů jsme věnovali do FN Plzeň a další FN Brno. 3 ks SIMEOXU jsme zakoupili do půjčovny naše Klubu CF. Přístroje jsou k přímému použití v



HÁJILI JSME

Tato část naší činnosti patří již delší dobu ke stěžejním úkolům naší organizace. Plně si uvědomujeme, že je před námi velmi mnoho úkolů, které je nutné řešit. Již nám nestačí pouze přispívat na pomůcky a léky, věnovat se pacientům v oblasti sociální, ale vidíme, že je nesmírně důležité pracovat na tom, aby se k pacientům dostala dostupná léčba a aby byly uplatňovány standardy péče ve všech centrech CF v republice.

V roce 2019 jsme aktivně pracovali v Pacientské radě, která je poradním orgánem ministra zdravotnictví. Zájmy pacientů jsme zastupovali v pracovních skupinách pro inovativní léčbu, pro úhradu zdravotnických prostředků, ve skupině pro zdravotně-sociální pomezí a jsme též členy ministerských skupin pro hodnocení zdravotní péče či přístrojové komise.

Ve skupině pro úhradu zdravotnických prostředků se podařilo prosadit plnou úhradu všech inhalátorů i částečnou úhradu membrán a nebulizátorů. Pro naše pacienty to znamená velkou pomoc, i když jeden inhalátor za 5 let je při intenzitě inhalací pro CF pacienty málo. Proto i nadále poskytuje Klub CF pomoc při získávání inhalátorů.

Velmi intenzivní a pro nás důležitá je práce ve skupině pro inovativní léčbu, ve které jsme se v roce 2019 zaměřili na novelu Zákona č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění, kde se připravilo paragrafové znění zákona pro úhradu léků pro vzácná onemocnění. Léky na vzácná onemocnění jsou velmi drahé a tyto léky musí do úhrady

vstupovat cestou mimořádné úhrady přes §16. Tento proces je však velmi zdoluhavý a posuzuje se vždy individuálně. V roce 2020 by měl být nový zákon schvalován a my doufáme, že úhrada léků na vzácná onemocnění bude transparentnější a jednodušší.

V roce 2019 pokračovalo i naše hodnocení CF center, kdy jsme vyhodnocovali dotazníky, které vyplnili naši pacienti, a také jsme navštívili všechna CF centra v České republice. O výsledcích si můžete přečíst v této Výroční zprávě v kapitole Vyhodnocení dotazníků.

I v roce 2020 budeme pokračovat v našich snahách o prosazování zájmů našich pacientů. Máme před sebou ještě hodně úkolů – dostat k pacientům léčbu, která je k dispozici. Zajistit, aby péče v CF centrech odpovídala standardům péče a v neposlední řadě pomoci pacientům zvládat co nejlépe nastavenou léčbu.



SPOLUPRACOVALI JSME

V roce 2019 jsme spolupracovali

- se všemi **centry cystické fibrózy** v ČR, která se nacházejí v Praze, Brně, Ostravě, Hradci Králové a Plzni
- s **nadací Dobrý anděl**, jejíž příspěvky pomáhají některým z našich dětských pacientů
- s **nadací Život dětem**, která nám pomáhá zajistit inhalátory pro pacienty s CF a víkendové pobyty pro rodiče těchto pacientů
- se **Zlatou Rybkou, z.ú.**, která plní přání vážně nemocným dětem
- s **ČAVO** - Českou asociací pro vzácná onemocnění, která zastřešuje organizace hájící zájmy pacientů se vzácnými onemocněními v celé ČR
- s **EURORDIS** - Evropskou organizací pro vzácná onemocnění
- s **CysticFibrosisEurope** (CFE) – Evropskou organizací pro pacienty s CF

ČLENSKÁ SCHŮZE KLUBU CF

Stejně jako každý rok se i letos dle stanov konala Členská schůze Klubu CF. Přes 190 zástupců našich členů se sešlo v sobotu 6. dubna ve Velké posluchárně 2. LF ve FN Motol v Praze.

Dospělí nemocní se mohli z důvodu rizika přenosu infekce zúčastnit pouze na vlastní zodpovědnost a viditelně se označit, aby se vzájemně nepotkali. Jednotlivé bloky jsme však pro ty, kteří se nemohli schůze účastnit, natáčeli na kameru a nyní jsou ke zhlédnutí na Klubovém YouTube kanále.

Obsahem setkání bylo schválení finanční zprávy, plán činnosti a finanční plán na rok 2019. Dále odborné příspěvky jednotlivých přednášejících a společná diskuze nad individuálními tématy. Na dotazy také odpovídali lékaři, další členové CF týmu a Klubu CF.

Témata odborných přednášek byla velmi přínosná a je možné si je kdykoliv znovu pustit na YouTube kanálu Klubu CF https://www.youtube.com/results?search_query=klub+nemocn%C3%BDch+cystickou+fibr%C3%B3zu.

V dopoledním bloku vystoupil **prof. MUDr. Pavel Dřevínek** se svým tématem Milníky v terapii vedoucí k léčbě CF a **MUDr. Jana Bartošová** s tématem Hygienický režim pacienta s CF.

Pacienti s CF musejí po celý život dodržovat vysokokalorickou dietu. O výživové dietě v praktických krocích pohovořila **Jana Tylová Dis.**

Cestování s cystickou fibrózou má svá specifika a je nutné dodržovat

určité zásady. K tématu cestování měla přednášku **MUDr. Tereza Doušová** a **Markéta Mikšíková Dis.**

V odpoledním bloku představila **Mgr. Jana Plešková** své téma o Fyzioterapii dle věkových kategorií, péči o horní cesty dýchací a o nových možnostech fyzioterapie.

Zástupce ze společnosti MR Diagnostic představil nový přístroj na odlehčení dýchacích cest s názvem Simeox.

Zástupce ze společnosti Philips prezentoval vhodnost inhalátoru InnoSpireGO pro pacienty s CF.

V druhé části odpoledne proběhly neformální skupiny pro dotazy, na které odpovídali odborníci z řad lékařů, fyzioterapeutů, nutričních terapeutů a psychologů.



VYHODNOCENÍ DOTAZNÍKU PACIENTŮ ZA ROK 2018 A 2019

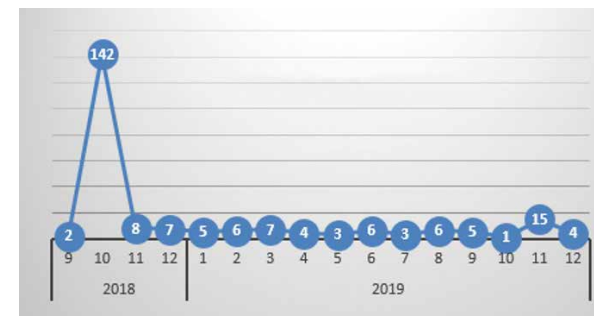
V říjnu 2018 jsme spustili patientský dotazník pro sledování a vyhodnocování spokojenosti pacientů s kvalitou péče v jednotlivých CF centrech. Dotazník byl rozdělen podle druhu návštěvy na ambulantní kontrolu a hospitalizaci. Část ambulantní kontroly obsahovala 51 otázek a hospitalizace 60 otázek, které se hodnotili známkami podobně jako ve škole. Na závěr dotazníku byl prostor pro slovní vyjádření.

Dotazníky nám poskytují zpětnou vazbu pro naši práci. Přímo od pacientů dostáváme podněty, co je potřeba zlepšit a na co se zaměřit. Také lékaři oceňují komentáře pacientů a pracují s jejich náměty.

Níže je vyjádřen přehled odpovědí za uplynulé období.

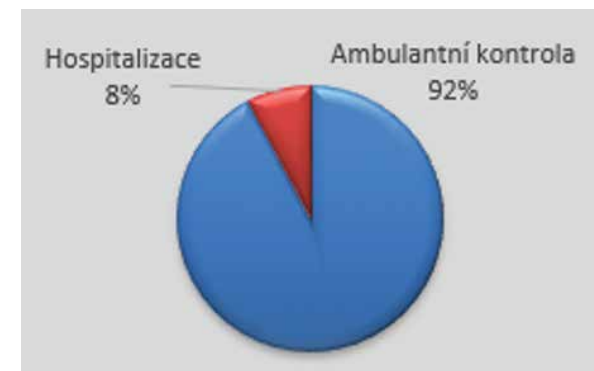
1. Četnost odpovědí

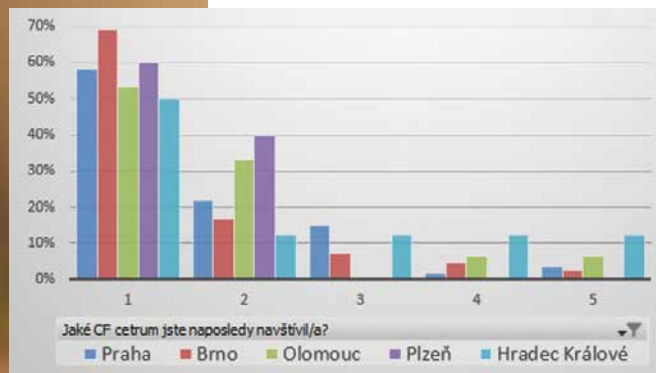
Nejvíce reakcí bylo odesláno ihned po spuštění služby v říjnu 2018. Celkově jsme za poslední kvartál 2018 obdrželi 155 odpovědí. Za celý rok 2019 to bylo 63 odpovědí. Dvě třetiny odpovědí přišly od rodičů dětí a třetina od samotných pacientů.



2. Oblast hodnocení

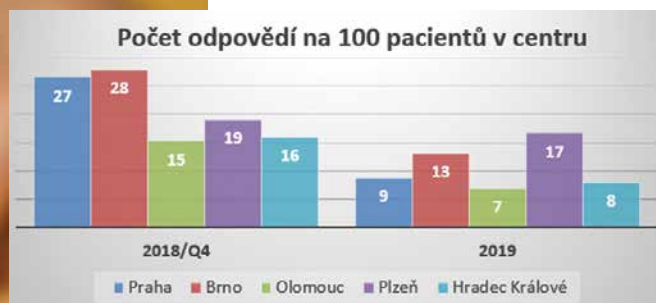
Převážná většina pacientů nebo jejich rodičů hodnotila ambulantní kontrolu. V roce 2019 bylo 92% odpovědí zaměřených na ambulantní kontrolu a zbylých 8% se týkalo hospitalizace. Z důvodu nízkého počtu odpovědí (5) nemůžeme statisticky vyhodnotit spokojenost pacientů s průběhem hospitalizací.





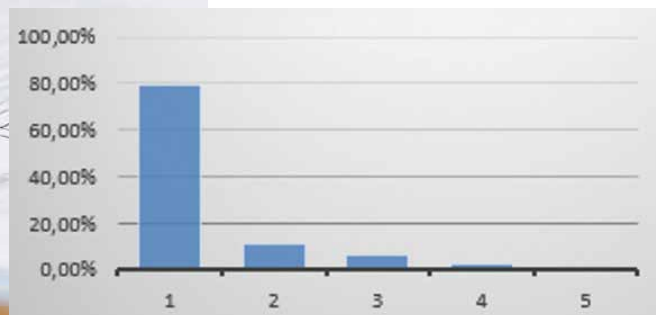
3. Odpovědi podle center

Počet odpovědí za jednotlivá centra je pro porovnání přepočtený na sto pacientů registrovaných v jednotlivých centrech. Z grafu je také patrné velké zapojení v posledním kvartálu 2018 a výrazné snížení počtu reakcí v roce 2019.



4. Hodnocení ambulantní návštěvy

Graf znázorňuje přehled hodnocení spokojenosti s péčí v jednotlivých centrech za uplynulé období. Na vodorovné ose jsou vyneseny známky jako ve škole.



5. Hodnocení CF lékaře

Zde sledujeme oblasti: Odbornost a profesionalita, Pozornost a vstřícnost, Respekt a naslouchání, Kvalita a srozumitelnost poskytnutých informací. Nejvyšší známkou ohodnotilo svého lékaře 80 % pacientů, 10 % dalo lékaři známku 2 a 5 % za 3. Čas, který lékař věnuje pacientovi ohodnotili jedničkou pouze v 70 % případů.

6. Slovní odpovědi na otázky:

A. S čím konkrétně jste byl/a při návštěvě nemocnice spokojen/a?

Časté byly pochvaly za lidský přístup, ochotu a ocenění profesional-
ity odborného personálu včetně sester. Opakovaly se kladné odezvy
na rychlost vyšetření. V některých centrech byla spokojenost s
prostředím.

B. S čím konkrétně jste byl/a při návštěvě NEspokojen/a?

S čekací dobou a nedodržováním dohodnutého času kontroly.
Nedostatkem ambulantních lékařů pro více času k osobním
rozhovorům. V některých centrech pacienti nebyli spokojeni s hygien-
ickými podmínkami a nedostatečnou separací s ostatními pacienty.
Negativních odpovědí bylo zhruba třetina oproti kladným zprávám.

C. Co konkrétně by bylo potřeba zlepšit, případně jak?

Vybrané návrhy:

- vytvoření prostoru pro konzultování psychosociálních dopadů
onemocnění
- možnost on-line komunikace a objednání termínu.

Výsledky dotazníku poskytují anonymní zpětnou vazbu. Při sběru
většího množství dat je možné výsledky statisticky vyhodnocovat
(dodaná data nám neumožnila větší srovnání).

Výsledky hodnocení a výpis všech věcných komentářů se používají
při komunikaci s jednotlivými CF centry a zdravotní specialisté z cen-
ter CF jsou s nimi seznamováni na celostátní konferenci specialistů
pro CF - Recyf.

Dotazník naleznete na <https://www.surveio.com/survey/d/V5U9N1T1A1K3H6G1S>.

V čekárně každého CF lékaře je také informační letáček s QR kódem
pro přístup do dotazníku.

POŘÁDALI JSME V ROCE 2019

Nemocní cystickou fibrózou se mezi sebou nesmějí setkávat. Mohli by se nakazit specifickými bakteriemi, které mají v plicích. To by zkomplikovalo jejich léčbu a zhoršilo prognózu vývoje onemocnění. Proto jsou naše akce určeny především široké veřejnosti.

Mají za cíl šířit osvětu o tomto vzácném onemocnění a také získat finanční prostředky pro pomoc pacientům s CF.

Malý výběr z akcí v roce 2019

Lidé si kupovali věci s vizuálem Klubu CF a přispívali do kasičky. Celkový výtěžek je **3 800,- Kč**.

Zájemci si také měřili svou kapacitu plic na spirometru a porovnávali ji s průměrnou kapacitou plic nemocných cystickou fibrózou.

Duben 2019

Urban Challenge Praha

V sobotu 13. dubna se v Bohnickém areálu konal další ročník městského překážkového běhu s názvem Urban Challenge. Tým, který prezentoval nemocné cystickou fibrózou, se umístil na krásném 2. místě!

Ve stánku Klubu CF si děti vyráběly ve Větrníkové dílničce své větrníky jako symbol ztíženého dýchání nemocných CF, kteří ho svým dechem často nedokáží ani roztočit.



Květen 2019

FyzioRUN

Ve čtvrtek 9. května 2019 se konal běžecký závod FyzioRUN, který již osmým rokem pomáhá nemocným cystickou fibrózou.

Na start se postavilo 145 běžců, přesně jako v předchozím ročníku.

Trať dlouhou 4,8 km zdolal nejrychleji DAMIÁN VÍCH (TJ Dukla Praha) v čase 14:31,6. Pro stříbro si doběhl VLADIMÍR MARČÍK (Perňa system) v čase 14:44,6 a bronzovou pozici obsadil lékař kliniky rehabilitace a tělovýchovného lékařství FN Motol HONZA POKORNÝ v čase 15:04,4.

Mezi ženami opět kralovala lékařka chirurgie FN Motol BARBORA JÍŠOVÁ (Eleven Run Team), která si po nedělním třetím místě v pražském maratonu doběhla pro zlato na FyzioRUNu v čase 16:44,6. Boj o druhé místo vyhrála MARKÉTA PODPĚROVÁ (Dukla Praha) v čase 17:05,1, pouhé 0,3 vteřiny před třetí TEREZOU ČECHOVOU (OK Kamenice), která brala bronz jako loni. Obě studentky fyzioterapie na 2. LF UK.

Moderátor závodu – **Ivo Dostál** (pacient s CF, 10 let po transplantaci plic), opět celou akci skvěle doprovázel.

Letos se v rámci startovního, dobrovolných příspěvků a prodejem drobných věcí s vizuálem Klubu CF vybralo na pomoc nemocným CF krásných **26 500,- Kč!**

Velké poděkování patří především hlavnímu organizátorovi závodu **Markovi Lekešovi**, který se stará ve FN Motol o pacienty s CF a také **sponzorům**: Pivovar Staropramen, L'Institut Guerlain, Intersport ČR

s.r.o., VinoVinoVino, Zdravý sport zdr.zař., Crystal Bohemia a.s. - Ilona Vančurová, PowerBreathe - respiration,cz, 2. LF UK, restaurace U Holečků, FN Motol, Magistrát hl.m.

Děkujeme a těšíme se opět za rok v Oboře Hvězda na běhanou!



Hrajeme za lepší nádech

V neděli 19. května se sešla parta skvělých lidí a všichni společně hráli basketbalové utkání Za lepší nádech nemocných cystickou fibrózou.

Na utkání se přišlo podívat přes 700 diváků, kteří fandili našemu patronovi Ivanu Trojanovi, Tomáši Satoranskému, Vojtovi Dykovi a dalším hráčům z týmu Real Top Praha a hráčkám z výběru ženské reprezentace.

Na pomoc nemocným CF se společnými silami vybralo úžasných **450 tis. Kč**, za které se nakoupili inhalátory E-flow a membrány.

Velké poděkování patří všem, kteří se na akci podíleli:

- Spoluorganizátorka akce Květa Benediktová.
- Real Top Praha, který především díky Ivanu Trojanovi dal dohromady tak skvělý tým osobností z nejrůznějších odvětví, že zápas proti výběru ženské reprezentace měl takový náboj a energii!
- USK Praha, který nám poskytl prostory Sportovní Haly Folimanka, kde se to všechno událo.
- Českému basketbalu za cenné rady a podporu při organizaci.
- Sladkým Tečkám, které se postaraly o dostatečnou dávku sladkého občerstvení.
- Ropeskipping tým: Skipping Boys a TK SLIMKA Sedlčany za úžasný doprovodný program.
- Dobrá Voda a Nachmelená opice se postarali o pitný režim.
- Za podporu, finanční dary a věcné dary do tomboly děkujeme také: Subway, Bona Vita, Veronika Vojtova, Plavecká škola 3FIT, Včeldashop, Vilém Fischl, Martina Moravcikova, Alza.cz, AŽD Praha, Innova a vám všem, kteří jste dražili a také těm, kteří uskutečnění akce podpořili a nechtěli být jmenovaní.



Červen 2019

Urban Challenge Brno

V sobotu 15. června 2019 za tropických teplot proběhl v Brně další závod ze seriálu městských překážkových běhů Urban Challenge. A Klub CF se svým běžeckým týmem byl opět u toho.

Návštěvníky jsme informovali v našem informačním stánku o tom, co je CF a jak pacientům s touto diagnózou pomáháme. Na místě bylo také možné zakoupit si některý z předmětů s vizuálem Klubu CF a přispět do sbírkové kasičky.

Děkujeme rodině Frankových za pomoc s organizací a se zabezpečením stánku na místě.

Rockový slunovrat Řevnice

31. 5. a 1. 6. se v Řevnicích konal další ročník festivalu Rockový Slunovrat. Pořadatelé opět přizvali Klub CF, aby se této akce zúčastnil. Prodávali jsme zboží z našeho eshopu, nabízeli funkční vyšetření plic tzv. spirometrii a vysvětlovali jsme, co CF je.

Jak je již na RS tradici, prodávali jsme především svítící tyčinky, které se jako projev podpory všem nemocným v sobotu večer pod hlavním pódiem zvedaly nad hlavu.

Díky všem dobrovolníkům, co pomáhali na stánku, díky pořadatelům festivalu a obrovské díky všem, co nás na festivalu podpořili.

Pro potřeby nemocných CF jsme za tyto dva dny získali krásných **49 308,- Kč**.





Knycká pětihodinovka aneb potíme se pro slané

„JUST BREATHE,, - „Prostě dýchej,, měli někteří závodníci napsáno na tričkách. Dýchání je tak samozřejmé, že na to ani nemyslíme. Ne pro každého je to ale samozřejmost. Nemocní s cystickou fibrózou denně bojují se svým onemocněním, aby mohli „prostě dýchat,,.

Rádi bychom Vám poděkovali, že jste se partnersky podíleli na charitativní akci Knycká pětihodinovka - aneb potíme se pro slané 2019.

I díky Vám se nám podařilo získat pro Klub cystické fibrózy přes **85 000,- Kč** a pomohli jste tak těmto nemocným „prostě dýchat,,!

Velice si Vaší pomoci vážíme, a jsme rádi že Vás máme.

Za „Knyk bez hranic,,z.s.

knykbezhranic.webnode.cz

Renáta Mutlová

Děkujeme všem organizátorům a především pak rodině Mutlových, za jejich opakovanou pomoc!

Srpen 2019

Metrostav cyklo Handy maraton

30. července vyrazily naše dva týmy – PROSTĚ DÝCHEJ a CF HEROES na nejdelší cyklistický podnik v ČR - Metrostav Handy Cyklo Maraton (více na www.cestazasnem.cz).

Hlavní myšlenka závodu je o spolupráci a propojení zdravých a handicapovaných. My jsme jeli pro nemocné cystickou fibrózou. Součástí našich dvou týmů byli i dva nemocní CF (každý v jednom). Rozhodli se do toho jít, posunout své limity, být vzorem a přitáhnout k tématu CF více lidí. Touto akcí jsme se snažili získat nové partnery, organizace, ale i drobné dárce ve výzvě, kterou jsme spustili na portálu [darujme.cz https://www.darujme.cz/projekt/1200244](https://www.darujme.cz/projekt/1200244)

Sbírka je zaměřena na vytvoření tzv. ORGANOIDOVÉ BIOBANKY, která má vzniknout ve spolupráci s nemocnicí MOTOL v období 2019-2020 a je základním kamenem v následné personalizované léčbě na úrovni každého pacienta. Na její vybudování je potřeba částka ve výši cca 850 tis. Kč.



Září 2019

UpHill Run

Letošní třetí ročník DODRÉHO závodu pro DOBRÉ lidi UP Hill Run Dobrá Voda se konal v sobotu 21. září v Jablonci nad Nisou. Přes 200 dospělých a dětských závodníků se vydalo v červených tričkách zdolat strmou sjezdovku.

Celkový výtěžek **89 733,- Kč** byl rozdělen na dvě části. 25 tis. Kč získal dospělý pacient s cystickou fibrózou na nákup nového inhalátoru E-flow a 64 733,- putovalo na konto Klubu CF.

Velice děkujeme všem organizátorům za tuto úžasnou akci a všem, kteří přišli svým výkonem podpořit nemocné cystickou fibrózou. Těšíme se, že se příští rok opět shledáme u již čtvrtého ročníku tohoto DOBRÉHO závodu.

Vinařský Mělnický běh

V sobotu 28. září 2019 se konal další ročník Mělnického vinařského běhu a Klub CF byl již podruhé u toho.

Ani ranní deštivé počasí neodradilo téměř 400 dospělých a dětských běžců, aby si užili úžasnou atmosféru tohoto výjimečného závodu. Nakonec se proklubalo i sluníčko a závodníci si tak mohli užít krásný výhled na mělnický zámek a okolní vinice.

Velké poděkování patří především všem organizátorům, dobrovolníkům a partnerům, díky kterým se i letošní ročník vydařil. Ve prospěch Klubu CF putovalo krásných **36 395,- Kč**.



MĚLNICKÝ VINAŘSKÝ BĚH 10KM



**DĚKUJEME
MOC!**

Hlavní partneři



Pořadatel závodu



Partneři



Pomáháme během!

Pekárství U Nováků



Daruj běh pro slané v Postřelmově

Ve středu 18. září proběhlo oficiální předání plyšového medvěda, který byl vydražen na akci Daruj běh pro slané. Vítězem dražby se stali postřelmovští fotbalisté s částkou **10 000,- Kč**.

K této částce se přidalo ještě úžasných **37 226,- Kč**, kterých se na akci vybralo na pomoc nemocným CF ze startovného a prodejem drobných předmětů.

Děkujeme celému organizačnímu týmu v čele s paní Housovskou, která pro Klub již řadu let benefiční akce pořádá.

Kollmorgen běh 2019

Z počátku pošmurná sobota 28. září 2019 na svátek SV. Václava se vyjasnila a 1. ročník charitativního běhu Kollmorgen Modřice mohl na pomoc pacientům s CF odstartovat. Pro závodníky byly připravené 3 trasy (4,6,10 km) a pro ty nejmenší 100 m běžecká rovinka.

Děti si mohly užít dětský den se spoustou zábavných stanovišť a doprovodného programu. Plnily 8 úkolů, jezdily na koních, skákaly na hradu a k tomu ještě všichni dostaly krásné dárky.

Závodu se zúčastnilo přes 150 běžců a více než 50 dětí.

Vybíralo se na nákup účinného přístroje na odlehčení dýchacích cest s názvem Simeox pro CF Centrum dětského oddělení Fakultní nemocnice Brno - Bohunice.

Díky dorovnání částky společností Kollmorgen, se na Simeox podařilo vybrat a Klubu CF byl předán šek na částku úžasných **196 449,- Kč**.



Volejbalový turnaj v Liberci

Jménem Klubu nemocných cystickou fibrózou bych chtěla velice poděkovat sponzorům Continental, Pivovar Svijany, Pivovar Konrád, Gennet, zubní ordinaci Dr. Pencákové za úžasné ceny pro hráče. Moc děkujeme.

Dále bych chtěla moc poděkovat GEPYSERVIS.cz, KAMERA-lbc.cz za velkorysou finanční podporu Klubu CF.

Velikánánské DÍKY hráčům za úžasný den a štědré finanční dary. Velmi moc děkuji za návštěvu Jana Mihule, který je pacient CF a přeji mu moře zdraví.

Continentalu.cz ani nevím jak mám poděkovat za úžasné dary pro mého syna nemocného CF , neskutečné velké DĚKUJI.

Samozřejmě nesmím zapomenout na úžasnou pomoc kamarádů Františka Virta, Květoslavy Srbové, Stanislavy Svobodové, Hany Strnadové, Zdeňky Virtové, Petry Veselé, Adély Kadlecové, Lenky Kurucové, Ireny Gumanové. Napečeno a upečeno bylo luxusně.

Za organizační tým Kateřina Virtová.

Mystery Run

První ročník běžeckého závodu Mystery Run nasadil laťku vysoko. Krásné počasí doprovázela skvělá atmosféra, při které všichni věděli, koho přišli podpořit. Celá akce Mystery Run byla totiž věnovaná na pomoc nemocným cystickou fibrózou.

Nadační fond Astéri se rozhodl spojit své početné síly a uspořádat běžeckou akci pro celou rodinu doplněnou o skvělý doprovodný program. Využil k tomu příjemné zázemí Dlouhé Louky a podporu Obecního úřadu Osek, která na akci zapůjčila veškeré vybavení. Klub CF převzal šek na částku 25tis. Kč, která byla věnována na vydání audioknihy pohádek s tématem dýchání. Nemocní CF tak mohou u svých každodenních inhalací a fyzioterapeutických procedur poslouchat hlas svého patrona, herce Ivana Trojana, který některé pohádky namluvil.

Všem, kdo si přišli poslední prázdninovou sobotu zasportovat nebo se jen pobavit a podpořit všechny nemocné CF, děkujeme!
Za prodej věcí ve stánku a do zapečetěné kasičky se na pomoc



nemocným CF vybralo krásných **6 634,- Kč**.

Děkujeme Nadačnímu fondu Astéri a p. Janu Chalasovi za organizaci této skvělé akce.

Říjen 2019

Křest kalendáře Slaných žen 2020 a aukce fotografií z kalendáře v Brně

30. října jsme v Brně pokřtili náš nový kalendář Slané ženy 2020 a stejně jako v Praze i tady jsme dražili několik fotografií z kalendáře. Děkujeme našim úžasným dobrovolníkům z Brna za organizaci a děkujeme všem, kteří se večera zúčastnili a podpořili nemocné cystickou fibrózou.

Výtěžek z aukce byl skvělých **138 500,- Kč** a tuto částku jsme použili na potřeby dětského CF centra ve FN Brno.

Děkujeme také za skvělé zázemí a víno justWINE, ozvučení nám laskavě zajistil Karel Matýšek a výborně sushi dodali Sushim.

Listopad 2019

Koncert Pražského komorního kytarového orchestru

Nádherný hudební zážitek a jedinečná již téměř adventní atmosféra provázely koncert Pražského komorního kytarového orchestru, který se konal 25. listopadu.

Velmi pestré, téměř hodinu a půl dlouhé, představení střídaly rychlé a pomalé tóny, doprovodný zpěv třech zpěvaček a nádherná sóla členů kytarového orchestru.

Přes sto dvacet hostů si užilo krásnou atmosféru při svíčkách nasvíceného sálu v Novoměstské radnici.

Velice děkujeme Pražskému komornímu kytarovému orchestru za krásný hudební zážitek a především za podporu nemocných cystickou fibrózou.

Výtěžek z prodeje vstupenek a doprovodného prodeje věcí z našeho e-shopu přinesl na pomoc nemocným CF krásných **31 400,- Kč**.



Chebská běžecká zima

V průběhu měsíců listopadu až února proběhl v Chebu 11.ročník Chebské běžecké zimy - zimních běhů pro veřejnost pořádaných ve prospěch nemocných cystickou fibrózou.

Mládež do 15 let absolvovala tratě od 130 m pro děti do 6 let, přes 230 m pro věkovou kategorii 7-9 let, 430 m pro 10-12leté až po 900 m pro ty, kterým bylo 13-15 let. Rovněž pro příchozí byla připravena trať pokaždé ve stejné vzdálenosti tj. 2200 m.

Na dobrovolném startovním ve všech čtyřech závodech věnovali účastníci celkem **23 394,- Kč**.

Informace a výsledky najdete na www.ardf-cheb.cz a na <http://chbz.webvill.cz>.

Děkujeme panu Vlachovi za několikaleté pořádání této skvělé běžecké akce.



Větrníkový den

21. listopad je Evropským dnem pro cystickou fibrózu. My tento den tradičně využíváme k šíření osvěty o CF. My slavíme Větrníkový den! Řada rodin, jednotlivců, škol, školek, družin, mateřských center a mnoho dalších se přidávají, aby vyráběli větrníky v jakékoli podobě a pomáhali nám šířit informace o CF a třeba i drobně finančně přispěli na pomoc lidem s touto nemocí.

V letošním roce jsme navíc ze zaslaných fotografií z větrníkového tvoření vybrali zástupce skupinového foto a selfie a odměnili je drobným dárkem.

Děkujeme všem, kteří se do výroby větrníků zapojili!



SLANÉ ŽENY

V roce 2019 jsme stejně jako v minulých letech vystavovali fotografie z kalendáře Slané ženy 2019 a to v kavárně Lucerna, během charitativního basketbalového utkání Za lepší nádech, v Liberci či Oseku.

Při tvorbě kalendáře na rok 2020 jsme udělali krok do neznáma a svěřili se do rukou agentury Elite Solutions. Pánové pro nás připravili scénář, ve kterém se na fotografiích objevují také herci Dejvického divadla. Produkčně i časově byla tvorba nového kalendáře zatím nejnáročnější. Fotoaparátu se pro tentokrát ujal Bohouš Pospíšil. Výsledkem jsme byli nadšení.

Na podzim jsme uspořádali obvyklý křest kalendáře v Praze. Moderování večera se skvěle ujali dva dospělí pacienti, samozřejmě ve vší hygienicko-epidemiologické bezpečnosti. Panovala výborná atmosféra, kterou jen podtrhlo vystoupení kapely Bílá nemoc v závěru večera. Fotografie z kalendáře se nám povedlo vydražit za **350.000,- Kč**.

Kalendář jsme pokřtili i v Brně, kde jsme prvně zkusili také dražit, a i tento večer nám vyrazil dech. Komornější vernisáž k výstavě fotografií jsme pak ve spolupráci s našimi partnery uspořádali i v Pardubicích a v Liberci.





Barbora (22 let)
& Hynek Čermák

**Protože vaše pomoc nám dává sílu
nepřestávat bojovat.**

Slané ženy

2020

KONCERT PRO JEDNOHO SPOLUPRÁCE S KYTARY.CZ

Nový projekt, který pro nás připravili **Kytary.cz** se jmenuje **Koncert pro jednoho**.

Pro pacienty s CF může být taková věc jako návštěva koncertu velký problém. V případě, že je pacient s CF v pokročilé fázi onemocnění a třeba i na kyslíku, jsou pro něj takové akce fyzicky extrémně náročné. Nestabilní zdravotní stav může pokazit jakýkoli drobný plán. Místům s vysokou koncentrací lidí je navíc pacientům s CF doporučováno se vyhýbat, protože je zde vysoké riziko nákazy viry a bakteriemi. Platí to zejména v chřipkovém období.

Pokud se navíc jedná o pacienty po transplantaci plic, kteří trvale užívají imunosupresivní léčbu, je riziko ještě vyšší.

Pro člověka nemocného CF může z kraje i obyčejná rýma končit antibiotiky. Jedna chřipka může způsobit rapidní zhoršení plicních funkcí. Zápal plic může představovat život ohrožující stav.

Někteří se takovým aktivitám skutečně vyhýbají, někteří se chrání ústenkou a desinfekcí, někteří riskují. Vždyť život je potřeba prožít a nejen žít...

A proto se Kytary.cz rozhodli vytvořit jedinečný projekt s názvem Koncert pro jednoho. Koncertu se účastní vždy pouze jeden člověk, a to pacient s CF. Koncert se tak stává nezapomenutelným soukromým zážitkem, kde se pacient osobně setká se svým oblíbeným hudebníkem.

Děkujeme **Kytary.cz** za spolupráci na tomto skvělém projektu.

V roce 2019 na koncertech pro jednoho vystoupil Tomáš Klus a kapela Devítko.

Záznamy z koncertů si můžete pustit i Vy na YouTube:

https://www.youtube.com/watch?v=BR__90LXBfI

<https://www.youtube.com/watch?v=r0t81olqRfA>



NADÝCHANÉ POHÁDKY PRO SLANÉ I SLADKÉ DĚTI

Dechberoucí pohádky Arnošta Goldflama, Petry Soukupové, Petra Stančíka, Jiřího Stracha, Milady Rezkové, Bogdana Trojaka a Kláry Trojanové mají za cíl pomoci tzv. slaným dětem, které trpí nevyléčitelnou nemocí cystickou fibrózou.

Herci Dejvického Divadla (Hynek Čermák, Martin Myšička, Ivan Trojan) a Arnošt Goldflam spojili své síly, aby nadýchané pohádky namluvili a zpříjemnili tak slaným dětem jejich léčbu, při které musejí několikrát denně inhalovat. S inhalátorem v ruce se tak mohou ztotožnit s hrdiny sedmi dobrodružných pohádek, při kterých se hodně dýchá, fouká, funí, fučí, píská a děje se mnoho dalšího, co souvisí s dechem a plícemi.

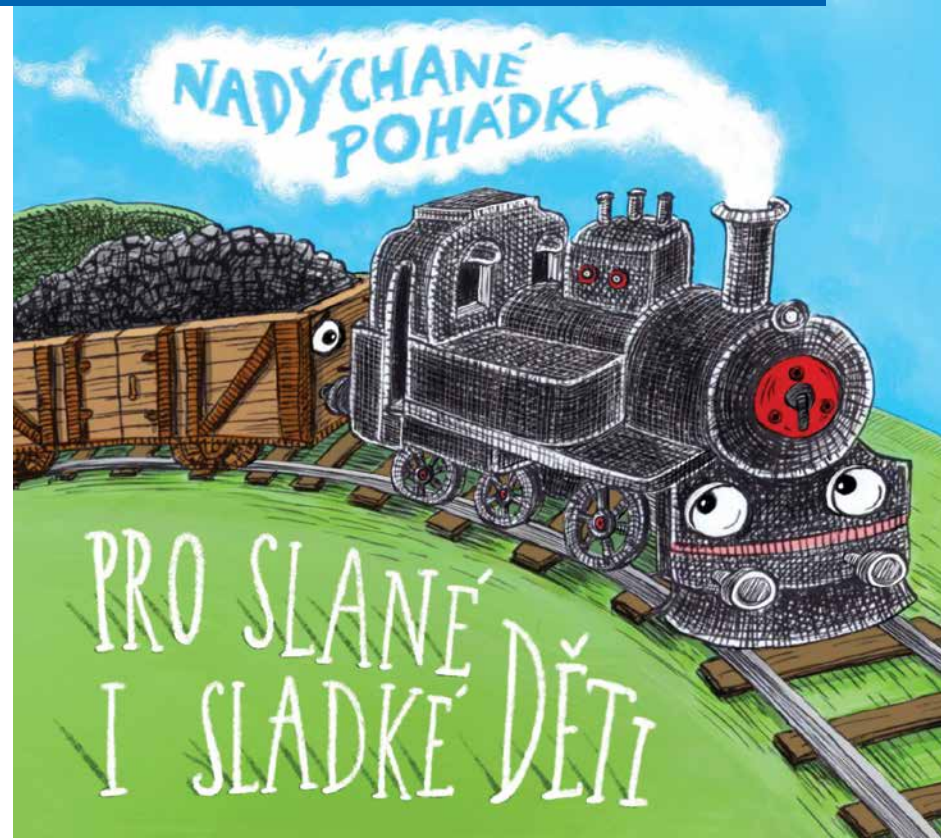
Krásné ilustrace od Galiny Miklínové spolu s hudebním doprovodem od Marka Mrkvičky dokreslují tento jedinečný projekt, který s radostí podpořili společnosti jako např. agentura Saatchi & Saatchi Praha, T-Mobile, Nadační fond Astéri, Sew Eurodrive a Tympanum Audioknihy.

Režie se ujal Ondřej Hübl a design obalu vytvořil Viktor Říha. Oba pánové jsou i autory nápadu Nadýchaných pohádek.

Všem zúčastněným patří velký díky!

Audioknihy pohádek si můžete zakoupit na E-shopu Klubu CF nebo si ji stáhnout na: <https://www.kosmas.cz/knihy/269569/nadychane-pohadky/>.

Ukázkovou pohádku „O slané mašince“ (napsal Jiří Strach, čte Ivan Trojan) si zdarma můžete stáhnout na: <https://youtu.be/CCEYnQttpvU>



MÁME NOVÝ SPOT

Náš nový spot má za cíl zvýšit povědomí o cystické fibróze mezi veřejností. Ukazuje, o jaké zákeřné onemocnění se jedná, a zároveň, jak pacienti s CF vypadají na první pohled stejně jako ostatní zdraví lidé, jen je to stojí mnohem více úsilí.

Zapojili se do něj **Simona Babčáková, Ivan Trojan** a další hvězdy **Dejvického divadla**. Režie se ujal skvělý režisér **Lukáš Borovička**.

Děkujeme **IS Produkce s.r.o.** a, děkujeme agentuře **Elite Solutions CZ**, děkujeme hercům a všem dalším, kteří se na vzniku spotu podíleli.

Moc si toho vážíme a věříme, že spot i celá kampaň osloví co nejvíce lidí.

Spot můžete zhlédnout na našem YouTube kanálu:

<https://www.youtube.com/watch?v=c6PS5g9PN-c>



CF HERO

CF Hero je aplikace pro chytré telefony, která se zaměřuje na budování dlouhodobého návyku denních inhalací. Pomocí gamifikace, humoru a hravého designu zlepšuje odhodlání mladých pacientů dodržovat léčbu. Více informací naleznete na www.cfhero.org a Facebooku fb.me/cfheroapp.

CF Hero v roce 2019

V dubnu 2019 byla aplikace CF Hero vydána pro české pacienty, kteří mají telefony s operačním systémem Android. V červnu jsme čerstvě hotovou aplikaci představili na evropské konferenci cystické fibrózy ECFS a navázali budoucí spolupráci se zahraničními partnery. V listopadu byla aplikace vydána na Slovensku a nyní se pracuje na Německé verzi. Mimo rozšiřování aplikace na zahraniční trhy se pracuje na operačním systému iOS (pro iPhone), novém obsahu a úpravě designu. CF Hero můžete i nadále podpořit na <https://www.darujme.cz/pro-jekt/1200190.32>



HOSPODAŘILI JSME

VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY

VZZ dle 504/2002 Sb. ve znění pro rok 2016

Obchodní firma nebo název účetní jednotky

Klub nemocných cystickou fibrózou

Z s.

Sídlo nebo bydliště účetní jednotky

Kudrnova 95/22

Praha 5

150 00

k 3 1 . 1 2 . 2 0 1 9

Od: 1.1.2019 Do: 31.12.2019

v tisících Kč

IČ 4 5 2 4 9 4 4 0

otisk podacího razítka

Označ.	VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY	číslo řádku	Běžné období		
			Hlavní	Hospodářská	Celkem
A.	Náklady	001	5 412	346	5 758
A. I.	Spotřebované nákupy a nakupované služby	002	2 061	207	2 268
A. I. 1.	Spotřeba materiálu, energie a ostatních neskladovaných dodávek	003	900	1	901
2.	Prodané zboží	004	0	175	175
3.	Opravy a udržování	005	6		6
4.	Náklady na cestovné	006	121		121
5.	Náklady na reprezentaci	007	19		19
6.	Ostatní služby	008	1 015	31	1 046
A. III.	Osobní náklady	013	2 598	139	2 737
A. III. 10.	Mzdové náklady	014	1 995	101	2 096
11.	Zákonné sociální pojištění	015	582	34	616
13.	Zákonné sociální náklady	017	21	4	25
A. V.	Ostatní náklady	021	571		571
A. V. 16.	Smluvní pokuty, úroky z prodlení, ostatní pokuty a penále	022	2		2
17.	Odpis nedobytné pohledávky	023	2		2
19.	Kursově ztráty	025	4		4
20.	Dary	026	540		540
22.	Jiné ostatní náklady	028	23		23
A. VI.	Odpisy, prodaný majetek, tvorba a použití rezerv a opravných položek	029	172		172
A. VI. 23.	Odpisy dlouhodobého majetku	030	172		172
A. VII.	Poskytnuté příspěvky	035	10		10
A. VII. 28.	Poskytnuté členské příspěvky a příspěvky zúčtované mezi organizačními složkami	036	10		10
	Náklady celkem	039	5 412	346	5 758
B.	Výnosy	040	5 139	609	5 748
B. I.	Provozní dotace	041	555		555
B. I. 1.	Provozní dotace	042	555		555
B. II.	Přijaté příspěvky	043	4 532		4 532
3.	Přijaté příspěvky (dary)	045	4 380		4 380
4.	Přijaté členské příspěvky	046	152		152
B. III.	Tržby za vlastní výkony a za zboží	047	8	609	617
B. IV.	Ostatní výnosy	048	44		44
B. IV. 5.	Smluvní pokuty, úroky z prodlení, ostatní pokuty a penále	049	35		35
7.	Výnosové úroky	051	6		6
8.	Kursově zisky	052	1		1
10.	Jiné ostatní výnosy	054	2		2
	Výnosy celkem	061	5 139	609	5 748
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	062	-273	263	-10
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	063	-273	263	-10

Označ.	VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY	číslo řádku	Běžné období		
			Hlavní	Hospodářská	Celkem

Okamžik sestavení: 21.9.2020		Podpisový záznam statutárního orgánu účetní jednotky:
Právní forma: zapsaný spolek účetní jednotky:		Simona Zábranská
Předmět činnosti nebo účel: Činnosti ostatních organizací j. n.		
Vypracoval : Ing. Jan Hrubý		

OSOBNÍ PŘÍBĚH

Gabriela, 31 let

Otázka: „Jaké to je, žít s CF?“... má odpověď: „A jaké to je, žít bez CF?“... Neznám jiný život, než život s touto zákeřnou nemocí. Nevím, jaké to je, ráno se probudit, zhluboka a čistě se nadechnout, jít si rovnou udělat kávu a vyrazit do práce. Nevím, jaké to je – doběhnout autobus či tramvaj a nezadýchat se při tom. Jak si v restauraci dát cokoliv, na co mám zrovna chuť – bez přemýšlení, zda s sebou mám dostatek léků, zda další den nestrávím s bolestmi břicha, apod. Jít do společnosti a několikrát za večer nemuset odkývat, že jsem nachlazená – protože prostě každému na setkání nechci vykládat, co znamená můj kašel. Nic z toho nevím, neznám a nejspíš ani nepoznám. Co ale vím je, že život je až moc krásný na to, abych si jej nechala kazit nějakou nemocí. Ano, teď už to vím.

Během dospívání se nemocnému zdá, že nemá víc sil žít se všemi těmi omezeními, pravidly, doporučeními od lékařů, dodržovat správně léčbu, atp. V tu chvíli je velmi důležitá podpora rodičů, sourozenců a přátel (i když si uvědomuji, že přátele v pravém slova smyslu lidé odhalují až v dospělejším věku). Je důležité takhle mladého člověka správně motivovat, ukázat mu, že život nekončí tím, že nemůže dělat všechno to, co dělají ostatní. Hodně z nás, co máme CF, může dělat plno věcí, co zdraví lidé. Jen nás to stojí mnohem víc sil. Více sil, které nikdo nevidí, nikdo neocení...ale dává nám to možnost, alespoň navenek, působit stejně normálně jako ostatní. Časem člověk pochopí, že vlastně žádné uznání od ostatních nepotřebuje. Plně mu



postačí, že daný úkol zvládl stejně dobře jako další lidé. Nikdo přece nemusí vědět, o kolik víc se na to musel nadřít. Občas se stane, že máte chuť na všechny strany zařvat „Sakra, já už ale nemůžu! Vždyť mi nestačí síly!“ Jenže k čemu to? Nemoc na nás vidět není, a proto i lidé, kteří o ní vědí, si často neuvedomí, že vlastně nejsme stejní. V tu chvíli je lepší sebrat i ty poslední kousky sil, překonat se a bojovat dál. Ten pocit vítězství sám nad sebou – ten nám nikdo jiný dát nemůže. Je víc než jasné, že jednou ty síly na konec opravdu dojdou. Určitě je ale lepší nevzdávat nic bez boje! Přece – „Kdo nebojuje, nemůže vyhrát“.

V dospělosti pak přichází ta otázka budoucnosti. Kariéra, manželství, děti, atd.. No jak lze plánovat budoucnost, když ze všech stran slyšíte, že vás žádná nečeká? Nejlépe neplánovat. Prostě žít a nebát se chopit příležitostí, které se vám nabízejí. Jít do všeho, co vám v danou situaci dává smysl. Nebát se omylu jen proto, že nebudete třeba mít dostatek času na to napravit jej. Využít toho, že víte, že zde nebudete věčně. Ono - nikdo z nás nebude...my nemocní si to jen více a lépe uvědomujeme. Což je asi jediné plus, které na této nemoci shledávám. Umíme život žít naplno a nejen jím bezcílně plouvat. Uvědomujeme si každý den, každou hodinu. Nezdržujeme se stýkáním s lidmi, kteří nám nejsou dvakrát sympatičtí. Možná neumíme správně politovat ty, kteří zrovna potřebují – když jim umřela kočka, dostali angínu, apod... a nezvládáme vždy podat pomocnou ruku. Je to ale způsobeno především tím, že naše priority jsou, chtě nechtě, jiné. Bolest, nechuť, beznaděj a vše ostatní vnímáme úplně jinak než zdravý člověk. Čímž určitě nechci shazovat problémy ostatních. Každý máme něco. A každý se s tím pereme po svém. Doporučuji všem (zdravým i nemocným) mít kolem sebe opravdu jen ty osoby, s kterými je nám fajn. Ke kterým můžeme přijít,

když je nám ouvej, podají pomocnou ruku, když je třeba, a umí i jen tak sedět a poslouchat. Jsou to ti, kteří nám dávají důvod se ráno probudit a pomáhají nám zvládat každodenní boj – třeba už jen tím, že jsou nablízku.

Nakonec jen dodám, že nehledě na všechny negativní prognózy – jsem 12 let šťastně vdaná, před 8 lety jsem založila vlastní taneční klub pro děti ve věku 6-18 let, kde jsem aktivní trenérkou a „moje“ děti sbírají jeden úspěch za druhým. Mám skvělé zázemí a umím si k sobě hledat ty správné lidi. Nebojte se toho! Žijte, dokud to jde! A žijte na plný plyn!



Klub
cystické
fibrózy

Klub nemocných cystickou fibrózou z.s.
Kudrnova 22 / 95, 150 00 Praha 5 – Motol

Telefon: 257 221 515

info@cfklub.cz

www.klubcf.cz