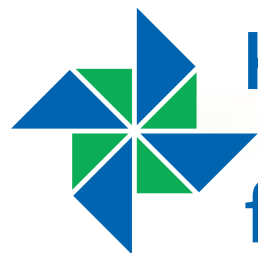


Výroční zpráva 2021



Klub
cystické
fibrózy



KDO JSME

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 organizační struktura

Výbor Klubu CF

Mgr. Simona Zábranská, předsedkyně

MUDr. Tereza Doušová (zástupce CF týmu) – místopředsedkyně

Markéta Mikšíková, DiS., místopředsedkyně

Bc. Anna Arellanesová, členka

Mgr. Kamila Šmídová, členka

Revizní komise

Ing. Milivoj Uzelac – předseda

Ing. Martina Jiříková

Ing. Martina Lisá

Naši lidé v roce 2021

Mgr. Simona Zábranská – ředitelka

Bc. Lenka Johannová – fundraiser, grantový manažer

Markéta Mikšíková, DiS. – PR & marketing, péče o dárce

Mgr. Barbora Kožnarová – sociální pracovnice

Mgr. Alžběta Slavičková – sociální pracovnice

Ing. Edita Schwarzová – office manažer

Mgr. Ivana Metelková – do září 2021 jako grantový manažer

Externisté:

Ing. Alena Šťastná, Tomáš Bada, Mgr. Alexandra Lammelová,
Tatiana Semenová

Co je cystická fibróza

Cystická fibróza (CF) je závažné a nevyléčitelné dědičné onemocnění, které nemocným výrazně zkracuje jejich život. Postihuje zejména dýchací a trávicí systém, ale i některé další orgány. Nemocní s CF potřebují celý život intenzivní léčbu, zahrnující každodenní inhalace a rehabilitace. Cystická fibróza není nakažlivá. Nemocní se s ní narodí a její příznaky se většinou objeví během krátké doby.

V současné době žije v České republice přes 700 pacientů s cystickou fibrózou. Z toho je již 50 % dospělých. Průměrný věk dožití nemocných CF je 26 let.

CF se projevuje recidivujícími respiračními infekcemi, které postupně způsobují poškození plic. V dýchacích cestách se pacientům tvoří hustý hlen, ve kterém se dobře usídlují bakterie. Nemocní CF mohou mít plíce osídleny bakteriemi např. *Pseudomonas aeruginosa*, *Burkholderia cepacia*.

Tyto bakterie zdravé populaci většinou neškodí, ale u nemocných CF způsobují chronické infekce a zhoršují průběh onemocnění. Nemocní se také nesmí vzájemně stýkat, aby se těmito bakteriemi nenakazili.

Stěžejním pilířem léčby je udržet dýchací cesty čisté pomocí inhalací a rehabilitace. Obojí by se mělo provádět dvakrát až šestkrát denně. U někoho jsou projevy onemocnění slabší a u někoho bohužel velmi silné. Nemocní CF špatně tráví potravu, protože jim správně nefunguje slinivka břišní, vylučující trávicí enzymy. Často neprospívají, ačkoli hodně jedí. Enzymy lze dnes jednoduše dodávat v kapslích před jídlem, přesto musí nemocní CF velmi vydatně jíst a doplňovat stravu vitamíny v tabletách.

V konečné fázi onemocnění způsobuje selhání plic. Nemocní se stávají závislými na kyslíkové terapii a jedinou možnou záchranou se pro ně stává transplantace plic, která ovšem není vhodná pro všechny pacienty.

Mezi nejčastější komplikace patří cukrovka, cirhóza jater, osteoporóza. CF také způsobuje neplodnost u mužů. U žen závisí plodnost na celkovém zdravotním stavu.

Cystickou fibrózu má jedno ze 4500 narozených dětí. Každý rok se v České republice narodí 15–20 dětí s CF. Každý zhruba

34. člověk v české populaci je zdravým nosičem mutace genu pro CF. Pravděpodobnost, že se potkají dva zdraví nosiči, je u každého 1100. páru. Riziko narození dítěte s CF je u každého takového těhotenství 25%.

Slané děti, Slané ženy, Slaní lidé

Pacienti s CF mají až pětkrát slanější pot než zdraví lidé. Slaný pot u nich způsobuje právě cystická fibróza, respektive s ní související porucha přenosu iontů a solí přes buněčnou membránu. Do povědomí veřejnosti se tedy CF dostává i pod pojmy Slané děti nebo Slané ženy.

Poslání a činnost Klubu CF

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

Naplnění tohoto poslání dosahujeme následujícími činnostmi:

- Poskytujeme nemocným CF, jejich rodinám a blízkým informační servis, týkající se všech aspektů onemocnění CF.
- Poskytujeme nemocným CF, jejich rodinám a blízkým potřebné psychosociální podpory prostřednictvím nabídky sociálních služeb.

- Podporujeme vzájemné spolupráce nemocných CF, jejich rodin a blízkých se členy týmů CF center v České republice.
- Medializujeme problematiku onemocnění cystická fibróza. Seznamujeme tak laickou i odbornou veřejnost s existencí tohoto onemocnění, s jeho projevy a důsledky, jakož i s možnostmi léčby.
- Chráníme oprávněné zájmy nemocných CF, jejich rodin a blízkých a vystupujeme jménem nemocných CF na veřejnosti.
- Zajišťujeme finanční prostředky na aktivity Klubu CF a na realizaci projektů prostřednictvím fundraisingu. Pořádáme veřejnou sbírku ve prospěch nemocných CF.
- Dotujeme vybavení potřebné pro nemocné CF pro jednotlivá CF centra v České republice. Podporujeme dalších možnosti, které nemocným CF zkvalitní léčbu.
- Finančně podporujeme rodiny nemocných CF s nízkými příjmy.
- Podporujeme projekty zaměřené na zdokonalení léčby a diagnostiky CF a vzdělávání odborníků, kteří se problematice věnují.
- Spolupracujeme se zahraničními partnery a získané poznatky přenášíme do činnosti Klubu CF.

Celorepubliková působnost

Klub CF je v České republice jediná organizace, která sdružuje nemocné cystickou fibrózou a pomáhá jim. Ke konci roku 2021 jsme měli **510** členů z celkového počtu **700** nemocných CF vedených v Českém registru cystické fibrózy.

Generální partner, Patroni a ambasadoři Klubu CF

Altron – generální partner Klubu CF

Ivan a Klára Trojanovi

Ivan Trojan a jeho rodina nám pomáhají a podporují naše aktivity již 16 let. Od roku 2008 je Ivan Trojan oficiálním patronem Klubu CF. Klára Trojanová se v roce 2013 stala patronkou kalendáře Slané ženy.

Pomoci Trojanových si nesmírně vážíme, protože vidíme jejich upřímný zájem a snahu nezištně pomáhat. Ivan sám inicioval několik aktivit, které velmi pomohly jak v oblasti šíření osvěty, tak získání finančních prostředků. Mezi nejvýznamnějšími aktivitami uvedme již tři spoty, které měly prostor v televizním vysílání, spolupráci s filmem Anděl Páně 2, audioknihu Nadýchané pohádky, benefiční basketbalové utkání Za lepší nádech a spolupráci s celým Dejvickým divadlem.

„Podobně jako není na první pohled vidět onemocnění cystickou fibrózou, je často neviditelná i práce lidí, kteří pacientům a jejich rodinám pomáhají. Za dobu naší mnohaleté spolupráce jsem se ale sám přesvědčil, jak je tato činnost náročná a jak velký přínos pro nemocné má.“

Ivan Trojan



Ambasadoři Klubu CF

Herbert Slavík

Herbert Slavík stál za fotoaparátem Slaného kalendáře 2022. Společně jsme vytvořili nový koncept kalendáře, ve kterém budeme ukazovat nejen ženy, ale i muže s cystickou fibrózou. Herbert Slavík na křtu kalendáře v říjnu 2021 řekl, že mu bylo ctí a potěšením poznat všechny pacienty focené do kalendáře a že chce i nadále pomáhat a podarovat Klub CF.

Pavel Zuna

Pavel Zuna pro nás již 15 let moderuje Benefiční aukce dětských obrázků a uměleckých děl, které organizujeme vždy jednou za dva roky. Od roku 2019 nám tuto akci nejen moderuje, ale společně s přítelkyní Danou Dvořáckovou se aktivně podílejí i na její organizaci.

Dejvické divadlo

Jako jednu ze čtyř organizací, které pravidelně podporuje, si nás vybralo i Dejvické divadlo. Herci z DD se zapojili do focení kalendáře Slané ženy 2020. A co víc, pomohli natočit úžasný spot Naše nemoc není vidět, kterým chceme vzkázat ohromné díky všem, kteří nám pomáhají na naší cestě v boji s cystickou fibrózou!

David Vencel

Freediver, držitel světového rekordu v plavání na nádech pod ledem; kromě závodního freedivingu se věnuje i lektorování v oblasti free-divingu, dechové terapie, chladové terapie a biohackingu. *„Zatímco pro nás je dech samozřejmostí, jsou mezi námi někteří, kteří mnohdy o svůj dech bojují. Já také každý nádech počítám, a proto mi dává smysl propojit se právě s Klubem CF. Pomáhám šířit osvětu*



o této nemoci a velmi mě těší, pokud se díky tomu naskytne možnost pomoci i finančně.“

Martina Olivová

Magic Hill, jednatelka

„Od roku 2010, kdy jsem se já osobně potkala s touto nemocí poté, co byla diagnostikována mému synovi, se snažím podporovat Klub nemocných cystickou fibrózou. Jejich činnost a úsilí považuji za naprosto klíčové pro rodiny nemocných, a to nejen proto, že nemocní na první pohled vypadají zdravě a pomoc se tak pro ně mnohdy hledá obtížněji, ale také proto, že ze své osobní zkušenosti vím, že s nemocí se lépe žije, pokud na ni člověk není sám.“

Květa Benediktová

Za lepší nádech, organizátorka projektu

„Pracovala jsem v Institutu sportovního lékařství a na Rehabilitační klinice Fakultní nemocnice Motol. V práci jsem pečovala i o pacienty s cystickou fibrózou, kteří byli po transplantaci plic. Když prvorozené dceři zjistili CF, velmi dobře jsme věděli, jakou výzvu před sebou máme. Od počátku jsem přemýšlela, jak mohu pomoci. Jelikož jsem od mládí hrála závodně basketbal, byla sportovní událost spojená s basketbalem celkem jednoznačná. V roce 2019 jsem uspořádala první ročník internetové aukce a benefičního basketbalového zápasu Hrajeme za lepší nádech.“

**Děkujeme
naším patronům
a ambasadorům.**

OBSAH

Kdo jsme	3
Slovo úvodem	9
Hájení zájmů pacientů	10
Život s CF: socioekonomický dopad onemocnění na pacienty a jejich pečovatele	12
Podpořili jsme výzkum	13
Pečovali jsme	14
Psychologická pomoc	16
Vzdělávali jsme	17
Patroni rodičů	18
Publikovali jsme	19
Fyzioterapie v Klubu CF	21
Edukační fyzioterapeutická videa	22
Půjčovali jsme pomůcky	23
Pomáhali jsme	24
Spolupracovali jsme	25
Klub CF v médiích	26
Akce pro veřejnost	27
Podporují nás	30
Hospodaření v roce 2021	34

SLOVO ÚVODEM

Milí přátelé,

rok nám uběhl velmi rychle a při pohledu dozadu musím konstatovat, že to ohlédnutí je mimořádně radostné a příjemné.

Při našich pravidelných přednáškách pro rodiče a pacienty má vždy největší sledovanost přednáška pana profesora Dřevínka, který vede klinické studie na léky pro pacienty s CF. Seznamuje nás s novinkami v léčbě a ve výzkumu a my rodiče a pacienti vždy s nadějí posloucháme o úspěších a účinnosti léků ve studiích a čekáme, kdy už se naši pacienti k léčbě dostanou.

A právě v loňském roce se k našim pacientům dostal velmi účinný lék Kaftrio. Od července začaly pojišťovny schvalovat lék určený pro pacienty ve věku od 12 let, kteří mají mutaci genu F508del aspoň na jedné alele. Výsledky léčby jsou úžasné. Pacienti se po velmi krátké době zbavují úporného kašle, mají více energie, přibývají na váze, cítí se lépe po fyzické i psychické stránce. S postupem času můžeme též konstatovat, že ubylo hospitalizací i předepisování antibiotik. Léčba je to tedy velmi účinná a postupně budou k léčbě zařazováni stále mladší pacienti. Má to však jedno „bohužel“ – v České republice je stále asi 20 % pacientů, pro které je tato léčba neúčinná. Budeme tedy doufat, že se již brzy najde stejně účinná látka i pro pacienty se vzácnými mutacemi.

V roce 2021 nás stále trápil covid-19, ale i přes značná omezení se nám podařilo provést a uspořádat mnoho akcí – přečtete si o nich

na následujících stránkách. Byla to krásná setkání při sportovních aktivitách a my jsme při nich mohli na covid-19 konečně zapomenout. Hodně jsme se věnovali spolupráci s Českým registrem cystické fibrózy, který sbírá data o pacientech a o jejich léčbě. Spolu s odborníky jsme připravili první přehledovou zprávu o stavu cystické fibrózy v České republice za rok 2020, která přináší zajímavé informace pro pacienty, odborníky i veřejnost. Ukázali jsme, že data o pacientech mají svoji důležitost a význam a my budeme pokračovat s každoročním zveřejňováním čísel o cystické fibróze.

Povedlo se nám toho opravdu mnoho a za to vděčíme úžasnému týmu lidí, kteří nám pomáhají. Máme skvělý kolektiv v Klubu CF, pomáhá nám naše aktivní CF komunita, máme věrné partnery a podporovatele. Všem Vám patří velké díky!

Přeji Vám krásný a úspěšný rok 2022.

Vaše Simona Zábranská

HÁJENÍ ZÁJMŮ PACIENTŮ

Rok 2021 byl nabitý událostmi, na jejichž změnách jsme se velmi aktivně podíleli.

V rámci našich advokačních aktivit jsme spolupracovali s Českou asociací pro vzácná onemocnění ČAVO na prosazení nového zákona na úhradu léků na vzácná onemocnění. V rámci novely zákona č. 48/2011 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, se schválil úplně nový paragraf, který umožňuje úhradu léků na vzácná onemocnění tzv. třetí cestou. Díky tomuto paragrafu by již orphany nemusely být hrazeny na výjimku dle individuálního posouzení (na §16), ale byla by jim umožněna jednodušší a rychlejší cesta. Šlo by především o systémové posuzování úhrady léků, do kterého se poprvé v historii zapojují pacienti jako účastníci správního řízení. Zákon vstoupí v platnost od ledna 2022 a my budeme doufat, že se naše léky dostanou do úhrady touto cestou co nejdříve.

Pokud ještě zůstaneme u legislativních změn, tak se nás dotkla ještě další změna a tou je legislativní ukotvení patientských organizací ve zdravotním systému. Novela zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách, definuje, jaká organizace se může nazývat patientskou. Tato definice je velmi důležitá právě pro vstup pacientů do správního řízení o úhradě léků v případě tzv. třetí cesty a v budoucnu možná i pro systémové financování provozu patientských organizací.

Ovšem ta nejdůležitější práce nás čekala při prosazování úhrady léku Kafrio pro naše pacienty. Díky společné a intenzivní práci

s odborníky v čele s panem profesorem Dřevínkem, který reprezentuje odbornou společnost, se nám podařilo s největší českou pojišťovnou VZP domluvit vytvoření společného stanoviska k úhradě léku Kafrio, které bylo podepsáno v červnu 2021. Od srpna se postupně začaly podávat žádosti o úhradu na §16, který pojišťovny schvalovaly. Do konce roku se tak léčba dostala k více než 200 pacientům!

V našich advokačních aktivitách nám velmi pomáhá to, že jsme členy Patientské rady MZ ČR a že se díky práci v pracovních skupinách Patientské rady MZ ČR i pracovních skupinách a komisích MZ setkáváme a máme možnost hovořit se zástupci ministerstva, pojišťoven i s odborníky z nejrůznějších oborů. Mimo práci v pracovních skupinách jsme v rámci vnitřního připomínkového řízení připomínkovali legislativní úpravy zákonů, vyhlášek a metodik, které ministerstvo zdravotnictví vypracovalo.

V roce 2021 jsme se také spolu s dalšími osmi patientskými organizacemi stali zakládajícím členem zastřešující patientské organizace **Národní aliance patientských organizací NAPO**, která bude otevírat a řešit velká témata zdravotnictví, která se týkají všech diagnóz – elektronizaci zdravotnictví (tzv. iHealth), standardy zdravotní péče, prevence vzniku onemocnění, financování patientských organizací... Věříme, že tato organizace bude kultivovat a zlepšovat postavení pacientů a patientských organizací ve zdravotním sektoru.



ŽIVOT S CYSTICKOU FIBRÓZOU: SOCIOEKONOMICKÝ DOPAD ONEMOCNĚNÍ NA PACIENTY A JEJICH PEČOVATELE

Klub CF hájí zájmy pacientů s cystickou fibrózou a to předpokládá, že bude co nejlépe a nejpodrobněji znát situaci pacientů, jejich rodin i kvalitu jejich života. Z tohoto důvodu jsme ve spolupráci s neziskovou organizací iHeta, která se věnuje farmakoekonomii a zdravotnickým analýzám, připravili velké dotazníkové šetření, které probíhalo od 24. 11. 2020 do 15. 3. 2021 a vyplnilo ho celkem 257 pacientů z pěti CF center v České republice.

Šetření mělo několik částí a zkoumalo život s cystickou fibrózou ve všech jejích aspektech. Zjišťovali jsme:

- demografické údaje o pacientech,
- klinické údaje,
- léčbu cystické fibrózy,
- činnosti spojené s cystickou fibrózou,
- demografické údaje o pečovateli,
- přímé náklady rodiny,
- náklady sociálního zabezpečení z pohledu pacienta i pečovatele,
- kvalitu života u dětí, adolescentů a dospělých pacientů s CF,
- ztrátu pracovní produktivity a běžných každodenních aktivit,
- kvalitu života pacientů s CF v porovnání s ostatními onemocněními,
- subjektivní zatížení pečovatelů.

Naší snahou bylo také doplnit důležité informace pro proces posuzování při správním řízení k úhradě léků dle novely zákona o veřejném zdravotním pojištění. Věříme, že díky zpracované analýze budeme moci zodpovědět důležité otázky v rámci úhradového procesu a pomoci tak pacientům dostat se k jejich léku jednodušeji a rychleji. Máme nyní jasnou představu, co obnáší péče o CF pacienta, s jakými problémy se pacienti a jejich rodiny potýkají, a víme, co je potřeba zlepšit.

PODPOŘILI JSME VÝZKUM

V roce 2021 jsme podpořili projekt CAR-CF – tuto studii organizovala Evropská společnost pro cystickou fibrózu a byla prováděna za účelem stanovení přítomnosti protilátek proti SARS-CoV-2 (protilátky určují míru odpovědi imunitního systému na infekci) u pacientů s cystickou fibrózou. Testy na přítomnost protilátek měly poskytnout údaje o tom, kolik pacientů s CF již bylo nakaženo nemocí COVID-19. Účelem projektu bylo také zjistit, jaké dopady na plicní funkce tato infekce měla.



PEČOVALI JSME

Péče je našim členům poskytována celoročně a bezplatně. Každému členovi Klubu CF je poskytováno sociálněprávní poradenství a psychologická podpora. Pomáháme rodinám s přijetím diagnózy a překonáním obav tak, aby se naši členové a jejich rodiny naučili s cystickou fibrózou žít. Společně řešíme nejružnější životní situace, které život s cystickou fibrózou přináší. Za nejdůležitější pokládáme posilovat schopnost našich klientů samostatně řešit sociální problémy a také jejich začlenění do společnosti.

Sociální pracovníce poskytují informace o sociálních dávkách a invalidních důchodech. Provázíme rodiny správním řízením, připravujeme je na sociální šetření a pomáháme při odvolacím řízení.

Nedílnou součástí je také návštěva našich pacientů při hospitalizaci. Tento způsob setkání byl stejně jako v předchozím roce značně omezen kvůli pandemii covid-19, proto jsme pacienty navštěvovali především po domluvě s CF lékařem. Takové návštěvy zpřijemňují pacientům čas strávený v nemocnici. S členy se setkáváme i v terapeutické místnosti v prostorách Klubu CF. I tato možnost však byla značně omezená a méně využívána vzhledem k epidemiologické situaci. Často kladenými otázkami jsou otázky sociálního zabezpečení a systém dávek pro osoby zdravotně postižené. Přibývá dotazů na inovativní léčbu, možnost asistenta pedagoga pro CF dítě ve škole a příspěvek od Dobrého anděla.

Sociální služba se v roce 2021 věnovala těmto oblastem péče:

- návštěvy v Motole při hospitalizacích,
- edukace rodin nově diagnostikovaných pacientů,
- telefonické, e-mailové 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),
- projekt „Patroni rodičů“.

V roce 2021 naše sociální pracovníce uskutečnily celkem 676 intervencí, z toho 188 prostřednictvím e-mailů, 415 prostřednictvím telefonu, 43 prostřednictvím Facebooku, 12 při osobním kontaktu a 18 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) 9 žadatelů o příspěvek na péči, 1 žadatele o průkaz OZP, 1 žadatele o ID a poskytl jim poradenství. V oblasti sociálněprávního poradenství v různých dalších oblastech práva (rodinné právo, pracovní právo, právo sociálního zabezpečení...) bylo uskutečněno přibližně 30 intervencí, a to prostřednictvím telefonu a e-mailu.



PSYCHOLOGICKÁ POMOC

Psychologická pomoc je určena pro dospívající a dospělé pacienty s CF, rodiče či sourozence pacientů, partnery či další blízké osoby. Podmínkou poskytnutí služby je téma zahrnující nemoc či vztahující se k ní. Pomoc má charakter krizové intervence, poradenství, podpory či provázení. Nenahrazuje dlouhodobou psychoterapeutickou péči.

V roce 2021 proběhlo 12 konzultací, z toho 5 osobně a zbytek telefonicky či přes Skype. Konzultace se týkaly především témat vyrovnávání se s diagnózou, života s cystickou fibrózou a partnerských vztahů.



VZDĚLÁVALI JSME

Stejně jako v předchozích letech i v roce 2021 prováděla naše sociální pracovnice edukace u 16 nově diagnostikovaných. Edukace spočívá v podpoře rodičů nově diagnostikovaných pacientů, seznámení s výhodami členství v Klubu CF, v doprovodu na jednotlivá vyšetření či v pomoci s komunikací s nemocničním personálem. Tato edukace poskytuje rodinám pocit sounáležitosti. V rámci edukace jsou rodiny seznamovány s projektem Patroni rodičů. Je jim nabízena možnost zkontaktovat se s Patrony rodičů, kteří jim poskytují podporu a pomoc v situaci, ve které sami před lety byli. Během edukace jsou rodinám poskytnuty informace i edukační materiály, které se týkají péče o dítě s CF, služeb a činnosti Klubu CF. Každý nově diagnostikovaný pacient dostal dárkový balíček a řadu materiálů a brožur o CF.

Uskutečnily se také dva víkendové pobyty. Jeden byl pro rodiče a prarodiče dětí s CF, který nabízí mimo odpočinku také svépomocnou skupinu, diskuzi s lékařem či individuální konzultace s psychologem a sociálním pracovníkem. Tento víkendový pobyt se konal od 17. do 19.9. 2021 v Benešově u Prahy za účasti 22 osob.

Setkání Patronů rodičů v Karlových Varech bylo přeloženo z roku 2020 z důvodu pandemie covid-19. Od 11. do 13.6. 2021 tak Patrony rodičů čekalo školení pro laické poradce.



PATRONI RODIČŮ

V tomto roce stále běží projekt Patroni rodičů. Patroni rodičů jsou tzv. laickými poradci pro rodiny s dětmi nemocnými CF. Tato služba je využívána především rodiči pacientů s CF, ale není určena pouze jim. Obrátit se na Patrony rodičů mohou také sourozenci, prarodiče a další příbuzní. Patrony rodičů je možné kontaktovat e-mailem, telefonicky nebo osobně.

Jak již bylo výše zmíněno, v roce 2021 se nám konečně povedlo uspořádat víkendové setkání Patronů rodičů, kterého se spolu s Patrony zúčastnila sociální pracovnice a psychologka Klubu CF. Víkend je určený ke školení laických poradců, ale také k supervizi a intervizi.



PUBLIKOVALI JSME

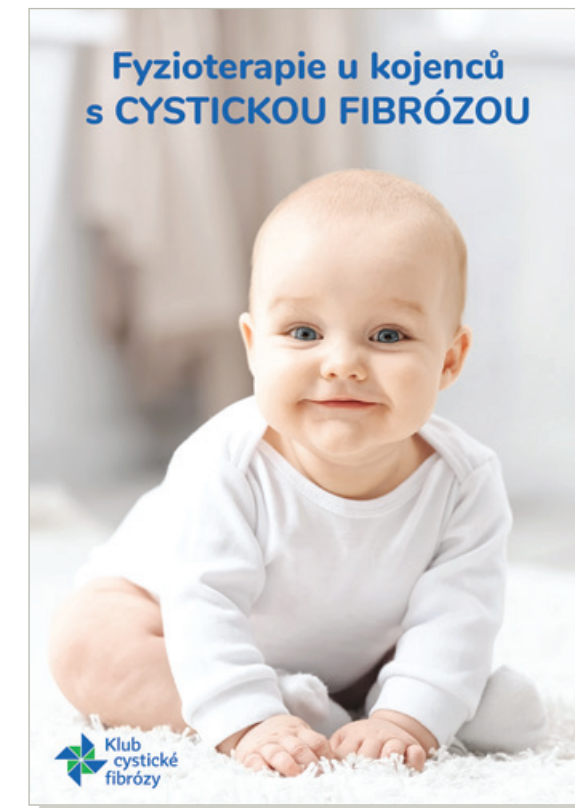
V roce 2021 jsme se nadále věnovali edukačním materiálům. Vydali jsme například nové letáky o Klubu CF pro pacienty a Příručku fyzioterapie u kojenců s cystickou fibrózou. Dále jsme připravili novou příručku o nutrici a obrázkovou knihu pro děti.

Fyzioterapie u kojenců s cystickou fibrózou

Informační brožura pro rodiče nově diagnostikovaných dětí s CF. Napomůže lépe se zorientovat v inhalacích a respirační fyzioterapii u dětí v novorozeneckém a kojeneckém věku. Vydáno za podpory VERTEX a NADACE ČEZ.

Nutriční příručka

Dieta nemocných cystickou fibrózou je velmi specifická. Je zapotřebí přijímat stravu bohatou na kalorie, vitamíny a minerály. Nutriční příručka pro nemocné cystickou fibrózou je určena nejen pacientům a rodičům dětí s CF, ale může posloužit i nutričním terapeutům, kteří se potřebují zorientovat v péči o pacienta s CF. Nově vydaná Nutriční příručka nahrazuje Klubem CF vydanou příručku o výživě z roku 2010. Vydáno za podpory VERTEX a NADACE ČEZ.



Býval jednou jeden mýval

S potěšením jsme pracovali na ilustrované knize pro děti, kterou jsme pojmenovali Býval jednou jeden mýval. Věkem je určena zhruba od 4 do 7 let. Věříme, že nejvíce poslouží dětem, které v tomto věku často poprvé opouštějí bezpečnou půdu domova a poprvé se setkávají s novými spolužáky na půdě školky/školy a mohou se dostat do situace, kdy nevědí, jak svým kamarádům odpovědět. Nežřídko se stydí o CF hovořit, přirozeně, protože nechce být jiní než ostatní děti. Myšlenkou bylo nepředkládat dítěti klasickou učebnici, kde bude popsáno, co vše smí nebo nesmí, a na modelu tělíčka budou šipky ukazovat na vše, co v jeho těle nefunguje, jak má. Děti se učí prožitkem a více na ně zapůsobí emoce a možnost ztotožnit se s hlavní postavou v pohádkovém příběhu. Proto jsme zvolili příběh, který má několik poselství. Poukáže, co může způsobit nedodržování léčby, ale na druhé straně apeluje na to, že se za CF nemusíme stydět a skrývat ji, protože nejsme jiní než ostatní.

Ilustrovala Iva Frank, autorkou příběhu je Markéta Mikšíková, odborné konzultace poskytla Mgr. Klára Benešová. Vydáno za podpory Ministerstva zdravotnictví České republiky.



FYZIOTERAPIE V KLUBU CF

Členové Klubu CF mají možnost využívat ambulantní fyzioterapie v prostorách terapeutické místnosti v Klubu CF. Hodiny vedou Mgr. Jana Plešková nebo Mgr. Anna Chmelařová.

Terapie slouží k rozšíření péče o pacienty s CF, ke konzultacím či jsou vhodným doplňkem při nespolu- práci dítěte v rámci péče o dýchací cesty, případně při zhoršení stavu pacienta.

Hodiny fyzioterapie, případně samostatné terapie Simeoxem mohli naši členové využívat od dubna 2021 až do konce roku.



EDUKAČNÍ FYZIOTERAPEUTICKÁ VIDEO

Ve spolupráci s týmem respiračních fyzioterapeutů CF centra FN Motol jsme připravili edukační videa pro pacienty všech věkových kategorií. Video instruuje, jak provádět inhalaci, používat pomůcky k dechové fyzioterapii či jak správně odsávat hlen u kojenců. Video jsou umístěna na YouTube kanálu Klubu CF a na webových stránkách. Video byla vytvořena za podpory VERTEX.



PŮJČOVALI JSME POMŮCKY

Členové Klubu CF mohou bezplatně využívat půjčovnu pomůcek. Tuto službu pacienti zpravidla využívají v případě, kdy mají vlastní přístroj v opravě či čekají na schválení přístroje u zdravotní pojišťovny. Mohou si u nás zapůjčit inhalátory, odsávačky, kyslíkové koncentrátory, baterie a dobíječky k přenosnému kyslíkovému koncentrátoru, drobné rehabilitační pomůcky a nově také infuzní pumpy.

Pořízeno do půjčovny:

Simeox	3 ks
Infuzní pumpa	4 ks

Zapůjčeno:

Inhalátor Pari Sinus	1×
Inhalátor eFlow	1×
Inhalátor Pari Boy SX	6×
Kyslíkový konc. stacionární	2×
Simeox	14×

Na náklady Klubu CF proběhla také roční revize a seřízení zapůjčovaných inhalátorů a kyslíkových koncentrátorů.



POMÁHALI JSME

Členy Klubu CF podporujeme hmotnými dary a finančními příspěvky. V roce 2021 jsme vyplatili finanční příspěvky v celkové výši 469 906 Kč. Obdarovali jsme tak 236 žadatelů. Příspěvek lze čerpat na léky, doplňky stravy, nákup pomůcek atd.

Nově edukovaným rodinám jsme vyplatili finanční příspěvky ve výši 72 451 Kč. Obdarovali jsme tak 15 nových pacientů. Příspěvek slouží zejména k úhradě doplatku za odsávačku.

Díky sponzorským darům jsme mohli v roce 2021 našim členům rozdat následující hmotné dary:

sterilizátor	16 ks	24 000 Kč
membrána	10 ks	19 600 Kč
inhalátor eFlow	11 ks	268 400 Kč
set nebul. + membrána	15 ks	42 900 Kč
šedý kabel	1 ks	1 050 Kč
inhalátor Pari Sinus	1 ks	7 900 Kč
inhalátor InnoSpireGo	25 ks	140 875 Kč
Pari o-Pep	2 ks	2 800 Kč
nebulizátor roční balení	2 ks	2 380 Kč
filtr k Simeoxu, 25 cyklů	40 ks	50 400 Kč
FFP2 a R-Shield	10 584 ks	158 541 Kč
Celkem		718 846 Kč

Nově edukovaným pacientům Klub CF poskytuje dárek v podobě dětských plen, lahvíček a hraček.



SPOLUPRACOVALI JSME

- se všemi centry cystické fibrózy v ČR, která se nacházejí v Praze, Brně, Ostravě, Hradci Králové a Plzni,
- s Českým registrem cystické fibrózy,
- s nadací Dobrý anděl, jejíž příspěvky pomáhají některým našim klientům,
- s nadací NROS, která nám pomáhá zajistit víkendové pobyty pro rodiče,
- se Zlatou rybkou, z.ú., která plní přání vážně nemocným dětem,
- s Českou asociací pro vzácná onemocnění (ČAVO), která zastřešuje organizace hájící zájmy pacientů se vzácnými onemocněními v celé ČR,
- s Evropskou organizací pro vzácná onemocnění (EURORDIS),
- s Cystic Fibrosis Europe (CFE) – Evropskou organizací pro pacienty s CF,
- se Slovenskou Asociáciou Cystickej Fibrózy.

Pro Český registr cystické fibrózy jsme připravili nové logo a iniciovali jsme a poté i graficky zpracovali první Přehledovou zprávu z národního registru CF pro rok 2020.

Účast na konferencích

- RECYF 2021
- V4 Future CF Krakov

Jsme členy

- **ČAVO** – Česká asociace pro vzácná onemocnění, která zastřešuje organizace hájící zájmy pacientů se vzácnými onemocněními v celé ČR
- **EURORDIS** – Evropská organizace pro vzácná onemocnění
- **CF Europe** – Evropská organizace pro pacienty s CF
- **NRZP** – Národní rada osob se zdravotním postižením ČR
- **NAPO** – Národní asociace patientských organizací sdružuje patientské organizace zaměřené na všechny typy onemocnění i zdravotního postižení působící v ČR



KLUB CF V MÉDIÍCH

Spot „Naše nemoc není vidět“ vysílala Česká televize na svých kanálech na přelomu listopadu a prosince 2021 celkem 50krát.

Za rok 2021 evidujeme přes 40 článků v médiích. Nejvýraznějším tématem byl přístup k léku Kaftrio, který měl prostor také v televizním zpravodajství.



AKCE PRO VEŘEJNOST

Kampaně na sociálních sítích

- Slaná pusa – květen
- Naše nemoc není vidět – říjen
- Větrníkový den – listopad

Online aukce Za lepší nádech

Začali jsme využívat aukční online systém, díky kterému můžeme spravovat benefiční aukce ve prospěch nemocných cystickou fibrózou. Na této platformě jsme jako první spustili aukci k projektu Za lepší nádech, ve které jsme dražitelům nabídli předměty od předních českých sportovců, jako jsou například: **Martina Sáblíková, Jaromír Jágr, Eva Samková, Ondřej Synek, Jan Železný, Šárka Strachová, Vavřinec Hradílek, Roman Kreuziger, Petra Kvitová, Jana Veselá, Kateřina Elhotová, Jakub Klepiš, Jiří Welsh, David Vencel, Kateřina Neumannová a další.**

Online aukce měla ohromný úspěch.

Slaný kalendář 2022

Vyšel Slaný kalendář na rok 2022, ve kterém se kromě slaných žen nově objevili i muži s CF. Kalendář byl věnovaný sportovním aktivitám, které jsou pro pacienty s CF mnohdy obtížné, a o to



větší radost přináší, pokud je pacienti provozovat mohou. Také jsme přirovnávali náročný režim CF pacientů ke každodennímu tréninku vrcholových sportovců. U každé fotografie jsme pak číselně znázornili náročnost léčby CF. Kalendář měl podtitul Naše nemoc není vidět, protože ač na našich pacientech nemoc není na první pohled patrná, čísla v kalendáři dávají vytušit, že její léčba a celkový dopad na rodinu je znatelný.

Za fotoaparátem kalendáře stál Herbert Slavík.

Křest kalendáře Brno a Praha

V říjnu 2021 jsme kalendář pokřtili v Brně, během vernisáže k retrospektivní výstavě fotografií z kalendářů Slané ženy, která se uskutečnila v Divadle na Orlí. Kmotry kalendáře se staly MUDr. Eva Pokojová, pacientka Kateřina a maminka pacienta Jana.

Pražský křest kalendáře byl tradičně spojený s aukcí fotografií z kalendáře. Kalendář tu pokřtili Herbert Slavík, pacient Kryštof a profesor Pavel Dřevínek.

Výstavy dětských obrázků

Během letních prázdnin jsme pořádali soutěž dětských výtvarných děl. Některá z nich jsme na podzim vystavili ve FN Motol a v Říčanech u Prahy v KC Na Fialce.

Aukce dětských obrázků

Po dvou letech jsme mohli opět pořádat aukci dětských obrázků. Organizace se laskavě ujala Dana Dvořáčková a Pavel Zuna, který aukci opět skvěle licitoval. Akce se konala v originálním prostoru Písecké brány na Hradčanech.

Dále jsme se účastnili několika sportovních akcí

- Projekt CFL (Cycling for life)
- Knycká pětihodinovka aneb Potíme se pro slané
- Daruj běh pro slané
- Mystery Run
- Up Hill Run
- Mělnický vinařský běh
- Volejbalový turnaj
- Olympijský festival

Větrníkový den

Evropský den pro CF každoročně slavíme 21. listopadu. My jej nazýváme „Větrníkový den“. Tento den věnujeme zejména šíření osvěty o cystické fibróze. Každoročně se zapojují děti z mateřských a základních škol po celé ČR, vyrábějí papírové větrníky, malují je nebo jiným způsobem znázorňují symbol větrníku. Větrník využíváme symbolicky. Připomínáme tím, že pro nemocné cystickou fibrózou může být obrovským problémem i tak prostá věc, jakou je vlastním dechem rozfoukat větrník.



PODPORUJÍ NÁS

Generální partner

Altron, a.s.

Hlavní partneři

**Abakus – Nadační fond
zakladatelů Avastu
Magic Hill s.r.o.
Ministerstvo zdravotnictví ČR
Nadace ČEZ
Úřad vlády České republiky**

Partneři

- Abatec CZ
- Alliance Laundry CE s.r.o.
- Aquafam a.s.
- Atakarchitekti s.r.o.
- AUDIO PARTNER s.r.o.
- Ball Beverage Packaging Czech Republic s.r.o.
- Bečár Peter
- BIOTREND MORAVA s.r.o.
- Blažková Radka
- Brunclík Stanislav
- Business Park Košíře
- COMPEK MEDIAL SERVICES, s.r.o.
- Česká televize
- České centrum fundraisingu, o.s.
- Českomoravský cement, a.s.
- ČSOB Asset Management, a.s.
- DELIKOMAT s.r.o.
- Dřevínek Pavel
- Elektroline a.s.
- Fantasy Florbal
- FVE CZECH NOVUM s.r.o.
- Gerner Jan Ing.
- Globus
- GT-ÚČETNICTVÍ, s.r.o.
- Hausa Karel
- Hausovská Petra
- Heller Pavel
- Hlavní město Praha
- Horáček Tomáš
- Horák Pavel
- Horus Optik
- Hudeček Filip
- Chiesi CZ s.r.o.
- Chvátalová Ivana
- IBS – International Business Support, spol. s r. o.
- IRSnet CZ, s.r.o.
- IV-Nakladatelství s.r.o.
- Janečková Ester
- Joyful Craftsmen s.r.o.
- Kamat spol. s r. o.
- KAMERA Liberec s.r.o.
- Knyk bez hranic z.s.
- Kocourek Rostislav
- Kollmorgen s.r.o.
- KOPOS KOLÍN a.s.
- Kotasová Jaroslava
- Koudela Jaromír MVDr.
- Kovářová Jiřina
- Krs Václav
- Kurka Josef
- Kytos
- LATUS CZ s.r.o.
- Lederer Pavel
- Lidařík, s.r.o.
- M2Trade s.r.o.
- Magistrát města Brna
- Mailboxde.cz
- Matoušková Ivana
- Medipriva s.r.o.
- Město Zruč nad Sázavou
- Ministerstvo kultury ČR
- MONETA Money Bank a.s.
- Muselíková Veronika
- Nadace Divoké husy
- Nadace rozvoje občanské společnosti
- Nadační fond Astéri
- Nadační fond Tesco
- Nauš Ladislav
- Neopark s.r.o.
- Nový horizont spol. s r.o.
- Obec Postřelmov
- Obec Rádlo
- PLASMA PLACE s.r.o.
- Podstatová Vlasta
- Porta s.r.o.
- PROFI CREDIT Czech, a.s.
- Příbyl Milan
- Q2 Interactive s.r.o.
- Radioelektronika Cheb z.s.
- Rak Václav
- RAYCOMAT, a.s.
- ResMed CZ s.r.o.
- RESPILON Group s.r.o.
- Run the World, z.s.
- Říhová Zdeňka
- Schwarzová Edita
- Skládačky z.s.
- Sociální nadační fond města Brna a Jihomoravského kraje
- Soukromá základní umělecká škola D-MUSIC Kroměříž
- Stavební firma Ječmínek, spol. s r.o.
- Swarovská Marie
- Šmídová Kamila
- Špačková Jana
- Tax AID s.r.o.
- TAXMAN s.r.o.
- TeepCo s.r.o.
- Tělovýchovná jednota Hostivice, z.s.
- Torfeld s.r.o.
- Tuna Media s.r.o.
- Tyšler Jaroslav
- Uhlíř Jaroslav
- URO s. r. o.
- Uzelac Milivoj
- Václav Rak
- Vem Camará Capoeira Liberec z.s.
- Vertex Pharmaceuticals s.r.o.
- Větrné elektrárny Strážný Vrch, a.s.
- We Make Media, s. r. o.
- Zuna Jan
- Zuna Matěj
- Zuna Pavel
- Zvěřina Marek Mgr.
- Život dětem, o.p.s.

Hmotné dary

- Alza.cz
- Antalis s.r.o.
- AŽD Praha s.r.o.
- Bonavita, spol. s r.o.
- BTL Medical Technologies s.r.o.
- Elite Solutions, s.r.o.
- MR Diagnostic s.r.o.
- Q2 Interactive s.r.o.
- Rödl & Partner, advokáti, v.o.s.
- Specialized Czech s.r.o.
- STARÁ DÁMA OBCHOD s.r.o.
- UNIPRINT, s.r.o.
- Wavy Boats, s.r.o.

**Všem partnerům
a dárcům děkujeme.**



HOSPODAŘENÍ V ROCE 2021

Výkaz zisku a ztráty

Označení	TEXT	Číslo řádku	Činnosti		
			Hlavní	Hospodářská	Celkem
			5	6	7
A.	Náklady	1			
A.I.	Spotřebované nákupy a nakupované služby	2	2 413	175	2 588
A.I.1.	Spotřeba materiálu, energie a ostatních neskladovaných dodávek	3	942	45	987
A.I.3.	Opravy a udržování	5	12		12
A.I.4.	Náklady na cestovné	6	31		31
A.I.6.	Ostatní služby	8	1 428	130	1 558
A.III.	Osobní náklady	13	2 900	169	3 069
A.III.10.	Mzdové náklady	14	2 236	127	2 363
A.III.11.	Zákonné sociální pojištění	15	625	42	667
A.III.12.	Ostatní sociální pojištění	16	6		6
A.III.13.	Zákonné sociální náklady	17	24		24
A.III.14.	Ostatní sociální náklady	18	9		9
A.V.	Ostatní náklady	21	571		571
A.V.16.	Smluvní pokuty, úroky z prodlení, ostatní pokuty a penále	22	2		2
A.V.19.	Kurzové ztráty	25	3		3
A.V.20.	Dary	26	547		547
A.V.22.	Jiné ostatní náklady	28	19		19
A.VI.	Odpisy, prodaný majetek, tvorba a použití rezerv a opravných položek	29	690		690
A.VI.23.	Odpisy dlouhodobého majetku	30	690		690

A.VII.	Poskytnuté příspěvky	35	26		26
A.VII.28.	Poskytnuté členské příspěvky a příspěvky zúčtované mezi organizačními složkami	36	26		26
	Náklady celkem	39	6 600	344	6 944
B.	Výnosy	40			
B.I.	Provozní dotace	41	1 284		1 284
B.I.1.	Provozní dotace	42	1 284		1 284
B.II.	Přijaté příspěvky	43	5 237		5 237
B.II.3.	Přijaté příspěvky (dary)	45	5 056		5 056
B.II.4.	Přijaté členské příspěvky	46	181		181
B.III.	Tržby za vlastní výkony a za zboží	47		626	626
B.IV.	Ostatní výnosy	48	8		8
B.IV.7.	Výnosové úroky	51	8		8
	Výnosy celkem	61	6 529	626	7 155
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	62	-71	282	211
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	63	-71	282	211

Bilance roku 2021 v celých tisících Kč

Označení	AKTIVA		číslo řádku	stav k prvnímu dni účetního období	stav k poslednímu dni účetního období
A.	Dlouhodobý majetek celkem		1	976	324
A.I.	Dlouhodobý nehmotný majetek celkem		9	282	282
A.I.2.	Software	013	3	73	73
A.I.3.	Ocenitelná práva	014	4	200	200
A.I.4.	Drobný dlouhodobý nehmotný majetek	018	5	9	9
A.II.	Dlouhodobý hmotný majetek celkem		20	3 311	3 371
A.II.4.	Hmotné movité věci a jejich soubory	022	13	2 661	2 721
A.II.7.	Drobný dlouhodobý hmotný majetek	028	16	650	650
A.III.	Dlouhodobý finanční majetek celkem		28	0	38
A.III.2.	Podíly – podstatný vliv	062	22	0	38
A.IV.	Oprávky k dlouhodobému majetku celkem		40	-2 617	-3 367
A.IV.2.	Oprávky k softwaru	073	30	-73	-73
A.IV.3.	Oprávky k ocenitelným právům	074	31	-200	-200
A.IV.4.	Oprávky k drobnému dlouhodobému majetku	078	32	-9	-9
A.IV.7.	Oprávky k samostatným movitým věcem a souborům hmot- ných movitých věcí	082	35	-1 685	-2 435
A.IV.10.	Oprávky k drobnému dlouhodobému hmotnému majetku	088	38	-650	-650
B	Krátkodobý majetek celkem		41	14 362	15 887
B.II.	Pohledávky celkem		71	151	140
B.II.1.	Odběratelé	311	52	12	12
B.II.4.	Poskytnuté provozní zálohy	314	55	53	39
B.II.6.	Pohledávky za zaměstnanci	335	57	4	5
B.II.9.	Ostatní přímé daně	342	60	0	2
B.II.17.	Jiné pohledávky	378	68	82	82
B.III.	Krátkodobý finanční majetek celkem		80	14 211	15 747

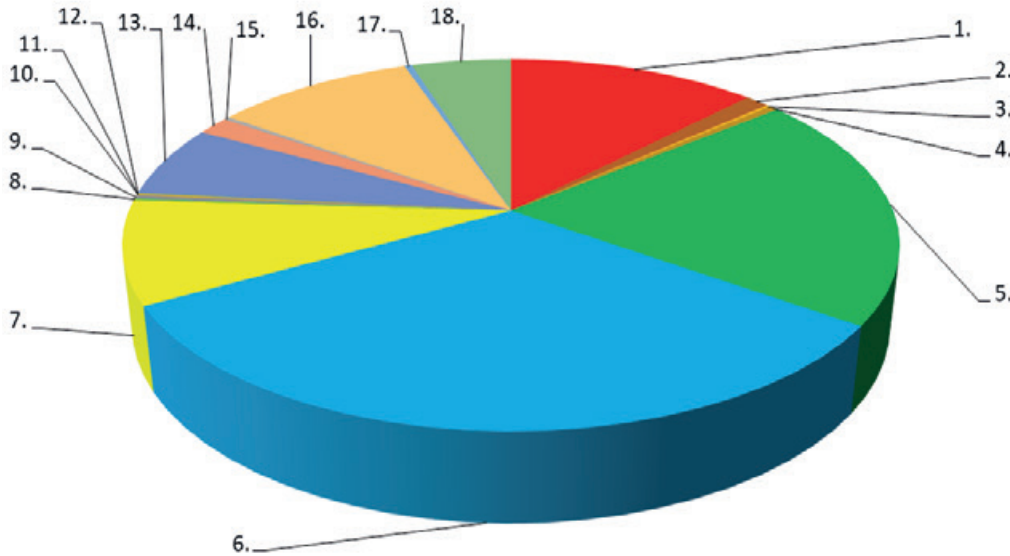
B.III.1.	Peněžní prostředky v pokladně	211	72	39	57
B.III.3.	Peněžní prostředky na účtech	212	74	14 172	15 690
	Aktiva celkem		85	15 338	16 211

Označení	PASIVA		číslo řádku	stav k prvnímu dni účetního období	stav k poslednímu dni účetního období
A	Vlastní zdroje celkem		86	12 400	13 031
A.I.	Jmění celkem		90	11 922	12 342
A.I.1.	Vlastní jmění	901	87	280	280
A.I.2.	Fondy	911	88	11 642	12 062
A.II.	Výsledek hospodaření celkem		94	478	689
A.II.1.	Účet výsledku hospodaření	963	91	X	211
A.II.2.	Výsledek hospodaření ve schval. řízení	931	92	0	X
A.II.3.	Nerozdělený zisk, neuhrazená ztráta minulých let	932	93	478	478
B	Cizí zdroje celkem		95	2 938	3 180
B.III.	Krátkodobé závazky celkem		129	310	347
B.III.1.	Dodavatelé	321	106	5	56
B.III.6.	Ostatní závazky vůči zaměstnancům	333	111	174	157
B.III.7.	Závazky k institucím soc. zabezpečení a veřejného zdrav. pojištění	336	112	78	81
B.III.9.	Ostatní přímé daně	342	114	15	0
B.III.13.	Závazky ve vztahu k rozpočtu orgánů územ. samospr. celků	348	118	38	2
B.III.17.	Jiné závazky	379	122	0	1
B.III.22.	Dohadné účty pasivní	389	127	0	50
B.IV.	Jiná pasiva celkem		133	2 628	2 833
B.IV.2.	Výnosy příštích období	384	131	2 628	2 833
	Pasiva celkem		134	15 338	16 211

Struktura nákladů a výnosů

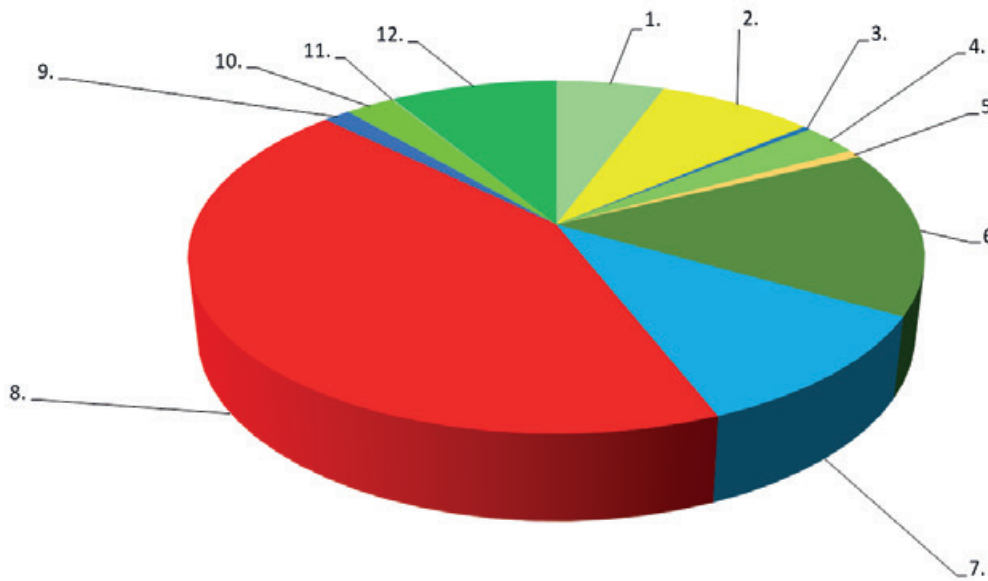
Struktura nákladů roku 2021 v tisících Kč

1. Spotřeba materiálu	859	12,37 %
2. Spotřeba energií	83	1,20 %
3. Opravy a udržování	12	0,17 %
4. Náklady na cestovné	31	0,45 %
5. Ostatní služby	1 428	20,56 %
6. Mzdové náklady	2 236	32,21 %
7. Zákonné sociální pojištění	625	9,00 %
8. Ostatní sociální pojištění	6	0,09 %
9. Zákonné sociální náklady	24	0,35 %
10. Ostatní sociální náklady	9	0,13 %
11. Ostatní pokuty a penále	2	0,03 %
12. Kurzové ztráty	3	0,03 %
13. Příspěvek na léky	435	6,26 %
14. Zdravotnické pomůcky pro nové pacienty	112	1,61 %
15. Jiné ostatní náklady	19	0,27 %
16. Odpisy dlouhodobého majetku	690	9,94 %
17. Poskytnuté členské příspěvky	26	0,37 %
18. Náklady z hospodářské činnosti	344	4,95 %
CELKEM	6 944	100,00 %



Struktura výnosů roku 2021 v tisících Kč

1. Dotace z Úřadu vlády ČR	406	5,67 %
2. Dotace od Ministerstva zdravotnictví ČR	589	8,23 %
3. Dotace od Ministerstva kultury ČR	28	0,39 %
4. Grant od Hlavního města Praha	209	2,92 %
5. Dotace od Města Brna	52	0,73 %
6. Nadační příspěvky	1 091	15,25 %
7. Finanční dary od fyzických osob	772	10,79 %
8. Finanční dary od právnických osob	3 093	43,23 %
9. Výtěžky z aukcí	100	1,40 %
10. Členské příspěvky	181	2,53 %
11. Ostatní výnosy	8	0,11 %
12. Výnosy z hospodářské činnosti	626	8,75 %
CELKEM	7 155	100,00 %



Komentář k hospodaření v roce 2021

Přijaté dary a dotace

V roce 2021 byly přijaty a zároveň využity následující dotace a dary od krajů, měst a obcí:

Poskytovatel	Částka
Úřad vlády ČR	405 760,00 Kč
Ministerstvo zdravotnictví ČR	589 000,00 Kč
Ministerstvo kultury ČR	28 000,00 Kč
Hlavní město Praha	209 600,00 Kč
Magistrát města Brna	52 000,00 Kč
CELKEM	1 284 360,00 Kč

Výsledek hospodaření

Za rok 2021 organizace vykazuje zisk ve vedlejší činnosti ve výši 282 195,00 Kč, kterým byla uhrazena ztráta v hlavní činnosti ve výši 70 997,00 Kč. Konečný hospodářský výsledek organizace za rok 2021 je tedy 211 198,00 Kč. Zisk z vedlejší činnosti je hlavně vytvářen provozováním e-shopu a pohybuje se na stejné úrovni jako v předcházejících letech. Činnost Klubu CF je zajišťována minimálním počtem zaměstnanců (přepočtený stav zaměstnanců je 4,3). Klub CF využívá odborné pracovníky – lékaře, fyzioterapeuty, nutriční specialisty a psychology ke spolupráci, přednáškové činnosti, spolupráci na odborných publikacích. Tyto odborníky

Klub CF zaměstnává na DPP. V roce 2021 poskytl Klub CF finanční příspěvky pacientům ve formě darů na zdravotní pomůcky, léky a hygienické potřeby ve výši 547 000 Kč. Organizace má rozpočet na jednotlivé činnosti, který je pravidelně upřesňován dle aktuální situace. O přijatých darech a dotacích účtuje organizace do provozních výnosů, a to na zakázky dle konkrétních projektů, na které jsou příjmy určeny. Nevyčerpané dary organizace převádí do dalšího období prostřednictvím výnosů příštích období. Veškeré dary slouží především nemocným s CF.

Cíle k využití finančních prostředků získaných sbírkou a dary právnických a fyzických osob

Sbírkový účet ve výši 1 994 000 Kč je určený na příspěvek na budování specializovaného centra pro dospělé pacienty s CF ve FN Motol, další je určený na příspěvky na léky a zdravotní pomůcky pro nemocné CF. Finanční a nefinanční dary na tento účel poskytne Klub CF v roce 2022 ve výši nejméně 600 000 Kč. V letošním roce chceme tyto příspěvky průběžně navyšovat. Další finanční prostředky jsou určeny na vědu a výzkum CF (projekt testování účinnosti léků na tzv. organoidech), na spolupráci s Českým registrem CF – zpracovávání a publikování sbíraných dat, dotazníková šetření, podpora vzdělávání lékařů a odborných pracovníků zabývajících se CF, podpora vzdělávání vlastních pracovníků, zajišťování odborných publikací pro nemocné CF, podpora rodin nemocných pacientů, průběžné doplňování půjčovny pomůcek pro nemocné (dýchací přístroje, inhalátory apod.), zajišťování odborných seminářů. Velká pozornost bude věnována podpoře specializovaných center CF, která byla vyhlášena v lednu 2022 ve Věstníku MZČR.

V roce 2022 slavíme 30 let činnosti Klubu CF, což bude završeno slavnostním setkáním všech, kteří se podílejí na léčbě nemocných CF, jak odborníků, rodičů, tak laické veřejnosti. Budeme prezentovat vývoj Klubu CF, jednotlivé mezníky a celou historii. Setkání bude zároveň poděkováním všem příznivcům, dárcům, lékařům a spolupracujícím osobám.

Výrok auditora za rok 2021

Ing. Václav Černý, Ph.D.: Zpráva auditora o ověření roční účetní závěrky účetní jednotky Klub nemocných cystickou fibrózou, z.s., k 31.12.2021

3. Zpráva nezávislého auditora

Zaměstnancům a správní radě
účetní jednotky Klub nemocných
cystickou fibrózou, z.s.

3.1 Výrok auditora

Provedl jsem audit přiložené účetní závěrky spolku Klub nemocných cystickou fibrózou, z.s., sestavené na základě českých účetních předpisů. Tato účetní závěrka je tvořena rozvahou, výkazem zisků a ztrát a přílohou k této účetní závěrce za rok končící 31.12.2021. Příloha obsahuje popis použitých podstatných účetních metod a další vysvětlující informace. Údaje o společnosti jsou v bodě 1 přílohy k účetní závěrce.

Účetní jednotka dále předložila výroční zprávu, auditor prověřil návaznost údajů ve výroční zprávě na údaje, zveřejněné v účetní závěrce (výkazech).

Podle mého názoru účetní závěrka podává věrný a poctivý obraz aktiv a pasiv spolku Klub nemocných cystickou fibrózou, z.s. k 31.12.2021 a nákladů a výnosů a výsledku jejího hospodaření za rok končící dnem 31.12.2021 v souladu s českými účetními předpisy.

3.2 Základ pro výrok

Audit jsem provedl v souladu se zákonem o auditorech a standardy Komory auditorů České republiky (KA ČR) pro audit, kterými jsou mezinárodní standardy pro audit (ISA) případně doplněné a upravené souvisejícími aplikačními doložkami. Moje odpovědnost stanovená těmito předpisy je podrobněji popsána v oddílu Odpovědnost auditora za audit účetní závěrky. V souladu se zákonem o auditorech a Etickým kodexem přijatým Komorou auditorů České republiky jsem na účetní jednotce Klub nemocných cystickou fibrózou, z. s. nezávislý a splnil jsem i další etické povinnosti vyplývající z uvedených předpisů. Domnívám se, že důkazní informace, které jsem shromáždil, poskytují dostatečný a vhodný základ pro vyjádření mého výroku.

Potvrzení auditora

Ing. Václav Černý, Ph.D.: Zpráva auditora o ověření roční účetní závěrky účetní jednotky Klub nemocných cystickou fibrózou, z.s., k 31.12.2021

Mojí odpovědností je informovat statutární orgán a členy sdružení mimo jiné o plánovaném rozsahu, a načasování auditu a o významných zjištěních, která jsem v jeho průběhu učinil, včetně zjištěných významných nedostatků ve vnitřním kontrolním systému.

V Praze, 23.06.2022

Ing. Václav ČERNÝ, Ph.D.
Na Okruhu 387/17
142 00 Praha 4
auditor, č. oprávnění KAČR 1684





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

Telefon: 257 221 515

info@cfklub.cz

www.klubcf.cz