

Výroční zpráva 2022



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

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

Markéta Mikšíková, DiS. – místopředsedkyně

MUDr. Tereza Doušová – 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, DiS. – projektový a 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. Zuzana Bartůňková – fundraiser od 01-06/2022, od října

Ing. Ivana Šohajová

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 výrazně zkracuje nemocným 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 většinou během krátké doby se objeví její příznaky.

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 celého 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 2 až 6krát denně. U někoho jsou projevy onemocnění slabší a u někoho bohužel velmi silné. Nemocní CF špatně tráví potravu, protože jim nefunguje správně 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 závislí 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 5krát 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 je zlepšování kvality života nemocných cystickou fibrózou a dále zvyšování informovanosti veřejnosti o tomto onemocnění.

Naplnění toho 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 zlepší 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.

Celorepubliková působnost

Klub CF je jediná organizace, která sdružuje a pomáhá nemocným cystickou fibrózou.

Ke konci roku 2022 jsme měli **544** členů z celkového počtu **702** nemocných CF vedených v Českém patientském registru.

Generální partner, Patroni a ambasadoři Klubu CF

Altron – generální partner Klubu CF

Ivan a Klára Trojanovi – patroni Klubu CF

Ivan Trojan a jeho rodina pomáhají a podporují naše aktivity již 16let. 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 nejvýznamnější aktivity uvedme již tři spoty, které měly prostor v televizním vysílání, spolupráci s Andělem Páně 2, Audioknihy 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

Martina Olivová

„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 ní člověk není sám.“

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 manželkou Danou se aktivně se podílí i na její organizaci.

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.

Dejvické divadlo

Jako jednu ze 4 organizací, které pravidelně podporuje, si nás vybralo i celé Dejvické divadlo. Herci z DD se zapojili do focení kalendáře Slané ženy 2020. Pomohli nám natočit úžasný spot Naše nemoc není vidět, kterým chceme vzkázat ohromné díky všem, kteří nám pomáhají

na naší cestě v boji s cystickou fibrózou. Dejvické divadlo nás každoročně podporuje dražbou vstupenek na svá představení.

David Vencel

Freediver, držitel světového rekordu v plavání na nádech pod ledem. Kromě závodního freedivingu se věnuje i lektorování v oblasti freedivingu, 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.“*

Květa Benediktová

Spoluorganizátorka projektu Za lepší nádech. *„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.“*

Jakub Chalupný

Pokoř Everest na Lovoši, organizátor projektu *„Moje zdolané výškové metry finančně podpoří nemocné cystickou fibrózou. Z vybraných prostředků Klub CF poskytne dětem i dospělým s touto závažnou nemocí finanční či materiální pomoc související s*

léčbou.“

Proč vlastně Everesting? Tak, jak se nemůže zdravý člověk nadechnout na vrcholu Everestu, tak lidé s cystickou fibrózou bojují s dechem každý den.

MUDr. Lucia Mansfeldová

Organizátorka slavnostního koncertu Spirála perel. Specialistka v oboru estetické dermatologie. Absolvovala řadu stáží a odborných kongresů na mezinárodní úrovni. Dlouhodobě podporuje Klub CF. Podílela se na financování rekonstrukce Klubu CF a v roce 2022 pro klub CF uspořádala slavnostní galakonzert k evropskému dni CF a 30. výročí založení Klubu CF.

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

OBSAH

Kdo jsme	3
Slovo úvodem	9
Hájení zájmů pacientů	10
Podporujeme vědu a výzkum	12
Pečovali jsme	14
Psychologická pomoc	16
Vzdělávali jsme	17
Patroni rodičů	18
Víkendové setkání rodičů	19
Vydali jsme příručku pro nově diagnostikované	20
Fyzioterapie v Klubu CF	21
Edukační webináře	22
Půjčovali jsme pomůcky	23
Pomáhali jsme	24
Pomáhali jsme pacientům z Ukrajiny	25
Spolupracovali jsme	26
Klub CF v médiích	27
Akce pro veřejnost	28
Podporují nás	32
Hospodaření v roce 2022	34

SLOVO ÚVODEM

Milí přátelé,

Rok 2022 se nesl ve znamení oslav 30. výročí založení Klubu nemocných cystickou fibrózou. Na prstech jedné ruky by se dalo spočítat, kolik patientských organizací má tak dlouhou historii a my jsme na to patřičně hrdí. Proto jsme celý rok vzpomínali na počátky naší organizace i na to, jak se Klub CF postupně stal silnou a respektovanou organizací. Připomněli jsme si šest desetiletí léčby cystické fibrózy a s radostí jsme ukazovali výsledky současné modulátorové léčby, která vrací našim pacientům naději na lepší budoucnost. Je krásné sledovat, jak nová léčba našim pacientům pomáhá a z cystické fibrózy se stává jiná nemoc, která přináší jiný přístup k organizaci péče.

Nesmíme však zapomínat na ty, pro které nová léčba není vhodná a musíme stále hledat možnosti, jak pomoci všem našim pacientům. Proto jsme začali spolupracovat s 2.LF UK na projektu organoidové banky, která by mohla pomoci najít vhodný lék pro všechny.

Rok 2022 bohužel nebyl jen rokem oslav, ale i rokem, kdy Rusko napadlo Ukrajinu. Zvedla se mohutná vlna solidarity a ani my jsme nezůstali pozadu. Organizovali jsme sbírky pomoci a na Ukrajinu dopravili velké množství inhalátorů, dezinfekčních pomůcek, léků, ale i oblečení a jiných potřebných věcí. Mnoho ukrajinských občanů uprchlo ze své země do bezpečí Evropy a spolu s nimi se k nám dostali i ukrajínští pacienti s cystickou fibrózou, o které jsme se okamžitě začali starat. Za pomoci ukrajinské překladatelky a ve spo-

lupráci hlavně s motolským dětským CF centrem jsme vzali do své péče 34 pacientů. Vytvořili jsme pro ně nové edukační materiály a připravili první webinář pro pacienty a jejich rodiče. Většina pacientů se díky péči lékařů, fyzioterapeutů i ostatních členů týmu zdravotně velmi zlepšila. Díky péči Klubu CF a naší sociální pracovnice zase dostali maximální podporu v oblasti sociálních dávek a bydlení. Navázali jsme spolupráci s Nadací rodiny Vlčkových i s Člověkem v tísní a snažili jsme se co nejvíce pomoci rodinám v jejich těžké situaci. Plnit přání ukrajinských pacientů začala i Zlatá rybka, se kterou dlouhodobě spolupracujeme.

Kromě těchto nových aktivit jsme nepřestali pracovat na našich tradičních projektech. Uspořádali jsme pravidelnou CF konferenci se semináři pro naše členy, organizovali jsme víkendový pobyt pro rodiče i supervizní setkání Patronů rodičů. Opět jsme připravili Slaný kalendář i mnoho sportovních akcí ve veřejném prostoru. O tom všem se dočtete v naší výroční zprávě a věřím, že to bude zajímavé počtení.

Při pohledu zpět se mi vybaví velké množství lidí, se kterými jsme spolupracovali. Mnoho našich dlouholetých i nových podporovatelů a dárců. Velmi si vážíme důvěry vás všech, kteří nám pomáháte v našem každodenním boji s nevléčitelným onemocněním. Bez vás by to nešlo. Za to vám patří velké díky!

S úctou,
Vaše Simona Zábranská

HÁJENÍ ZÁJMŮ PACIENTŮ

1.1.2022 vstoupila v platnost novela zákona 48/2009 Sb. o veřejném zdravotním pojištění a spolu s tím i nový § 39da na úhradu léků pro vzácná onemocnění. Tento paragraf kromě rychlejšího přístupu k léčbě přináší v evropském měřítku neobvyklé zapojení pacientů do správného řízení při stanovení úhrady léku.

Brzy se však ukázalo, že výklad paragrafu dle našeho regulátora SÚKLu je velkou překážkou při vstupu do úhrady právě léčivému přípravku pro pacienty s cystickou fibrózou. Problémem je to, že náš lék se skládá ze dvou léčivých přípravků a jeden z nich je na trhu již delší dobu. Dle výkladu SÚKLu by se starší lék pro CF pacienty nemohl ucházet o úhradu touto cestou a hrozilo, že úhrada zůstane v režimu individuálního posuzování dle §16. Intenzivně jsme spolu s právníky a ČAVO řešili otázku tzv. aktivní orphan designace, která je příčinou našich problémů. Konzultovali jsme s Evropskou lékovou agenturou, MZ ČR, SÚKL i pojišťovnami a hledali jsme kompromisní řešení.

Nakonec byla koncem roku podána výrobcem žádost o úhradu pouze jednoho LP pro pacienty s CF a Klub cystické fibrózy vstoupil do správného řízení podáním vyjádření patientské organizace k léčbě. Při našem podání vyjádření k léčbě jsme se opírali o dvě dotazníková šetření, která mapovala kvalitu života před léčbou a po léčbě. Dokázali jsme, jak velký vliv má léčba na samotného pacienta i jeho rodinu, jak zásadně se jim mění kvalita života.

V roce 2022 jsme se ředitelka Simona Zábranská a členka výboru pro zahraničí Anna Arellanesová zúčastnily konference CF Europe v Rotterdamu a odborné konference ECFS tamtéž. Jde o zásadní akce, které ukazují vývoj v léčbě a zkušenosti CF odborníků z celého světa.

Na 12. slovenské CF konferenci ve Starém Smokovci přednášela paní Arellanesová o legislativním procesu v České republice při úhradách léků na vzácná onemocnění a paní Zábranská přednášela o socioekonomickém dopadu CF na pacienty a jejich rodiny. Kromě zastoupení Klubu CF se konference aktivně účastnili i čeští odborníci – prof. MUDr. Pavel Dřevínek, Ph.D., prof. MUDr. Milan Macek Ph.D., MUDr. Skalická a MUDr. Bartošová.



PODPORUJEME VĚDU A VÝZKUM

Studie CAR-CF již druhým rokem podporujeme studii organizovanou Sítí klinických studií v rámci Evropské společnosti pro cystickou fibrózu. Tato studie je 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 mají poskytnout údaje o tom, kolik pacientů s CF již bylo nakaženo nemocí COVID-19, a jaké dopady na plicní funkce tato infekce měla. Klub CF se podílí na úhradě personálních nákladů.

Organoidová banka = předpoklad personalizované léčby cystické fibrózy

Vytvoření tzv. „organoidové banky“ bude znamenat **první krok k zavedení personalizovaného přístupu k léčbě pacientů s cystickou fibrózou**, kdy organoidy umožní testování účinnosti konkrétního léku na daného pacienta. Pro pacienta tato metoda nabízí možnost rychlejší cesty k účinnému léku, pro lékaře operativnější rozhodování s výrazně vyšší mírou informovanosti. Pro zdravotní pojišťovnu finanční úsporu plynoucí z možnosti maximálně účinně zvolit léčbu pro konkrétního pacienta. Klub CF zakoupil v roce 2022 přístrojové vybavení.

PEČOVALI JSME

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

Sociální pracovnice i v roce 2022 poskytovaly informace o sociálních dávkách a invalidních důchodech. Provázeli jsme rodiny správním řízením, připravovali je na sociální šetření a pomáhali při odvolacím řízení.

Nedílnou součástí byla také návštěva našich pacientů při hospitalizaci. Takové návštěvy zpříjemňují pacientům čas strávený v nemocnici. S členy jsme se setkávali i v terapeutické místnosti v prostorách Klubu CF.

V souvislosti s celkovým zdražováním se na sociální pracovnici obraceli častěji členové Klubu CF v hmotné nouzi.

Sociální služba se v roce 2022 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)
- projekt „Patroni rodičů“

V roce 2022 naše sociální pracovnice uskutečnily celkem 433 intervencí, z toho 190 prostřednictvím emailů, 132 prostřednictvím telefonu, 24 prostřednictvím Facebooku, 21 při osobním kontaktu a 66 při návštěvách v nemocnici.

Obecné poradenství k příspěvku na péči – tj. jak požádat a jak se připravit na sociální šetření bylo poskytnuto celkem 71 rodinám, poradenství v ostatních oblastech např. oblast invalidních důchodů (ID), Průkaz OZP nebo téma asistenta pedagoga a jiné školské záležitosti bylo poskytnuto celkem 16 rodinám.

V roce 2022 se v rámci právního poradenství na naši pracovnici obrátilo 33 klientů se žádostí o právní poradenství v různých oblastech práva, zejm. právo rodinné, právo sociálního zabezpečení, pracovní právo, školské právo.



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 psychologickou péči.

Naším členům poskytujeme psychologickou pomoc osobně, telefonicky nebo formou on-line. Konzultace se týkaly hlavně témat vyrovnávání se s diagnózou, novou životní perspektivou v souvislosti s modulátorovou léčbou a partnerských vztahů.



VZDĚLÁVALI JSME

Stejně jako v předchozích letech, i v roce 2022 prováděla naše sociální pracovnice edukace u 19 nově diagnostikovaných. Edukace spočívá v podpoře rodičů nově diagnostikovaných pacientů, seznámení s výhodami členství v Klubu CF, doprovodem na jednotlivá vyšetření či 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 a o službách a činnostech Klubu CF. Každý nově diagnostikovaný pacient dostal dárkový balíček a řadu edukativních 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 v září 2022 ve Straškově a zúčastnilo se ho 25 osob.



PATRONI RODIČŮ

V roce 2022 i nadále běžel 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 mailem, telefonicky nebo osobně.

Víkendové setkání Patronů rodičů proběhlo 20. - 22. 5. 2022 v hotelu Blue Orange v Letňanech. Zúčastnilo se 11 rodičů, psychologka Alexandra Lammelová a sociální pracovnice Barbora Kožnarová. Hlavním tématem bylo, jak mluvit s dětmi o nemoci a smrti.



VÍKENDOVÉ SETKÁNÍ RODIČŮ

Víkendové setkání rodičů proběhlo 7. - 9. 10. 2022 v hotelu Amálka ve Straškově. Zúčastnilo se 25 rodičů, sociální pracovnice Barbora Kožnarová, dětský CF lékař Jana Bartošová a psycholog Dominika Ranková. Hlavním tématem byly nové možnosti života pacientů s CF na modulátorové léčbě.



VYDALI JSME PŘÍRUČKU PRO NOVĚ DIAGNOSTIKOVANÉ

Nově vyšla příručka pro rodiče a prarodiče nemocných CF, která je vhodná zejména pro rodiny nově diagnostikovaných pacientů. Slouží jako obecné shrnutí informací, které jsou poskytnuty rodinám během edukačního pobytu.

Autory textové části jsou Mgr. Simona Zábranská, Mgr. Barbora Kožnarová, Markéta Mikšíková, DiS., Mgr. Klára Benešová. Odbornou spolupráci nad publikací měla MUDr. Tereza Doušová, Ph.D.

V elektronické verzi je k dispozici na našich webových stránkách a v tištěné podobě je k odběru v Klubu CF i v jednotlivých CF centrech.



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 nespolupráci dítěte v rámci péče o dýchací cesty, případně při zhoršení stavu pacienta.

Na projektu spolupracujeme s firmou MR Diagnostic.



EDUKAČNÍ WEBINÁŘE

Dva webináře pro školní vzdělávací systém

První byl určen rodičům, kteří mají dítě s CF a potřebují se orientovat v možnostech péče o CF dítě ve školském zařízení. Druhý byl pro učitele, vychovatele, výchovné poradce a ostatní pedagogické pracovníky o specifikách školní docházky u dětí s CF.

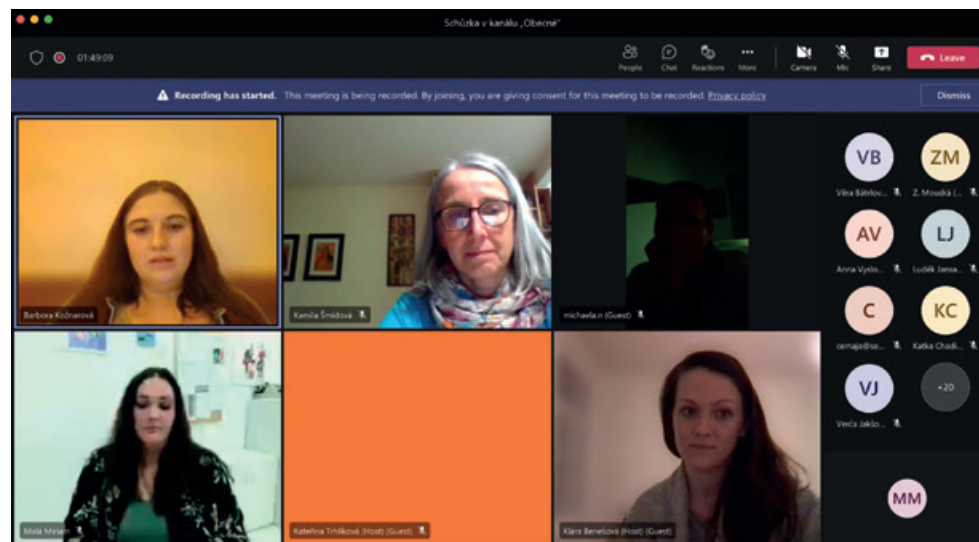
Webinářem provázely:

MUDr. Miriam Malá (lékařka CF centrum Brno)

Mgr. Kamila Šmídová (výchovná poradkyně a zástupkyně ředitele na ZŠ Praha Zličín)

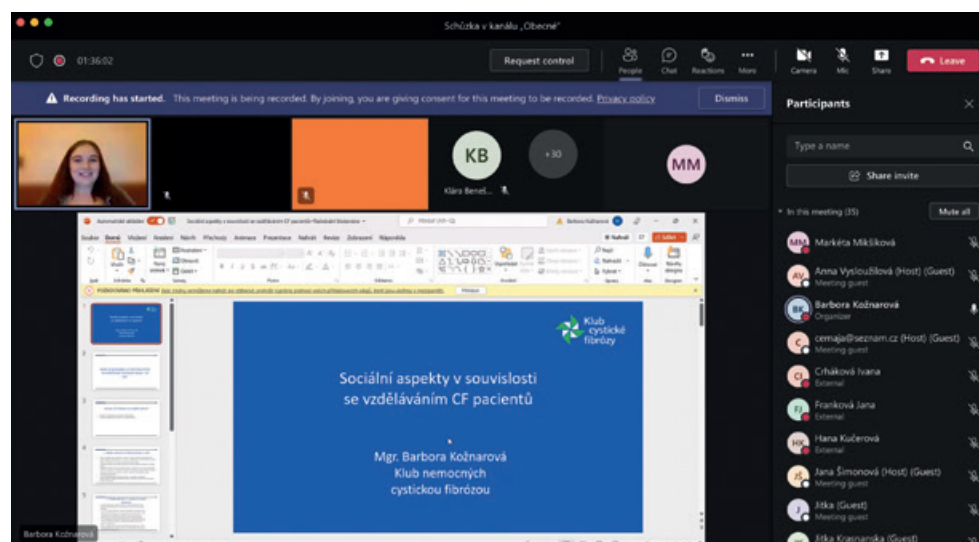
Mgr. Klára Benešová (psycholožka CF centrum Praha)

Mgr. Barbora Kožnarová (sociální pracovnice Klubu CF)



Webinář pro ukrajinské pacienty

Společně s MUDr. Janou Bartošovou a za pomoci překladatelky, jsme uspořádali první webinář pro ukrajinské pacienty o cystické fibróze. Tento webinář se věnoval cystické fibróze obecně a podával ty nezákladnější informace, které pacienti přicházející do Čech potřebují. Pokračování chystáme v roce 2023. Celý záznam z webináře mohou pacienti shlédnout kdykoliv na našich webových stránkách.



PŮJČOVALI JSME POMŮCKY

Členové Klubu CF mohou bezplatně využívat službu zapůjčování pomůcek. Tu pacienti zpravidla využívají v případě, kdy je 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 také infuzní pumpy.

Pořízeno do půjčovny:

Sponzorsky jsme obdrželi 1 Simeox do půjčovny

Zapůjčeno:

Inhalátor eFlow	2x
Inhalátor Pari Boy SX	5x
Kyslíkový konc. stacionární	4x
Kyslíkový konc. přenosný	1x
Simeox	8x



POMÁHALI JSME

Členy Klubu CF podporujeme hmotnými dary a finančními příspěvky. V roce 2022 jsme vyplatili finanční příspěvky v celkové výši 431 777 Kč. Obdarovali jsme tak 216 žadatelů. Příspěvek lze čerpat na léky, doplňky stravy, nákup pomůcek atd.

Nově edukovaným rodinám jsme vyplatili finanční příspěvky ve výši 97 526 Kč. Obdarovali jsme tak 19 nových pacientů. Příspěvek slouží zejména k úhradě doplatku za odsávačku.

Fond sociální pomoci: vyplaceno 20 000 Kč (jedna žádost).
Pomoc Ukrajině: předány pomůcky v hodnotě 42 957 Kč.

Díky sponzorským darům jsme mohli v roce 2022 našim členům rozdat 175 ks pomůcek:

sterilizátor	22 ks	40 678 Kč
inhalátor eFlow	22 ks	536 800 Kč
inhalátor Pari Sinus	1 ks	7 900 Kč
inhalátor Pari Boy SX	6 ks	41 400 Kč
membrána	23 ks	45 080 Kč
set nebulizátor + membrána	55 ks	157 300 Kč
nebulizátor k Pari SX roční balení	10 ks	11 890 Kč
Pari o-Pep	2 ks	2 798 Kč
filtr k Simeoxu 25 cyklů	31 ks	39 060 Kč
filtr k Simeoxu 10 cyklů	3 ks	3 006 Kč
		885 912 Kč



Do FN Brna byly zakoupené 2 TV s držáky v celkové hodnotě 21 277 Kč, kalibrační pumpy v hodnotě 9 426 Kč, 20 ks filtrů (25 cyklů) v hodnotě 25 200 Kč.

Do FN Motol byl zakoupený sterilizátor v hodnotě 2 267 Kč, a na 2LF UK FN Motol audiotechnika v hodnotě 232 269 Kč (bude hrazeno v lednu 2023).

Proběhla revize kyslíkových koncentrátorů – uhrazeno 17 400 Kč

Terapie v Klubu CF pod vedením fyzioterapeutek: celkem 22x

POMÁHALI JSME PACIENTŮM Z UKRAJINY

Okamžitě po začátku války na Ukrajině jsme se zapojili do aktivit na pomoc potřebným.

Díky silné komunitě pacientů s CF a jejich blízkých v ČR, ale i díky podpoře známých osobností, kteří výzvu sdíleli prostřednictvím Instagramu se nám podařilo během jednoho týdne vybrat nejnnutnější léky – trávící enzymy, roztoky k inhalaci, enterální výživu (sipping), inhalátory na baterie a jejich příslušenství. Celková hodnota naší první dodávky činila 534 698 Kč.

Pomoc jsme zorganizovali ve spolupráci se Slovenskou Asociáciou Cystickej Fibrózy, protože Slováci mají s Ukrajinou běžící projekt přeshraniční péče. V červnu 2022 měli otevírat nové CF centrum na Ukrajině. Nicméně díky těmto kontaktům nyní dokázali vše doručit k potřebným lidem.

Zásilka se dostala na Ukrajinu do Lvova, do rukou CF lékařky, a dále byly léky distribuovány k jednotlivým pacientům na další místa na Ukrajině. Máme zprávy o obdarovaných pacientech z Kyjeva, Záporoží, Charkova, Ivano-Frankovisku a dalších. Pomoc byla koordinována centrálně s ostatními členy CF Europe a se státními orgány ČR.

Během března se nám povedlo touto cestou dostat k pacientům další dvě zásilky potřebných léků přímo od výrobců. Pro ukrajinské pacienty jsme založili finanční sbírku na Darujme.cz.

Rodinám ukrajinských pacientů domlouváme kontrolu v CF centru, vyplňujeme s nimi vstupní dotazník pacienta a provázíme je v nemocnici společně s překladatelem.

Poskytujeme jim základní vybavení, pomůcky pro léčbu CF jako sterilizátory, fyzioterapeutické pomůcky, dezinfekční prostředky a jiné potřebné věci.

S rodinami intenzivně pracovala po celý rok sociální pracovnice Klubu CF. Během roku 2022 jsme měli v péči 34 ukrajinských pacientů.



SPOLUPRACOVALI JSME

- s Centry cystické fibrózy 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 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 Cystic Fibrosis Europe (CFE) – Evropskou organizací pro pacienty s CF
- se Slovenskou Asociáciou Cystickej Fibrózy
- s Nadací rodiny Vlčkových
- s Člověkem v tísní

Účast na konferencích

- RECYF2022
- 45. konference ECFS v Rotterdamu
- 12. Slovenská CF konference ve Starém Smokovci

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
- **ČARO** – Česká aliance proti chronickým respiračním onemocněním



KLUB CF V MÉDIÍCH

Český rozhlas - Podcast Moci bez nemoci

Povídání o nové léčbě cystické fibrózy. Se svým příběhem přišla i Veronika, která se s cystickou fibrózou narodila, vystoupil prof. MUDr. Pavlem Dřevínkem, Ph.D., přednosta Ústavu lékařské mikrobiologie 2. LF UK a FN Motol, který se na testování nového léku podílel a ředitelka Klubu CF Simona Záborská.

ČT24 - Ukrajinci s cystickou fibrózou dostávají v Česku lepší zdravotní péči.

Reportáž o třinácti ukrajinských dětech s CF, kterým pomáhají čeští pacienti i Klub CF.

ČT Studio 6 - Pomoc ukrajinským dětem s cystickou fibrózou

Hostem pořadu byla sociální pracovnice Mgr. Barbora Kožnarová a povídalo se o péči o ukrajinské pacienty.



AKCE PRO VEŘEJNOST

Větrníkový den

Na 21. listopadu každoročně připadá Evropský den pro cystickou fibrózu. My tento den slavíme každoročně akcí VĚTRNÍKOVÝ DEN. Do naší akce se zapojují základní a mateřské školy, školní družiny, a i jednotlivé rodiny. Všichni vyrábí větrníky, jako symbol boje s cystickou fibrózou. Větrníky pomoci se roztácejí na stovce míst České republiky a my dostáváme mnoho krásných fotografií od našich podporovatelů.

Online sportovní aukce Za Lepší nádech

V aukci se dražilo více než 40 skvělých kousků od našich vrcholových sportovců – od Adama Ondry, Tomáše Satoranského, Marty Sáblikové, Simony Kubové, Evy Samkové, Jakuba Vadlejcha, Jána Svorady, Barbory Strýcové, Jiřího Berana, Michaela Boroše, Ondřeje Činka a spousty dalších. Veškerý výtěžek putuje na podporu našich členů.

Klubu CF je již 30 let!

7.4. 1992 byl založen Klub nemocných cystickou fibrózou. Celý rok jsme si toto výročí připomínali a vyvrcholením oslav byl slavnostní večer, který proběhl 14. 9. 2022 v pražské La Fabrice. Během večera



jsme vzpomínali, bilancovali a také jsme ocenili lékaře, specialisty a naše podporovatele. Součástí večera byla expozice o historii léčby za posledních 60 let, kde jsme připomněli všechny významné milníky, kterými nejen léčba CF, ale také naše pacientská organizace prošla. Vystavovali jsme také fotografie z charitativních kalendářů Slané ženy 2014–2020. Všichni hosté obdrželi mimořádné 30. vydání Zpravodaje Klubu CF, který je také věnovaný historii léčby a zároveň ukazuje úlohu naší pacientské organizace v posledních 30 letech. Večerem provázela Františka Trojanová a o hudební program se postaraly zpěvačky Bára Basiková, Beata Hlavenková, Pavla Fendrichová, Marie Němcová a naše patronka Klára Trojanová.

Při této příležitosti jsme ocenili osobnosti, které se podílely na rozvoji péče o CF pacienty nebo jsou významnými podporovateli Klubu CF. Ocenění převzali Doc. MUDr. Věra Vávrová, DrSc., prof. MUDr. Pavel Dřevínek, Ph.D., prof. MUDr. Milan Macek, DrSc., Prof. MUDr. Pavel Pafko, DrSc., prof. MUDr. Robert Lischke, Ph.D., MUDr. Jana Bartošová, MUDr. Veronika Skalická, doc. MUDr. Libor Fila, Ph.D., Mgr. Helena Uhlířová, PaedDr. Libuše Smolíková, Ph.D., Ivan a Klára Trojanovi, Pavel Zuna, Milivoj Uzelac, Martina Olivová a Helena Holubová.

Slaný kalendář 2023

Ani letos jsme nevynechali náš charitativní kalendář. Kalendář pro rok 2023 dostal název Letíme za sny a tentokrát jsme se spojili s malíři a grafiky. V závislosti na aktuálním zdravotním stavu může být léčebný režim nemocných v mnoha směrech limitující. Některé aktivity nejsou z důvodu hygienického režimu nebo fyzické náročnosti



vhodné nikdy. Dvanáct nemocných CF nám prozradilo svá přání, která nejsou vzhledem k jejich diagnóze reálná. Za pomoci umělců jsme se pokusili jejich přání splnit alespoň v tomto kalendáři. Na tvorbě kalendáře se podíleli Milan Cais, Tomáš Císřovský, Eliška Podešvová, Anna Borovičková Ročková, Vhrsti, Marie König Dudziaková, Dita Stuchlíková, Alena Brunhilda Burneleit, Lukáš Fibrich, Artiom Pitușcan, Pavel Čech, Ivo Rafan Traxmandl, Gabriela Šmídová. Jako každoročně nám kalendář pomohl připravit náš dlouholetý partner agentura Elite Solutions.

Kalendář jsme pokřtili v Praze a v Brně a v Praze jsme ho spojili s dražbou pěti fotografií z kalendáře.

Představení Spirála perel

Koncem roku naše ambasadorka Lucia Mansfeldová zorganizovala slavnostní koncert k 30. výročí Klubu cystické fibrózy v Divadle Lucie Bílé. Součástí programu bylo vystoupení herečky Kateřiny Marie Fialové, dívčího tria Ladybirds, ukázka z tanečního představení AIRE (Vzduch) flamencové skupiny Cía flamenco Virginia Delgado a tanečníka Eduarda Zubáka. Představení uzavřel strhující koncert nejlepších umělců jazz-flamencové scény Čech, Slovenska, Španělska a Rakouska. V rámci večera proběhlo kromě krásného kulturního programu i slavnostní udělování cen za přínos na poli CF.

Dále jsme se účastnili několika sportovních akcí:

- FyziRun
- Druhý ročník basketbalové benefice Hrajeme za lepší nádech
- Up Hill Run
- Mystery Run
- Daruj běh pro slané
- Mělnický vinařský běh
- Volejbalový turnaj v Liberci



PODPORUJÍ NÁS

Generální partner

Altron, a.s.

Hlavní partneři

**Abakus nadační fond
zakladatelů Avastu
Ministerstvo zdravotnictví ČR
Nadace ČEZ
NROS
Úřad vlády ČR**

Partneři

- A 2 D, spol. s r.o.
- Abatec CZ, s.r.o.
- ABATIS a.s.
- Alza.cz
- Antalis s.r.o.
- Aquafam, a.s.
- Ball Beverage Packaging Czech Republic s.r.o.
- Bečár Peter
- BIOTREND MORAVA s.r.o.
- Bonavita, Spol. s r.o.
- BOVYS, s.r.o.
- BTL Medical Technologies s.r.o.
- Burajová Jana
- COMPEK MEDICAL SERVICES, s.r.o.
- Českomoravský cement, a.s.
- Decci servis s.r.o.
- Dřevínek Pavel
- Elite Solutions, s.r.o.
- ELTECH CZ, s.r.o.
- Ernst & Young, s.r.o.
- FVE Czech NOVUM s.r.o.
- GENNET, s.r.o.
- Golpretech Czech Republic s.r.o.
- Hodková Pavla
- Horus Optik
- Housovská Petra
- CHIESI CZ,s.r.o.
- Ing. Matoušek Miroslav
- IRSnet CZ s.r.o.
- IV-Nakladatelství s.r.o.
- KAMAT spol. s r.o.
- Koudela Jaromír
- Kovap
- Krušková Marta
- KYTOS s.r.o.
- Lekeš Marek
- Lidařík, s.r.o.
- M2Trade s.r.o.
- Medek Jan
- Medipriva s.r.o.
- MIBCON a.s.
- MONETA Money Bank, a.s.
- MR Diagnostic s.r.o.
- MŠ Magic Hill s.r.o.
- Nadace Divoké Husy
- Nadace Tipsport
- Nadační fond Astéri
- Nadační fond Tesco
- Nadační fond Veolia
- PĚLUCHA střechy s.r.o.
- Petis s.r.o.
- Plánka Jakub
- Play a part, z.s.
- PORTA s.r.o.
- Prachařová Rybová Linda
- PROFI CREDIT Czech, a.s.
- RAYCOMAT a.s.
- Real Top Praha
- REKLAMA STOFI.CZ s.r.o.
- ResMed CZ s.r.o.
- Rezková Jana
- Run the World, z.s.
- Řehová Pavlína
- Schwarz Vladimír
- Skládačky z.s.
- Slavík Robert
- Sonberk
- Soukromá základní umělecká škola D-MUSIC Kroměříž
- Specialized Czech s.r.o.
- SPĚVÁČEK vzdělávací centrum s.r.o.
- Stará Dáma Obchod s.r.o.
- Švorcík Otakar
- TeepCo s.r.o.
- Tyšler Jaroslav
- Uhlíř Jaroslav
- UNIPRINT, s.r.o.
- UPM-Kymmene s.r.o.
- Vencl David
- Vertex Pharmaceuticals s.r.o.
- Viatris CZ s.r.o.
- ZŠ s rozšířenou výukou jazyků Magic Hill s.r.o.
- Zuna Pavel
- Zvěřina Marek Mgr.
- Život dětem, o.p.s.

**Všem
partnerům
a dárcům
děkujeme.**

Hmotné dary

- Alza.cz
- Antalis s.r.o.
- Bonavita, Spol. s r.o.
- BTL Medical Technologies s.r.o.
- Kovap
- MR Diagnostic s.r.o.
- Sonberk
- Specialized Czech s.r.o.
- Stará Dáma Obchod s.r.o.
- UNIPRINT, s.r.o.

HOSPODAŘENÍ V ROCE 2022

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	2 956	535	3 491
A.I.1.	Spotřeba materiálu, energie a ostatních neskladovaných dodávek	3	1 305	340	1 645
A.I.3.	Opravy a udržování	5	6		6
A.I.4.	Náklady na cestovné	6	46		46
A.I.6.	Ostatní služby	8	1 599	195	1 794
A.III.	Osobní náklady	13	3 565	35	3 600
A.III.10.	Mzdové náklady	14	2 678	26	2 704
A.III.11.	Zákonné sociální pojištění	15	763	9	772
A.III.12.	Ostatní sociální pojištění	16	9		9
A.III.13.	Zákonné sociální náklady	17	112		112
A.III.14.	Ostatní sociální náklady	18	3		3
A.V.	Ostatní náklady	21	539		539
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	529		529
A.V.22.	Jiné ostatní náklady	28	7		7
A.VI.	Odpisy, prodaný majetek, tvorba a použití rezerv a opravných položek	29	346		346

A.VI.23.	Odpisy dlouhodobého majetku	30	346		346
A.VII.	Poskytnuté příspěvky	35	5		5
A.VII.28.	Poskytnuté členské příspěvky a příspěvky zúčtované mezi organizačními složkami	36	5		5
	Náklady celkem	39	7 411	570	7 981
B.	Výnosy	40			
B.I.	Provozní dotace	41	1 152		1 152
B.I.1.	Provozní dotace	42	1 152		1 152
B.II.	Přijaté příspěvky	43	5 331		5 331
B.II.3.	Přijaté příspěvky (dary)	45	5 137		5 137
B.II.4.	Přijaté členské příspěvky	46	194		194
B.III.	Tržby za vlastní výkony a za zboží	47		602	602
B.IV.	Ostatní výnosy	48	936		936
B.IV.7.	Výnosové úroky	51	46		46
B.IV.9.	Zúčtování fondů	53	890		890
	Výnosy celkem	61	7 419	602	8 021
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	62	8	32	40
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	63	8	32	40

Bilance roku 2022 v celých tisících Kč

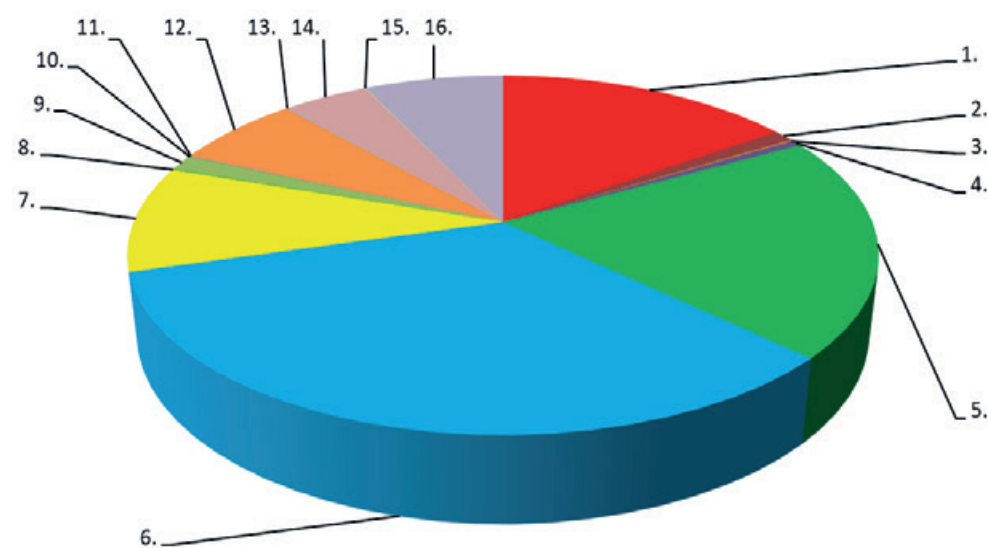
Označení	AKTIVA		číslo řádku	stav k prvnímu dni účetního období	stav k poslednímu dni účetního období
A.	Dlouhodobý majetek celkem		1	324	38
A.I.	Dlouhodobý nehmotný majetek celkem		9	282	282
A.I.2.	Software	013	3	73	73
A.I.3.	Ocenitelná práva	014	4	200	200
A.I.4.	Drobný dlouhodobý nehmotný majetek	018	5	9	9
A.II.	Dlouhodobý hmotný majetek celkem		20	3 371	3 371
A.II.4.	Hmotné movité věci a jejich soubory	022	13	2 721	2 721
A.II.7.	Drobný dlouhodobý hmotný majetek	028	16	650	650
A.III.	Dlouhodobý finanční majetek celkem		28	38	38
A.III.2.	Podíly – podstatný vliv	062	22	38	38
A.IV.	Oprávký k dlouhodobému majetku celkem		40	-3 367	-3 653
A.IV.2.	Oprávký k softwaru	073	30	-73	-73
A.IV.3.	Oprávký k ocenitelným právům	074	31	-200	-200
A.IV.4.	Oprávký k drobnému dlouhodobému majetku	078	32	-9	-9
A.IV.7.	Oprávký k samostatným movitým věcem a souborům hmotných movitých věcí	082	35	-2 435	-2 721
A.IV.10.	Oprávký k drobnému dlouhodobému hmotnému majetku	088	38	-650	-650
B	Krátkodobý majetek celkem		41	15 887	14 744
B.II.	Pohledávky celkem		71	140	156
B.II.1.	Odběratelé	311	52	12	11
B.II.4.	Poskytnuté provozní zálohy	314	55	39	63
B.II.6.	Pohledávky za zaměstnanci	335	57	5	0
B.II.9.	Ostatní přímé daně	342	60	2	0
B.II.17.	Jiné pohledávky	378	68	82	82
B.III.	Krátkodobý finanční majetek celkem		80	15 747	14 588
B.III.1.	Peněžní prostředky v pokladně	211	72	57	80
B.III.3.	Peněžní prostředky na účtech	212	74	15 690	14 508
	Aktiva celkem		85	16 211	14 782

Označení	PASIVA		číslo řádku	stav k prvnímu dni účetního období	stav k poslednímu dni účetního období
A	Vlastní zdroje celkem		86	13 031	12 949
A.I.	Jmění celkem		90	12 342	12 909
A.I.1.	Vlastní jmění	901	87	280	
A.I.2.	Fondy	911	88	12 062	
A.I.2.1.	Fond Jistoty – rezervní fond		0	4 260	
A.I.2.2.	Fond pro podporu CF Center			0	2 000
A.I.2.3.	Fond pro podporu CF pacientů a jejich rodin		0	2 240	
A.I.2.4.	Fond pro vědu a výzkum		0	2 000	
A.I.2.5.	Fond sbírky Slané děti			0	154
A.I.2.6.	Fond sbírky na vybavení CF Center		0	1 975	
A.II.	Výsledek hospodaření celkem		94	689	40
A.II.1.	Účet výsledku hospodaření	963	91	X	
A.II.2.	Výsledek hospodaření ve schval. řízení	931	92	211	
A.II.3.	Nerozdělený zisk, neuhrazená ztráta minulých let	932	93	478	
B	Cizí zdroje celkem		95	3 180	1 833
B.III.	Krátkodobé závazky celkem		129	347	742
B.III.1.	Dodavatelé		321	106	56
B.III.4.	Ostatní závazky		325	109	0
B.III.6.	Ostatní závazky vůči zaměstnancům	333	111	157	
B.III.7.	Závazky k institucím soc. zabezpečení a veřejného zdrav. pojištění	336	112	81	
B.III.9.	Ostatní přímé daně	342	114	0	
B.III.13.	Závazky ve vztahu k rozpočtu orgánů územ. samospr. celků	348	118	2	
B.III.17.	Jiné závazky	379	122	1	
B.III.22.	Dohadné účty pasivní		389	127	50
B.IV.	Jiná pasiva celkem		133	2 833	1 091
B.IV.2.	Výnosy příštích období	384	131	2 833	
	Pasiva celkem		134	16 211	14 782

Struktura nákladů a výnosů

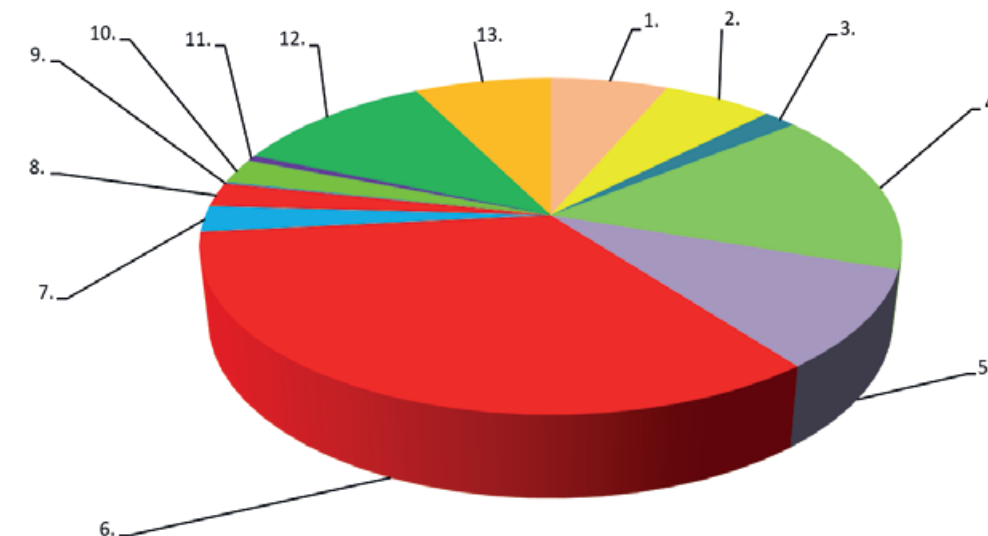
Struktura nákladů roku 2022 v tisících Kč

1. Spotřeba materiálu	1 220	15,28 %
2. Spotřeba energií	85	1,06 %
3. Opravy a udržování	6	0,08 %
4. Náklady na cestovné	46	0,58 %
5. Ostatní služby	1 599	20,04 %
6. Mzdové náklady	2 678	33,55 %
7. Zákonné sociální pojištění	763	9,56 %
8. Ostatní sociální pojištění	9	0,11 %
9. Zákonné sociální náklady	112	1,40 %
10. Ostatní sociální náklady	3	0,04 %
11. Kurzové ztráty	3	0,04 %
12. Příspěvek na léky	529	6,63 %
13. Jiné ostatní náklady	7	0,09 %
14. Odpisy dlouhodobého majetku	346	4,34 %
15. Poskytnuté členské příspěvky	5	0,06 %
16. Náklady z hospodářské činnosti	570	7,14 %
CELKEM	7 981	100,00 %



Struktura výnosů roku 2022 v tisících Kč

1. Dotace z Úřadu vlády ČR	520	6,48 %
2. Dotace od Ministerstva zdravotnictví ČR	484	6,03 %
3. Grant od Hlavního města Praha	148	1,85 %
4. Nadační příspěvky	1 265	15,77 %
5. Finanční dary od fyzických osob	757	9,44 %
6. Finanční dary od právnických osob	2 714	33,84 %
7. Finanční dary od farmaceutických firem	200	2,49 %
8. Výtěžky z aukcí	186	2,32 %
9. Výtěžky z pořádaných akcí	15	0,19 %
10. Členské příspěvky	194	2,42 %
11. Ostatní výnosy	46	0,57 %
12. Použití fondů	890	11,10 %
13. Výnosy z hospodářské činnosti	602	7,51 %
CELKEM	8 021	100,00 %



Výrok auditora za rok 2022

Kompletní zpráva auditora k nalezení zde:
<https://klubcf.cz/dulezite-dokumenty/>

Ing. Václav Černý, Ph.D.: Zpráva auditora o ověření roční účetní závěrky účetní jednotky Klub nemocných cystickou fibrózou, z.s., k 31.12.2022

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 zapsaného 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 31.12.2022. 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 31.12.2022 a nákladů a výnosů a výsledku jejího hospodaření za rok končící dnem 31.12.2022 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.

4

Potvrzení auditora

Ing. Václav Černý, Ph.D.: Zpráva auditora o ověření roční účetní závěrky účetní jednotky Klub nemocných cystickou fibrózou, z.s., k 31.12.2022

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.

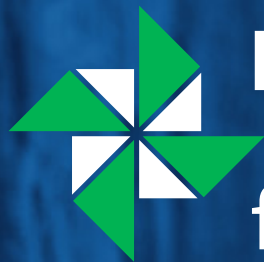
V Praze, 13.07.2023



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



7



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