

Výroční zpráva 2024



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 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 – místopředsedkyně

Bc. Anna Arellanesová

Mgr. Kamila Šmídová

Patrik Čakloš, MSc.

Revizní komise

Ing. Milivoj Uzelac – předseda

Ing. Martina Jiříková

Ing. Martina Lisá

Naši zaměstnanci v roce 2024

Mgr. Simona Zábranská – ředitelka

Ing. Ivana Šohajová – fundraiserka

Bc. Lenka Johannová, DiS. – projektová a grantová manažerka

Ing. Adéla Zagainovová – PR & marketing (9/2023 – 7/2024)

Petra Rus – PR & marketing (od 8/2024)

Mgr. Barbora Šitinová – psychosociální pracovnice

Mgr. Sabina Říhová – psychosociální pracovnice (od 11/2024)

Mgr. Alžběta Slavíčková – sociálněprávní poradenství

Ing. Edita Schwarzová – office manažerka

Externisté:

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

Tatiana Semenová, Mgr. Dominika Biela, Jana Franková

Co je cystická fibróza

Cystická fibróza (CF) je závažné a nevléčitelné 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 pětkrát 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 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:

- Nemocným CF, jejich rodinám a blízkým poskytujeme informační servis týkající se všech aspektů onemocnění CF.
- Nemocným CF, jejich rodinám a blízkým poskytujeme potřebnou psychosociální podporu prostřednictvím nabídky sociálních služeb.
- Podporujeme vzájemnou spolupráci nemocných CF, jejich rodin a blízkých se členy týmů CF center v České republice.
- Medializujeme problematiku onemocnění cystická fibróza. Seznamujeme odbornou i laickou 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 a na realizaci jeho projektů prostřednictvím fundraisingu. Pořádáme veřejné sbírky ve prospěch nemocných CF.
- Dotujeme vybavení potřebné pro nemocné CF a pro jednotlivá CF centra v České republice. Podporujeme další možnosti, které nemocným CF zkvalitní léčbu.
- Finančně podporujeme rodiny nemocných CF s nízkými příjmy.
- Zajišťujeme finanční pomoc v případě, bude-li nutné přistoupit u CF nemocného z České republiky k transplantaci v zahraničí, případně krytí nákladů pro doprovod nemocného do zahraničí.
- Podporujeme projekty zaměřené na zdokonalení léčby a diagnostiky CF a vzdělávání odborníků, kteří se problematice CF věnují.
- Podporujeme mezinárodní spolupráci se zahraničními partnery a přenášíme získané poznatky do činnosti Klubu.

Klub CF je jediná organizace v České republice, která sdružuje nemocné cystickou fibrózou a pomáhá jim.



Patron

Ivan Trojan

herec

Patron Klubu CF Ivan Trojan a jeho rodina podporují naše aktivity již více než 15 let. Od roku 2008 je Ivan Trojan oficiálním patronem Klubu CF.

„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.“

Ambasadoři Klubu CF

Klára Trojanová

Martina Olivová

Pavel a Dana Zunovi

David Vencel

Květa Benediktová

Jakub Chalupný

MUDr. Lucia Mansfeldová

Michaela Žemličková

Kamil Neumann

Jan Mihule

Radka Balcarová

Petra Housovská

Marek Lekeš

Kateřina Virtová

Ing. Alena Schernstein, DiS.

Jan Javornický

Kristýna Jakšová

Herbert Slavík



Generální partneři

Altron 

Altron

Společnost Altron je generálním partnerem Klubu CF již od roku 2016.

 **FTMO**®

FTMO

V roce 2024 se společnost FTMO stala dalším generálním partnerem Klubu CF.

**Děkujeme
svým patronům, ambasadurům a partnerům.**

OBSAH

Kdo jsme	3
Slovo úvodem	9
Hájení zájmů pacientů	10
Členská schůze klubu nemocných cystickou fibrózou 2024	11
Podporujeme vědu a výzkum	12
Pečovali jsme	14
Aktivity Klubu CF v Brně	15
Psychologická pomoc	16
Vzdělávali jsme	16
Patroni rodičů	18
Víkendové setkání rodičů	19
Půjčovali jsme pomůcky	20
Finanční pomoc	21
Pomáhali jsme pacientům z Ukrajiny	22
Spolupracovali jsme	23
Klub CF v médiích	25
Akce pro veřejnost	26
Zlaté ocenění doc. MUDr. Věře Vávrové, DrSc.	30
Sportovní, kulturní a ostatní akce v roce 2024	31
Podporují nás	32
Hospodaření v roce 2024	34

SLOVO ÚVODEM

Milí přátelé,

každý rok přináší nové výzvy, nápady i zážitky, které formují naši práci. V roce 2024 se do centra dění dostal kalendář Klubu CF – tentokrát jsme ho fotili v prostředí pražské zoologické zahrady. Poprvé jsme zapojili i děti s cystickou fibrózou a vznikl tak nejen kalendář, ale i den plný malých dobrodružství. Děti i dospělí se dostali blízko ke zvířatům, užili si společný čas a celý tým si odnesl silný zážitek. Fotky zachycují lehkost, přirozenost i odvahu – a přesně takový ten den byl.

Zásadní změnou pro mnohé rodiny bylo rozšíření léčby Kaftrio i na děti od dvou let, které schválila EMA. Tato léčba má skutečný dopad – dětem přináší víc energie, lepší dýchání i naději do budoucna. Zároveň ale víme, že ne všichni pacienti mají to štěstí, že pro jejich mutaci léčba funguje. Proto jsme se rozhodli podpořit hledání nových možností i pro tyto případy – a zakoupili jsme pro Fakultní nemocnici v Motole přístroj Ussing chamber. Díky němu bude možné testovat reakci buněk lidí s CF na nové léky a přiblížit se tak individuální léčbě i pro ty, kteří ji zatím nemají.

Věnovali jsme se rovněž oblastem, které ovlivňují každodenní život pacientů. Přejít z dětské péče do péče pro dospělé může být náročný, a tak jsme hledali způsoby, jak ho usnadnit. Stejně tak jsme otevřeli diskuzi o reprodukčním zdraví – tématu, které je sice citlivé, ale důležité.

Ve výroční zprávě najdete přehled všeho, čemu jsme se v uplynulém roce věnovali. Věříme, že vás naše aktivity zaujmou.

Děkujeme všem, kteří byli součástí letošního dění – ať už jako pacienti, odborníci, dárci, partneři, nebo podporovatelé.

S úctou
Simona Zábranská
ředitelka Klubu CF

HÁJENÍ ZÁJMŮ PACIENTŮ

V roce 2024 jsme i nadále aktivně hájili zájmy pacientů s cystickou fibrózou (CF) a jejich rodin ve snaze zajistit důstojný, kvalitní a spravedlivý přístup ke zdravotní péči, vzdělání a léčbě.

Jednou z našich klíčových priorit bylo prosazování dostupnosti inovativních léků v režimu individuálního posuzování dle §16 zákona o veřejném zdravotním pojištění. Věnovali jsme se konkrétním případům a usilovali o to, aby byly léky dostupné i pacientům, kteří zatím nesplňují podmínky úhradových mechanismů. Zajištění rovného přístupu k moderní léčbě pro všechny, kdo z ní mohou mít prospěch, vnímáme jako zásadní krok ke zlepšení kvality i délky života lidí s CF.

Věnovali jsme se problematice organizace a stability péče ve specializovaných CF centrech. Aktivně jsme reagovali na znepokojivou situaci v dospělém CF centru ve FN Motol a usilovali o zachování kvalitní a dostupné péče pro pacienty v přechodu z dětského do dospělého věku. Téma systémové kvality péče v CF centrech jsme otevřeli také v rámci panelové diskuze s odborníky u kulatého stolu v rezidenci velvyslance USA, kde zazněly konkrétní návrhy na zlepšení standardů a podpory multidisciplinárních týmů.

Jako organizace zastupující pacienty se vzácným onemocněním jsme byli zapojeni do projektu SYPOVO, vedeného Ministerstvem zdravotnictví ČR. Cílem projektu je vytvořit obecné standardy péče o pacienty se vzácnými onemocněními v České republice.

Zároveň jsme spolupracovali na přípravách nové Národní strategie pro vzácná onemocnění, která bude klíčovým rámcem pro zajištění efektivní, koordinované a rovné péče o tuto skupinu pacientů v následujících letech.

Zaměřili jsme se také na podporu dětí s CF v prostředí mateřských, základních i středních škol, zejména v těchto oblastech:

- zajištění bezpečné medikace během výuky
- komunikace s pedagogy a asistenty
- podpora specifických stravovacích potřeb ve školních jídelnách

Pro rodiče jsme připravovali metodickou pomoc, pro školy konzultace a doporučení vycházející z reálných potřeb dětí.

S ohledem na specifika péče o chronicky nemocné jsme začali prosazovat možnost online výdeje léků na předpis, která by usnadnila život pacientům i jejich pečujícím osobám. Považujeme tuto změnu za důležitý krok k větší flexibilitě a dostupnosti zdravotní péče.

ČLENSKÁ SCHŮZE KLUBU NEMOCNÝCH CYSTICKOU FIBRÓZOU 2024

V roce 2024 proběhla členská schůze Klubu nemocných cystickou fibrózou ve znamení odborného dialogu a sdílení aktuálních poznatků z oblasti péče o osoby s CF. Kromě tradiční části, věnované shrnutí činnosti Klubu, plánům do budoucna a diskuzi, byly na programu i dva bloky přednášek předních odborníků, reflektujících nejnovější vývoj v éře modulátorové terapie. Odborný program schůze nabídl široký pohled na současné výzvy i příležitosti v péči o pacienty s cystickou fibrózou. Prof. MUDr. Pavel Dřevínek, Ph.D., ve své úvodní přednášce *Máme Kafrio. Jsme v cíli?* otevřel otázku dlouhodobé efektivity modulátorové terapie a nastínil nové směry výzkumu v oblasti léčby CF. MUDr. Pavel Tesner, Ph.D., se věnoval tématu *reprodukce v rodinách s cystickou fibrózou*, přičemž poukázal na pokrok v oblasti reprodukční medicíny i na specifické etické a praktické aspekty, které tento kontext přináší. MUDr. Eva Fürstová představila ambiciózní *projekt tkáňové biobanky pro pacienty s CF*, jehož cílem je vytvoření cenného vědeckého zázemí pro výzkum personalizované medicíny. MUDr. Veronika Skalická hovořila o *organizaci péče o pacienty s CF v éře modulátorové terapie* a poukázala na nutnost systémových změn v koordinaci multidisciplinární péče. Mgr. Aneta Frajtová ve své prezentaci *Éra modulátorů: nové výzvy a perspektivy nejen pro fyzioterapeuty* zdůraznila potřebu redefinovat cíle fyzioterapie a přizpůsobit terapeutické přístupy měnícím se potřebám pacientů. Mgr. Pavla Hodková přinesla vhled do psychologického rozměru léčby v přednášce *Psychologie a modulátory – co*

je nového..., kde se věnovala adaptaci pacientů na novou životní realitu, včetně změn v sebehodnocení a životním stylu.

Tato členská schůze potvrdila, že doba modulátorů přináší nejen naději, ale i nové výzvy – odborné, organizační i lidské. Setkání tak bylo nejen prostorem pro sdílení informací, ale především impulzem k hlubší spolupráci mezi pacienty, odborníky a organizacemi napříč systémem péče o osoby s cystickou fibrózou.

PODPORUJEME VĚDU A VÝZKUM

Dlouhodobou prioritou Klubu CF je podpora specializovaných center pro léčbu cystické fibrózy i zázemí, které pacienti a jejich rodiny potřebují. V roce 2024 jsme v této oblasti opět realizovali několik konkrétních projektů a finančních příspěvků.

FN Motol – přístroj pro výzkum i podpora péče

Největší částku, celkem 1 690 978 Kč, jsme poskytli CF centru při Fakultní nemocnici Motol. Podpora směřovala jak do výzkumu, tak do zlepšení podmínek péče o pacienty:

- Zakoupili jsme přístroj Ussing chamber, který slouží k měření funkce buněk získaných z orgánových kultur (organoidů). Pomáhá testovat účinnost nových léků pro pacienty s vzácnými mutacemi CFTR genu.
- Financovali jsme vybavení místnosti pro edukaci rodičů, kde se mohou seznamovat s léčbou a péčí o dítě s CF.
- Přispěli jsme také na mzdu koordinátorky, která zajišťuje organizaci a komunikaci mezi pacienty, rodiči a zdravotníky.

FN Brno – vybavení pro lepší provoz

CF centrum Fakultní nemocnice Brno jsme podpořili částkou 149 488 Kč. Finanční příspěvek byl využit na praktické vybavení, které zlepšuje péči i prostředí ambulantního provozu:

- čistička vzduchu pro hygienicky náročné prostředí
- spirometr pro sledování funkce plic
- drobné vybavení ambulance, které pomáhá při každodenním provozu

Podpora odborníků

Záleží nám také na tom, aby čeští zdravotníci měli přístup k aktuálním poznatkům a novinkám v léčbě CF. I proto jsme podpořili účast odborníků z Česka na mezinárodní konferenci Evropské společnosti pro cystickou fibrózu (ECFS). Tato každoroční událost je klíčové místo pro sdílení zkušeností, nového výzkumu i navazování odborných kontaktů.

Podpora vědy, výzkumu a zdravotníků je pro nás investicí do budoucnosti pacientů s CF. Věříme, že díky ní se budou možnosti léčby i kvalita péče dále rozvíjet – a to jak pro současné pacienty, tak pro ty budoucí.



PEČOVALI JSME

Psychosociální péče je našim členům poskytována celoročně a bezplatně. Každému členovi Klubu CF a jeho blízkým je poskytováno sociálněprávní poradenství a psychologická podpora. S rodinami pracujeme téměř od začátku života dítěte s cystickou fibrózou a tato péče pokračuje po celý život pacienta. Prvně se totiž s rodinou setkáváme při edukačním pobytu, který přichází bezprostředně po sdělení diagnózy. Nabízíme pomoc při procesu přijetí diagnózy a překonávání obav. Společně řešíme nejrůznější životní situace, které život s cystickou fibrózou přináší. Za nejdůležitější považujeme posilování schopnosti našich klientů samostatně řešit své sociální problémy a také jejich začlenění do společnosti. Sociální pracovnice i v roce 2024 poskytovaly informace o sociálních dávkách a invalidních důchodech. Také v tomto roce jsme rodiny provázeli správním řízením, připravovali je na sociální šetření a pomáhali při odvolacím řízení. Častěji se na nás obraceli pacienti v hmotné nouzi s prosbou o pomoc z Fondu sociální pomoci. 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. Tyto prostory slouží nejen ke konzultacím, ale nabízejí rodinám také bezpečný prostor, kde mohou strávit volný čas, například při čekání na kontrolu v nemocnici. Místnost je plně vybavena hračkami, čističkou vzduchu a omyvatelnými povrchy, aby se eliminoval případný přenos bakterií.

Sociální služba se v roce 2024 věnovala těmto oblastem péče:

- návštěvy ve FN Motol 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 správních řízení)
- projekt Patroni rodičů



AKTIVITY KLUBU CF V BRNĚ

Edukační pobyty rodin ve FN Brno

Nově diagnostikovaní pacienti s cystickou fibrózou už nejsou edukováni pouze v pražském CF centru FN Motol. Od roku 2024 probíhají edukační pobyty pro pacienty a jejich rodiny z Moravy v brněnském CF centru FN Brno. Klub CF při edukaci zastupují Dominika Biela

a Jana Franková, které jsou matkami dětí s CF a zároveň Patronky rodičů. Sdělují tak rodinám nově diagnostikovaných dětí informace o Klubu CF, jeho službách, předávají důležité kontakty, podporují děti i rodiče, zodpovídají otázky rodičů a předávají edukační balíček.



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. Svým členům poskytujeme psychologickou pomoc osobně, telefonicky nebo online formou. Konzultace se týkaly hlavně témat vyrovnávání se s diagnózou, nové životní perspektivy v souvislosti s modulátorovou léčbou a partnerských vztahů.



VZDĚLÁVALI JSME

Edukace nově diagnostikovaných pacientů

Také v roce 2024 prováděla naše sociální pracovnice edukace u 15 nově diagnostikovaných pacientů. Edukace spočívá v podpoře rodičů nově diagnostikovaných pacientů, seznámení s výhodami členství v Klubu CF, v pomoci s 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 edukační materiály, které se týkají péče o dítě s CF, a informace o službách a činnostech Klubu CF. Každý nově diagnostikovaný pacient dostal dárkový balíček a řadu edukačních materiálů a brožur o CF.

Hlavní pravidla hygienického režimu v CF centrech i mimo ně

V roce 2024 vznikl webinář s MUDr. Janou Bartošovou pro nemocné s cystickou fibrózou z Ukrajiny Základní hygienická pravidla pro nemocné.

Přechod z dětského oddělení na dospělé

V roce 2024 vznikla brožurka a následně krátká videa na téma přechodu z dětského oddělení na dospělé. K této tematice se vyjadřuje MUDr. Nela Šťastná z pohledu lékařky a Mgr. Pavla Hodková z pohledu psycholožky.

Péče o reprodukční zdraví

V neposlední řadě vznikla brožurka, která se věnuje tématu reprodukčního zdraví, a krátké video od doc. MUDr. Tomáše Faita, Ph.D.

Cesta pacienta s CF

Jedním z důležitých výstupů roku 2024 je nový dokument **Cesta pacienta s CF**, který jsme připravili s cílem poskytnout srozumitelný a praktický přehled o tom, co rodiny čeká v případě podezření nebo potvrzení diagnózy cystické fibrózy. Dokument je určen především rodičům dětí, kteří procházejí procesem novorozeneckého screeningu a čekají na potvrzení, nebo vyvrácení diagnózy. Právě toto období bývá psychicky náročné, plné nejistot a otázek. Cílem bylo vytvořit materiál, který pomůže zorientovat se a zároveň poskytne základní

oporu pro další kroky. **Cesta pacienta s CF** přehledně popisuje jednotlivé fáze, kterými rodina může projít – od prvotní informace o možném podezření až po zahájení péče ve specializovaném centru. Součástí dokumentu jsou i konkrétní doporučení, jak by mohla být péče v těchto klíčových momentech vylepšena – ať už v oblasti komunikace, organizace vyšetření, nebo předávání informací mezi zdravotníky a rodinou. Materiál jsme připravili nejen jako textový dokument, ale také s důrazem na vizuální a grafickou srozumitelnost. Je proto snadno využitelný jak pro laickou veřejnost, pacienty a jejich rodiny, tak pro odborníky ve zdravotnictví, kteří s nově diagnostikovanými dětmi pracují. Věříme, že se **Cesta pacienta s CF** stane užitečnou pomůckou v prvních dnech a týdnech, kdy je jasná, srozumitelná a lidská podpora obzvlášť důležitá.



PATRONI RODIČŮ

V roce 2024 nadále probíhal projekt Patroni rodičů. Patroni rodičů jsou tzv. laičtí 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 v prostorách Klubu CF v Praze. Setkání se zúčastnila psychosociální pracovníce Mgr. Barbora Šitinová a psycholožka Mgr. Alexandra Lammelová. Tématem byly novinky v edukačním pobytu.



VÍKENDOVÉ SETKÁNÍ RODIČŮ

Víkendové setkání rodičů proběhlo 18.–20. října 2024 v hotelu Na Vývoji ve Vlašimi. Zúčastnilo se 21 rodičů, psychosociální pracovnice Barbora Šitinová, dětská CF lékařka Jana Bartošová, psychologka Pavla Hodková a dospělá pacientka Gabriela, která sdílí své pocity z tohoto víkendového setkání: „Byla to velmi zajímavá zkušenost. Vůbec jsem nevěděla, co od toho mám čekat. Věděla jsem, že mé znalosti ohledně CF nejsou nijak velké. Ti rodiče byli mnohem vzdělanější než já v této oblasti, to přisuzuji tomu, že já s tou nemocí prostě žiji od mala, kdy se o tom zas tolik nevědělo, a pak už jsem se řídila vždy radami doktorů, instinkty a zkušenostmi. Oni byli hned od narození nemocného dítěte přehlceni všemi informacemi o všech možných průbězích nemoci. Bála jsem se, že třeba řeknu něco nesprávně. Jejich dotazy na mou osobu byly ale úplně jiného charakteru. Oni se zajímali o to, jak se takovým dětem žije, co jim to může usnadnit, v čem a jak pomoci, aby se necítily jako „ufouni“ a snažily se vše dodržovat. Po skončení za mnou pár rodičů přišlo a děkovali mi, že jsem jim dala naději, že i s nemocí se dá žít – a vlastně ani ne tak úplně nenormálně. Bylo to moc milé a i mně samotné to dodalo elán.



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, kyslíkové koncentrátory, baterie a dobíječky k přenosnému kyslíkovému koncentrátoru, přístroj Simeox, drobné rehabilitační pomůcky a také infuzní pumpy.



FINANČNÍ POMOC

Členské příspěvky:	vyplaceno celkem 688 118 Kč (234 žadatelů)
Příspěvky pro nově edukované:	vyplaceno celkem 13 739 Kč (15 pacientů)
Fond sociální pomoci:	vyplaceno celkem 126 302 Kč
Pomoc Ukrajině:	vyplaceno 31 517 Kč

Klub CF financoval

- 3 kyslíkové koncentrátoři stacionární
- 2 koncentrátoři přenosné s příslušenstvím v celkové hodnotě 238 594 Kč
- inhalátor Pari Boy Pro v hodnotě 6 720 Kč
- BTK u kyslíkových koncentrátorů ve výši 22 629 Kč

Díky sponzorským darům jsme mohli v roce 2024 svým členům rozdat pomůcky v celkové hodnotě 267 943 Kč.



POMÁHALI JSME PACIENTŮM Z UKRAJINY

V roce 2024 pokračovala pomoc ukrajinským pacientům, kteří přišli hledat zázemí v České republice. Nadále poskytujeme základní vybavení a pomůcky pro léčbu CF – sterilizátory, fyzioterapeutické pomůcky atd.

S rodinami intenzivně pracuje sociální pracovnice Klubu CF. Máme sedm členů z Ukrajiny.



SPOLUPRACOVALI JSME



- se všemi Centry cystické fibrózy v ČR, která se nacházejí v Praze, Brně, Olomouci, Hradci Králové a Plzni
- máme zástupce Klubu CF v brněnském CF centru – Mgr. Dominiku Bielou a Janu Frankovou
- s Českým registrem cystické fibrózy
- s nadací Sirius – projekt Patron dětí, který pomáhá financovat potřeby našich dětí
- s nadací NROS, která nám pomáhá zajistit víkendové pobyty pro rodiče
- 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

Účast na konferencích

Sdílíme zkušenosti a učíme se od ostatních. V roce 2024 jsme se aktivně účastnili několika významných konferencí zaměřených na cystickou fibrózu a patientskou advokacii. Tyto akce nám poskytly příležitost sdílet naše zkušenosti, získat nové poznatky a navázat cenné kontakty s odborníky i patientskými organizacemi z celé Evropy.

47. evropská konference o cystické fibróze (ECFS)

Ve dnech 5.–8. června 2024 jsme se zúčastnili 47. ročníku Evropské konference o cystické fibróze (ECFS) v Glasgow. Konference přinesla nejnovější poznatky v oblasti výzkumu, léčby a péče o pacienty s CF. Diskutovali jsme o pokrocích v modulátorové terapii, přechodu pacientů z dětské do dospělé péče a dalších aktuálních tématech.

Výroční zasedání CF Europe

Před zahájením ECFS jsme se 4.–5. června 2024 zúčastnili výročního zasedání CF Europe. Setkání poskytlo platformu pro výměnu zkušeností mezi patientskými organizacemi a diskuzi o společných výzvách a strategiích v oblasti péče o pacienty s CF.

Fórum pacientů 2024

Dne 6. listopadu 2024 jsme se zúčastnili konference Fórum pacientů 2024 v Praze, pořádané Národní asociací patientských organizací (NAPO). Konference se zaměřila na budoucnost českého zdravotnictví z pohledu pacientů a představila Patientskou vizi zdravotnictví 2035. Diskutovali jsme o přístupu pacientů k datům, kvalitě zdravotních služeb a zapojení pacientů do rozhodovacích procesů.

IV. V4 CF konference

Ve dnech 21.–23. listopadu 2024 jsme se zúčastnili IV. mezinárodní konference V4 CF v Krakově a Wieliczce. Konference se zaměřila na spolupráci mezi CF centry v rámci Visegrádské skupiny a sdílení osvědčených postupů v péči o pacienty s CF.

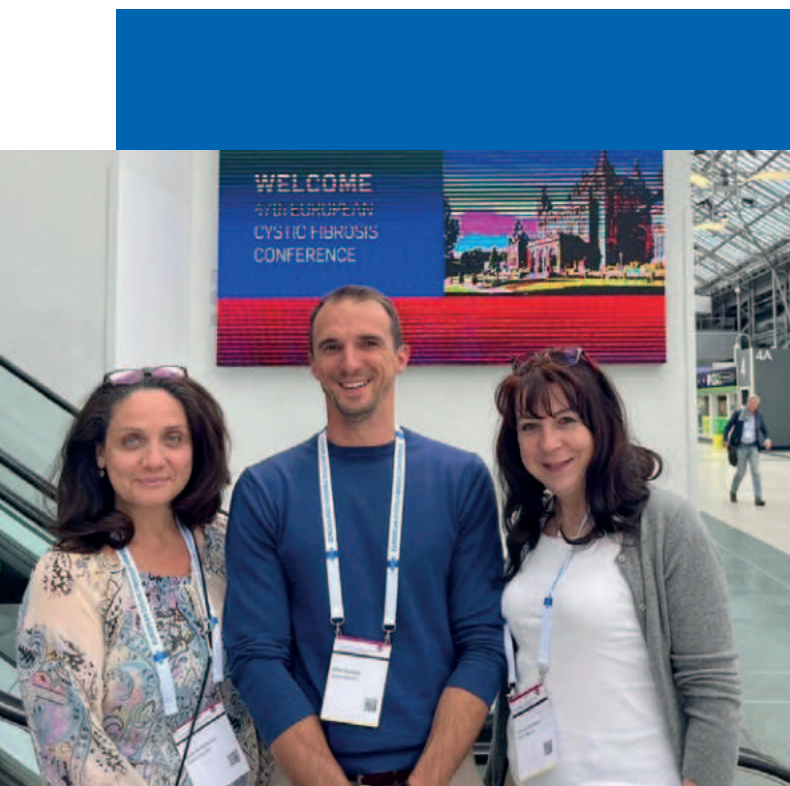
RECYF 2024

Ve dnech 12.–13. prosince 2024 jsme se zúčastnili odborné konference RECYF 2024 v Praze. Konference se zaměřila na aktuální témata spojená s léčbou CF, včetně fyzioterapie, psychologické a nutriční péče, a představila novinky z evropských registrů pacientů. Naše ředitelka, Mgr. Simona Zábranská, představila činnost Klubu CF a aktuální projekty.

Účast na těchto konferencích nám umožnila nejen sdílet naše zkušenosti a získat nové poznatky, ale také posílit naši roli v mezinárodní komunitě zaměřené na cystickou fibrózu. Díky těmto setkáním můžeme lépe reagovat na potřeby svých pacientů a přispívat k rozvoji kvalitní péče v České republice.

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
- **AIP** – Aliance individualizované podpory



KLUB CF V MÉDIÍCH

Blesk pro ženy

Jedním z důležitých mediálních výstupů byl článek zveřejněný na portálu Blesk pro ženy s názvem *Přelomový lék mi změnil život*. Jitka, pacientka s cystickou fibrózou, otevřeně sdílela svou životní zkušenost. Popsala, jak náročné bylo žít roky s nemocí, která ji fyzicky i psychicky omezovala – a jak zásadní zlom přineslo nasazení moderní cílené léčby.

Maminka.cz

Silný příběh sdílela Alžběta Samková, pacientka s CF, která navzdory náročné diagnóze dokázala to, co se ještě před několika lety zdálo téměř nemožné – založit rodinu a stát se mámou. Alžběta v článku otevřeně sdílí nejen své zdravotní boje a komplikace, ale především naději, kterou jí přineslo nasazení moderní cílené léčby. Díky ní se výrazně zlepšila kvalita jejího života, což jí umožnilo zvládnout těhotenství, porod i péči o syna, a to pod dohledem zkušených odborníků.

Rozhovor, ve kterém svou zkušenost sdílí maminka malé Viktorky. Tento příběh pomáhá bourat stigma, informovat širokou veřejnost a ukazuje, jak klíčovou roli hraje včasná diagnóza, dostupná léčba a každodenní podpora rodin dětí s CF.

Kondice

Rozhovor paní ředitelky Simony Zábranské o jejím vlastním osobním příběhu.

Moje psychologie

Měli jsme možnost přiblížit veřejnosti další rozměr života s cystickou fibrózou díky účasti v podcastu *Moje psychologie*, který se zaměřuje na hlubší a lidské pohledy na psychologii každodenního života.

e15

V podcastu FLOW zazněl důležitý rozhovor s MUDr. Nelou Šťastnou, zkušenou lékařkou a specialistkou na cystickou fibrózu. V epizodě přibližuje, jak funguje moderní cílená léčba, komu je určena a co konkrétně mění v životech pacientů. Zároveň se dotýká i dalších témat – od každodenních výzev spojených s terapií přes roli patientských organizací až po potřebu dostupnosti inovativních léků pro všechny, kteří je potřebují.

AKCE PRO VEŘEJNOST

Oslava 60. narozenin patrona Klubu CF Ivana Trojana

V srpnu 2024 se na legendárním stadionu Ďolíček uskutečnilo **charitativní fotbalové utkání k 60. narozeninám patrona Klubu CF Ivana Trojana**. Na hřišti se utkaly týmy **staré gardy Bohemians Praha** a **Real Top Praha**, které spojily síly ve prospěch lidí s cystickou fibrózou. Atmosféra byla vynikající, tribuny plné fanoušků a podpora veřejnosti naprosto ohromující. Celkem se díky této události vybralo neuvěřitelných **1,5 milionu korun**, které poputují na přímou pomoc pacientům a rodinám, kteří čelí každodenním výzvám života s CF. Ivan Trojan oslavil své životní jubileum tím nejkrásnějším způsobem – spojením radosti ze sportu s podporou těch, kteří to opravdu potřebují. Děkujeme všem hráčům, partnerům, dárcům a fanouškům za jejich **velkorysost, solidaritu a srdečnou podporu**, která skutečně pomáhá měnit životy.

Větrníkový den

Na 21. listopad každoročně připadá Evropský den pro cystickou fibrózu. My tento den slavíme vždy akcí **VĚTRNÍKOVÝ DEN**. Do našeho projektu se zapojují základní a mateřské školy, školní družiny 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, které pak sdílíme na našich sociálních sítích. V roce 2024 se zapojila desítky MŠ, ZŠ a družin. Větrníkový den pro své zaměstnance uspořádala firma PROFI CREDIT Czech, která patří mezi naše hlavní partnery.

Online aukce uměleckých děl

V listopadu 2024 jsme uspořádali výjimečnou online aukci uměleckých děl Naděje v obrazech, jejímž cílem bylo propojit svět výtvarného umění s konkrétní pomocí lidem žijícím s cystickou fibrózou. Veřejnost se mohla zapojit od 8. listopadu, kdy se aukční portál otevřel online a umožnil komukoli – z pohodlí domova či práce – přihodit na originální umělecké dílo a zároveň darovat naději na lepší život pacientům s CF. Do aukce svá díla laskavě věnovali významní čeští umělci Míla Fürstová, Šárka Radová, Michaela Žemličková, Jaromír Másler, Milan Chabera – a další talentovaní výtvarníci. Součástí projektu byla také slavnostní vernisáž v Galerii Mánes, která se uskutečnila 12. listopadu 2024 na prestižní adrese Masarykovo nábřeží 250, Praha 1. Setkání umělců, podporovatelů i zástupců Klubu CF vytvořilo nezapomenutelnou atmosféru propojení uměleckého a lidského rozměru celé akce.

Slaný kalendář 2025

Tento kalendář nebyl jen sbírkou fotografií – byl především vyjádřením odvahy, síly a radosti ze života. V kulisách pražské zoologické zahrady vznikla unikátní série snímků, ve které se potkává krása přírody s lidskou odolností. Hlavními hrdiny kalendáře



byli členové Klubu nemocných cystickou fibrózou. Tito výjimeční lidé se vydali mezi exotická zvířata, aby ukázali světu, že nemoc je součástí jejich života, ale nebere jim odvahu ani úsměv. Kalendář jsme slavnostně pokřtili ve třech městech – v Praze, Brně a Liberci – a každé z těchto setkání jsme spojili s benefiční aukcí originálních fotografií. Výtěžek podpořil činnost Klubu CF a přispěl na přímou pomoc pacientům.

Děkujeme všem modelům, fotografům, partnerům a přátelům, kteří nám pomohli proměnit obyčejné stránky kalendáře v mimořádný příběh naděje.

Fotograf: Jakub Koutný, produkce: Kristýna Jakšová, scénář a texty: Jan Javornický, art director: Jan Foltýn, kostýmy: Edita Vizinová, masky: Martina Borecká, Zuzana Slezáková.





ČESKÁ LÉKAŘSKÁ SPOLEČNOST JANA EVANGELISTY PURKYNĚ UDĚLILA ZLATÉ OCENĚNÍ DOC. MUDR. VĚŘE VÁVROVÉ, DRSC.

V roce 2024 jsme s hrdostí a hlubokým respektem zaznamenali významné ocenění, které přesahuje rámec odborných kruhů – docentka Věra Vávrová byla poctěna zlatou medailí České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně. Slavnostní předání se uskutečnilo ve výjimečných prostorách Valdštejnského paláce a stalo se nejen oslavou celoživotního přínosu paní docentky, ale také silným symbolickým okamžikem pro celou komunitu lidí žijících s cystickou fibrózou. Docentka Vávrová byla oceněna za mimořádnou a dlouhodobou práci, kterou věnovala péči o pacienty s CF. Spolu s ní byl oceněn také prof. MUDr. Milan Macek, DrSc., přední odborník v oblasti molekulární genetiky cystické fibrózy a dalších vzácných onemocnění. Jeho přínos v oblasti výzkumu a genetické diagnostiky přináší naději mnoha pacientům a jejich rodinám. Toto významné ocenění je připomínkou toho, že když se spojí špičková medicína s lidskostí, vzniká skutečná změna.



AKCE V ROCE 2024

Sportovní akce

- Everesting na Lovoši III.
- Fyziorun
- Prostě dýchej
- Up-hill run
- Charitativní běh pro slané děti Stěžery
- Mělnický vinařský běh
- Benefiční volejbalový turnaj v Liberci
- Ivan Trojan – oslava 60. narozenin na Bohemians

Kulturní a ostatní akce

- Alfa Bazar FM VŠE Jindřichův Hradec
- Koncert skupiny ADYS
- Aukce uměleckých děl Naděje v obrazech
- Větrníkový den
- Oslava v Hrušovanech
- Křest Slaného kalendáře v Praze, Brně a v Liberci
- Vánoční koncert Magic Hill

Děkujeme všem, kteří pro nás tyto sportovní akce pořádali a zajistili tak finanční pomoc na podporu našich členů.



PODPORUJÍ NÁS

Generální partner

- **Altron, a. s.**
- **FTMO, s. r. o.**

Hlavní partneři

- **Mgr. Martin Radina**
- **PEARS HEALTH CYBER, s. r. o.**
- **PROFI CREDIT Czech, a. s.**
- **Project Controls, s. r. o.**
- **Real TOP Praha, z. s.**
- **Základní škola s rozšířenou výukou jazyků Magic Hill, s. r. o.**

Partneři

- Abatec CZ, s. r. o.
- ADEXILIS Czech Republic/
/Slovakia, s. r. o.
- Adolf Hanousek
- Alza.cz, a. s.
- AMBIENT Energy, a. s.
- Andone, s. r. o.
- Antonín Szpyrc
- ATAKARCHITEKTI, s. r. o.
- ATEMI, s. r. o.
- Ball Beverage Packaging Czech
Republic, s. r. o.
- Canadian Medical, s. r. o.
- COMPEK MEDICAL SERVICES, s. r. o.
- Č.O.S. servis, spol. s r. o.
- Dalibor Hejna
- Decci servis, s. r. o.
- Ema Kučerová
- GENNET, s. r. o.
- Heating&Cooling group, s. r. o.
- Heidelberg Materials CZ, a. s.
- HORUS OPTIK, s. r. o.
- Chiesi CZ, s. r. o.
- Ilona Monferini Mančíková
- Ing. Miroslav Matoušek
- IRSnet CZ, s. r. o.
- IV-Nakladatelství, s. r. o.
- Jakub Chalupný
- Jan Ivanisko
- Jan Krejčí
- Jana Burajová
- Jaroslav Uhlíř
- Jaroslava Šťastná
- JLV, a. s.
- JUDr. Marcela Mazáčová
- JUDr. Tomáš Roleder
- KAMAT, spol. s r. o.
- Karel Moldřík
- KASYS, s. r. o.
- KOPOS KOLÍN, a. s.
- LATUS CZ, s. r. o.
- Lubomír Zahrádka
- M2Trade, s. r. o.
- Marek Lekeš
- Martin Schuppler
- Medipriva, s. r. o.
- Mgr. David Vencel
- Mgr. Dita Frankeová
- Mgr. František CINK

- Mgr. Ing. Václav Král
- Mgr. Ondřej Madeja
- Mgr. PAVLÍNA ŘEHOVÁ, advokátní kancelář
- Michaela Mrázová
- MUDr. Veronika Procházková
- Nadace českého výtvarného umění
- Nadace Progresus spolu
- Pavel Vališ
- Pavla Šťastná
- Peter Bahelka
- Peter Bečár
- PETIS, spol. s r. o.
- Petr Korčák
- Petr Polívka
- PHOTOMATE, s. r. o.
- PORTA, s. r. o.
- Pražské vodovody a kanalizace, a. s.
- prof. MUDr. Pavel Dřevínek, Ph.D.
- Psychologie Hodková, s. r. o.
- Radovan Blažek
- RAYCOMAT, a. s.
- REKLAMA STOFI.CZ, s. r. o.
- RESPILON E-commerce, s. r. o.
- Run the World, z. s.
- Skládačky, z. s.

- SOBIMED, s. r. o.
- Soukromá základní umělecká škola D-MUSIC, s. r. o.
- SPĚVÁČEK vzdělávací centrum, s. r. o.
- Stavební firma Ječmínek, spol. s r. o.
- Studio Kokos, z. s.
- Švorčík Otakar, JUDr., advokát
- TAXPOINT, s. r. o.
- TeepCo, s. r. o.
- U plus U, spol. s r. o.
- Václav Rak

Poskytovatelé grantů

- ČEPS, a. s.
- Magistrát hl. m. Prahy
- Ministerstvo zdravotnictví
- MONETA Money Bank, a. s.
- Nadace ČEZ
- Nadace Divoké Husy
- Nadace TIPSPORT
- Nadační fond Tesco
- Úřad vlády České republiky
- Vertex Pharmaceuticals (Czech Republic), s. r. o.

Hmotné dary

- Nadace českého výtvarného umění
- SOBIMED, s. r. o.
- ADEXILIS Czech Republic/ /Slovakia, s. r. o.
- Alza.cz, a. s.
- RESPILON Production, s. r. o.
- Natural Mallorca, s. r. o.
- Nespresso
- Národní divadlo Brno
- Nadace umění pro zdraví
- Zoo Praha
- Štěpán Maňák
- Zámek Loučeň
- Bona Vita
- Srdcem Robinson
- Café + Co Delikommat
- Sonberk

**Všem partnerům
a dárcům děkujeme.**

HOSPODAŘENÍ V ROCE 2024

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	3 687	123	3 810
A.I.1.	Spotřeba materiálu, energie a ostatních neskladovaných dodávek	3	1 385	40	1 425
A.I.2.	Prodané zboží	4	0	6	6
A.I.3.	Opravy a udržování	5	29		29
A.I.4.	Náklady na cestovné	6	134		134
A.I.5.	Náklady na reprezentaci	7	7		7
A.I.6.	Ostatní služby	8	2 132	77	2 209
A.III.	Osobní náklady	13	5 044		5 044
A.III.10.	Mzdové náklady	14	3 756		3 756
A.III.11.	Zákonné sociální pojištění	15	1 052		1 052
A.III.12.	Ostatní sociální pojištění	16	15		15
A.III.13.	Zákonné sociální náklady	17	199		199
A.III.14.	Ostatní sociální náklady	18	22		22
A.IV.	Daně a poplatky	19	1		1
A.IV.15.	Daně a poplatky	20	1		1
A.V.	Ostatní náklady	21	2 301		2 301
A.V.17.	Odpis nedobytné pohledávky	23	80		80
A.V.19.	Kurzové ztráty	25	10		10
A.V.20.	Dary	26	2 184		2 184

A.V.22.	Jiné ostatní náklady	28	27		27
A.VII.	Poskytnuté příspěvky	35	2		2
A.VII.28.	Poskytnuté členské příspěvky a příspěvky zúčtované mezi organizačními složkami	36	2		2
A.VIII.	Daň z příjmů	37	51		51
A.VIII.29.	Daň srážková z bankovních úroků	38	51		51
	Náklady celkem	39	11 086	123	11 209
B.	Výnosy	40			
B.I.	Provozní dotace	41	1 408		1 408
B.I.1.	Provozní dotace	42	1 408		1 408
B.II.	Přijaté příspěvky	43	9 006		9 006
B.II.3.	Přijaté příspěvky (dary)	45	8 792		8 792
B.II.4.	Přijaté členské příspěvky	46	214		214
B.III.	Tržby za vlastní výkony a za zboží	47	0	400	400
B.IV.	Ostatní výnosy	48	673		673
B.IV.7.	Výnosové úroky	51	284		284
B.IV.9.	Zúčtování fondů	53	338		338
	Výnosy celkem	61	11 036	400	11 436
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	62	1	277	278
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	63	1	277	278

Bilance roku 2024 v celých tisících Kč

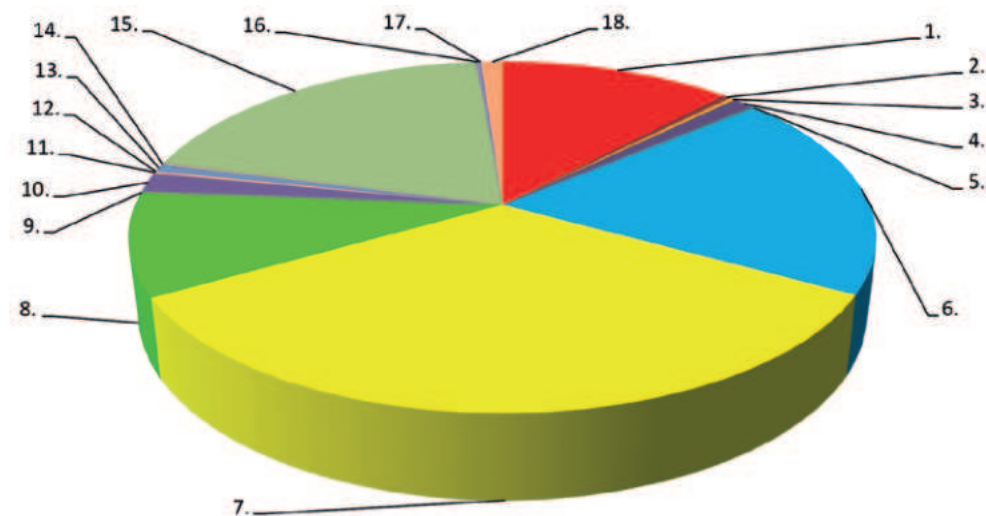
Označení	AKTIVA		číslo řádku	stav k prvnímu dni účetního období	stav k poslednímu dni účetního období
A.	Dlouhodobý majetek celkem		1	38	38
A.I.	Dlouhodobý nehmotný majetek celkem		9	282	282
A.I.2.	Software	013	3	73	73
A.I.3.	Ocenitelná práva	014	4	200	200
A.I.4.	Drobný dlouhodobý nehmotný majetek	018	5	9	9
A.II.	Dlouhodobý hmotný majetek celkem		20	3 371	3 405
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	684
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	-3 653	-3 687
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	-2 721	-2 721
A.IV.10.	Oprávký k drobnému dlouhodobému hmotnému majetku	088	38	-650	-684
B	Krátkodobý majetek celkem		41	18 408	17 143
B.II.	Pohledávky celkem		71	123	91
B.II.1.	Odběratelé	311	52	0	41
B.II.4.	Poskytnuté provozní zálohy	314	55	44	27
B.II.6.	Pohledávky za zaměstnanci	335	57	-1	0
B.II.17.	Jiné pohledávky	378	68	80	23
B.III.	Krátkodobý finanční majetek celkem		80	18 285	17 052
B.III.1.	Peněžní prostředky v pokladně	211	72	38	87
B.III.3.	Peněžní prostředky na účtech	212	74	18 247	16 965
	Aktiva celkem		85	18 446	17 181

Označení	PASIVA		číslo řádku	stav k prvnímu dni účetního období	stav k poslednímu dni účetního období
A	Vlastní zdroje celkem		86	12 943	13 282
A.I.	Jmění celkem	90	12 696	13 004	
A.I.1.	Vlastní jmění	901	87	280	
A.I.2.	Fondy	911	88	12 416	
A.I.2.1.	Fond Jistoty – rezervní fond			4 299	4 546
A.I.2.2.	Fond pro podporu CF center		2 000	2 000	
A.I.2.3.	Fond pro podporu CF pacientů a jejich rodin		2 117	2 049	
A.I.2.4.	Fond pro vědu a výzkum			2 000	2 000
A.I.2.5.	Fond sbírky Slané děti		25	154	
A.I.2.6.	Fond sbírky na vybavení CF center			1 975	1 975
A.II.	Výsledek hospodaření celkem	94	247	278	
A.II.1.	Účet výsledku hospodaření	963	91	X	
A.II.2.	Výsledek hospodaření ve schval. řízení	931	92	247	
B	Cizí zdroje celkem	95	5 503	3 899	
B.III.	Krátkodobé závazky celkem	129	398	599	
B.III.1.	Dodavatelé		321	106	5
B.III.6.	Ostatní závazky vůči zaměstnancům		333	111	208
B.III.7.	Závazky k institucím soc. zabezpečení a veřejného zdrav. pojištění	336	112	102	
B.III.9.	Ostatní přímé daně	342	114	5	
B.III.12.	Závazky ve vztahu k státnímu rozpočtu	346	118	1	
B.III.17.	Jiné závazky	379	122	7	
B.III.22.	Dohadné účty pasivní		389	127	70
B.IV.	Jiná pasiva celkem	133	5 105	3 300	
B.IV.2.	Výnosy příštích období	384	131	5 105	
	Pasiva celkem		134	18 446	17 181

Struktura nákladů a výnosů

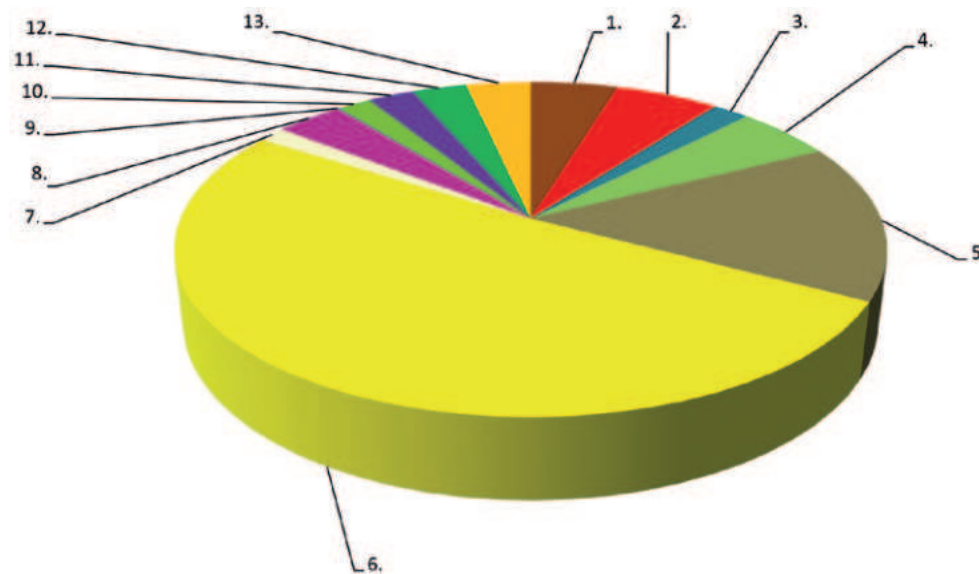
Struktura nákladů roku 2024 v tisících Kč

1. Spotřeba materiálu	1 336	11,97 %
2. Spotřeba energií	49	0,44 %
3. Opravy a udržování	29	0,26 %
4. Náklady na cestovné	134	1,20 %
5. Náklady na reprezentaci	7	0,06 %
6. Ostatní služby	2 132	19,11 %
7. Mzdové náklady	3 756	33,66 %
8. Zákonné sociální pojištění	1 052	9,43 %
9. Ostatní sociální pojištění	15	0,13 %
10. Zákonné sociální náklady	199	1,78 %
11. Ostatní sociální náklady	22	0,20 %
12. Daně a poplatky	1	0,01 %
13. Odpis nedobytné pohledávky	80	0,72 %
14. Kurzové ztráty	10	0,09 %
15. Příspěvek na léky a zdravotnický materiál	2 184	19,57 %
16. Jiné ostatní náklady	27	0,24 %
17. Poskytnuté členské příspěvky	2	0,02 %
18. Náklady z hospodářské činnosti	123	1,10 %
CELKEM	11 158	100,00 %



Struktura výnosů roku 2024 v tisících Kč

1. Dotace z Úřadu vlády ČR	540	4,72 %
2. Dotace od Ministerstva zdravotnictví ČR	644	5,63 %
3. Grant od hlavního města Praha	224	1,96 %
4. Nadační příspěvky	604	5,28 %
5. Finanční dary od fyzických osob	1 738	15,20 %
6. Finanční dary od právnických osob	5 857	51,22 %
7. Finanční dary od farmaceutických firem	170	1,49 %
8. Použití finanční sbírky	416	3,64 %
9. Výtěžek z aukce	7	0,06 %
10. Členské příspěvky	214	1,87 %
11. Úrokové výnosy z bankovních účtů	284	2,48 %
12. Použití fondů	338	2,96 %
13. Výnosy z hospodářské činnosti	400	3,50 %
CELKEM	11 436	100,00 %



Výrok auditora za rok 2024

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 31.12.2024

3. Zpráva nezávislého auditora

Členské schůzi 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 31.12.2024. 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 31.12.2024 a nákladů a výnosů a výsledku jejího hospodaření za rok končící dnem 31.12.2024 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.

3.3 Ostatní informace uvedené ve výroční zprávě

* Za ostatní informace odpovídá vedení spolku. Ostatní informace, které jsem získal k datu zprávy auditora, zahrnují informace uvedené ve zprávě s výjimkou účetní závěrky

4

Potvrzení auditora

Ing. Václav Černý, Ph.D.: Zpráva auditora o ověření roční účetní závěrky účetní jednotky Klub nemocných cystickou fibrózou, z.s., k 31.12.2024

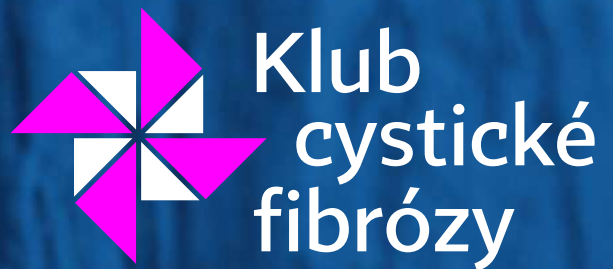
Mojí odpovědností je informovat statutární orgán a členy sdružení mimo jiné o plánovaném rozsahu, a načasování auditu a o významných zjištěních, která jsem v jeho průběhu učinil, včetně zjištěných významných nedostatků ve vnitřním kontrolním systému.

V Praze, 26.06.2025



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





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