Výroční zpráva

2025



Klub cystické fibrózy



KDO JSME

JsmeKlubnemocnýchcystickou fibrózou,z.s.(zkráceně Klub CF)

Adresa: Kudrnova 22/95,15000 Praha5–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

Klub cystické fibrózy

Naši zaměstnanci v roce 2025

Mgr. Simona Zábranská – ředitelka
Ing. Ivana Šohajová – fundraiserka
Bc. Lenka Johannová, DiS. – projektová a grantová manažerka
Petra Rus – PR & marketing (do 9/2025)
Jana Divišová - PR & marketing (od 10/2025)
Kateřina Chmelařová - PR & marketing (od 11/2025)
Mgr. Barbora Šitinová – psychosociální pracovnice
Mgr. Andrea Slavotínková – psychosociální pracovnice (od 8/2025)
Mgr. Martina Gobena - psychosociální pracovnice (od 8/2025)
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 nevyléčitelné dědičné onemocnění postihující zejména dýchací a trávicí systém. Nemocní s CF potřebují intenzivní léčbu, zahrnující inhalace a rehabilitace, každý den po celý život. CF se projevuje opakovanými infekcemi dýchacích cest, které postupně způsobují fatální poškození plic. Vzhledem k poruše funkce slinivky břišní špatně tráví jídlo. Proto musí ke každému jídlu užívat trávicí enzymy. V konečné fázi onemocnění způsobuje selhání plic a jedinou možnou záchranou se stává transplantace plic. Ta bohužel není možná u všech pacientů. Průměrný věk dožití nemocných je nyní 25 let. Každý zhruba 34. člověk je zdravým nosičem mutace genu pro CF.

Slané děti, slané ženy, slaní lidé

Pacienti s CF mají až 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.

Klub cystické fibrózy

- 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

IvanTrojan
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 Vencl
Květa Benediktová
Jakub Chalupný
Lucia Mansfeldová
Michaela Žemličková
Kamil Neumann
Jan Mihule
Radka Balcarová
Petra Housovská
Marek Lekeš
Kateřina Virtová
Alena Schernstein
Jan Javornický
Kristýna Jakšová
Herbert Slavík



Generální partner

Altron

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

Děkujeme
svým patronům, ambasadorům a partnerům.

Klub cystické fibrózy

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 příběhy, které formují naši práci. Rok 2025 byl pro Klub CF obdobím intenzivní práce, důležitých jednání, podpory pacientů i hledání nových cest, jak lidem s cystickou fibrózou pomáhat co nejlépe. Zároveň to byl rok, ve kterém jsme si znovu připomněli, jak zásadní roli v životě pacientů hraje naděje.

Do centra letošního dění se dostal Slaný kalendář Klubu CF pro rok 2026, který jsme v loňském roce připravili. Tentokrát nesl silné poselství – naději. Před objektiv se již podruhé postavilo dvanáct žen s cystickou fibrózou, které svými příběhy ukazují, jak výrazně dokáže dostupná léčba proměnit život. Vrací energii, chuť plánovat budoucnost i odvahu vidět nové možnosti. Některé z žen na účinnou léčbu stále čekají, přesto neztrácejí sílu ani úsměv. Kalendář se tak stal nejen uměleckým projektem, ale také symbolem toho, proč Klub CF existuje – aby přinášel podporu, osvětu a naději na delší a kvalitnější život pacientů.

Rok 2025 však nebyl jen o jednom projektu. Pokračovali jsme v hájení práv pacientů, jednali o dostupnosti moderní léčby, podporovali specializovaná CF centra a rozvíjeli psychosociální pomoc pro pacienty i jejich rodiny. Věnovali jsme se edukaci, organizovali odborné i veřejné akce, podporovali výzkum a byli partnerem rodinám v těžkých životních situacích. Velkou radost nám přineslo také rostoucí zapojení veřejnosti, dárců, ambasadorů i dobrovolníků, bez kterých by naše práce nebyla možná.

Důležitou součástí roku 2025 byla také členská schůze a odborná konference Klubu CF, která vytvořila prostor pro setkání pacientů, rodin i odborníků. Program konference reflektoval témata, která dnes zásadně ovlivňují život lidí s cystickou fibrózou – od modulátorové léčby přes ambulantní péči až po výživu, pohyb a bezpečné užívání léků. Odborníci diskutovali také o tom, jak se mění každodenní život pacientů v době moderní léčby a jaké nové výzvy tato změna přináší. Ve výroční zprávě najdete přehled aktivit, projektů a příběhů, kterým jsme se v uplynulém roce věnovali. Každý z nich je důkazem, že i malé kroky mohou přinášet velké změny.

Děkujeme všem pacientům, rodinám, lékařům, zdravotníkům, partnerům, dárcům, ambasadorům i podporovatelům, kteří byli součástí našeho roku 2025. Velmi si vážíme vaší důvěry, pomoci a společné energie, díky které můžeme pokračovat dál.

S úctou
Simona Zábranská
ředitelka Klubu CF

Klub cystické fibrózy

HÁJENÍ ZÁJMŮ PACIENTŮ

V roce 2025 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.

Klíčovým tématem roku bylo správní řízení o stanovení úhrady léku Alyftrek, nového modulátoru CFTR, který by mohl rozšířit možnosti léčby. Klub CF se aktivně účastnil tohoto řízení – dokládali jsme výsledky dotazníkových šetření, která ukazují, jak zásadně moderní modulátorová léčba mění kvalitu života pacientů. Naším cílem bylo poskytnout rozhodujícím orgánům pohled ze strany lidí žijících s CF – reálná data o tom, co léčba znamená v každodenním životě. Správní řízení nebylo do konce roku 2025 ukončeno a jeho průběh nadále sledujeme.

Pokračovali jsme v prosazování dostupnosti inovativních léků i pro pacienty, kteří zatím nesplňují podmínky úhradových mechanismů. Zajištění rovného přístupu k moderní léčbě pro všechny, kdo z ní mohou mít prospěch, zůstává jednou z našich hlavních priorit.

Důležitým milníkem byla práce na Národní strategii pro vzácná onemocnění České republiky na období 2026–2035. Od podzimu 2025 jsme společně s kolegy z České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO) a Ministerstvem zdravotnictví ČR intenzivně pracovali na finální podobě tohoto dokumentu. Strategie, jejímž cílem je vytvořit koordinovaný, datově podložený a na pacienta orientovaný systém péče, byla schválena vládou 30. března 2026.

Jedná se o zásadní rámec, který na příštích deset let definuje směřování péče o pacienty se vzácnými onemocněními v České republice – od dostupnosti diagnostiky a léčby přes rozvoj sítě specializovaných center až po posílení spolupráce na národní i mezinárodní úrovni. Pro lidi s cystickou fibrózou je přijetí strategie důležitým signálem, že jejich potřeby jsou součástí širšího systémového řešení.

Jako organizace zastupující pacienty se vzácným onemocněním jsme byli i nadále aktivní v Pacientské radě Ministerstva zdravotnictví ČR, kde působíme již třetí období. Zapojili jsme se do práce několika pracovních skupin zaměřených na zdravotnické prostředky, inovativní léčbu, zdravotně-sociální pomezí a měření kvality péče.

Spolupracovali jsme také s dalšími organizacemi – Národní asociací pacientských organizací (NAPO), Aliancí individualizované podpory (AIP), Národní radou osob se zdravotním postižením (NRZP) a na mezinárodní úrovni s Cystic Fibrosis Europe a Eurordis. Tato spolupráce nám umožňuje přenášet zahraniční zkušenosti do českého prostředí a posilovat hlas pacientů s CF v klíčových rozhodovacích procesech.

Klub cystické fibrózy

ČLENSKÁ SCHŮZE KLUBU NEMOCNÝCH CYSTICKOU FIBRÓZOU 2025

V roce 2025 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, byl součástí programu také blok odborných přednášek reflektujících aktuální témata v péči o pacienty s cystickou fibrózou.

Odborný program nabídl široký pohled na současné výzvy i praktické aspekty života s CF. Prof. MUDr. Pavel Dřevínek, Ph.D., ve své přednášce Velká rošáda v roce 2025 otevřel aktuální témata spojená s vývojem péče o pacienty s cystickou fibrózou. MUDr. Tereza Doušová, Ph.D., se věnovala ambulantnímu režimu při CF a tomu, co mohou pacienti očekávat a jak se na péči připravit. MUDr. Miriam Malá představila novinky ve výživě u CF a PharmDr. Eliška Maraczek Marková přiblížila problematiku lékových interakcí a důležité informace, které by měl pacient znát. Mgr. Tereza Příkazká se zaměřila na význam pohybové aktivity u lidí s CF. Součástí programu byla také diskuze s odborníky, která nabídla prostor pro sdílení zkušeností a dotazy účastníků.



Pomáhali 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 2025 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.

Psychosociální služba se v roce 2025 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 správní řízení)
- projekt Patroni rodičů
  víkendový pobyt pro rodiče



Klub cystické fibrózy

AKTIVITY KLUBU CF V BRNĚ

Edukační pobyty rodin ve FN Brno

Nově diagnostikovaní pacienti s cystickoufibrózou 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 v roce 2025 zastupovaly při edukaci 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 rodiny, 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 členství v Klubu CF. Pomoc má charakter krizové intervence, poradenství, podpory či provázení. Od září 2025 navíc poskytujeme i dlouhodobou psychoterapeutickou péči. Svým členům poskytujeme psychologickou pomoc osobně, telefonicky nebo online formou. Konzultace v roce 2025 se týkaly hlavně témat nové životní perspektivy v souvislosti s modulátorovou léčbou u dospělých pacientů, úzkosti rodičů souvisejících s onemocněním našich malých pacientů, nebo motivace dospívajících k dodržování léčby.



VZDĚLÁVALI JSME

Edukace nově diagnostikovaných pacientů

Také v roce 2025 prováděla naše sociální pracovnice edukace u 17 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 edukativních materiálů a brožur o CF.

Svépomocná skupina Cesta k pohodě

V roce 2025 jsme zahájili nový online projekt peer skupiny pro pacienty s CF starší 16 let, v jehož rámci mohou účastníci sdílet své zkušenosti s léčbou, obavy i každodenní výzvy spojené s nemocí. Celkem se uskutečnila čtyři setkání. Skupinu vede mladá pacientka s CF a současně je účastníkům k dispozici psycholožka.
Jednotlivá setkání měla předem stanovená témata, mezi nimiž nechyběly otázky spojené s léčbou Kaftriem a fyziologickými změnami, stres a úzkosti související s nemocí, hledání pozitivního přístupu k léčbě či pohled na budoucnost a prognózu.
Zájem o online skupinu postupně roste. Pacienti oceňují možnost otevřeně sdílet své zkušenosti a mluvit s lidmi, kteří čelí podobným situacím.



Klub cystické fibrózy

PATRONI RODIČŮ

V roce 2025 nadále probíhal projekt Patroni rodičů, určený především rodičům nově diagnostikovaných dětí s cystickou fibrózou. Patroni rodičů jsou laičtí poradci z řad rodičů dětí s CF, kteří sdílejí vlastní zkušenost a poskytují podporu rodinám v náročné životní situaci.

Od roku 2023 Patroni – se souhlasem rodin – aktivně kontaktují rodiče nově diagnostikovaných dětí a nabízejí jim podporu i možnost sdílení zkušeností. Obrátit se na Patrony rodičů mohou také sourozenci, prarodiče a další příbuzní. Patrony je možné kontaktovat e-mailem, telefonicky nebo osobně.

Setkání Patronů rodičů proběhlo v roce 2025 v prostorách Klubu CF v Praze. Tématem setkání byly novinky v edukačním pobytu.



Klub cystické fibrózy

VÍKENDOVÉ SETKÁNÍ RODIČŮ

Víkendové setkání rodičů proběhlo 17.–19. října 2025 v příjemném prostředí Hotelu Mlýn ve Vílanci u Jihlavy. Kromě rodičů dětí s CF se setkání zúčastnila lékařka z dětského CF centra ve FN Motol MUDr. Jana Bartošová, psycholožka z dospělého centra Mgr. Pavla Hodková, dospělá pacientka Karolína Slavíková a psychosociální pracovnice z Klubu CF Mgr. Martina Gobena a Mgr. Andrea Slavotínková.

Součástí víkendu bylo sdílení zkušeností, otevřené rozhovory i prostor pro otázky, které rodiče v každodenním životě s nemocí přináší. Velkou hodnotu mělo také setkání s dospělou pacientkou, která nabídla vlastní pohled na život s cystickou fibrózou a otevřeně sdílela zkušenost člověka, který s nemocí žije odmala. Právě možnost slyšet, že i přes překážky lze vést naplněný život, přinášela rodičům povzbuzení, větší porozumění i naději. Setkání tak bylo nejen zdrojem informací, ale také vzájemné podpory a pocitu, že na tuto cestu nejsou sami.



Klub cystické fibrózy

PŮJČOVALI JSME POMŮCKY

Členové Klubu CF mohou bezplatně využívat službu zapůjčování pomůcek. Tu pacienti zpravidla využívají v případě, kdy je vlastní přístroj v opravně, 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 695 810 Kč (238 žadatelů)
Příspěvky pro nově edukované:	vyplaceno celkem 14 394 Kč Kč, ubytování 9 825 Kč
Fond sociální pomoci:	vyplaceno celkem 79 617 Kč

Klub CF financoval

- vitamínové komplexy Dekafib v hodnotě 90 640 Kč – rozdáváno členům
- respirátory v hodnotě 24 953 Kč
- proběhla BTK infuzních pump v hodnotě 9 535 Kč
- opravil se přístroj Simeox –hodnota opravy 18 090 Kč
- do půjčovny byl zakoupený přenosný kyslíkový koncentrátor v hodnotě 70 560 Kč

Díky sponzorským darům jsme mohli v roce 2025 svým členům rozdat pomůcky v celkové hodnotě 705 571 Kč.



POMÁHALI JSME PACIENTŮM Z UKRAJINY

V roce 2025 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.





Klub cystické fibrózy

SPOLUPRACOVALI JSME

- se všemi centry cystické fibrózy v ČR, která se nacházejí v Praze, Brně, Ostravě, Hradci Králové a Plzni
- máme zástupkyně Klubu CF v brněnském CF centru – Mgr. Dominiku Bielou a Janu Frankovou.
- Nadace Sirius – projekt Patron dětí, který pomáhá financovat potřeby našich dětí
- Zlatá rybka
- Nadace rodiny Vlčkových

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 pacientskou advokacii. Tyto akce nám poskytly příležitost sdílet naše zkušenosti, získat nové poznatky a navázat cenné kontakty s odborníky i pacientskými organizacemi z celé Evropy.

48. evropská konference o cystické fibróze (ECFS)
Ve dnech 3.–7. června 2025 jsme se zúčastnili 48. ročníku Evropské konference o cystické fibróze (ECFS) a setkání pacientských organizací Cystic Fibrosis Europe (CFE) v Miláně. Program přinesl nejnovější poznatky z oblasti léčby a péče o pacienty s CF, velký prostor byl věnován také duševnímu zdraví, mikrobiologii a výzkumu modulátorové léčby. V rámci jednání CFE bylo podepsáno memorandum o spolupráci s odbornou společností ECFS a Klub CF představil svou cestu k profesionalizaci v rámci mezinárodního projektu Twinning.

CF Academy 2025
Dne 23. května 2025 se ředitelka Klubu nemocných cystickou fibrózou Mgr. Simona Zábranská zúčastnila odborného setkání CF Academy. Ve své prezentaci upozornila na sociální, psychické a ekonomické dopady života s cystickou fibrózou na pacienty i jejich rodiny a představila výsledky mapující každodenní náročnost péče. Součástí vystoupení bylo také představení činnosti Klubu CF, zejména v oblasti sociálního poradenství, psychologické podpory, finanční pomoci a advokační činnosti.

RECYF 2025

Koncem listopadu jsme se zúčastnili odborné konference RECYF 2025 v Praze. Program se zaměřil na aktuální témata péče o pacienty s cystickou fibrózou, mimo jiné na respirační fyzioterapii, psychologickou podporu, využití dat z českého i evropského registru pacientů a nové poznatky o modulátorové léčbě. Naše ředitelka Mgr. Simona Zábranská představila činnost a projekty Klubu CF a zapojila se do panelové diskuse o léčbě pacientů s mírnější formou CF.

Účast na konferenci nám opět umožnila sdílet zkušenosti s odborníky z celé České republiky, získat nové poznatky z klinické praxe i výzkumu a přispět do diskuse o dalším rozvoji péče. Díky těmto setkáním můžeme lépe reagovat na potřeby lidí s cystickou fibrózou a jejich rodin a dále rozvíjet naši podporu pacientské komunity.

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 pacientských organizací sdružuje pacientské organizace zaměřené na všechny typy onemocnění i zdravotního postižení působící v ČR.
- **ČARO** – Česká aliance proti chronickým respiračním onemocněním
- **AIP** – Aliance individualizované podpory







AKCE PRO VEŘEJNOST

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 cys- tickou fibrózou. Větrníky pomoci se roztáčejí na stovce míst České republiky a my dostáváme mnoho krásných fotografií od našich podporovatelů, které pak sdílíme na našich sociálních sítích.
V roce 2025 se zapojila desítka MŠ, ZŠ a družin.









OdDECHOVKA: Nové pracovní listy přibližují cystickou fibrózu hravou formou

V roce 2025 jsme rozšířili vzdělávací materiály Klubu cystické fibrózy o nové pracovní listy OdDECHOVKA, které vznikly ve dvou verzích – pro žáky prvního stupně základních škol a pro žáky druhého stupně a studenty prvních tříd víceletých gymnázií. Jejich cílem je srozumitelnou, hravou a zábavnou formou propojit edukaci s aktivitami, které děti a mladé lidi přirozeně vtáhnou do tématu života s cystickou fibrózou.
Pracovní listy mohou pedagogové využít například v hodinách prvouky, přírodovědy nebo biologie. Prostřednictvím zajímavých úkolů a praktických aktivit pomáhají žákům lépe porozumět tomu, co znamená žít s cystickou fibrózou, rozvíjejí empatii a ukazují, že i drobnými skutky lze přispět k pomoci druhým. Listy byly připraveny jako součást podpory škol zapojených do Větrníkového dne a setkaly se s velmi pozitivní zpětnou vazbou od pedagogů.

Klub cystické fibrózy

Oceňována byla zejména jejich přehlednost, věková přiměřenost, atraktivní zpracování i citlivé propojení vzdělávacího obsahu s hravými prvky. Pozitivní ohlasy nás utvrdily v tom, že podobné materiály představují smysluplnou cestu, jak přibližovat téma cystické fibrózy dětem a mladým lidem.



Aukce dětských obrázků

V prosinci 2025 se v prostorách Písecké brány na Hradčanech po dvou letech opět uskutečnila výjimečná dobročinná aukce pořádaná pro Klub nemocných cystickou fibrózou Pavlem a Danou Zunovými. Večer plný emocí, laskavosti a ochoty pomáhat přinesl mimořádný výsledek – díky štědrosti dražitelů se podařilo získat 611 300 Kč na podporu dětských pacientů s cystickou fibrózou a péči o ně.
Do aukce se zapojilo 34 dětí – pacientů, žáků spřátelených škol i dětí z okolí pořadatelů –, které vytvořily téměř čtyři desítky obrazů a dalších děl, letos doplněných například také sportovními fotografiemi. Večer, provázený laskavým humorem Pavla Zuny i adventní atmosférou historických prostor, přinesl chvíle radosti, překvapení i dojetí. Setkání znovu připomnělo, jak velkou sílu má ochota lidí spojit se pro dobrou věc a pomoci dětem a rodinám žijícím s cystickou fibrózou.

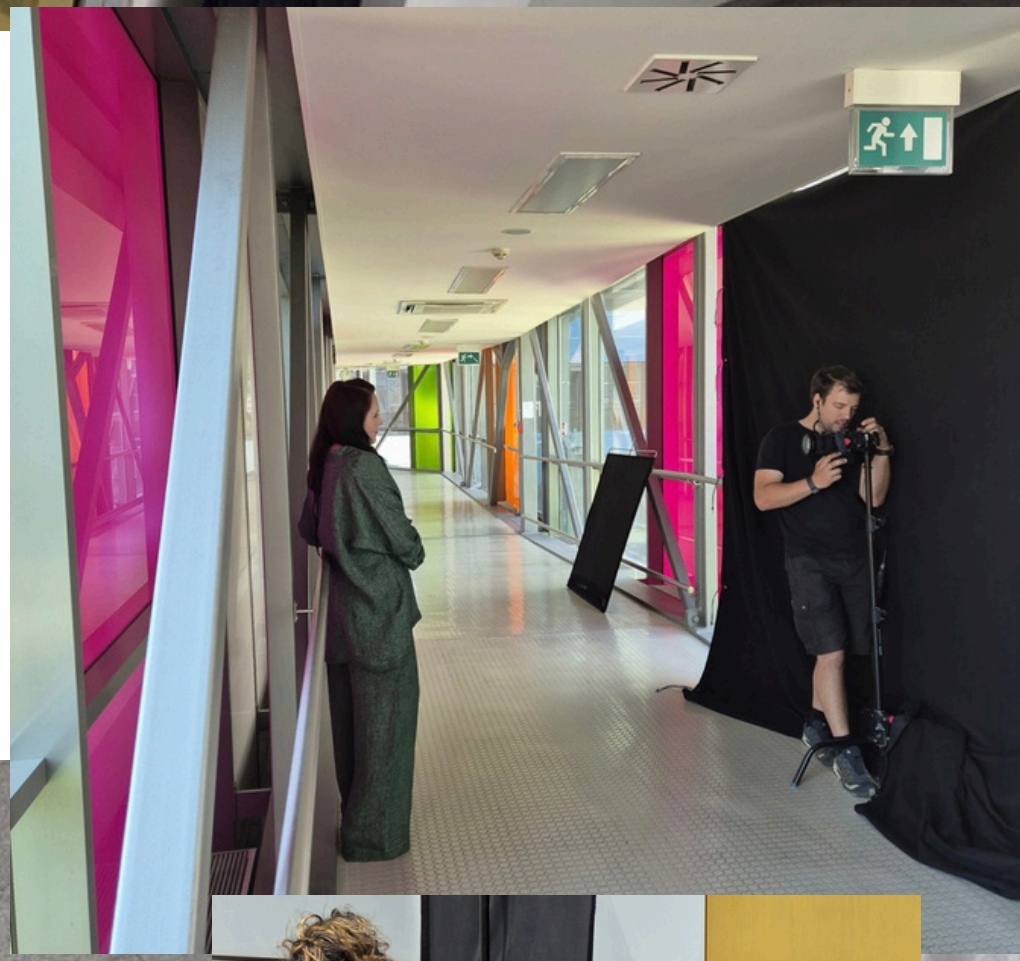


Slaný kalendář 2026

Kalendář navazuje na tradici „Slaných žen“, která v minulých letech spojila komunitu lidí s cystickou fibrózou a ukázala, že za nemocí stojí příběhy odvahy, síly i každodenní radosti. Fotografie jsme zasadili do jedinečného prostředí Fakultní nemocnice Motol – místa, kde se odehrávají malé i velké zázraky medicíny a kde se často rozhoduje o budoucnosti pacientů s CF. Vznikla tak série snímků propojující ženskost, naději i realitu života s nemocí.

Hlavními tvářemi kalendáře jsou výjimečné ženy – pacientky s CF, které se před objektiv postavily už podruhé. Jejich příběhy ukazují, jak zásadně dokázala dostupná léčba proměnit život, vrátit energii i možnost dívat se do budoucnosti s větší jistotou. Některé ze slaných žen na účinnou léčbu teprve čekají, přesto neztrácejí odhodlání ani důvod k úsměvu. Kalendář na rok 2026 tak připomíná, proč Klub nemocných cystickou fibrózou existuje – přinášet podporu, osvětu a naději na delší a plnohodnotnější život.

Fotograf: Prokop Steiner, produkce: Kristýna Jakšová, koncept: Jan Javornický, Kristýna Jakšová, texty: Jan Javornický, Gabriela Bártová, kostýmy: Edita Vizinová, masky: Lucie Vejvodová, asistent fotografa: Matúš Szalontay, asistentka produkce: Tereza Šulajová, grafické zpracování: Attila Zinčak.






GreenTable

AKCE V ROCE 2025

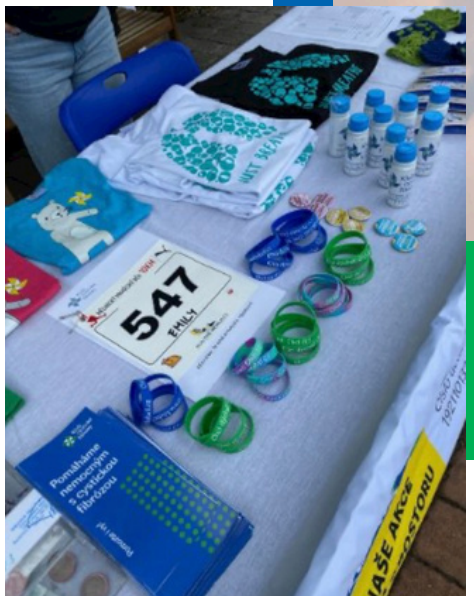
Sportovní akce

- Běh za lepší dech
- Charitativní lyžařský závod ve Špindlerově Mlýně
- Everesting na Lovoši IV.
- Fyziorun
- Ultra pro Slané
- Dobrotická 9
- Veterán Cup Letohrad
- Beach
- Běhá celé Rádlo
- Triatlon na Pohodu
- Up-hill run
- Charitativní běh pro slané děti Stěžery
- Mělnický vinařský běh
- Benefiční volejbalový turnaj v Liberci









Klub cystické fibrózy

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

AKCE V ROCE 2025

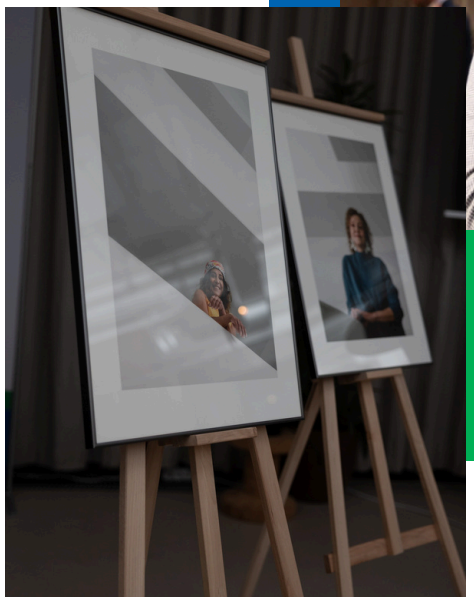
Kulturní a ostatní akce

- Představení Dejvického divadla Richard III
- Představení Žáby pro naše členy
- Dobročinný bazar spolku Alfa Fí
- Za lepší nádech – sportovní aukce
- Harmony Fest
- Aukce dětských obrázků
- Větrníkový den
- Křest Slaného kalendáře v Praze a v Liberci
- Vánoční koncert Magic Hill
- Setkání ambasadorů na Cibulce
- Zvěřinové hody u Tyšlerů
- Narozeniny pana Moravce
- Narozeniny pan Chramosty
- Narozeniny Barči









Klub cystické fibrózy

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.

Hlavní partneři

- **Fourlegs s.r.o.**
- **PROFI CREDIT Czech, a. s.**
- **Základní škola s rozšířenou výukou jazyků Magic Hill, s. r. o.**

Partneři

- ABATIS a.s.
- ALMIADERM, spol. s r.o.
- Alza.cz a.s.
- BĚŽECKÁ PARTIČKA z. s.
- COMPEK MEDICAL SERVICES, s.r.o.
- Č.O.S. servis, spol. s r.o.
- Decci servis s.r.o.
- FTMO s.r.o.
- Groupe SEB ČR s.r.o.
- Chiesi CZ s.r.o.
- IO Partners Czechia s.r.o.
- IV-Nakladatelství s.r.o.
- KAMAT spol. s r.o.
- KASYS s.r.o.
- MICRONIX GROUP SE
- MORAVEC group s.r.o.
- PEARS HEALTH CYBER, s.r.o.
- Pražské vodovody a kanalizace, a.s.
- RAYCOMAT a.s.
- Run the World, z. s.
- SK HOKEJBAL LETOHRAD, z.s.
- Skládačky z.s.
- TAX AID s.r.o.
- Životy slavných, s.r.o.
- OBEC STĚŽERY
- Nadační fond Dobrobot
- AMBIENT Energy, a.s.
- Skayo Capital s.r.o.
- CBCB - Czech Banking Credit Bureau, a.s.
- Františkovy Lázně
- AQUAFORUM a.s.
- FINEP HOLDING, SE
- Studio Kokos, z. s.
- ADEXILIS Czech Republic/Slovakia, s. r. o.
- SPĚVÁČEK vzdělávací centrum s.r.o.
- Heidelberg Materials CZ, a.s.
- JLV, a.s.
- Obec Rádlo
- Základní škola Františkovy Lázně, Česká 39/1
- Svaz lyžařů České republiky z.s.
- Abatec CZ, s.r.o.
- PETIS, spol. s r. o.
- M2Trade s.r.o.

Klub cystické fibrózy

- Mgr. František CINK
- Jiří Ondroušek
- Jaroslava Kottasová
- Pavel Horák
- Marek Lekeš
- JUDr. Marcela Mazáčová
- Václav Rak
- Miroslav Vajdák
- Pavel Charamza
- Marta Kolářová
- prof. MUDr. Pavel Dřevínek, Ph.D.
- Jan Gerner
- Jana Burajová
- Zuzana Šepsová
- Antonín Szpyrc
- Radek Pilař
- Ing. arch. Luboš Korbel
- Robert Hordossy
- Jan Krejčí
- Mgr. Ing. Václav Král
- Ing. Petr Vozanka
- Ing. Barbora Nedělová
- JUDr. Vladimír Čížek, advokát
- VÁCLAV KRS
- Mgr. Ondřej Madeja
- Bruno Labedan
- Marek Outrata
- Zdeněk Nesveda
- Petr Polívka
- Mgr. PAVLÍNA ŘEHOVÁ, advokátní kancelář

Poskytovatelé grantů

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

Hmotné dary

- Green Table by Veolia
- Easysoftware
- Alza.cz, a. s.
- RESPILON Production, s. r. o.
- JORDIS
- Nespresso
- Národní divadlo Brno
- Kudy z nudy
- CANADAIN MEDICAL
- MATTONI
- Nadační fond VEOLIA
- Bona Vita
- Antalis
- Café + Co Delikomat
- SPECIALIZED
- Česká televize
- UNIPRINT

Všem partnerům a dárcům děkujeme.

HOSPODAŘENÍ V ROCE 2025

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	2 336	300	2 636
A.I.1.	Spotřeba materiálu, energie a ostatních neskladovaných dodávek	3	974		974
A.I.3.	Opravy a udržování	5	18		18
A.I.4.	Náklady na cestovné	6	82		82
A.I.6.	Ostatní služby	8	1 262	300	1 562
A.III.	**Osobní náklady**	13	5 354		5 354
A.III.10.	Mzdové náklady	14	3 982		3 982
A.III.11.	Zákonné sociální pojištění	15	1 133		1 133
A.III.12.	Ostatní sociální pojištění	16	15		15
A.III.13.	Zákonné sociální náklady	17	211		211
A.III.14.	Ostatní sociální náklady	18	13		13
A.V.	**Ostatní náklady**	21	761		761
A.V.17.	Odpis nedobytné pohledávky	23	41		41
A.V.20.	Dary	26	712		712
A.V.22.	Jiné ostatní náklady	28	8		8
A.VII.	**Poskytnuté příspěvky**	35	20		20
A.VII.28.	Poskytnuté členské příspěvky a příspěvky zúčtované mezi organizačními složkami	36	20		20
A.VIII.	**Daň z příjmů**	37		43	43
A.VIII.29	Daň z příjmů	38		43	43
	Náklady celkem	39	8 471	343	8 814
B.	**Výnosy**	40			
B.I.	**Provozní dotace**	41	772		772
B.I.1.	Provozní dotace	42	772		772
B.II.	**Přijaté příspěvky**	43	7 332		7 332
B.II.3.	Přijaté příspěvky (dary)	45	7 107		7 107
B.II.4.	Přijaté členské příspěvky	46	225		225
B.III.	**Tržby za vlastní výkony a za zboží**	47		806	806
B.IV.	**Ostatní výnosy**	48	367		367

VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY KE 31.12.2025 v celých tisících Kč

B.IV.7.	Výnosové úroky	51	9		9
B.IV.9.	Zúčtování fondů	53	347		347
	Výnosy celkem	61	8 471	806	9 277
C.	**Výsledek hospodaření před**	62		506	506
D.	**Výsledek hospodaření po zdanění**	63		463	463

Klub cystické fibrózy

Bilance roku 2025 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	018	5	9	9
A.II.	Dlouhodobý hmotný majetek celkem		20	3 405	3 405
A.II.4.	Hmotné movité věci a jejich	022	13	2 721	2 721
A.II.7.	Drobný dlouhodobý hmotný	028	16	684	684
A.III.	Dlouhodobý finanční majetek celkem		28	38	38
A.III.2.	Podíly – podstatný vliv	062	22	38	38
A.IV.	Oprávky k dlouhodobému majetku		40	-3 687	-3 687
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 hmotných movitých věcí	082	35	-2 721	-2 721
A.IV.10.	Oprávky k drobnému dlouhodobému hmotnému majetku	088	38	-684	-684
B	**Krátkodobý majetek celkem**		**41**	**17 143**	**17 845**
B.II.	Pohledávky celkem		71	91	55
B.II.1.	Odběratelé	311	52	41	30
B.II.4.	Poskytnuté provozní zálohy	314	55	27	24
B.II.6.	Pohledávky za zaměstnanci	335	57	0	1
B.II.17.	Jiné pohledávky	378	68	23	0
B.III.	Krátkodobý finanční majetek celkem		80	17 052	17 790
B.III.1.	Peněžní prostředky v pokladně	211	72	87	46
B.III.3.	Peněžní prostředky na účtech	212	74	16 965	17 744
	Aktiva celkem		**85**	**17 181**	**17 883**

Bilance roku 2025 v celých tisících Kč

Označení	PASIVA		číslo řádku	stav k prvnímu dni účetního období	stav k poslednímu dni účetního období
A	**Vlastní zdroje celkem**		**86**	**13 282**	**13 556**
A.I.	Jmění celkem		90	13 004	13 093
A.I.1.	Vlastní jmění	901	87	280	280
A.I.2.	Fondy	911	88	12 724	12 813
A.I.2.1.	Fond Jistoty – rezervní fond			4 546	4 824
A.I.2.2.	Fond pro podporu CF Center			2 000	2 000
A.I.2.3.	Fond pro podporu CF pacientů a jejich			2 049	1 995
A.I.2.4.	Fond pro vědu a výzkum			2 000	2 000
A.I.2.5.	Fond sbírky Slané děti			154	19
A.I.2.6	Fond sbírky na vybavení CF Center			1 975	1 975
A.II.	Výsledek hospodaření celkem		94	278	463
A.II.1.	Účet výsledku hospodaření	963	91	X	463
A.II.2.	Výsledek hospodaření ve schval.	931	92	278	X
B	**Cizí zdroje celkem**		**95**	**3 899**	**4 327**
B.III.	Krátkodobé závazky celkem		129	599	627
B.III.1.	Dodavatelé	321	106	67	71
B.III.6.	Ostatní závazky vůči zaměstnancům	333	111	295	327
B.III.7.	Závazky k institucím soc. zabezpečení a veřejného zdrav.	336	112	146	112
B.III.8.	Daň z příjmů	341	113	0	43

Bilance roku 2025 v celých tisících Kč

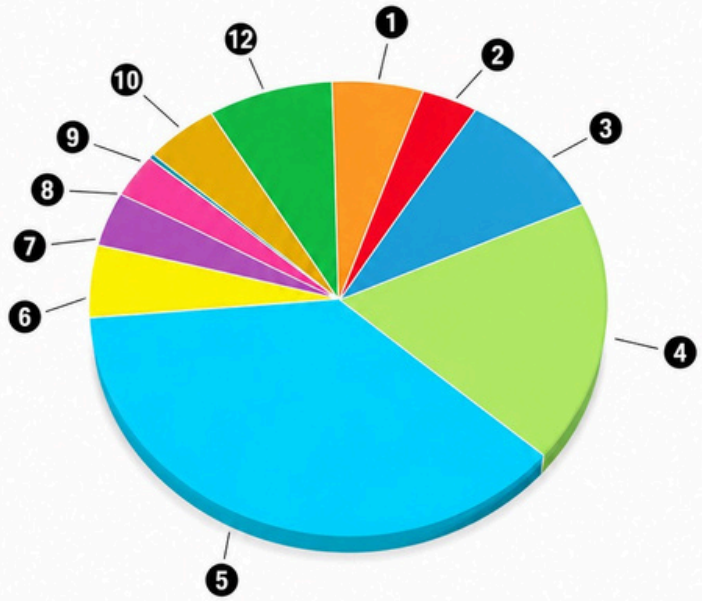
B.III.9.	Ostatní přímé daně	342	114	20	27
B.III.17.	Jiné závazky	379	122	5	6
B.III.22	Dohadné účty pasivní	389	127	66	41
B.IV.	Jiná pasiva celkem		133	3 300	3 700
B.IV.2.	Výnosy příštích období	384	131	3 300	3 700
	Pasiva celkem		**134**	**17 181**	**17 883**

Klub cystické fibrózy

Struktura nákladů a výnosů

Struktura výnosů roku 2025 v tisících Kč

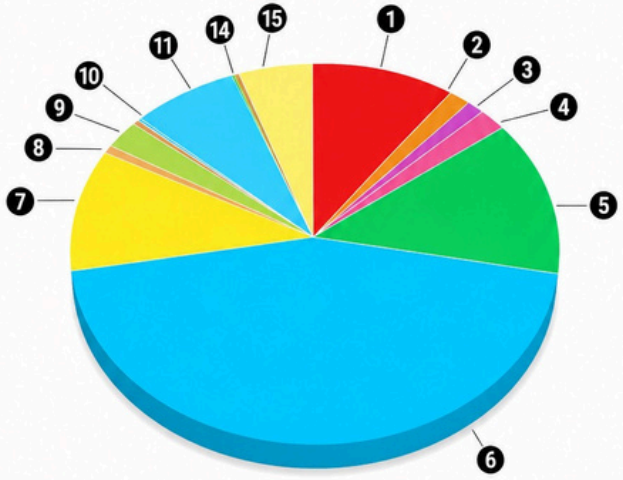
1	Dotace z Úřadu vlády ČR	527	5,68 %
2	Grant od Hlavního města Praha	245	2,64 %
3	Nadační příspěvky	891	9,60 %
4	Finanční dary od fyzických osob	1 628	17,55 %
5	Finanční dary od právnických osob	3 798	40,94 %
6	Použití finanční sbírky	523	5,64 %
7	Výtěžek z aukce	267	2,88 %
8	Členské příspěvky	225	2,43 %
9	Úrokové výnosy z bankovních účtů	9	0,10 %
10	Použití fondů	347	3,74 %
11	Jiné výnosy	11	0,12 %
12	Výnosy z hospodářské činnosti	806	8,69 %
CELKEM		**9 277**	**100,00 %**



Struktura nákladů a výnosů

Struktura nákladů roku 2025 v tisících Kč

1	Spotřeba materiálu	913	10,36 %
2	Spotřeba energií	61	0,69 %
3	Opravy a udržování	18	0,20 %
4	Náklady na cestovné	82	0,93 %
5	Ostatní služby	1 262	14,32 %
6	Mzdové náklady	3 982	45,18 %
7	Zákonné sociální pojištění	1 133	12,85 %
8	Ostatní sociální pojištění	15	0,17 %
9	Zákonné sociální náklady	211	2,39 %
10	Ostatní sociální náklady	13	0,15 %
11	Odpis nedobytné pohledávky	41	0,47 %
12	Příspěvek na léky a zdravotnický materiál	712	8,08 %
13	Jiné ostatní náklady	8	0,09 %
14	Poskytnuté členské příspěvky	20	0,23 %
15	Náklady z hospodářské činnosti	343	3,89 %
CELKEM		**8 814**	**100,00 %**



Výrok auditora za rok 2025

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

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 31.12.2025. 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 31.12.2025 a nákladů a výnosů a výsledku jejího hospodaření za rok končící dnem 31.12.2025 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

"Zaostatní informace odpovídá vedení spolku. Ostatní informace, které jsem získal k datuzprávy auditora, zahrnují informace uvedené ve zprávě s výjimkou účetní závěrky azprávy auditora k ní. Můj výrok k účetní závěrce se k ostatním informacím nevztahuje aniknim nevydávám žádný zvláštní výrok. Přesto je však součástí mých povinností

Klub cystické fibrózy

Potvrzení auditora

Ing. Václav Černý, Ph.D.: Zpráva auditora o ověření roční účetní závěrky účetní jednotky Klub nemocných cystickou fibrózou, z.s.. k 31.12.2025

V Praze, 06.07.2026



.....

Ing. Václav ČERNÝ, Ph.D.
Na Okruhu 387/17
142 00 Praha 4
auditor,č.oprávnění KAČR1684



Klub cystické fibrózy



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