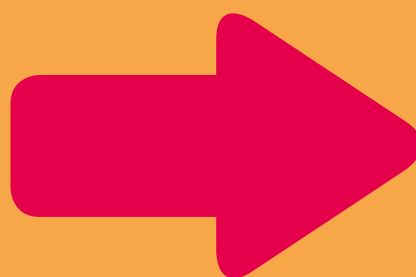




**cf**

**Klub nemocných  
cystickou fibrózou**

**Výroční zpráva  
za rok 2008**



# ➔ Obsah

- 3 **Úvodní slovo**
- 4 **Poslání a činnosti Klubu CF**
- 5 **Členská základna**
  - Členská schůze
- 7 **Sociální služby poskytované Klubem**
  - Základní a odborné sociální poradenství
  - Raná péče
  - Víkendová setkání pro rodiče dětí s CF
  - Sobotní setkání pro prarodiče dětí s CF
  - Další služby poskytované Klubem
- 10 **Dobrovolníci Klubu CF**
- 10 **Projekty materiální a finanční pomoci**
  - Fond sociální pomoci
  - Inhalátory eFlow
  - Nebulizátory k inhalátorům zdarma
  - Příspěvky na rekondiční klimatické pobyty
- 12 **Spolupráce s CF centry**
- 12 **Mezinárodní činnost**
  - ECORN
  - Mezinárodní konference Evropské společnosti pro CF
- 14 **Akce Klubu nemocných cystickou fibrózou v roce 2008**
- 16 **Patron Ivan Trojan**
- 16 **Tvorba jednotného vizuálního stylu**
- 16 **Zpravodaj, informační dopisy, webové stránky a webové fórum**
- 17 **Veřejná sbírka**
- 17 **Pokladničky v roce 2008**
- 18 **Ekonomická část výroční zprávy**
- 22 **Poděkování spolupracovníkům a sponzorům Klubu CF**

## CO JE CYSTICKÁ FIBRÓZA NEBOLI NEMOC SLANÝCH DĚTÍ?

- ➔ Cystická fibróza je nevyléčitelné dědičné onemocnění. Narušuje funkci potních žláz a způsobuje vyšší koncentraci solí v potu. Základní diagnostikou je tzv. potní test. Nemocní mají až pětkrát slanější pot.
- ➔ Ročně se v ČR narodí asi 30 dětí s CF. Postihuje jedno z 2 500–3 000 novorozenců.
- ➔ Každý 27. člověk je zdravým nositelem genu CF. Rodičovství dvou nositelů nese 25% riziko narození takto nemocného dítěte.
- ➔ Nemoc postihuje především dýchací a trávicí ústrojí, ve kterém se tvoří abnormálně hustý hlen.
- ➔ Přidávají se i další komplikace – diabetes, osteoporóza, cirhóza jater a jiné.
- ➔ V současné době je v ČR diagnostikováno 500 nemocných CF. Téměř stejný počet nemocných se však léčí pod jinou diagnózou, nebo vůbec ne.
- ➔ Včasná diagnostika a zahájení léčby jsou však primárními předpoklady pro dlouhodobě dobrý zdravotní stav nemocného.
- ➔ Polovina nemocných se dnes dožívá 32 let.

*Josefínce diagnostikovali CF, když jí byly dva roky. V počátcích bylo ze všeho nejtěžší vědomí toho, že naše dítě je nevyléčitelně nemocné, fakt, že nebude žít tak dlouho jako každý jiný zdravý člověk. Potom ta hora informací a pokynů, které musíte do života celé rodiny zapracovat, všechny léky a procedury atd. Ale nejhorší, a to zůstává asi napořád, je ten ohromný strach, že na vaše dítě všude číhají bakterie, které mu mohou život podstatně zkrátit. Na každém kroku musíte přemýšlet, jestli je to či ono pro vaše dítě dobré. Asi dva roky jsme se celá rodina drželi a vše do posledního puntíku dělali, jen aby dcerka něco nechytila. Pak jsem se z toho tlaku zhroutil.*

*maminka Josefinky*

## Úvodní slovo

Pomáháme slaným dětem. Co vše se skrývá za touto krátkou větou vám sdělí následující stránky. Klub CF je jediná organizace v České republice, která podporuje nemocné cystickou fibrózou.

Velmi nás těší, že naše pomoc je rok od roku všestrannější. Každý den sdílíme s nemocnými a jejich rodinami starosti života s vážným onemocněním. Denně se přesvědčujeme, že naše podpora je pro ně nepostradatelná.

Stejně tak se naše sdružení neobejde bez pomoci druhých. Čím více pomáháme, tím obtížnější je zajistit vše potřebné. Ráda bych poděkovala vám všem, kteří podporujete naše úsilí. Každého daru a spolupráce si velmi vážíme. Upřímně děkujeme a těšíme se na další společné úspěchy.



Mgr. Kamila Šmidová  
předsedkyně



**Pomáháme  
slaným dětem**

### ADRESA A DALŠÍ KONTAKTNÍ INFORMACE KLUBU CF

Klub nemocných cystickou fibrózou, o.s.

Kudrnova 22/95, 150 06 Praha 5

Tel.: + 420 257 211 929

Fax: + 420 257 221 515

E-mail: [info@cfklub.cz](mailto:info@cfklub.cz)

Skype: cfklub

[www.cfklub.cz](http://www.cfklub.cz)

IČ: 452 49 440

Bankovní spojení: Česká spořitelna, Štefánikova 17, Praha 5

č.ú. 1921101329/0800

# ➔ Poslání a činnosti Klubu CF

Posláním občanského sdružení Klub nemocných cystickou fibrózou je zlepšování kvality života nemocných cystickou fibrózou a dále zvyšování informovanosti veřejnosti o tomto onemocnění. Klub vznikl v roce 1992 a jako jediná organizace svého druhu v ČR sdružuje nemocné CF, podporuje je a všestranně jim pomáhá.

## ČINNOST KLUBU NEMOCNÝCH CYSTICKOU FIBRÓZOU, O.S.:

- ➔ Poskytuje odbornou psychologickou podporu a sociální služby pro nemocné a jejich rodiny.
- ➔ Sociální pracovníce a psycholožka navštěvují nemocné během hospitalizací ve FN Motol.
- ➔ Zprostředkovává úzkou spolupráci nemocných a jejich blízkých s lékařským týmem.
- ➔ Informuje nemocné a jejich blízké prostřednictvím zpravodajů a dalších materiálů.
- ➔ Pořádá edukační setkání pro rodiče nemocných CF.
- ➔ Přispívá nemocným na přístroje pro léčbu i rehabilitaci a léčebné klimatické pobyty.
- ➔ Získává finance na zdravotnické přístroje a vybavení center pro léčbu a diagnostiku CF i na provoz celé organizace.
- ➔ Prostřednictvím médií informuje veřejnost o tomto dosud málo známém dědičném onemocnění.
- ➔ Pořádá benefiční akce a vede veřejnou sbírku.
- ➔ Spolupracuje s CF centry v České republice.
- ➔ Spolupracuje s podobnými organizacemi v ČR a je členem Mezinárodní organizace pro cystickou fibrózu – CFW a Evropské organizace pro cystickou fibrózu – CFE.

## CÍLOVÁ SKUPINA:

- ➔ Uživatelé služeb Klubu mohou být nemocní cystickou fibrózou, jejich rodiny a blízcí.
- ➔ Služeb Klubu mohou využívat i ti, u nichž se diagnóza CF teprve prověřuje.
- ➔ Finanční podporu od Klubu mohou žádat pouze řádní členové.

## ORGANIZAČNÍ STRUKTURA KLUBU NEMOCNÝCH CYSTICKOU FIBRÓZOU

### **Předsedkyně:**

Mgr. Kamila Šmídová

### **Místopředsedkyně:**

Bc. Anna Arellanesová

Mgr. Alexandra Lammelová

### **Členové Výboru:**

Helena Holubová – zástupkyně Klubu CF pro zahraničí,

členka výboru CFE

MUDr. Filip Hudeček

### **Revizní komise:**

Jiří Janoušek

Renáta Plachá

Ing. Milivoj Uzelac

### **Pracovní tým Klubu CF:**

Bc. Lenka Eislerová, DiS. – ředitelka (od 1. 7. 2008)

Mgr. Helena Chladová – psycholožka

Mgr. Tereza Tesařová – sociální pracovníce

Mgr. Lenka Vakermanová – koordinátorka

# ➔ Členská základna

V roce 2008 měl Klub CF cca 398 členů/rodin. Během roku 2008 se do Klubu přihlásilo 30 nových členů/rodin.

O řádné členství může požádat každý, v jehož rodině se CF vyskytuje, chce být informován o veškerém dění v Klubu a případně využívat finanční pomoci Klubu.

Nabízíme i členství mimořádné. Do Klubu se mohou přihlásit ti, kteří se zajímají o tuto problematiku a chtějí Klub podpořit.

Čestnými členy jsou osobnosti, které se významně zasloužily o řešení problematiky CF. Čestné členy navrhuje Výbor Klubu.

Všechny nové členy schvaluje Výbor Klubu.

V Klubu je čtrnáct sourozeneckých dvojic (z toho dvoje dvojčata) a jedna trojice sourozenců.

V Klubu máme:

- ➔ šest maminek s CF, které mají vlastní dítě.
- ➔ šest nemocných po transplantaci plic.

Minimálně 57 nemocných CF žije na hranici 2násobku životního minima.

## NÁSLEDUJE STATISTIKA O NAŠICH ŘÁDNÝCH ČLENECH, TEDY NEMOCNÝCH CF. V KLUBU JE PŘIHLÁŠENO:



## ČLENSKÁ SCHŮZE

Jde o každoroční setkání, na které jsou zváni všichni členové sdružení. V roce 2008 jsme schůzi uspořádali dne 12. 4. a zúčastnilo se jí 90 rodičů. Cílem setkání je informovat přítomné o hospodaření a činnosti Klubu za minulý rok. Dále shromáždění schvaluje rozpočet organizace na daný rok a výroční zprávu. Jednou za dva roky jsou na schůzi voleni členové Výboru Klubu CF, který je statutárním orgánem celé organizace. Po části věnované sdružení vždy následuje odborný program, na kterém se svými přednáškami vystupují lékaři z CF týmu při FN Motol.

V roce 2008 byli zvoleni noví členové Výboru Klubu CF a také kontrolní komise. Pro rok 2008 a 2009 je složení Výboru následující: Kamila Šmídová – předsedkyně, Anna Arellanesová – místopředsedkyně, Alexandra Lammelová – místopředsedkyně, Filip Hudeček – člen Výboru, Helena Holubová – členka Výboru. Do kontrolní komise byli zvoleni: Jiří Janoušek, Milivoj Uzelac a Renata Plachá.

Během odborného programu vystoupili odborníci motolského CF centra s přednáškami na téma péče o dýchací cesty nebo fyzioterapie. Sociální pracovnice Klubu promluvila o příspěvku na péči a regulačních poplatcích. V odpoledním programu proběhly skupinové diskuse lékařů a rodičů na téma fyzioterapie a psychologie.

## INHALOVÁNÍ ZÁKLAD ŽIVOTA....

- ➔ Cystická fibróza vážně postihuje plíce. Nemocní trpí kašlem a častými infekcemi.
- ➔ V plicích postižených cystickou fibrózou se tvoří hustý a lepkavý hlen, který nedovoluje vykašlat nečistoty. Postupně tak vzniká trvalý zánět, jenž dále oslabuje jejich činnost.
- ➔ Plíce nemocní udržují v dobrém stavu pomocí každodenních inhalací a respirační fyzioterapie.
- ➔ Inhalace se provádí 3x – 6x denně obvykle po dobu 20 minut a inhalují se léky upravující hustotu hlenu a antibiotika.
- ➔ Po inhalování nemocní provádí tzv. respirační fyzioterapii. Speciální cviky pomáhají lépe vykašlávat a očistit plíce od hustého hlenu.

*Inhalacemi a cvičením strávíme čtyři až pět hodin denně. Lucka už bohužel má kolonizaci, tedy trvalý bakteriální nález v plicích, takže musí pětkrát denně inhalovat. Musíme samozřejmě cvičit, třeba na míči, nebo provádíme dechové cvičení. Díky tomu se uvolní hlenu a Lucka je může vykašlat. Musíme vstávat po šesté ráno a máme co dělat, abychom stihli školu. Když chceme v létě na výlet, musíme si s sebou vzít inhalátor, nikdy nemůžeme vynechat.*

*maminka Lucky*



**Pomáháme  
slaným dětem**

## TUČNÁ JÍDLA PROSPÍVAJÍ ZDRAVÍ...

- ➔ Cystická fibróza postihuje kromě plic také slinivku břišní. I ta je ucpaná hlenem a nemůže produkovat dostatek enzymů pro správné strávení potravy. Nemocní proto bývají v horším stavu výživy.
- ➔ Nemocní musí dodržovat vysokokalorickou dietu a musí sníst o polovinu více než zdraví vrstevníci, i když často trpí nechutenstvím nebo bolestmi břicha.
- ➔ Před každým jídlem musí užívat tzv. trávicí enzymy, které jim pomohou potravu lépe strávit.

*Když byly synovi dva roky, byl ve velmi špatném stavu výživy a neměl vůbec chuť k jídlu. Já ho do té doby do jídla nenutila. Jeho stav mě ale vyděsil natolik, že jsem zvolila cestu nátlaku. Seděli jsme u jídla i čtyři hodiny denně, každé sousto mu doslova rostlo v puse. Bylo proto třeba vychytat okamžik, kdy už opravdu nemůže, aby tři čtvrtě hodiny dřiny neskončilo zvracením. Možná se tím jeho nechutenství posílilo, ale stav výživy se zlepšil postupně až k normálu. Synovi je osm let a s jídlem bojujeme stále. Jí pomalu, ale snaží se. Je znát, že kdyby nemusel, jedl by o dost míň. Jen málokdy je pro něj jídlo radostí.*

*maminka Štěpána*

# ➔ Sociální služby poskytované Klubem

Práce s nemocnými CF je specifická tím, že se nesmějí mezi sebou setkávat. Mohli by se nakazit bakteriemi, které mají v plicích. To by zkomplikovalo jejich léčbu a zhoršilo prognózu vývoje onemocnění. Pro zdravého člověka však tyto bakterie nejsou nebezpečné. Toto omezení v praxi znamená, že můžeme pro nemocné CF a jejich blízké vytvářet pouze takové aktivity, kterých se budou moci účastnit individuálně nebo se jich budou moci účastnit pouze rodiče a další blízcí.

Od prosince roku 2007 máme Magistrátem hlavního města Prahy registrovány níže uvedené sociální služby:

## ZÁKLADNÍ A ODBORNÉ SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ

Rodina, která se dozví diagnózu dítěte, se ocitá ve zcela nové a neznámé situaci, která je náročná především psychicky. Rodina se musí adaptovat na odlišné podmínky – dítě s CF potřebuje mnohem více péče a jeden z rodičů s ním většinou bývá doma déle, než kdyby bylo dítě zdravé. Dítě má nové, specifické potřeby, a těm se musí všichni přizpůsobit. Stejně tak dospělí s CF mohou narazit na problémy, se kterými se přicházejí poradit do Klubu.

### Poradenství nabízené Klubem zahrnuje zejména:

- ➔ specializované poradenství nemocným a jejich blízkým související s léčbou CF (zvládnání denního režimu, inhalace fyzioterapie, inhalátory a dechové pomůcky, hygienický režim s CF, pobyt v nemocnici, fungování CF centra, léky a jejich úhrada pojišťovnou, regulační poplatky ve zdravotnictví, výživa dítěte s CF, školní problematika, sociální vztahy, pracovní uplatnění, partnerství a rodičovství s CF...),
- ➔ pomoc s vyřizováním sociálních dávek a výhod,
- ➔ poskytnutí informací o dalších sociálních službách, které mohou nemocnému CF pomoci,
- ➔ pomoc při uplatňování práv, zájmů a při obstarávání osobních záležitostí
- ➔ poradenství v rodinném a pracovním právu, zdravotním a sociálním pojištění...
- ➔ nabídku možností další pomoci ze strany Klubu (zprostředkování kontaktu s jinými rodiči či dospělými s CF, tiskové materiály Klubu o CF, finanční či materiální pomoc členům Klubu, vyhledání dobrovolníka pro nemocného CF).



Poradenství zajišťuje sociální pracovnice ve spolupráci s psychologkou Klubu. Nemocní CF se na Klub mohou obracet osobně, telefonicky, přes Skype, dopisem či e-mailem. Sociální poradenství probíhá denně.

## RANÁ PÉČE

Raná péče je podle zákona poskytována dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivé sociální situace. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.

### Raná péče zahrnuje zejména:

- ➔ zjišťování a zhodnocení potřeb dítěte a rodiny,
- ➔ podporu v období zjištění diagnózy CF u dítěte,
- ➔ návštěvy psychologky a sociální pracovnice při edukačním pobytu ve FN Motol,
- ➔ pomoc s adaptací na nový režim rodiny,
- ➔ pomoc při obnovování či upevňování kontaktů s širší rodinou, případně s dalším sociálním začleňováním,
- ➔ nabídku kontaktu s dalšími rodinami s CF,
- ➔ setkání rodičů dětí s CF při členské schůzi ve FN Motol spojené s přednáškami odborníků, víkendová setkání pro rodiče dětí s CF,
- ➔ zhodnocení schopností dítěte, školní zralosti, pomoc s výběrem MŠ a ZŠ a se začleněním dítěte do kolektivu.

Obdobnou péči poskytujeme i dětem starším sedmi let, dospělým nemocným CF a jejich blízkým. Jde o podporu a provázení nemocných CF a jejich blízkých. Nemocní CF a jejich rodiny mají specifické potřeby po celý život a Klub je může provázet všemi životními obdobími.

## VÍKENDOVÁ SETKÁNÍ PRO RODIČE DĚTÍ S CF

V roce 2007 jsme obnovili tradici víkendových setkání rodičů dětí nemocných CF. Na podzim roku 2008 jsme uspořádali dvě setkání – jedno v Čechách a druhé na Moravě. Ve Větrní u Českého Krumlova se sešlo 13 rodičů a v Letovicích na Moravě 19 rodičů za doprovodu lékaře z CF centra Olomouc.

Vše samozřejmě proběhlo bez dětí a možná o to víc si rodiče víkend užili. Cílem setkání bylo, aby se účastníci seznámili s dalšími rodinami, společně si popovídali, vyměnili zkušenosti, získali nové nápady, pohledy... odpočinuli si a nabrali síly do další péče o nemocné dítě.

Víkendem rodiče provázely psycholožka Helena Chladová a sociální pracovnice Tereza Tesařová.

Rádi bychom poděkovali firmě Cygni Software s.r.o., která na setkání rodičů sponzorsky přispěla.



## SOBOTNÍ SETKÁNÍ PRO PRARODIČE DĚTÍ S CF

V roce 2008 jsme poprvé uspořádali jednodenní setkání pro prarodiče dětí s CF. Setkání se konalo v listopadu 2008 v prostorách Klubu za účasti 12 prarodičů. Slouží k tomu, aby prarodiče mohli vzájemně sdílet zkušenosti s faktem onemocnění CF u vnoučete, ke společnému popovídání o starostech i radostech s vnoučaty. Celým dnem opět provázely psycholožka Helena Chladová a sociální pracovnice Tereza Tesařová.

## DALŠÍ SLUŽBY POSKYTOVANÉ KLUBEM

### Pro své členy Klub dále zajišťuje:

- ➔ zaslání informačních dopisů Info a časopisu Zpravodaj,
- ➔ zapůjčení pulzního oxymetru či koncentrátoru kyslíku, půjčení nebulizátoru v situacích, nemá-li rodina rezervní a objednávka nového trvá více dní,
- ➔ individuální a rodinnou psychoterapii,
- ➔ podporu pro hospitalizované nemocné, případně pro rodiče hospitalizovaných dětí,
- ➔ návštěvy a nabídku možností aktivního trávení volného času během hospitalizací pro děti i dospělé nemocné CF,
- ➔ péči o transplantované nemocné,
- ➔ zprostředkování kontaktu nemocného CF s dobrovolníkem,
- ➔ provázení nemocného CF a jeho blízkých po celý život a další...

Tyto služby zajišťují psycholožka a sociální pracovnice Klubu, a to ambulantně v prostorách Klubu, při hospitalizaci ve FN Motol nebo výjimečně v domácím či jiném prostředí podle potřeb nemocných CF.

### STATISTIKA NÁVŠTĚV HOSPITALIZOVANÝCH NEMOCNÝCH VE FN MOTOL V ROCE 2008:

Děti nemocné CF	134 návštěv
Dospělí nemocní CF	177 návštěv
<b>Celkem</b>	<b>311 návštěv</b>

### STATISTIKA KONTAKTŮ NEMOCNÝCH CF A JEJICH BLÍZKÝCH SE SOCIÁLNÍ PRACOVNICÍ A PSYCHOLOŽKOU V ROCE 2008:

Sociální poradenství	150 kontaktů
Raná péče	50 rodin
Psychologická péče	70 nemocných a jejich blízkých



**Pomáháme  
slaným dětem**



### LÉKY, LÉKY A ZASE LÉKY...

- ➔ Denně musí nemocní užít 20 – 40 tablet různých léků (enzymy, antibiotika, vitamíny atd.)
- ➔ Většina nemocných potřebuje také pravidelná dvoutýdenní přeléčení antibiotiky do žíly, protože trpí chronickou infekcí plic.
- ➔ Tato tzv. intravenózní kúra se opakuje až čtyřikrát ročně. Někteří nemocní mohou tuto léčbu ve formě kapaček do žíly absolvovat v domácím prostředí, ostatní musí zůstat v nemocnici.
- ➔ Třetina nemocných trpí cukrovkou a musí pravidelně užívat inzulín.
- ➔ Kontroly ve specializovaných CF centrech probíhají 3x – 4x ročně.
- ➔ Řada nemocných potřebuje časté hospitalizace z důvodu zhoršení stavu nebo při pravidelném přeléčení antibiotiky do žíly.

*Narodila jsem se roku 1994. Když mi bylo 6 týdnů, dostala jsem první zápal plic. Poprvé jsem byla hospitalizována ve Frýdku-Místku a pak mě maminka nechala po měsíci převézt do Ostravy-Poruby, kde mi diagnostikovali CF. Od té doby jsem neměla žádný zápal plic až do 9 let. V plicích mi našli bakterii Burgholderii cepacii, která se mi vrací každý rok a musí se přeléčit antibiotiky v kapačkách. Po tuto dobu nesmím chodit do školy mezi děti. Tak mám zařízeno, že chodím dvakrát týdně na některé hodiny. Do ostatních předmětů dělám hlavně referáty o konkrétní probírané látce. Sešity si opisuji od spolužačky.*

*Mám panickou hrůzu ze zavádění kapačky. Vždy se úplně bojím přepichování, protože mám špatné zkušenosti z toho, že mi praskne žíla a udělá se boule. To pak hrozně bolí. Antibiotika, co vždy mívám, žíly tak podráždí, že mi kanyla vydrží jen asi 2 dny a pak se musí přepíchnout. Za 14 dní i s přepícháváním, a když se to nepovede napoprvé, mě napichují aspoň 10krát. No, prostě hrůza.*

*Mým koníčkem jsou hlavně zvířátka (všechna miluji). Doma mám papoušky a křečka, ale nejraději mám koně, na kterých jezdím. Pomáhá mi to vykašlávat hleny. A moc ráda maluji.*

*Mám kamarádky, které mi rozumí a chápou moji nemoc a hlavně se umí přizpůsobit i ony mně, tak jak já jim. Mám je moc ráda. To je tak vše a taky jezdím na kole a na kolečkových bruslích.*

*Helenka, nemocná CF*

## Dobrovolníci Klubu CF

Začátkem roku 2007 vznikl projekt „Dobrovolníci pro nemocné CF“. Je to jeden ze způsobů, jak lze nemocným CF pomoci.

V projektu je zatím zapojena jedna dobrovolnice, která se schází s dospělou nemocnou.

Posláním tohoto projektu je zlepšování psychosociálních podmínek nemocných CF. Dobrovolníci mohou prostřednictvím nejrůznějších druhů aktivit pomáhat nemocným nebo jejich rodinám v jejich přirozeném domácím prostředí, případně i během hospitalizace v nemocnici.

Tímto projektem se snažíme oslovit i ty, kteří o CF třeba dodnes nic neslyšeli, ale chtějí ve svém volném čase někomu pomáhat a dělat něco užitečného.

V současné době hledáme především dobrovolníky, kteří by nám pomáhali při přípravě různých akcí Klubu CF. Tyto akce jsou obvykle většího rozsahu a nelze je realizovat pouze s pracovním týmem našeho sdružení.

## Projekty materiální a finanční pomoci

### FOND SOCIÁLNÍ POMOCI

Fond sociální pomoci pro nemocné cystickou fibrózou byl založen na konci roku 2006 rozhodnutím Výboru Klubu.

Tento projekt znamená finanční pomoc sociálně potřebným nemocným CF, kteří se ocitnou v mimořádně tíživé finanční situaci.

Na základě žádosti nemocného CF o finanční příspěvek na konkrétní věc zmapuje sociální pracovnice možnosti rodiny a poskytne poradenství v oblasti nároků na sociální dávky. Nelze-li vyřešit tíživou finanční situaci jinak, může být žadateli poskytnuta pomoc ve formě finančního daru nebo bezúročné půjčky. Výše finanční částky je určena individuálně na základě dohody s žadatelem tak, aby byl dále schopen řešit svoji situaci sám vlastními silami.

Z našich zkušeností vyplývá, že tato pomoc nemocným nebo jejich rodinám je potřebná. Klub by rád v souladu se svými stanovami pomáhal zejména těm, kteří jsou sociálně potřební, obtížně zabezpečují finančně nákladnou péči o svého nemocného člena rodiny a nedostane se jim pomoci jinde. Klub založil Fond a přispívá do něj podle zájmu, jaký o tuto pomoc je.

Výhodou Fondu zřízeného Klubem je, že reaguje rychle na tíživou situaci sociálně potřebného nemocného CF.

V prosinci 2006 jsme dostali do Fondu příspěvek ve výši 30 000 Kč od Nadace Člověk člověku.

V roce 2008 jsme dočerpali tento příspěvek a nadále hradíme pomoc z vlastních zdrojů.

Od založení Fondu přispěl Klub osmi rodinám celkovou částkou 32 500 Kč, z toho v roce 2008 čtyřem rodinám celkovou částkou 20 000 Kč.

## INHALÁTORY EFLOW

Již od podzimu 2005 pomáhá Klub CF dotovat svým členům pořízení nového kvalitního inhalátoru Pari eFlow Rapid. Tento přístroj oproti „starým“ zkracuje dobu inhalací a zkvalitňuje život nemocného. Doba obvyklé inhalace se zkrátí z 20 min. na 5–8 min. To je významná úspora času (nemocní inhalují až pětkrát denně). Přístroj se dá použít i v terénu díky napájení bateriemi. Kromě toho je snadno přenosný a tichý.

Inhalátor nehradí pojišťovna a jeho pořizovací cena 23 195 Kč převyšuje finanční možnosti většiny rodin s nemocným dítětem. Další finanční nároky přináší i provoz (náhradní součástky stojí i několik tisíc ročně).

Klub proto zajišťuje každému nemocnému příspěvek na pořízení inhalátoru ve výši 10 000 Kč, pro rodiny pobírající sociální příplatek 15 000 Kč. Navíc mají nemocní možnost sehnat si dalšího sponzora, který daruje Klubu konkrétní částku na uhrazení přístroje.

V roce 2008 využilo příspěvku od Klubu 23 členů.

Rádi bychom poděkovali všem dárcům, kteří přispěli nemocným CF na pořízení přístroje. S přispíváním na nákup inhalátorů eFlow budeme pokračovat i nadále. Velmi proto uvítáme jakoukoliv pomoc sponzorů při zajištění tohoto projektu, který je finančně velmi náročný.



## NEBULIZÁTORY K INHALÁTORŮM ZDARMA

V roce 2007 jsme dostali od společnosti ČEPS dar ve výši 100 000 Kč určený na nákup nebulizátorů k inhalátorům.

Nebulizátor je nástavec, do kterého se lije lék a vychází z něj mlha, kterou nemocný vdechuje. Pojišťovna na něj přispívá pouze jednou za 10 let. Fyzioterapeuti a lékaři ovšem doporučují nemocným CF jej měnit jednou ročně.

Klub nabídl svým členům, že nebulizátor dostanou zdarma ti, kdo pobírají sociální příplatek (jsou do 2,2 násobku životního minima). Během roku 2008 jsme rozdali asi 22 nebulizátorů Pari LC+, Pari LL a Pari eFlow.

Děkujeme společnosti ČEPS, že nám finančně pomohla realizovat tento nový projekt.



**čeps**, a.s.

## PŘÍSPĚVKY NA OZDRAVNÉ POBYTY

Naše sdružení v průběhu roku 2007 získalo dostatek finančních příspěvků, a proto jsme mohli v roce 2008 přispívat nemocným CF na rekondiční klimatické pobyty.

Nemocní se nemohou kvůli riziku přenosu bakterií, které mají v plicích, účastnit společných pobytů. Na individuální pobyty u moře nebo na horách však zdravotní pojišťovny nepřispívají. Přitom podle lékařů pobyty nemocným velmi pomáhají.

Klub CF přispíval na pobyt částkou 3 000 Kč. Podmínkou pro vyplacení příspěvku bylo alespoň 10 pobytových dní u moře nebo na horách a souhlas ošetřujícího lékaře. Pokud žadající doložil, že jeho příjmy jsou do dvojnásobku životního minima, bylo mu proplaceno 5 000 Kč.

Celkem jsme přispěli 60 nemocným částkou 222 000 Kč. Z toho 21 žadatelů doložilo, že jejich příjmy jsou do dvojnásobku životního minima.

## Spolupráce s CF centry

Léčba cystické fibrózy je ve vyspělých zemích poskytována v tzv. CF centrech, která zajišťují komplexní terapii řadou odborných specialistů. V roce 2005 byly Evropskou společností pro CF definovány standardy péče, které by mělo každé CF centrum splňovat.

Komplexní péče znamená především spolupráci celého týmu odborníků, a to včetně úzké spolupráce s nemocným a jeho rodinou.

V České republice působí šest CF center: ve FN Motol v Praze, FN Brno, FN Hradec Králové, FN Plzeň, FN Olomouc a v nemocnici v Mostě. Další CF lékaři pracují ve FN Ostrava.

Klub CF působí od svého vzniku při Centru pro léčbu a diagnostiku CF ve FN Motol a je svým způsobem spojovacím článkem mezi CF týmem a nemocnými s jejich rodinami.

Sociální pracovnice a psycholožka Klubu se účastní pravidelných schůzek CF týmu. Klub zprostředkovává kontakt mezi lékaři a nemocnými jednak osobně, a jednak vydáváním dopisů Info a časopisu Zpravodaj. Dále Klub pomáhá tam, kde končí možnosti našeho zdravotnictví – prostřednictvím sbírky hledá finanční prostředky na vybavení CF center v České republice a také pro samotné nemocné.

Klub má velký zájem o spolupráci s jednotlivými CF centry, považujeme to za jednu z našich priorit. Pravidelně lékařům rozesíláme informace o naší činnosti, mapujeme potřeby jednotlivých center a hledáme způsoby, jak jim pomoci.

## Mezinárodní činnost

### ECORN

Hlavním cílem tohoto projektu je zajistit pacientům, lékařům a dalším odborníkům snadný přístup ke kvalitním informacím a radám v problematice CF. Dále by měla vzniknout referenční síť pro evropská centra CF.

Projekt zahájil svou činnost na začátku května 2007. Byl podpořen z fondů Komise Evropských společenství a spolupracuje na něm 8 evropských států, např. Německo, Švédsko nebo Holandsko. Jednou ze zapojených zemí je i Česká republika, konkrétně CF tým z FN Motol a Klub nemocných cystickou fibrózou.

Na začátku projektu vznikly webové stránky ECORNu, které by měly mít 8 jazykových verzí. Na těchto stránkách se může kdokoliv poradit s odborníkem na cystickou fibrózu, a to ve svém mateřském jazyce. V České republice na dotazy odpovídají lékaři a další odborníci z CF týmu při FN Motol. Všechny dotazy jsou pak přeloženy do angličtiny a publikovány na hlavní webové stránce. Cílem je zajistit stejnou úroveň odborného poradenství ve všech zapojených zemích. Díky projektu se také mohou nemocní CF nebo odborníci poradit o určitém problému z pohodlí svého domova nebo pracovny a nemusí informace složitě vyhledávat jinými cestami.

### MEZINÁRODNÍ KONFERENCE EVROPSKÉ SPOLEČNOSTI PRO CF

XXXI. mezinárodní konference Evropské společnosti pro CF se konala v červnu 2008 – tentokrát v Praze, v Kongresovém centru Praha. Odborné části konference se za Českou republiku zúčastnili lékaři a další odborníci z CF týmů, za Klub psycholožka Helena Chladová a sociální pracovnice Tereza Tesařová. Na konferenci přispěly posterem s názvem Sexuality in CF patients in Czech Republic (Sexualita CF nemocných v ČR).

Součástí konference bylo setkání zástupců národních asociací pro nemocné CF a den odborných přednášek pro rodiče dětí s CF věnovaný novinkám v léčbě. Obě tyto části pomáhal organizovat Klub CF.

## KDYŽ SE KRÁTÍ DECH...

- ➔ Pro nemocné v pokročilých stádiích onemocnění, kdy selhává intenzivní, soustavně prováděná léčba, je transplantace plic velkou a poslední nadějí. Transplantace však neznamená vyléčení CF.
- ➔ Program transplantací plic byl zahájen v roce 1997 na 3. chirurgické klinice ve FN Motol.
- ➔ Tato metoda se nedá uplatnit u všech nemocných CF, kteří jsou v terminální fázi respiračního selhání.
- ➔ Nemohou ji například podstoupit pacienti, kteří mají plíce osídlené bakterií tzv. cepácií. Nemocní s touto kolonizací mají minimální šanci, že se orgán v jejich těle ujme.
- ➔ Podle statistiky je doba přežití po transplantaci plic maximálně 10 let.
- ➔ Od roku 1998 do současnosti transplantaci plic podstoupilo 22 nemocných CF. Dva nemocní prošli transplantací srdce a jater v pražském IKEMu.

*Když jsem v únoru 1998 šla jako vždy na pravidelnou kontrolu do Motolské nemocnice, myslela jsem, že proběhne jako mnohé jiné před tím. Doktor mi ale oznámil, že s těmito výsledky mám před sebou maximálně 2 roky života. Bylo to tvrdé, ale vlastně vyslovil to, co jsem již dávno sama tušila. Řekl mi, že je tu však ještě jedna možnost, jak můj život prodloužit, a to transplantace plic. „No, výborně“, uvažovala jsem v duchu. „Co mi zbývá? Buď se pomalu, ale jistě udusím, už teď nemůžu skoro dýchat, nemoc mě ničí a požívá, anebo nejistý výsledek transplantace. Zatím sice nevím, co vše mě čeká, ale rozhodně to nebude procházka růžovým sadem. Transplantaci taky nemusím přežít. Zase však zemřu bez trápení, bez bolesti a toho strašného pocitu, kdy bojujete o každý nádech. Je to ovšem moje jediná šance. To vše mi během několika minut proběhlo hlavou. Nebylo však na co čekat! S transplantací jsem tedy ihned souhlasila.*

*Po kolotoči různých vyšetření jsem byla začátkem září 1998 zařazena na čekací listinu. Tím, že jsem přestala chodit do práce, jsem najednou měla hromadu času přemýšlet. Představovala jsem si, co mě čeká, když se transplantace povede, a co mě asi čeká, když se nepovede. Co bude potom? Nebude nic, nebo existuje nějaký posmrtný život? Uvědomovala jsem si, jak jsem mladá. Ještě jsem nic neprožila a nezanechala jsem za sebou nic na to, abych zemřela tak brzo. Postupně jsem však všechny tyto myšlenky vystrnadila. Transplantace se prostě povést musí a já se na ni dokonce začala těšit!*

*Dne 23. 9. 1998 ve 22:30 zazvonil telefon a v něm se ozval doktor Lischke z transplantačního oddělení: „Přišel nám vhodný orgán, takže bychom to dnes večer udělali.“ Chvilí nato pro mě přijela sanitka a odvezla mě do Motola.*

*Na sále už to kmitalo. Všichni na mě byli strašně milí a příjemní. Jako první se na mne „vrhnul“ anesteziolog, zavedl mi kanylu do ruky a do páteře. Ještě jsem se stihla pozdravit s ostatními lékaři a pak už nic necítila.*

*Transplantace naštěstí proběhla bez komplikací a já začala několik dní po zákroku vnímat, jak se můžu zhluboka nadechnout a nic ve mně nechrčí. Při cvičeních s rehabilitační sestrou jsem zjistila, že vlastně vůbec neumím dýchat. Doteď jsem dýchala, jak se jen dalo. Se „starými“ plícemi to spíše nešlo, než šlo... Postupně se však všechno upravilo a já se mohla radovat z každého nádechu.*

*Dne 18. 10. 1998 mě propustili z nemocnice. Začala jsem zase žít naplno. Mohla jsem běhat, chodit na koupaliště, do kina, divadla, hrát bowling, kulečnick, zdolávat kopce a náročné túry. Dokonce jsem v létě letěla do Egypta na poznávací dovolenou, kde jsem chodila ve 45 °C ve stínu, jezdila na velbloudech, na koních po Saharě a při tom všem mohla normálně bez problému dýchat.*

*Každý si tu „svou“ transplantaci prožil jinak a má jiné vzpomínky. Já za sebe však mohu říct, že ničeho nelituji a určitě bych do toho šla znovu!*

*Milada – nemocná CF,  
v současné době čeká na retransplantaci*



**Pomáháme  
slaným dětem**



# Akce Klubu nemocných cystickou fibrózou v roce 2008

## 4. ROČNÍK DOBROČINNÉ AUKCE DRACI BRNO POMÁHAJÍ NEMOCNÝM CF

V roce 2008 pro nás již počtvrté uspořádal baseballový tým Draci Brno dobročinnou aukci, která se konala v rámci květnové All Star Game. I tentokrát se dražily obrazy a další umělecké předměty s dračí podobou. Ty vytvářeli buď sami nemocní CF, nebo jejich přátelé a blízcí. Dražbu vedl Pavel Chadim, známá osobnost mezi fanoušky baseballu a také příbuzný členů Klubu CF. Výtěžek aukce byl 127 678 Kč, které byly použity na nákup moderních inhalátorů eFlow. Rádi bychom poděkovali všem Drakům za pomoc a velkou podporu.

## 5. ROČNÍK AKCE POMOC PRO SLANÉ DĚTI

Pomoc pro slané děti je osvětová a charitativní akce pro veřejnost, kterou pořádá Klub každý rok v květnu. Onemocnění cystická fibróza není zatím mezi českou veřejností příliš známé a tento projekt se to snaží změnit.

V roce 2008 jsme akci uspořádali v 7 městech ČR, a to v Praze, Brně, Hradci Králové, Třebíči, Písku, Plzni a Pardubicích. V každém jmenovaném městě jsme na jeden den postavili informační stánek, kde zájemci získali letáky o CF a také mohli přispět do sbírky pro nemocné. Každý, kdo věnoval jakoukoliv částkou, získal na památku lahvičku od léku, kterou ozdobili nemocní CF nebo jejich blízcí a symbolicky ji naplnili solí. Symbolika soli je zde na místě, protože nemocným CF se laicky říká slané děti pro jejich vyšší koncentraci solí v potu.

Během akce se nám podařilo do pokladniček vybrat 38 483 Kč. Rádi bychom poděkovali všem dárcům. Velmi děkujeme i dobrovolníkům z řad studentů či rodičů dětí nemocných CF. Bez jejich velké pomoci bychom nemohli akci realizovat v této podobě.



## LESNÍ SLAVNOSTI DIVADLA

V roce 2008 jsme byli přizváni již podruhé k této akci, která se koná vždy ke konci srpna v Lesním divadle v Řevnicích. I letos jsme díky pořadatelům mohli pozvat na představení naše členy, sponzory a další spolupracovníky. Každý divák navíc dostal informační leták o CF a před začátkem jednoho z divadelních představení jsme měli možnost představit krátce naši činnost. Rádi bychom poděkovali společnosti MM Consulting s.r.o. a Altron a.s. za dlouhodobou podporu naší činnosti.

## VÝSTAVA „OBRÁZKY PRO ŽIVOT – POMOC SLANÝM DĚTEM“

Během října jsme ve spolupráci s občanským sdružením Obrázky pro život uspořádali v Řevnicích a Černošicích dvě charitativní výstavy obrazů profesionálních výtvarníků a dětí nemocných cystickou fibrózou. Celkově se nám podařilo získat 19 517 Kč. Děkujeme vedení Modrého domečku v Řevnicích za zapůjčení výstavních prostor a paní Evě Váňové ze sdružení Obrázky pro život za spolupráci.

## KONCERT PRO SLANÉ DĚTI

Tento charitativní koncert se konal dne 14. 11. 2008 v klubu Dr. Voják. Jeho organizátorem byl PharmDr. Milan Peřina, který s naším sdružením dlouhodobě spolupracuje. Během večera vystoupilo několik spřátelených rockových skupin složených především z lékařů a dalších zdravotnických profesionálů. Mezi účinkujícími byla také skupina pana Peřiny s názvem Školení sester. Součástí večera byla i tombola o nevšední ceny. Výsledek celé akce příjemně překvapil. Společně s dary od sponzorů jsme získali 54 211 Kč. Poděkování patří všem kapelám, moderátorovi Pavlu Malúšovi a PharmDr. Peřinovi za nadšení pro dobrou věc a mnohaletou podporu.

## EVROPSKÝ DEN PRO CYSTICKOU FIBRÓZU

Dne 22. 11. 2009 se konala v rámci Evropského dne pro cystickou fibrózu akce s bohatým programem. Návštěvníci se mohli zúčastnit větrníkového průvodu nebo cyklojízdy Prahou. Po příchodu do Paláce Aventin na ně čekalo odpoledne plné zábavy. Jedním z cílů akce bylo vytvořit první český dobročinný rekord ve skládání větrníků, který je novým symbolem našeho sdružení. Celkově se jich podařilo vyrobit 1 000 ks. V rámci doprovodného programu vystoupili Matěj Kodeš se svou bubbleshow a biketrialista Josef Dressler předvedl parádní exhibici na kole. Návštěvníci také mohli získat autogram od patrona Klubu CF Ivana Trojana, biketrialisty Josefa Dresslera a moderátora akce Martina Dejgara.



Večer pro nás pak společnost MM Consulting s.r.o. společně s Divadelním souborem Řevnice uspořádala v Divadle Na Prádle benefiční představení hry Fantom Morriswillu aneb Píseň děsu. Před představením jsme od sponzorů obdrželi šek na 90 000 Kč.

Rádi bychom poděkovali všem, kteří nám pomohli akce zorganizovat. Děkujeme také těm, kteří nás na ně přišli podpořit a vyráběli větrníky.

## 4. ROČNÍK DOBROČINNÉ AUKCE V OSTRAVĚ

V hotelu Atom se na konci listopadu konala aukce výtvarných děl studentů SSUŠ AVE ART Ostrava, SUŠ textilních řemesel v Praze a nově také absolventů SPŠ a VOŠ sklářské v Novém Boru. Mediálním partnerem akce se stal Český rozhlas. Aukcí provázela moderátorka ČRo Ostrava Dagmar Misařová. Výsledek dražby byl oproti minulým ročníkům skutečně výjimečný, a to 116 200 Kč. Rádi bychom poděkovali všem studentům, kteří přispěli svými díly. Největší dík však patří řediteli SSUŠ AVE ART Ostrava Ing. Jaroslavu Prokopovi, který vždy akci společně s Hotelem Atom skvěle zorganizuje.

## VÁNOČNÍ PRODEJ PROPAGAČNÍCH PŘEDMĚTŮ V KPMG A V TESCO STODŮLKY

Během prosince proběhla v obchodních domech Tesco vánoční charitativní akce „Pomáhejte s námi“. Společnost Tesco nechala vyrobit čokoládové medaile a výtěžek z jejich prodeje byl určen pro neziskové organizace, které se společností spolupracují. Kromě toho neziskové organizace mohly umístit v partnerských obchodech svůj stánek a prodávat zde své vlastní předměty. Naše sdružení prodávalo propagační předměty v Tesco Stodůlky. Celkově se nám z jejich prodeje a z prodeje čokoládových plaket podařilo získat okolo 17 000 Kč.

Společnost KPMG si vybrala na své oficiální vánoční přání obrázek od dítěte nemocného CF. Kromě toho jsme mohli dne 12. 12. připravit pro zaměstnance společnosti informační a prodejní akci. Během ní jsme zájemcům rozdávali letáky a prodávali propagační předměty Klubu CF. Celkově se nám podařilo získat 4 740 Kč.

## ➔ Patron Ivan Trojan

Činnost Klubu podporuje herec Ivan Trojan. V roce 2008 se aktivně zapojil do akce spojené s Evropským dnem pro cystickou fibrózu (viz. akce Klubu). Rádi bychom panu Trojanovi poděkovali za podporu a velkou pomoc při zviditelňování naší problematiky.

*Tato nemoc je velmi vážná a je zatím bohužel nevyléčitelná. Věřím, že pokrok medicíny jednou umožní úplné vyléčení. Naděje, že to jednou nastane, je určitě to nejdůležitější v životě nemocných. Dokud k tomu nedojde, je potřeba jim a jejich rodinám pomáhat.*

*Ivan Trojan při benefičním promítání filmu Medvídek*



## ➔ Tvorba jednotného vizuálního stylu

Součástí profesionální image každé organizace by měla být jednotná vizuální podoba všech materiálů určených nejen pro veřejnost, ale i pro interní potřeby. Podstatnou část jednotné vizualizace tvoří originální logo, které je lehce zapamatovatelné a ve zkratce symbolizuje jedinečnost organizace.

Naše sdružení začalo v roce 2008 intenzivně pracovat na vytvoření jednotného vizuálního stylu. Nejprve jsme ve spolupráci se společností Jennings vytvořili nové logo sdružení. Jeho ústředním symbolem je větrník, který odkazuje na to, že pro nemocné CF není vždy jednoduché ho svým fouknutím roztočit. Dále jsme v rámci jednotné vizualizace vytvořili i nový informační leták o CF a plakáty.

## ➔ Zpravodaj, informační dopisy, webové stránky a webové fórum

Základním zdrojem informací, které poskytujeme členům Klubu, veřejnosti i všem lékařům, je Zpravodaj. Časopis, který obsahuje odborné články i příspěvky samotných pacientů i rodičů. Zpravodaj vyšel v roce 2008 jednou.

Dále všem svým členům pravidelně rozesíláme tzv. infa, která obsahují aktuální informace ze sociální a zdravotní oblasti a také z činnosti Klubu. Info jsme v loňském roce rozesílali šestkrát.

Ke konci roku jsme začali aktualizovat naše webové stránky [www.cfklub.cz](http://www.cfklub.cz) a v roce 2009 plánujeme jejich kompletní rekonstrukci tak, aby lépe vyhovovaly potřebám členů a našich současných i potenciálních sponzorů. Naším cílem je také vybudování nových webových stránek, které by se detailně věnovaly problematice CF a návštěvníci by zde našli mnoho odborných informací a odkazů.

V roce 2008 začalo také fungovat webového fórum pro nemocné CF a jejich blízké. Nemocní CF se nemohou mezi sebou setkávat a fórum je proto jediným místem, kde se mohou vzájemně poznávat, vyměňovat si zkušenosti a také se společně podporovat.

*Dobrý den, piši, protože mám téměř dvouletou holčičku Julinku. Cystická fibróza nám byla diagnostikována asi před 6 týdny, máme za sebou edukační pobyt v Motole, tímto bych také chtěla poděkovat všem, kteří se o nás starali. Teď se snažíme zaběhnout do každodenních inhalací, rehabilitací, odsávání, dezinfekce apod. – tak, jak to všichni už dobře znáte. Pořád se nemůžu smířit s tím, že moje malička, která vypadá jako naprosto zdravé, krásné dítě, je tak nemocná! Při každodenním trápení s hadičkami a odsáváním si musím pořád připomínat, že je to pro její dobro. O CF jsem si přečetla vše, co se dá, z různých zdrojů, ale stejně si myslím, že vy – rodiče, či samotní pacienti mi můžete sdělit ty nejpřesnější informace – rady, fgle i útěchu.*

*maminka Julinky, webové fórum*

# Veřejná sbírka

V březnu 2008 nám byla Magistrátem hl. m. Prahy povolena nová sbírka pod č.j. S-MHMP/123683/2008. V rámci této sbírky můžeme shromažďovat a čerpat finanční prostředky na tyto účely:

- ➔ nákup a dotování zdravotnických přístrojů, vybavení a léků pro nemocné CF,
- ➔ úhrada nákladů spojených s léčbou nemocných CF,
- ➔ vzdělávání a výzkum v oblasti léčby cystické fibrózy,
- ➔ účast CF odborníků na konferencích o CF,
- ➔ vydávání informačních materiálů pro potřeby nemocných CF a jejich rodin,
- ➔ psychologická péče a sociální služby pro nemocné CF,
- ➔ podpora projektů zaměřených na léčbu a diagnostiku CF,
- ➔ pořádání informačních a vzdělávacích akcí o CF.

Během roku 2008 jsme na sbírkový účet č. 30015 – 1921101329/0800 shromáždili celkově 287 932,50 Kč.

## ZÍSKANÉ FINANČNÍ DARY JSME V ROCE 2008 VYČERPALI TAKTO:

10 ks inhalátorů eFlow	215 976 Kč
<b>Celkem</b>	<b>215 976 Kč</b>

Rádi bychom poděkovali všem, kteří přispěli do sbírky pro nemocné CF. Díky pomoci štědrých dárců jsme mohli realizovat nákup inhalátorů eFlow pro členy Klubu CF.

Dále nám byla až do roku 2010 prodloužena sbírka č. MHMP/40174/2002. Na jejím účtu stále zbývá přes 3 000 000 Kč. Tyto prostředky jsou deponovány především pro případy, kdy by bylo nutné uhradit náklady spojené s transplantací nemocných CF v zahraničí.

## POKLADNIČKY V ROCE 2008

Díky pomoci členů Klubu CF jsou pokladničky rozmístěny po mnoha místech ČR. Jejich prostřednictvím shromažďujeme prostředky na sbírkový účet, ale také tímto způsobem informujeme veřejnost o diagnóze CF – k pokladničkám totiž vždy přikládáme informační letáčky.

Rádi bychom poděkovali všem rodičům, kteří se starali o umístění pokladničky. Děkujeme také těm, kteří dovolili, abychom umístili pokladničky v jejich firmách a při nejrůznějších akcích. Díky vaší pomoci jsme mohli shromáždít mnoho prostředků na naše projekty.

Černošice	7 006,00 Kč
Hradec Králové – Hypernova	3 174,50 Kč
Nepolisy – Vánoční jarmark	2 430,00 Kč
Pomoc pro slané děti – Brno	8 286,50 Kč
Pomoc pro slané děti – Hradec Králové	4 601,50 Kč
Pomoc pro slané děti – Pardubice	9 470,50 Kč
Pomoc pro slané děti – Písek	3 780,50 Kč
Pomoc pro slané děti – Plzeň	4 195,00 Kč
Pomoc pro slané děti – Praha	4 474,00 Kč
Pomoc pro slané děti – Třebíč	3 675,00 Kč
Praha – Evropský den pro CF	6 553,00 Kč
Řevnice	12 511,00 Kč
Štětvěchy	2 126,00 Kč
<b>Celkem</b>	<b>72 283,50 Kč</b>



# Ekonomická část výroční zprávy

## PŘEHLED NÁKLADŮ A VÝNOSŮ K 31. 12. 2008

### Náklady

Spotř. mat. – kancelářský, knihy, provozní	82 823,36
Spotř. mat. – drobný dlouhodobý do 3000 Kč	24 789,00
Spotř. mat. – přístroje pro nemocné	677 717,00
Spotř. mat. – potraviny	4 587,50
Spotřeba energie	10 426,10
Spotř. ost. nesklad. dodávek	16 651,00
Prodané zboží	95 593,00
Spotřebované nákupy	912 586,96
Opravy a udržování	857,00
Cestovní náhrady – jízdné	3 466,00
Cestovní náhrady – ubytování	1 200,00
Ostatní služby	49 910,41
Ost. sl. – tel. pevná linka	32 811,02
Ost. sl. – poštovné	27 899,50
Ost. sl. – účetnictví	33 000,00
Ost. sl. – informační	1 650,00
Ost. sl. – tisková příprava, tisk, kopírování	42 939,80
Ost. sl. – pronájem prostor	1 626,00
Ost. sl. – pron. kanc. pr. dle sml.	12 000,00
Ost. sl. – spoj. s pron. prost.	30 611,50
Ost. sl. – pronájem zařízení	799,00
Ost. sl. – poplatky za školení, konference	40 748,00
Ost. sl. – stravování	21 014,00
Ost. sl. – ubytování	11 522,72
Ost. sl. – doprava	2 583,00
Ost. sl. – software	2 651,00
Ost. sl. – jiné	46 246,00
Služby	363 534,95
Hrubá mzda – zaměstnanci	579 108,00
Hrubá mzda – dohody o provedení práce	8 000,00
Zákonné sociální a zdravotní pojištění	191 963,00
Zákonné sociální náklady	2 305,00
Osobní náklady	781 376,00
Ostatní daně a poplatky	5 695,00
Daně a poplatky	5 695,00
Kurzové ztráty	2 192,35
Jiné ostatní náklady	1 071,50
Pojištění komerční	3 516,00
Správní poplatky	3 300,00
Bankovní poplatky	945,55
Členské příspěvky v asociacích	11 771,50
Ostatní náklady	22 796,90
Poskytnuté příspěvky FO a PO	158 492,00
Poskytnuté příspěvky FO a PO – pobyty	124 571,63
Poskytnuté příspěvky	283 063,63
<b>Náklady celkem</b>	<b>2 369 053,44</b>

## Výnosy

Tržby z prodeje služeb – úp akce	2 500,00
Tržby za vlastní výkony a za zboží	2 500,00
Úroky	59 646,72
Zúčtování fondu sbírky	799 132,63
Jiné ostatní výnosy	41 974,01
Ostatní výnosy	900 753,36
Přijaté přísp. (dary)	366 083,00
Přijaté přísp. (dary) od práv. os.	840 752,33
Přijaté členské příspěvky	77 700,00
Přijaté příspěvky	1 284 535,33
Provozní dotace	66 180,00
Provozní dotace – v rámci partnerství v projektech EU	10 302,67
Provozní dotace z rozpočtů VÚSC	150 000,00
Provozní dotace	226 482,67
<b>Výnosy celkem</b>	<b>2 414 271,36</b>
Hospodářský zisk	45 217,92

Zpráva z kontroly účetních dokladů a hospodaření Klubu nemocných cystických fibrózou ze dne 2. 4. 2009:  
Hospodaření Klubu je dle stanov a poslání Klubu, všechny významné položky jsou projednávány na schůzích Výboru Klubu a kontrolní komisí. Účetnictví je vedeno v souladu se zákonem o účetnictví č. 563/1991 Sb., ve znění pozdějších předpisů a vyhlášky č. 504/2002 Sb.

## VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY VE ZJEDNODUŠENÉM ROZSAHU K 31. 12. 2008 (v celých tisících Kč)

Název ukazatele	Číslo řádku	Činnosti		
		Hlavní 5	Hospodářská 6	Celkem 7
<b>A. Náklady</b>	<b>1</b>			
I. Spotřebované nákupy celkem	2	913		913
II. Služby celkem	3	363		363
III. Osobní náklady celkem	4	781		781
IV. Daně a poplatky celkem	5	6		6
V. Ostatní náklady celkem	6	23		23
VI. Odpisy, prodaný majetek, tvorba rezerv a opravných položek celkem	7			
VII. Poskytnuté příspěvky celkem	8	283		283
VIII. Daň z příjmů celkem	9			
Náklady celkem	10	2 369		2 369
<b>B. Výnosy</b>	<b>11</b>			
I. Tržby za vlastní výkony a zboží celkem	12	2		2
II. Změna stavu vnitroorganizačních zásob celkem	13			
III. Aktivace celkem	14			
IV. Ostatní výnosy celkem	15	901		901
V. Tržby z prodeje majetku, zúčtování rezerv a opravných položek celkem	16			
VI. Přijaté příspěvky celkem	17	1 285		1 285
VII. Provozní dotace celkem	18	226		226
Výnosy celkem	19	2 414		2 414
<b>C. Výsledek hospodaření před zdaněním</b>	<b>20</b>	<b>45</b>		<b>45</b>
<b>D. Výsledek hospodaření po zdanění</b>	<b>21</b>	<b>45</b>		<b>45</b>

## ROZVAHA VE ZJEDNODUŠENÉM ROZSAHU K 31. 12. 2008 (v celých tisících Kč)

### AKTIVA

a	číslo řádku b	Stav k prvnímu dni účetního období 1	Stav k poslednímu dni účetního období 2
<b>A. Dlouhodobý majetek celkem</b>	<b>1</b>	<b>885</b>	<b>979</b>
I. Dlouhodobý nehmotný majetek celkem	2		
II. Dlouhodobý hmotný majetek celkem	3	1 063	1 157
III. Dlouhodobý finanční majetek celkem	4		
IV. Oprávky k dlouhodobému majetku celkem	5	-178	-178
<b>B. Krátkodobý majetek celkem</b>	<b>6</b>	<b>6 780</b>	<b>6 611</b>
I. Zásoby celkem	7	112	11
II. Pohledávky celkem	8	577	147
III. Krátkodobý finanční majetek celkem	9	6 075	6 443
IV. Jiná aktiva celkem	10	16	10
<b>Aktiva celkem</b>	<b>11</b>	<b>7 665</b>	<b>7 590</b>

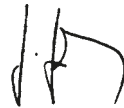
### PASIVA

a	číslo řádku b	Stav k prvnímu dni účetního období 3	Stav k poslednímu dni účetního období 4
<b>A. Vlastní zdroje celkem</b>	<b>12</b>	<b>7 458</b>	<b>7 239</b>
I. Jmění celkem	13	5 377	5 113
II. Výsledek hospodaření celkem	14	2 081	2 126
<b>B. Cizí zdroje celkem</b>	<b>15</b>	<b>207</b>	<b>351</b>
I. Rezervy celkem	16		
II. Dlouhodobé závazky celkem	17		
III. Krátkodobé závazky celkem	18	205	104
IV. Jiná pasiva celkem	19	2	247
<b>Pasiva celkem</b>	<b>20</b>	<b>7 665</b>	<b>7 590</b>

# ➔ Poděkování spolupracovníkům a sponzorům Klubu CF

Rádi bychom poděkovali všem spolupracovníkům a sponzorům, kteří pomáhají Klubu CF rozvíjet jeho poslání. Bez jejich velkorysé pomoci bychom nikdy nemohli naplnit své cíle.

*Naše společnost se aktivně podílí na sportovních, kulturních i charitativních akcích a podporuje je. Přispíváme tam, kde je třeba, protože to považujeme za správné. Úspěch pro nás znamená závazek a považujeme za povinnost každé eticky jednající společnosti jej sdílet i s ostatními. Z těchto důvodů od roku 2001 trvale spolupracujeme s Klubem nemocných cystickou fibrózou. Svou podporou se společnost ALTRON snaží pomoci a přinést energii nemocným, i těm, kteří se snaží o vyšší kvalitu jejich života.*



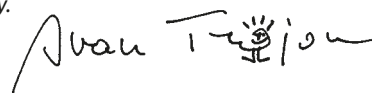
Jana Jaroměřská,  
ředitelka marketingu společnosti Altron, a.s.

*Setkala jsem se s lidmi mě velmi blízkými, které mám ráda. Obdivuji statečnost, vytrvalost, trpělivost zvládat vše náročné, co jejich nemoc přináší. Snaha přispět osobně do poslání Klubu nemocných cystickou fibrózou je pro mě přirozenou cestou k srdcím všech, které nemoc postihla.*



Simona Zábrowská,  
dlouholetá spolupracovnice Klubu CF

*Jako patron Klubu CF vím, že pro nemocné a jejich rodiny není jednoduché zvládnout náročnou léčbu. Možnost pomáhat jim beru jako samozřejmost a něco, co mě naplňuje. Také vím, že cystickou fibrózu zná jen málo lidí a pro Klub je těžké shánět sponzory. Byl bych rád, kdybych jim pomohl toto změnit. Pokud to cítíte podobně jako já a nemocným pomůžete, uděláte radost nejen mně, ale hlavně těm, kteří naši podporu opravdu potřebují. Díky.*



Ivan Trojan,  
herec a patron Klubu CF



## PODĚKOVÁNÍ SPONZORŮM

Klub nemocných cystickou fibrózou děkuje všem institucím, firmám a soukromým osobám, které finančně podpořily nemocné CF prostřednictvím darů. Bez pomoci všech níže jmenovaných a dalších dárců by Klub nemohl poskytovat všestrannou pomoc.

## POSKYTOVATELÉ DOTACÍ A GRANTŮ

Magistrát hl. města Prahy nás podpořil grantem v oblasti zdravotnictví  
Úřad vlády nás podpořil grantem v oblasti veřejně účelných aktivit NNO  
Nadace člověk člověku podpořila projekt „Výkonný ředitel/ka Klubu CF“

### Dary nad 100 000 Kč

Altron a.s.  
Roche, s.r.o.  
PRO DRACI s.r.o.

### Dary 50 000–100 000 Kč

AARON Group s.r.o.  
Cembrit a.s.  
Cygni Software s.r.o.  
P - Servis s.r.o.

### Dary 10 000–50 000 Kč

Abatis a.s.  
AIZOL, s.r.o.  
Atlantis Datacom s.r.o.  
Auto - Krs  
BOWLING CZ s.r.o.  
CS Soft s.r.o.  
ČSOB a.s.  
ELMEP s.r.o.  
Energetika Třinec a.s.  
FoxCom s.r.o.  
Grumar Many s.r.o.  
HM Harmonie s.r.o.  
KOHUT Třinec s.r.o.  
Kozák Karel  
Novartis s.r.o.  
Nutrica a.s.  
OSF 2000 s.r.o.  
Pytlík s.r.o.  
R Press  
Sluchadlová akustika s.r.o.  
Solvay Pharma s.r.o.  
Stavební firma Ječmínek s.r.o.  
Štrob, Širc & Slovák s.r.o.  
VIP park.cz, s.r.o.

Dostál Ivo  
Franc Marian  
Jansová  
Šmejkal Miloslav  
Zemánek Jan  
Zuna Pavel

### Dary 1 000–10 000 Kč

Aktivní stavby s.r.o.  
Allan Janeček Elektra  
Arma Wash s.r.o.  
Auto Aukce s.r.o.  
Autoservis a pneuservis  
Autotrend s.r.o.  
Brabec & Brabec stavební s.r.o.  
Fiedler Reality s.r.o.  
G-inter, s.r.o.  
Greco elektro  
Hořická výrobní a.s.  
KPMG Česká republika s.r.o.

Luca Sbrilli  
Melichar Liberec s.r.o.  
Profi point s.r.o.  
Sandoz s.r.o.  
Shel Energo s.r.o.  
SYBAN s.r.o.  
U zeleného čaje  
Widex Line s.r.o.

Adamov Alexander  
Bogarová Veronika  
Břeňová Věra  
Búryová Daniela  
Eliáš Vojtěch  
Glaserová Kamila  
Hamerlíková Gabriela  
Hradilová Alice  
Chovančík Zdeněk  
Chundela Pavel  
Kettner Jakub  
Kettner Ladislav  
Komínek Pavel  
Krajíček Milan  
Krajíčková Eva  
Krejčík Petr  
Kühnel Pavel  
Lachman Jaroslav  
Mlýnková Alena  
Motyčková Jana

Pacner Karel  
Pakostová Alexandra  
Pešová Ilona  
Podzimková Eva  
Poláčková  
Šmídová Kamila  
Švábenická Lilian  
Teichmanová Lenka  
Tichopádová Lenka  
Vávrová Věra  
Zábrodská Simona  
Zoubek Karel

#### **Dary do 1 000 Kč**

Bílek Milan  
Bohuňková Jana  
Čížek Jan  
Dopita Jan  
Ehlová Jindra  
Hodková Pavla  
Hochman Matěj  
Kejzlarová Marta  
Klika František  
Kotoučková Marcela  
Krejčí Jaroslav  
Kuběnová Silvie

Lapková Jiřina  
Lebedová Ivana  
Letenská Pavla  
Maxmiliánová Iva  
Netočný Petr  
Oubrechtová Dagmar  
Pachtová Tamara  
Pajurková Alena  
Prokopec Karel  
Přadka Libor  
Rudalská Kateřina  
Smotek Miroslav  
Stajčevová Lenka  
Svidová Věra  
Šafr Jaroslav  
Tesařová Tereza  
Vala Milan  
Veselka Martin  
Vukmirovič Dušan  
Zemková Daniela

#### **Poskytnutí služeb bez nároku na honorář**

ENTRE s.r.o.  
Firma Václav Rak, R-PRESS  
Foxcom s.r.o.

## **SPOLUPRÁCE PŘI AKCÍCH KLUBU**

Bárta Lubomír  
Bezvodová Radka  
Cempírková Martina  
Davidová Věra  
Dejdar Martin  
Dressler Josef  
Dubnová Ivana  
Dudáková Zuzana  
Dudášová Ivica  
Erbenová Tereza  
Filip Jiří  
Hájíček Štěpán  
Hladík Daniel  
Hronza Rudolf  
Chadim Pavel  
Jaroměřská Jana  
Jíroušková Jana  
Jurčo Stanislav  
Kalenský Petr  
Kiššová Mária  
Klečka Jan  
Kodatová Alena  
Kodeš Matěj  
Kunc Zdeněk

Misařová Dagmar  
Pavlatová Eva  
Peřina Milan  
Pospíšil Jan  
Pouch Tomáš  
Malůš Pavel  
Prokop Jaroslav Ing.  
Seidlová Markéta  
Singer Andrea E.  
Středová Gabriela  
Svobodová Romana  
Šmejkal Miloslav  
Tvrdíková Kateřina  
Tvrdíková Zuzana  
Trojan Ivan  
Uzelac Milivoj  
Vanišová Naďa  
Váňová Eva  
Večeřová Martina  
Zapletal Viktor  
Zábrodská Simona  
Zychová Petra

Maminky z mateřského centra ve Lhotě pod Libčany  
Studenti Gymnázia Minerva Praha  
Studenti SPŠ a VOŠ sklářské Nový Bor  
Studenti Střední umělecké školy textilních řemesel Praha 1  
Studenti Střední zdravotnické školy Evangelické akademie  
Brno  
Studenti Střední zdravotnické školy Písek  
Studentky VOŠ zdravotnické a Střední zdravotnické školy  
Hradec Králové  
Studenti VŠ tělesné výchovy a sportu Palestra  
Žáci a učitelé ZŠ Zličín, Praha 5  
Žáci a učitelé ZŠ Petřiny – Sever, Praha 6  
Žáci a učitelé 8. základní školy v Kladně  
Žáci a učitelé Církevní ZŠ Sv. Voršily, Praha 1  
Žáci a učitelé ZŠ Petra Strozziho, Praha 8

Altron a.s.  
Draci Brno  
Hotel Atom  
Jennings s.r.o.  
Lékárna pod Motolskou nemocnicí  
MM Consulting s.r.o.  
SSUŠ AVE ART Ostrava s.r.o.  
VAS v.o.s.

## SPOLUPRÁCE S MÉDIÍ

Děkujeme všem následujícím médiím za informování veřejnosti o onemocnění cystická fibróza a jednotlivých akcích Klubu CF.

### Zpravodajské agentury

Mediafax, ČTK, ČIA

### Tištěná média

Cosmopolitan  
Cykloturistika  
Černošický zpravodaj  
Deník 24hodin  
Deník – celostátní mutace  
Děti a my  
Benešovský deník  
Berounský deník  
Dobřichovické informační listy  
Dobřichovické Kukátko  
Hradecký deník  
Chrudimský deník  
Kladenský deník  
Kolínský deník  
Kutnohorský deník  
Mělnický deník  
Moravskoslezský deník  
Nymburský deník  
Pardubický deník  
Pražský deník  
Příbramský deník  
Rakovnický deník  
Jackie  
Katolický deník  
Maminka  
Metro  
MfDnes Jižní Čechy

MfDnes Pardubice  
Marketing Journal  
Neziskovky.cz  
Nový region  
Překvapení  
Zpravodaj Prahy 13

### Webové stránky

automastikkmtb.cz,  
bikebase.cz  
cykloturistika.cz  
denik.cz  
dressler.cz  
ivelo.cz  
kolopro.cz  
xstream.cz

### Televize

ČT – Černé ovce, Sama doma, Události  
TV Prima – Minuty regionu – Jižní Morava, Zprávy TV Prima,  
TV Nova – Snídaně s Novou, ČT 13

### Rozhlas

ČRo Brno  
ČRo Pardubice  
ČRo Plzeň  
ČRo 2 Praha  
ČRo Radiožurnál  
ČRo Regina

### **Mediační partneři akcí Klubu CF**

Český rozhlas  
ČRo Hradec Králové  
ČRo Ostrava  
Rádio Beat

### **Děkujeme všem lékařům a odborníkům, kteří pečují o nemocné CF v**

CF centru při FN Motol  
CF centru při FN Brno  
CF centru při FN Hradec Králové  
CF centru při FN Plzeň  
CF centru při FN Olomouc  
CF centru při Nemocnici Most  
Nemocnici České Budějovice  
Batově nemocnici ve Zlíně  
FN Ostrava

© 2009 Klub nemocných cystickou fibrózou, o.s.

Výroční zprávu sestavily: Mgr. Kamila Šmídová, Mgr. Tereza Tesařová, Mgr. Lenka Vakermanová  
Grafická úprava: ENTRE s.r.o.

Tisk: R press – tiskárna, chemigrafie, Kralupy nad Vltavou, tel.: 315 722 295, tel./fax: 315 727 122



# Jak můžete pomoci Klubu nemocných cystickou fibrózou?

**Klub CF vítá každou pomoc při rozvíjení svých aktivit. Pokud vás naše činnost zaujala a chcete nám pomoci, můžete se zapojit mnoha způsoby.**

- dobrovolnická pomoc při aktivitách Klubu
- bezplatné užívání Vašich služeb – tvorba www stránek, školení, grafické zpracování, tisk informačních materiálů
- jednorázový finanční dar – na inhalátory, příspěvky rekondiční pobyty, na edukační materiály o CF, konkrétní projekty pomoci
- zřízení trvalého platebního příkazu z Vašeho konta – i malá částka pomůže
- věcný dar – kancelářské vybavení, předměty do benefičních akcí
- zprostředkování sponzorského daru – víte-li o někom, kdo by chtěl našemu Klubu pomoci, řekněte nám o něm
- osobní účast a přizvání přátel na naše benefiční akce
- uspořádání či spoluorganizování benefiční akce s výtěžkem pro nemocné CF
- zakoupení přání nakresleného dětmi nemocnými CF (lze využít i pro firmy)
- vlastní znalosti a zkušenosti – jistě umíte nebo víte něco, co my ne
- šíření informací o CF ve svém okolí – včasná diagnostika je velmi důležitá
- umístění odkazu Klubu CF na Vašich www stránkách – pomůžete informovat ostatní
- mediální podpora – napište o nás, pozvěte k sobě na besedu, do rádia, televize

**Rádi přivítáme další  
náměty na možnost  
spolupráce s vámi.**

