

Obsah

Úvodní slovo

Poslání a činnosti Klubu CF

Členská základna

Členská schůze

Sociální služby poskytované Klubem

Základní a odborné sociální poradenství

Krizová telefonická linka

Víkendová setkání pro rodiče dětí s CF

Psychologická péče

Další služby poskytované Klubem

Projekt Ulehčení rodinám s dítětem s cystickou fibrózou

Projekty finanční a materiální pomoci

Fond sociální pomoci

Inhalátory eFlow

Nebulizátory k inhalátorům zdarma

Příspěvky na ozdravný pobyt u moře, na pomůcky k inhalaci a rehabilitaci nebo na léky

Spolupráce s CF centry

Mezinárodní činnost

Projekt ECORN

Akce Klubu nemocných cystickou fibrózou v roce 2010

Patron Klubu CF

Informační dopisy a webové stránky Klubu

Veřejná sbírka

Pokladničky v roce 2010

Poděkování sponzorům

Poděkování spolupracovníkům Klubu

Hospodaření Klubu v roce 2010

Co je cystická fibróza?

- Cystická fibróza je nevyléčitelné dědičné onemocnění.
- 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 dítěte s CF.
- Cystická fibróza způsobuje až pětikrát slanější pot, proto se nemocným někdy říká slané děti.
- 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 přes 550 nemocných CF. Téměř stejný počet nemocných se však léčí pod jinou diagnózou nebo vůbec.
- Včasná diagnostika a zahájení léčby je však primárním předpokladem pro dlouhodobě dobrý zdravotní stav nemocného.
- Polovina nemocných se dnes dožívá 32 let.

Adresa kanceláře Klubu CF a další kontaktní informace Klubu CF

Klub nemocných cystickou fibrózou, o.s.

Kudrnova 22/95

Tel.: + 420 257 223 028

e-mail: info@cfklub.cz

skype: cfklub

www.cfklub.cz

IČ: 452 49 440

Bankovní spojení: Česká spořitelna, Štefánikova 17, Praha 5 č.ú. 1921101329/0800

Úvodní slovo

Je mi velkým potěšením, že mohu konstatovat, že každý rok je pro Klub nemocných cystickou fibrózou stále lepší a lepší. I v roce 2010 se nám podařilo vše, co jsme si předsevzali. Každý rok se snažíme pomoc nemocným cystickou zlepšovat a zkvalitňovat. I v tomto roce se nám podařilo zavést nové služby, jako např. příspěvky všem našim členům ve výši 1 500,- Kč a 3 000,- Kč (pro nízkopříjmové rodiny), které mohou využít na nákup zdravotnických pomůcek, léků potřebných u CF a ozdravné pobyty.

Úspěšně jsme v červnu zakončili roční projekt Ulehčení rodinám s dítětem s cystickou fibrózou, díky kterému jsme mohli zavést nové služby jako např. krizový telefon, kam se mohou nemocní, jejich rodiny a čekatelé na podezření na CF obracet o pomoc mimo pracovní dobu a o svátcích. Podařilo se nám také vytvořit síť speciálně vyškolených psychologů na problematiku CF, kteří jsou pro nemocné a jejich rodiny k dispozici po celé České republice. Díky projektu se nám také podařilo navýšit počet víkendových setkání a vydat leták pro prarodiče nemocných dětí s CF. Velkou posilou je také navýšení pracovní kapacity Klubu nemocných CF o poloviční úvazek psycholožky, která před odchodem na mateřskou dovolenou v Klubu již pět let pracovala jako koordinátorka a sociální pracovnice. Velice ráda bych tedy ještě jednou vyjádřila upřímné poděkování především Nadaci rozvoje občanské společnosti, která roční projekt financovala.

Naším nemalým úkolem teď bude, abychom toto rozšířené portfolio služeb udrželi. Věříme, že tak jako zatím v každém roce, se najdou lidé, díky jejichž pomoci pak můžeme pomáhat dále. Jsou to především všichni naši dárci, spolupracovníci, dobrovolníci a v neposlední řadě i zaměstnanci Klubu CF.

Máme také velkou radost, že počet akcí, které mají za cíl informovat a získávat finanční prostředky na pomoc nemocným CF, i v letošním roce přesáhl padesátku. Velmi si ceníme, že se i řada rodičů či přátel nemocných cystickou fibrózou, sama rozhodne akci s výtěžkem pro Klub nemocných CF zorganizovat. Všem, kteří tuto chuť a odvahu mají, patří velké poděkování.

Poděkování samozřejmě ale patří všem, kteří nám pomáhají pomáhat. Velice si Vaší pomoci a podpory vážíme. Bez Vaší pomoci bychom pomáhat nemohli.

Bc. Lenka Eislerová, DiS.
ředitelka Klubu nemocných cystickou fibrózou

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 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 pracovnice a psychologičky navštěvují nemocné během hospitalizací ve FN Motol.
- Zprostředkovává úzkou spolupráci nemocných a jejich blízkých s lékařským týmem.
- Rozesílá informační dopisy s novinkami důležitými v léčbě svým členům.
- Pořádá víkendová setkání pro rodiče nemocných CF.
- Přispívá nemocným na přístroje pro léčbu i rehabilitaci a individuální ozdravné pobyty.
- Získává finance na zdravotnické přístroje a vybavení center pro léčbu a diagnostiku CF i na provoz 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 projevuje.
- Finanční podporu od Klubu mohou žádat pouze řádní členové.

Organizační struktura Klubu nemocných cystickou fibrózou

Předsedkyně:

Bc. Anna Arellanesová

Místopředsedové:

MUDr. Filip Hudeček
Petr Luhan

Členové Výboru:

MUDr. Pavel Dřevínek
Kamila Eliášová – zástupce dospělých pacientů
Mgr. Kamila Šmídová
Simona Zábranská

Revizní komise:

Jiří Janoušek
Ing. Martina Jiříková
Renáta Plachá

Pracovní tým Klubu CF:

Bc. Lenka Eislerová, DiS. – ředitelka
Mgr. Pavla Hodková – psychologička (1/2 úvazek)
Mgr. Helena Chladová – psychologička (1/2 úvazek)
Mgr. Tereza Tesařová – sociální pracovnice
Mgr. Lenka Vakermanová – koordinátorka

Členská základna

V roce 2010 měl Klub CF cca 403 členů/rodin.
Během roku 2010 se do Klubu přihlásilo 40 nových rodin/členů.

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 onemocnění CF a chtějí Klub takto podpořit.

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

Všechny nové členy schvaluje Výbor Klubu.

Přibližně šestina nemocných CF žije s příjmy do 2násobku životního minima (pobírá sociální příplatek).

Následuje statistika o našich řádných členech, tedy nemocných CF. V Klubu je přihlášeno:

55 %	dívek, slečen a paní
45%	chlapců a pánů udělat graf
67 %	děti
33 %	dospělých nemocných udělat graf

Členská schůze

Jde o každoroční setkání, na které jsou zváni všichni členové sdružení. V roce 2010 jsme schůzi uspořádali dne 10.4. Zúčastnilo se jí 60 rodičů. Cílem schůze 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 celého sdružení. Po části věnované sdružení vždy následuje odborný program, na kterém se svými příspěvky vystoupí lékaři z CF týmu při FN Motol.

V roce 2010 byl zvolen nový Výbor Klubu CF. Předsedkyní se stala Bc. Anna Arellanesová. Za místopředsedy byli zvoleni MUDr. Filip Hudeček a Petr Luhan. Dalšími členy Výboru se staly Mgr. Kamila Šmídová, Kamila Eliášová a Simona Zábranská. V roce 2010 byla také zvolena nová kontrolní komise. Jejními členy se stali Jiří Janoušek, Ing. Martina Jiříková a Renata Plachá.

Během odborného programu vystoupili odborníci motolského CF centra s přednáškami na téma – Prevence pseudomonádové infekce, Jak inhalovat během dne a Informace o klinické studii nového léku Vertex.

Služby poskytované Klubem

Práce s nemocnými CF je specifická tím, že se nemocní CF 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.

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 bývá doma obvykle 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 (zvládání 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, nalezení dobrovolníka pro nemocného CF)

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

Krizová telefonická linka

Krizový telefon funguje každý všední den od 17 do 22 hod., o svátcích a víkendech mezi 9 a 22 hod. Telefon mohou využívat nemocní CF a jejich blízcí. Dále na něj telefonují i ti, u jejichž dětí je podezření na CF. Na telefonu slouží sociální pracovnice a psycholožky Klubu CF. Témata, o kterých lze na telefonu povídat, jsou – jak se pozná CF, pobyty v nemocnici, denní režim nemocného CF (inhalace, cvičení, léky, atd.), škola a CF, psychologie (vztahy v rodině, osobní a vztahové problémy, různé obtíže), transplantace, s čím může pomoci Klub CF (informační materiály, kontakt s jinými členy, materiální či finanční pomoc). Od začátku fungování linky (tj. od roku 2009) se na Linku obrátilo 82 volajících.

Víkendová setkání pro rodiče dětí s CF

V roce 2007 jsme obnovili tradici víkendových setkání rodičů dětí nemocných CF. V roce 2010 jsme uspořádali tři setkání – dvě v Čechách a jedno na Moravě. Celkem se jich zúčastnilo 45 rodičů. Kromě rodičů se dvou setkání zúčastnily i lékařky z pražského a brněnského lékařského CF centra. Jedno z víkendových setkání se stalo součástí projektu Ulehčení rodinám s dítětem s CF.

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 psycholožky Helena Chladová, Pavla Hodková a sociální pracovnice Tereza Tesařová.

Psychologická péče

Úkolem psychologek a sociální pracovnice Klubu je provázení nemocných CF a jejich blízkých. Provázení začíná v době diagnostikování CF a pokračuje po celý život nemocného.

Klub nabízí psychologickou podporu v době diagnostikování CF, konzultace či systematickou psychoterapii (pravidelné povídání si s psychologem) pro jednotlivce, pro páry či pro celou rodinu.

Součástí této nabídky je i psychologická diagnostika – zhodnocení schopností a dovedností dítěte, vyšetření předškolní či školní zralosti dítěte, předtransplantační psychologické vyšetření, ...

V neposlední řadě se na psychologky a sociální pracovnice Klubu mohou rodiny obracet i v naléhavých krizových situacích, kdy potřebují okamžitou podporu a pomoc (krizová intervence).

Další služby poskytované Klubem

Pro své členy Klub dále zajišťuje:

- zapůjčení pulzního oxymetru či koncentrátoru kyslíku, půjčení nebulizátoru v situacích, nemá-li rodina rezervní a objednávka nového trvá více dní
- 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 a další...

Tyto služby zajišťují psychologky 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 2010:

Celkem 350 návštěv

Statistika kontaktů nemocných CF a jejich blízkých se sociální pracovnicí a psychologkou v roce 2010:

Sociální poradenství.....165 kontaktů
Psychologická péče.....75 nemocných a jejich blízkých

Jací jsme, nad čím uvažujeme I.

V této části Vás seznámíme s příběhy nemocných CF, tak jak se s námi o ně podělili v časopise Zpravodaj. Zpravodaj vychází již od roku 1992, a tak se v něm objevilo mnoho příběhů. Vybrali jsme jedny z nejzajímavějších. Začínáme příběhem maminky nově diagnostikované dcery a jejím pohledem na téma CF po roce od diagnostikování.

V roce 2004 naši dceři diagnostikovali CF. Dozvěděli jsme se, co je to za nemoc, jak se léčí a co se čeká od nás rodičů. Není toho málo, ale bude to „pohoda“, nejsme přece neschopní, že?

Dcera nám však svých chování dala najevo, že procházka růžovým sadem to nebude. Soustavné bojkotování inhalací¹, které vždy končily pláčem všech zúčastněných, braly síly nejvíce mně. Zkusili jsme snad vše možné i nemožné a nakonec se pro celou rodinu stala inhalace obrovským strašákem. Po domluvě s lékaři jsme na kratší dobu inhalaci přerušili a provádíme jen dechová cvičení. Na inhalátor jsme však nezapomněli, a když cítíme vrchol dceřina nejlepšího rozmaru, tak jej zapneme. Jistě si dovedete představit, že cirkus kolem inhalace je pouze slabý odvar akce zvané „odsávání“. Že se jde odsávat, už neříkáme ani nahlas a s manželem se domlouváme očima. Dceru bychom k odsávačce nedostali. Pak následují minuty zápasu, kousání a kopání. Ale když se vše zdaří, s úsměvem si prohlížíme výdobytek našeho úsilí v hadičce. S pocitem, že dnes je to za námi, ale zítra musíme zas. A jednou za měsíc jako každý z Vás nosíme odsáté sputum k rozboru. Řeknu Vám, že těch zhruba pět dnů, než jsou známy výsledky, jsou pro mě nejhorší dny v měsíci. Konstruuji katastrofické scénáře, ve kterých si zpětně přebírám, kde jsme všude byli a jestli tam neměli vlhko, nestála voda v květináčích, neválela se kolem plesnivá cibule. Jednou jsem zjistila, že konvička mé dcery je plná vody. Začala jsem panikařit, protože jsem si nedokázala vzpomenout, kdy si s ní naposledy hrála a jak je voda uvnitř „stará“. Viděla jsem pseudomonádu a v duchu balila věci do nemocnice. Když si představím, že tyto záležitosti se budou opakovat celý život, zmocňuje se mě panika. Předešlé řádky bych mohla shrnout do jediné věty „CF jako rodič nezvládám a není snad minuta v mém životě, kdy bych na ni nemyslela a nesnažila se najít pozitivní řešení.“

A jak to stejná maminka vidí po roce zkušeností?

Kdybych měla s ročním odstupem zhodnotit dceřino inhalování, musím konstatovat, že je tam, kde bylo na začátku. Určitě se ale najdou světlé okamžiky, kdy to jde dobře. Když je nejhůř a dcerka zatne pusou, že nebude, tak jí lehce přidržím inhalátor u nosu. To respektuje a já jsem někde zaslechla, že i malé množství roztoku, které se do plic dostane, se počítá.

Taky se musím zmínit o tom, co ten rok udělal se mnou. Za vydatné podpory paní psycholožky jsem zjistila, že si nemoc dítěte musí v rodičích „sednout“. Byla jsem na počátku na sebe hrozně přísná a nedokázala jsem pochopit, proč moje hlava nechápe něco tak jednoznačného, jako je nemoc dítěte. Odsuzovala jsem se a nenáviděla se za svoji slabost. Teď vím, že jsem po sobě chtěla nemožné. Chce to svůj čas.

A ten čas mi přinesl klid. Při inhalacích nešílím, že to nejde. Trpělivě si počkám na chvíli, kdy to jde. Co ale prožívám stále stejně, jsou měsíční odběry sputa na rozbor. Je pravda, že vždy s napětím čekám na výsledek. Ale cítím, že je to trochu jiné. A sice v tom, že ať by byl nález jakýkoli, už bych se s tím poprala jinak, než hysterickým zhroucením.

Znovu musím poděkovat paní psycholožce za pomoc a čas, který mi věnovala. Tato služba je pro rodiče k nezaplacení. Je příjemné vědět, že můžete kdykoliv přijít a někdo je tu jenom pro Vás a pro Váš pláč.

maminka dnes již devítileté holčičky

¹ Každý nemocný musí několikrát denně inhalovat léky, které naředí hustý hlen v plicích. Po inhalacích musí nemocný provádět dechová cvičení, která mu pomohou naředěný hlen vykašlat. U malých dětí je naředěný hlen odsáván. Odsátý či vykašlaný hlen může být poslán k mikrobiologickému rozboru, zda neobsahuje patogeny, zejména bakterie. Např. bakterii pseudomonádu, která se vyskytuje ve stojaté vodě – např. ve wc, v odpadech, konvičkách na vodu.

Projekt Ulehčení rodinám s dítětem s cystickou fibrózou

V roce 2009 se nám podařilo získat přes Nadaci rozvoje občanské společnosti (NROS) grant financovaný z prostředků EHP (Evropský hospodářský prostor), Norska, Lichtenštejnska a Islandu. Grant byl určen na roční projekt Ulehčení rodinám s dítětem s cystickou fibrózou, který nám pomohl zavést nové služby či rozšířit některé služby stávající.

Aktivity projektu jsou následující:

- **krizový telefon Klubu CF**

Během projektu vznikl krizový telefon Klubu CF. Během celého projektu (tj. od poloviny 2009 do poloviny 2010) volalo na telefon 82 volajících. Více informací o krizovém telefonu najdete v části Služby poskytované Klubem.

- **síť vyškolených psychologů spolupracujících na péči o rodiny s dětmi nemocnými CF**

V rámci projektu se konal seminář pro regionální psychology. Naší ideou bylo oslovit psychology v CF centrech a ostatních krajských městech za účelem navázání spolupráce. Ti, kteří projeví zájem o spolupráci, absolvovali seminář o specifikách problematiky CF. Celkově bylo vyškoleny 14 psychologů. Po absolvování je doporučujeme rodinám, které bydlí mimo Prahu. Naším cílem je, aby byla pomoc kvalifikovaného psychologa dostupnější.

- **víkendová setkání pro rodiče dětí nemocných CF a sobotní setkání pro prarodiče dětí nemocných CF**

Z projektu byla hrazena 3 víkendová setkání pro rodiče dětí nemocných cystickou fibrózou a jedno setkání pro prarodiče. Setkání sloužila především k seznámení s dalšími rodinami, ke společnému popovídání, k výměně zkušeností, k získání nových nápadů, pohledů a k odpočínutí... Více o víkendových setkání najdete v části Služby poskytované Klubem.

- **vydání a distribuce brožury o výživě**

V průběhu projektu jsme vydali brožuru Příručka o výživě nemocných cystickou fibrózou. Ta obsahuje odborné informace o výživě nemocných CF. Součástí brožury jsou i psychologické aspekty spojené s touto problematikou. Ke spolupráci jsme přizvali i rodiče, kteří přispěli svými praktickými zkušenostmi. Brožura byla po vydání rozeslána všem rodinám s dítětem s CF.

Dále vznikl i receptář pro nemocné CF, který je možné stáhnout na našich webových stránkách.

- **leták pro prarodiče**

Kromě příručky o výživě jsme také elektronicky zpracovali leták pro prarodiče dětí s CF. Jsou v něm přehledně zpracovány informace o CF a nápady, jak by se mohli prarodiče zapojit do péče o nemocné vnouče.

- **vzdělávání zaměstnanců Klubu CF**

Z projektových peněz si mohli zaměstnanci zaplatit další vzdělávání, které zvyšuje jejich kvalifikaci. Zaměstnanci Klubu celkově absolvovali 6 kurzů.



Podpořeno grantem z Islandu, Lichtenštejnska a Norska v rámci Finančního mechanismu EHP a Norského finančního mechanismu prostřednictvím Nadace rozvoje občanské společnosti.

Projekty finanční a materiální 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 nemocnému 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 individuálně určena 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.

Od založení Fondu v roce 2006 Klub přispěl jedenácti rodinám celkovou částkou 47.500,- Kč, z toho v roce 2010 dvěma rodinám celkovou částkou 10.000,- 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 tak život nemocného. Doba obvyklé inhalace se zkrátí z 20 min. na 5–8 min. To je významná úspora času (nemocní inhalují obvykle třikrát denně). Přístroj se dá použít i v terénu díky napájení bateriemi. Kromě toho je snadno přenosný a tichý.

Inhalátor nehradí pojišťovny a jeho pořizovací cena 23 408 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 nízkopříjmové rodiny 15.000 Kč. Nemocní si mohou zkoušet sehnat sponzora, který daruje Klubu zbylou částku na doplacení přístroje.

V roce 2010 využilo dotaci od Klubu 7 členů.

Rádi bychom poděkovali všem dárcům, kteří přispěli nemocným CF na pořízení inhalátoru.

Nebulizátory k inhalátorům zdarma

V roce 2009 jsme dostali od společnosti ČEPS dar ve výši 130.000,- 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 nepřispívá. Fyzioterapeuti, lékaři i výrobce jej ovšem doporučují měnit jednou ročně.

Klub nabízí nebulizátor zdarma nízkopříjmovým rodinám (tj. rodinám do 2násobku životního minima, pobírají sociální příspěvek). Během roku 2010 jsme rozdali 13 nebulizátorů Pari LC+, Pari LL a Pari eFlow.

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

Příspěvky na ozdravný pobyt u moře, na pomůcky k inhalaci a rehabilitaci nebo na léky

V minulých letech jsme nemocným přispívali na ozdravné pobyty u moře. V roce 2010 jsme rozšířili možnosti využití příspěvku. Nemocní mohli žádat o příspěvek na ozdravný pobyt u moře nebo na pomůcky k inhalaci a dechové rehabilitaci (nebulizátory, membrána k inhalátoru eFlow, flutter a acapella choice), léky. Výše příspěvku činila až 1.500 Kč, u nízkopříjmových rodin až 3.000 Kč. Celkem bylo v roce 2010 vyplaceno 105 rodinám 194.960 Kč.

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 pět CF center: ve FN Motol v Praze, FN Brno, FN Hradec Králové, FN Plzeň, FN Olomouc. 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 psycholožky Klubu se účastní pravidelných schůzek CF týmu. Klub zprostředkovává kontakt mezi lékaři a nemocnými jednak osobně a také 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 bylo zajistit pacientům, lékařům a dalším odborníkům snadný přístup ke kvalitním informacím a radám v oblasti problematiky CF. Dále měla vzniknout referenční síť pro evropská centra CF.

Projekt byl zahájen v květnu 2007. Byl podpořen z fondů Komise evropských společenství a spolupracovalo na něm 8 evropských států, např. Německo, Švédsko nebo Holandsko. Jednou ze zapojených zemí byla i Česká republika, konkrétně CF tým z FN Motol a Klub nemocných cystickou fibrózou.

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

Projekt skončil v polovině roku 2010. Během tří let odpověděli lékaři a další odborníci na 120 otázek v českém jazyce.

Jací jsme, nad čím uvažujeme II.

Možná Vás zajímá, jak to mají nemocní CF s běžným životem. Zde si můžete přečíst zamyšlení jednoho nemocného nad tím, jak to má on s běžnou součástí života, již jsou vztahy:

Již mnohokrát jsem od svých kamarádů s CF slyšel, že si myslí, že o vztah přišli právě kvůli CF, a tak jsme se společně bavili, kdy a zda vůbec o naší nemoci svému protějšku povědět. Je snad jasné, že pro kvalitní vztah je potřeba o svých problémech nejenom druhému říct, ale i o nich mluvit. Ale jak to udělat a jak rozpoznat tu správnou dobu je pro většinu z nás velmi obtížné.

I já jsem poměrně dlouho otálel, než jsem své dosavadní přítelkyni o CF pověděl a ještě dlouho poté, co jsme spolu začali chodit, jsem se styděl odkašlané hleny před ní plivat do kapesníků. Ovšem spolknout hlen je pro mě absolutně nemyslitelné, tak jsem se s tím musel nějak vypořádat. A právě vykašlávání hlenů, užívání prášků a používání rehabilitačních pomůcek včetně inhalátoru, se pro nás leckdy stává velkou komplikací v běžném životě, natož pak v tom intimním. Jak určitě všichni uznáte, čím déle váháme tyto skutečnosti svému protějšku přiznat, tím více se za to stydíme a tím pádem si vztah velmi ztěžujeme. Jednak z důvodů, že se pak nelze chovat zcela přirozeně, ale také protože někdy naše počínání v nejrůznějším maskování čehokoliv může působit až směšně. S jedním kamarádem jsme se opravdu nasmáli, když mi velmi barvitě líčil, jak před svou přítelkyní inhalátor schovával vždy, když k němu měla přijít. Jo, ale ono to zas až tak směšné nebylo.

Také jsem si prošel dobou, kdy se mi zdálo, že inhalátor, který mi leží v polici vedle stolu, může v dívce, která právě přišla na návštěvu, vzbuzovat nějaký odpor. Ale dnes vím, že tomu tak rozhodně není a naopak z takového inhalátoru se dá udělat velice zajímavá věc, pokud si ho vůbec někdo všimne. Dívky mají jednu krásnou vlastnost a tou je úžasný obdiv nad popisovanou věcí. Takže když z takového inhalátoru uděláte naprosto geniální stroj, který nejenom že v domácnosti působí jako další super elektrická pomůcka, ale z kterého kromě tak pro vás potřebných léků můžete inhalovat prakticky cokoliv, dívka začne brát inhalátor jako naprosto nepostradatelnou součást vašeho života. Nakonec se budete divit až právě ta, které jste se bál o svém úžasném stroji říct, bude naléhat a vyptávat se jestli jste už inhaloval.

Když tak tady píšu o problémech s naší nemocí, musím přiznat, že také občas nevím, jak se s danou situací vypořádat, ale vím, že není dobré se na problémy moc upínat, ale snažit se od nich oprostit. V jednání s partnerem to v takovém případě chce trochu toho zdravého sebevědomí, které nám pomůže brát věci tak, jak jsou. Bez vytáček, lhaní a maskování cystické fibrózy. Četl jsem článek, kde dívka popisovala problémy, které jí způsobuje její alergie na vodu. Je to neuvěřitelné, ale je to tak. Ta dívka psala o tom, že se nemůže pomalu ani líbat, protože i sliny na obličeji působí nepříjemné svědění. Tak tomu já říkám problém ve vztahu.

Na závěr bych všem popřál hodně sebevědomí, optimismu, žádnou sebelítost a především kus velkého štěstí, protože jsem přesvědčen o tom, že kvalitní a pěkný vztah vychází vždy z nějaké nepředvídatelné náhody.

Tomáš

Akce Klubu nemocných cystickou fibrózou v roce 2010

Plzeňský spinning maratón

V sobotu 6. března 2010 v Plzni proběhl pětihodinový Spinning maratón pro slané děti. Akci pořádaly dvě mezinárodní společnosti SCHWINN a SPINNING ve spolupráci s SOŠ ochrany osob a majetku. Výtěžek z tomboly a dalších finančních darů činil 15.000 Kč. Akci mediálně podpořil Český rozhlas Plzeň a regionální televize R1 ZAK. Všem, kteří se na akci podíleli, velice děkujeme a již teď se těšíme na další ročník.

Výstava fotografií "Světlo a stíny"

Od 17. března do 30. dubna 2010 se v knihovně Jabok – Vyšší odborná škola sociálně pedagogická a teologická konala výstava fotografií s názvem „Světlo a stíny“. Výstava byla věnována nemocným cystickou fibrózou. Děkujeme vedení školy za možnost prezentovat se v jejich prostorách.

Pražský mezinárodní maratón – běžci pro slané děti

V sobotu 27. března 2010 se vydala na trať Pražského mezinárodního maratónu Silvie Cinková, aby svým během podpořila slané děti. Celou trať 21,097 km zdolala ve skvělém čase 2:26. Gratulujeme! Navíc se jí do své běžecké sbírky podařilo vybrat 1 600 Kč.

Velikonoční stánky v Poštovní spořitelně

Na konci března a začátku dubna 2010 byl v prostorách budovy Poštovní spořitelny a budovy ČSOB umístěn velikonoční stánek Klubu nemocných CF. Návštěvníci stánků si mohli zakoupit některý z předmětů s velikonoční tematikou, které vyráběly rodiny dětí nemocných cystickou fibrózou. Dále jsme ve stánku prodávali domácí i profesionálně vyrobené cukrářské a pekařské výrobky, které nám darovala firma UNITED BAKERIES a.s.. Zájemcům jsme také rozdávali informační letáky a poskytovali informace o slaných dětech a aktivitách Klubu. Výtěžek z prodeje činil 24 024 Kč. Velice děkujeme Poštovní spořitelně za poskytnutí zázemí a společnosti UNITED BAKERIES a.s. za velikonoční beránky, které nám do stánku věnovala.

Mezinárodní festival komorní hudby EuroArt

Dne 13. dubna 2010 se v Lichtenštejnském paláci na Malé straně konal koncert komorního orchestru, který byl věnován nemocným CF. Pořadatel koncertu Mezinárodní festival komorní hudby EuroArt Praha informoval návštěvníky o slaných dětech při zahájení koncertu a také během koncertu se mohl Klub nemocných CF prezentovat v předšálí. Po skončení koncertu při ochutnávce vína jsme dostali prostor pohovořit o slaných dětech a Klubu nemocných cystickou fibrózou více. Výtěžek z dobrovolných příspěvků činil 2 050,- Kč. Velmi děkujeme pořadatelům za možnost propagovat svou činnost.

7. ročník akce Pomoc pro slané děti

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

V roce 2010 jsme akci uspořádali ve dnech 10. až 12.5.2010 v 8 městech ČR, a to v Praze, Brně, Hradci Králové, Ostravě, Písku, Plzni, Pardubicích a v Kutné Hoře. V každém jmenovaném městě jsme na jeden den postavili informační stánek, kde zájemci získali letáky o CF a také mohli přispět na takto nemocné. Každý dárcé od nás dostal 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 soli v potu.

Během akce se podařilo do pokladniček vybrat 40 844 Kč a rádi bychom tímto 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.

Charitativní 80s School Disco párty

Dne 15. května 2010 se konala v prostorách pražské Písecké brány charitativní akce s názvem 80s School Disco párty. Akci uspořádala skupina přátel, která výtěžek z každé své akce věnuje na charitativní účely. Již před několika lety Klub CF s touto skupinou přátel spolupracoval a za finanční dar v hodnotě 40 000,- Kč pořídil pro nemocné cystickou fibrózou inhalátory. Výtěžek z letošní Disco párty, který opět pomůže nemocným cystickou fibrózou, činil 50 000,- Kč. Všem, kteří se na akci podíleli, velice děkujeme.

Taneční párty 2 Close 2 Heaven

V sobotu 22. května 2010 jsme ve spolupráci s pražským klubem Mecca uspořádali již druhý ročník charitativní taneční párty s názvem 2 Close 2 Heaven. Na dvou podiích vystoupila téměř celá česká taneční špička. Skvělá atmosféra a hudební zážitky provázely celou akci až do pozdního odpoledne druhého dne. Výtěžek z akce činil 95 000,- Kč. Velké poděkování patří především všem, kteří se na akci podíleli a vzdali se nároku na jakýkoli honorář.

Vícebojařský závod TNT – Fortuna Meeting pomohl sláným dětem

V červnu 2010 se konal již čtvrtý ročník vícebojařského závodu TNT – Fortuna Meeting, který je zařazen do nejvyšší světové série IAAF Challenge. Celá světová špička včetně Romana Šebrleho se sešla na kladenském stadionu Sletišť – Kladno. Na akci měl také svůj stánek Klub nemocných CF, ve kterém jsme návštěvníky informovali o tom, co je cystická fibróza a čím se naše občanské sdružení zabývá. Výtěžek akce činil 2 322 Kč. Děkujeme všem organizátorům za příležitost propagovat naši činnost.

Rozeznělé město v Třebíči

Ve dnech 19. – 21. června se v rámci akce Rozeznělá Třebíč konala veřejná sbírka pro nemocné cystickou fibrózou. Třebíč se rozezněla na celé tři dny hudbou. Při koncertech v sobotu 19. 6. v kostele sv. Martina a v neděli 20. 6. v aule Katolického gymnázia byla představena charitativní sbírka na pomoc sláným dětem. Během koncertů bylo vybráno 6.007 Kč. Děkujeme všem posluchačům za dary. Dále děkujeme všem organizátorům, že se mohla sbírka uskutečnit. Děkujeme také paní Janě Pavlové, která nám spojení s touto akcí zprostředkovala.

Cyklojízda pro slané děti

Dne 19. června 2010 se ve městě Nýřany uskutečnila charitativní cyklojízda na pomoc nemocným cystickou fibrózou. Připraveny byly tři délky tras - 70 km, 45 km a 25 km. Celkem se svou jízdou rozhodlo podpořit slané děti 85 cyklistů, které ani ranní nepřízeň počasí neodradila. Každý cyklista si na své kolo připevnil větrník, jako symbol ztíženého dýchání nemocných cystickou fibrózou. Všechny tři trasy vedly krásnou přírodou, převážně terénem kolem Hracholuské přehrad. Celkem se na dobrovolných příspěvcích vybralo 7 210,- Kč. Město Nýřany, které převzalo nad akcí záštitu, se rozhodlo podpořit nemocné cystickou fibrózou finanční částkou 2 790,- Kč. Celkový výtěžek tedy činil 10 000,- Kč. Všem, kteří se na akci podíleli, velice děkujeme, především pak paní Ivě Chodorové a jejímu spinningovému centru Schwincycling Nýřany, které celou akci zorganizovalo a městu Nýřany, kterou nad akcí převzalo záštitu.

Novobystřické jahodobraní

V pátek a sobotu 26. – 25. června byl ve městě Nová Bystřice uspořádán třetí ročník akce Jahodobraní. Během akce probíhala např. ochutnávka čerstvých jahod a další bohatá nabídka doprovodného programu. V pátek večer vystoupily živé rockové kapely Kabát Revival a 4EVER. V sobotu dopoledne se konal cyklovýlet a odpoledne například soutěž v pojídání kynutých jahodových knedlíků, divadlo, soutěže a různé atrakce (aquazorbing, segway, lanové překážky, trampolína, lukostřelba, malování,...). Klub nemocných

CF zde měl v sobotu odpoledne také svůj stánek. Výtěžek akce, který pomůže nemocným cystickou fibrózou, činil 2 064,- Kč. Všem, kteří se na akci podíleli, velice děkujeme.

Švédský festival Midsummer pomáhal slaným dětem

V sobotu 26. června se v Ostravě konal festival světoznámé přírodní švédské kosmetiky Oriflame. Na festivalu Midsummer vystoupili například takové hvězdy jako Ewa Farna, Jitka Zelenková a ABBA Revival. Mimo hlavního programu byly připraveny různé soutěže, tématické dílny či odborné poradenství v péči o pleť a líčení s kosmetikou Oriflame. Klub nemocných CF zde měl svůj stánek. Jeho výtěžek byl 5 295 Kč. Velmi děkujeme organizátorům, že nás k akci přizvali.

Výtvarná soutěž Namaluj zdraví

Od 1. do 30. září se mohly děti z Třebíče zapojit do soutěže Namaluj zdraví. Do soutěže se přihlásilo 300 výtvarných prací a oceněno bylo třicetjedna počinů. Slavností předávání cen bylo 14. října 2010. Před rozdáváním cen mohli účastníci zhlédnout dokument o CF a zúčastnit se následné debaty na téma cystická fibróza. Během večera se také promítala prezentace s fotografiemi, které si připravili dva členové Klubu CF z města Třebíč. Velké poděkování především všem organizátorům akce: paní Pavlové, paní Komárkové, Městské knihovně v Třebíči, Zdravému městu Třebíč a samozřejmě všem, kteří se do výtvarné soutěže zapojili.

Slavnostní otevření hřiště

V neděli 5. září se v Dolních Měcholupech slavnostně otvíralo dětské hřiště v rámci projektu Zelené hřiště občanského sdružení Leonardo. Symbolické klíče byly předány do rukou pana starosty, zástupce Nadace VIA a Philip Morris. Během odpoledne také probíhaly různé hry a soutěže. Klub nemocných CF se na této akci také prezentoval ve svém stánku. Návštěvníci si mohli zakoupit předměty s logem Klubu CF, zúčastnit se veřejné sbírky, či se dozvědět o cystické fibróze více informací. Výtěžek činil 1 565,- Kč.

Spinning maratón na kolonádě v Mariánských lázních

V sobotu 25. září se na kolonádě v Mariánských lázních konal čtyřhodinový Spinning maratón pro slané děti. Výborná atmosféra vyburcovala některé jezdce, kteří i přes značně nepříznivé počasí jeli celé čtyři hodiny. Ostatní se o své kolo střídali s kolegy. Na závěr celé akce proběhlo losování tomboly a předání šeku. Klub nemocných CF se na této akci také prezentoval ve svém stánku. Výtěžek stánku byl 2 110 Kč a výtěžek od sponzorů činil 13 000 Kč.

Svatováclavská pouť v Budči u Zákolan

V úterý 28. září se v Budči u Zákolan proběhla tradiční podzimní oslava Svatého Václava. Od rána se konaly ukázky různých řemesel, které si mohli návštěvníci sami vyzkoušet. Během dne také vystoupila skupina historického šermu Thorax. Následovala pohádka Kejklířského divadla z Doudleb a po ní vystoupil Divadelní soubor Cylinder s etiopským příběhem. Na akropoli také zavítal kníže Václav se svou družinou. Po celý den probíhaly prohlídky rotundy a na závěr zazpívala Eva Henychová. Klub CF měl na akci také své zastoupení ve stánku občerstvení Černá Hora, ve kterém se prodávaly předměty s logem Klubu CF, rozdávaly letáky a poskytovaly informace. Výtěžek akce činil 6 419 Kč. Velké poděkování patří především rodině Horákových, která Klub CF ve stánku reprezentovala a samozřejmě také všem ostatním, kdo se na akci podíleli.

VIP shopping

V říjnu proběhla v Praze v Galerii Myslbek akce v názvu VIP shopping. Galerie byla uzavřena pouze pro zvané hosty. Po celou dobu akce měli návštěvníci možnost zakoupit si lístek do tomboly, jejíž výtěžek byl věnován nemocným cystickou fibrózou. K této akci byl Klub přizván již po druhé. Během večera jsme také měli svůj stánek, na kterém jsme získali 1 500 Kč.

Výstava obrázků malovaných dětmi nemocnými CF

Od 5. do 22. listopadu si mohli lidé v Praze v Galerii Myslbek prohlédnout výstavu obrázků malovaných dětmi nemocnými cystickou fibrózou. Kromě toho zde mohli získat informace o cystické fibróze. V rámci výstavy jsme měli také umístěnou pokladničku, do které se vybralo 11 052 Kč. Tato akce byla součástí Evropského dne pro CF – více informací viz níže.

Promítání filmu Mě přinesl čáp a poděkování partnerům Klubu CF

Den 21. listopadu se po celé Evropě slaví jako Evropský den pro cystickou fibrózu. Klub nemocných CF každý rok k této události pořádá, stejně jako zahraniční organizace, nějakou akci pro veřejnost. V minulém roce to bylo benefiční promítání filmu Mě přinesl Čáp, v hlavní roli s autistickou dívkou s cystickou fibrózou. Na závěr večera jsme uspořádali slavnostní poděkování partnerům Klubu CF, bez kterých by nebylo možné naplňovat poslání Klubu CF.

Dobročinná aukce v Ostravě

V úterý 30. listopadu se konal již šestý ročník umělecké dobročinné aukce v Ostravě v hotelu Clarion. Akce byla zaštitěna poslankyní Parlamentu ČR Jaroslavou Wenigerovou. Zájemci si mohli vydražit výtvarná, sklářská nebo textilní díla studentů uměleckých škol: SSUŠ AVE ART Ostrava, SUŠ textilních řemesel v Praze a SPŠ a VOŠ sklářské v Novém Boru. Celkový výtěžek aukce činil 44 000,- Kč. Děkujeme všem, kteří se na akci podíleli.

Představení pohádky Lotrando a Zubejda

TJ Sokol Čechočovice uspořádal dne 11. prosince divadelní představení pohádky Lotrando a Zubejda a také mikulášskou nadílku. Dobrovolné vstupné bylo věnováno ve prospěch nemocných cystickou fibrózou. Během večera se vybralo 10 072 Kč. Děkujeme všem organizátorům za nezištnou pomoc.

Vánoční stánky

Před vánoci jsme na našich stáncích prodávali cukroví, perníčky a další drobnosti ve společnostech Teva, ČSOB, Telefonica O2, KPMG a ING. V Tevě dokonce proběhl celý týden věnovaný CF. Promítal se dokumentární film o CF nebo se konala debata se sociální pracovnící Klubu. Celkem se ve stáncích vybralo 19 926 Kč. Děkujeme všem společnostem za poskytnutí prostor pro prodej.

Jací jsme, nad čím uvažujeme III.

V následujících řádcích si můžete přečíst dramatický životní příběh Moniky. Krátce popisuje svůj život s nevléčitelnou nemocí. Život, který jí přináší radosti, ale i mnoho strastí a překážek.

Narodila jsem se jako krásné miminko. Jednoho dne se mi však přitížilo a vše co jsem pozřela, šlo okamžitě druhou stranou ven. S váhou jsem šla okamžitě dolů a tak nezbyvalo nic jiného než hospitalizace. Na Bulovce nevěděli, co se mnou je, a tak někdo rozhodl o převozu do Motola. To už jsem na tom byla opravdu špatně.

V Motole okamžitě zjistili, že mám cystickou fibrózu. Dohromady jsem byla v nemocnici asi přes půl roku. Rodiče jsem ani nepoznávala. Když jsem uviděla bílou barvu kdekoli – hlavně když jí měl někdo na sobě, okamžitě jsem prý dostala záchvat. Je to až s podivem, jak malé děti reagují na okolní svět. Pomalu a jistě jsem se seznamovala se svými rodiči a staronovým prostředím. Díky paní dr. Vávrové jsme se začali pomalu a jistě zapojovat do života s vlastně úplně neznámou chorobou. Nebýt inhalací, léků k jídlu, ani bych nevěděla, že nějakou nemoc mám. Jediné, co mě sužovalo, byly časté virózy, čili braní antibiotik. Takže časté absence ve škole.

Do svých 15 let jsem žila v domnění, že sice nějakou nemoc mám, ovšem nějak jsem to neřešila. Také se o tom moc nebo spíš vůbec nemluvalo. Samozřejmě jsem nesměla cvičit. V té době se myslelo, že to není dobré. Také školní aktivity jsem měla zakázané. Takže jsem špatně zapadávala do kolektivu. Měla jsem přejít do „učňáku“ a tady teprve nastaly moje začínající trable. Vše, co jsem chtěla dělat, mi bylo ze zdravotních důvodů zakázáno (zahradníci, fotografkou, cukrářkou) a nakonec mně už bylo jedno, kam půjdu. Dali mě, světe div se, na modistku. Kdyby někdo nevěděl, je to obor zabývající se tvorbou pokrývek hlavy – prý čisté a vhodné prostředí. Ve skutečnosti všude plst, chlupy a chemikálie. Tedy opravdu vhodné prostředí. Po třech letech jsem samozřejmě ze zdravotních důvodů odešla. Našla jsem práci jako prodavačka bílého zboží. Docela mě to bavilo, takže jsem tam zakotvila, a i když jsem měla časté absence, pan vedoucí byl fajn. Ovšem po roce 1989 podnik činnost ukončil a já už práci nenašla. Nejjednodušší pro ně bylo šoupnout mě do invalidního důchodu. Tady už jsem začala drobet přemýšlet, že moje nemoc nebude asi jen tak. Jste doma a najednou máte čas přemýšlet.

Po 20. roku jsem začínala pomýšlet na rodinu. Ovšem nešlo to. Myslela jsem, že je to nemocí, ale nebylo to tak. Nakonec jsem hned po svatbě bez problémů otěhotněla. Brala jsem to jako normální, ale vyvedli mě z omylu. Že prý není tak jednoduché si dítě nechat. Nejen že mohu mít nějaké zdravotní problémy já, ale dítě může být stejně nemocné. Tady jsem se teprve dověděla co a jak, co ta nemoc vlastně obnáší. Nejenže se o ní moc nemluvalo, moc nevědělo, ale asi to bylo spíš tím, že jsem o ní nechtěla sama nic vědět. Přesto jsem si prosadila, že se to dítě narodí. V pátém měsíci mi dělali odběr plodové vody a po dost krušném týdnu mi zjistili, že by měl být plod v pořádku. Byl to chlapec. Chtěla jsem to vědět. Celé těhotenství mi bylo dobře. Když se syn narodil, byl krásný. Nic krásnějšího už neprožiji a moc děkuji tomu nahoře, že mi dopřál to štěstí prožít. Po porodu se dělalo vyšetření, jestli je opravdu vše v pořádku. Byly to krušné chvíle a v okamžiku, kdy mi řekli, že je zdrav, že mě všechno spadlo.

Začalo mi šťastné období, i když velice těžké. Dokud mi bylo dobře, šlo to, ale při zánětech, na které trpíme, to bylo kruté a neumím si ani představit, že bych byla sama. Sama se sebou jsem měla kolikrát co dělat, a teď tu byl ten prcek, co mě potřeboval. Sice hospitalizace v nemocnici nebyly tak časté, tak 2x do roka, ale i tak kruté. Když jsem však na tom nebyla zas tak špatně, mohla jsem být doma. Navíc se mi změnili ošetřující lékaři. Nová lékařka byla fajn, ale bála se mě pouštět do domácího ošetření. Jenže když máte problémy a hlavně malé dítě, které je bohužel na vás závislé, a do toho velké problémy s manželem, který nebere v potaz ani vás ani dítě, jste na vše sama – co dodat...

Samozřejmě s psychikou šlo dolů i dýchání, a to šlo velice rychle. Doma to bylo čím dál horší. V Motole se opět změnil ošetřující lékař. Naštěstí jsem dostala bezvadného doktora, který mi moc pomáhá. Nemá to se mnou jednoduché, protože jen se mi drobet uleví, už bych mu pláchlá domů.

Před třemi roky jsem požádala o rozvod, už se nedalo to tak táhnout dál a namlouvat si, že kvůli dítěti to vydržíte, je veliký nesmysl. S pomocí Klubu jsem zdárně prošla rozvodem a velice se mi ulevilo. Bývalý manžel se odstěhoval a my jsme si mohli trochu vydechnout. Měli jsme docela pohodové období, kdy se můj zdravotní stav stabilizoval.

Ovšem jen do té doby, než začaly chodit exekuce na mého bývalého manžela, který nadělal dluhy ještě za našeho manželství, a tak se týkaly i mě. Nikoho nezajímalo můj zdravotní stav, jak tím já i můj syn trpíme. Vše se vyhrtilo a mě teď čeká transplantace plic.

Co dodat. Jsem šťastná, že mám syna, který mě drží nad vodou a nebýt jeho, už bych tady asi nebyla. Co by tu chudák na světě dělal sám, tak se držím zuby nehty a teď jen doufám, že tu operaci nějak zvládnou a budu tu moct pro něj být. Je mu 10 roků a je velice samostatný. Je to prostě to nejkrásnější, co mě kdy mohlo potkat. Jsme sami a boj s nemocí je těžší a těžší. Nevím, jestli se někdy vůbec vyřeší všechny problémy, co nás potkaly, ale vím, že přesto budu bojovat dál.... I když bohužel sama.

Patron Klubu CF

Činnost Klubu podporuje významný herec Ivan Trojan. Již několik let se aktivně zapojuje do akcí věnovaných nemocným cystickou fibrózou a je také dárcem Klubu CF. Rádi bychom panu Trojanovi poděkovali za podporu a 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

Informační dopisy a webové stránky Klubu CF

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

V roce 2010 jsme také pokračovali v zajišťování webového fóra pro nemocné CF a jejich blízké. Za dva a půl roku se na jeho stránkách zaregistrovalo přes 169 členů. Pro naše členy je vznik a provozování tohoto webu velmi důležité, protože se nemohou mezi sebou setkávat. Fórum jim proto nabízí skvělou možnost, k vzájemnému poznávání, vyměňování zkušenosti a také ke společné podpoře.

Veřejná sbírka

V březnu 2008 nám byla Magistrátem hl. m. Prahy povolena 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 odborníků na CF 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 2010 jsme na sbírkový účet č. **30015 – 1921101329/0800** shromáždili celkově 421 377Kč.

Získané finanční dary jsme v roce 2009 vyčerpali takto:

18 ks inhalátorů eFlow	421 377 Kč
Celkem	421 377 Kč

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 a nákup zdravotnických přístrojů pro CF centra.

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 2010

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 všem, kteří dovolili, abychom umístili pokladničky v jejich společnostech a při nejrůznějších akcích. Díky vaší pomoci jsme mohli shromáždit mnoho prostředků na naše projekty.

Brno	5 771,00 Kč
Břeve	4 297,00 Kč
Budeč	6 419,00 Kč
Bystřice nad Pernštejnem	1 340,00 Kč
Čechočovice	10 072,00 Kč
Jindřichův Hradec	1 464,00 Kč
Jindřichův Hradec	9 79,00 Kč
Kutná Hora	2 610,00 Kč
Liberec	1 163,00 Kč
Nová Bystřice	1 174,00 Kč
Pardubice	1 667,00 Kč
Pardubice	3 041,00 Kč
Písek	2 081,00 Kč
Plzeň	2 237,00 Kč
Plzeň	4 182,00 Kč
Praha 1	11 052,00 Kč
Praha 6	5 605,00 Kč
Praha	5 714,00 Kč
Svitavy	1 198,00 Kč
Štětěchy	2 479,00 Kč
Třebíč	1 744,00 Kč
Třebíč	6 007,00 Kč
<u>Tuchlovice</u>	<u>10 475,00 Kč</u>
Celkem	92 771,00 Kč

Ekonomická část výroční zprávy

Přehled nákladů a výnosů k 31.12.2010

Náklady	
Spotřeba materiálu	40 623,36
Spotřeba energie	13 676,86
Spot. ost. nesklad. dodávek	8 445,60
Opravy a udržování	2 810
Cestovní náhrady – jízdné	8 229
Ostatní služby	556 443,08
Hrubá mzda - zaměstnanci	1 184 583
Zákonné sociální a zdravotní pojištění	372 910
Zákonné sociální náklady	4 641
Ostatní pokuty a penále	2 301
Kursově ztráty	2 452,30
Jiné ostatní náklady	110 572,79
Poskytnuté příspěvky FO a PO	265 645
Náklady celkem	2 573 392,99
Výnosy	
Tržby z prodeje služeb	14 159,70
Úroky	18 945,34
Jiné ostatní výnosy - reklama	72 038
Přijaté příspěvky (dary)	2 083 104,95
Přijaté členské příspěvky	99 000
Provozní dotace	286 145
Výnosy celkem	2 573 392,99
Hospodářský zisk	0,00

Výkaz zisku a ztráty k 31.12.2010 – viz příloha

Rozvaha k 31.12.2010 – viz příloha

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“

Nadace rozvoje občanské společnosti podpořila v rámci Blokového grantu projekt „Ulehčení rodinám s dítětem s cystickou fibrózou“

Nadační fond GSK podpořil projekt Komplexní péče o děti nemocné cystickou fibrózou a jejich rodiny

Dary do 1 000 Kč

Alon Andrea
Bejček Eduard
Bohunková Jana
Brázdová Eva
Cinková Linda
Čermáková Jana
Davidová Zdeňka
Drastilová Lucie
Fryš Petr
Fučík Milan
Graham Johnston
Grospič Antonín
Grymová Šárka
Houdek Aleš
Chundela Pavel
Jakoubkova Radka
Janda Václav
Jelenová Eva
Jirmásek Jan
JUDr. Malina Pavel
Kettnerová Václava
Klika František
Kopeček Jiří
Kopková Helena
Kotoučková Marcela
Kraft Jaroslav
Krejčí Jaroslav
Kuhanec Pavlína

Kývala Miroslav
Mašek Petr
Mrštíková M.
Novák Pavel
Oswaldová Šárka
Oubrechtová Dagmar

Pačtová Hana
Poláčková Irena
Prause Petr
Přadka Karel
Puklová Lucie
Slováček Pavel
Straňák Pavel

Šafr Jaroslav
Šilarová Jitka
Šilarová Kateřina
Šimurda Jan
Šindelářová Monika
Škárková Veronika
Tošovská Eva
Trejtnrarová Petra
Ventruba Aleš
Volfová Veronika
Vožeh Ludvík
Vukmirovič Dušan
Watson-Jones Eva
Zemková Daniela

Dary 1 000 Kč - 10 000 Kč

Arellanesová Anna
Aschenbrenner Jan
Aubrechtová Jana
Cinek Ondřej
Dajčar Jan
Eliáš Vojtěch
Faldyna Zdeněk
Fila Luboš
Fišárková Hana
Floriánová Tereza
Garncarzová Marcela
Grepl Michal
Gurecká Květoslava
Hajič Jan
Hodková Pavla
Hochmann Jiří
Horký Miroslav
Hron Ludvík
Chlubna Jan
Kabelová Lenka
Kafka Daniel
Kejzlarová Marta
Kettner Jakub
Kettner Ladislav
Kolářová Marta
Kolářová Zuzana
Kolesarová Iveta
Kováčová Dana

Krajíček Milan
Krajičková Eva
Kvasnička Jaroslav
Matuška Tomáš
Mekysková Zdeňka
Neckařová Lenka
Pajurková Alena
Palanová Marie
Pešová Ilona
Šebánek Michal
Švábenická Lilian
Truska Jindřich
Vávrová Věra
Weningerová Jaroslava
Zábranská Simona
Zunová Jana

KPMG
Müller Technik Buchovice
Náboženská obec Holešovice CČSH
Radioelektronika Cheb
SSK FUTURE
Stelmar
VUMS DATACOM
ZŠ Jiráskova Vysoké Mýto

Dary 10 000 Kč - 50 000 Kč

Davidová Věra
Greguš Antonín
Chramosta Radek
Jansová Ivana

Poskytnutí služeb bez nároku na honorář

ENTRE, s.r.o.
Klub Mecca
Palác Aventin
R press
UNIPRINT, s.r.o.
Weil, Gotshal & Manges, s.r.o.

Říha Karel
Simandl Petr
Švejcarová Jitka
Trojanová Klára
Zuna Pavel

Abatis a.s.
Cembrit
Loros s.r.o.
Magic Hill mateřská škola s.r.o.
PBW Czech
QUINN HOTELS
SOŠ OOM Plzeň s.r.o.
TEVA PHARMACEUTICALS
TORREX CHIESI CZ

Dary 50 000 Kč - 100 000 Kč

Astra Zeneca
Cygni software

Dary nad 100 000 Kč

ADWOOD
ČSOB
Novartis s.r.o.
Roche s.r.o.

Poděkování spolupracovníkům Klubu

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

Spolupráce při akcích Klubu

Baučíč – Bryndzová Ivana
Bezvodová Radka
Běžci slaných dětí

Cinková Silvie
Čapková Hana
Davidová Věra
Dostál Ivo
Erbenová Tereza

Friedrichová Monika
Galerie Myslbek
Greguš Antoní
Grim Pavel
Hora Štěpán
Horák Roman
Chodorová Iva
Jaroměřská Jana
Klečka Jan
Kodatová Alena
Kolednická Jitka
Komárková Irena
Kráčmera Petr
Kunc Zdeněk
Lekeš Marek
Mihule Jan
Misařová Dagmar
Motýčka Michal
Motýčková Jana
Pařko Pavel
Pavlatová Eva
Pavlová Jana
Peřina Milan
Rus Václav
Šareš Karel
Šmejkal Miloslav
Švejcarová Jitka
Trojan Ivan
Uzelac Milivoj
Vanišová Naďa
Vlach Miroslav
Volovecký Jiří
Wenigerová Jaroslava
Zábrodská Simona
Zuna Pavel

Děti z mateřské školy a základní školy Magic Hill
Maminky z mateřského centra ve Lhotě pod
Libčany

Studenti SPŠ a VOŠ sklářské Nový Bor
Studenti SSUŠ AVE ART Ostrava
Studenti Střední umělecké školy textilních
řemesel Praha 1
Studenti Střední zdravotnické školy Písek
Studenti VOŠ zdravotnické a Střední
zdravotnické školy Hradec Králové
Žáci a učitelé ZŠ Gen. Klapálka Kralupy nad
Vltavou
Žáci a učitelé ZŠ Nepolisy
Žáci a učitelé ZŠ Jiráskova Vysoké Myto
Žáci a učitelé ZŠ Vodárenská Kladno
Žáci a učitelé ZŠ T.G.Masaryka Praha – Ruzyně
Žáci a učitelé ZŠ Emy Destinnové Praha 6

Altron, a.s.
ASPEN.PR s.r.o.
AV – PARK s.r.o.
ČSOB, a.s.
Hewlett-Packard Copany
Hotel Atom
Hotel Hilton
Chebský oddíl rádiových běhů
ING
Klub Mecca
KMPG Česká republika s.r.o.
Lékárna pod Motolskou nemocnicí
MM Consulting, s.r.o.
Nákupní Galerie Myslbek
Palác Aventin
Poštovní spořitelna
Pražský mezinárodní maraton
SC FUTURUM Ostrava
Seventy7 s.r.o.
SSUŠ AVE ART Ostrava, s.r.o.
Telefonica O2
TEVA
UNIPRINT s.r.o.
UNITED BAKERIES a. s.
VAS, v.o.s.
Žaket

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
Baťově nemocnici ve Zlíně
FN Ostrava

Spolupráce s médii

Děkujeme všem následujícím médiím za informování veřejnosti o onemocnění cystická fibróza a jednotlivých akcích, které pořádal Klub CF.

Tištěná média:

Miminko
Pharma News
Respekt
Vlasta
Žurnál Univerzity Palackého

Webové stránky:

ceskatelevize.cz
ct24.cz
moje-rodina.cz
helpnet.webmagazine.cz+
iDnes.cz
mtbs.cz
ppzdravi.work.nexum.cz
rssportal.cz
spinning-plzen.cz
Tv13.cz
týden.cz
uzdravim.cz
zsrychvald.cz

Televize:

Česká televize

Rozhlas:

ČRo Brno, ČRo Plzeň, ČRo Regina

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.

- Věcným darem - kancelářské vybavení, předměty do benefičních soutěží,...
- Bezplatným využíváním Vašich služeb - tvorba www stránek, školení, grafické zpracování, tisk informačních brožur,...
- Jednorázovým finančním darem - na inhalační přístroje, příspěvky na rekondiční pobyty, na edukační materiály o CF,...
- Zřízením trvalého platebního příkazu z Vašeho konta – i 50 Kč měsíčně velmi pomůže
- Zprostředkováním sponzorského daru – víte o někom, kdo by chtěl našemu Klubu pomoci, řekněte nám o něm
- Svou účastí na našich benefičních akcích, koncertech, sbírkách,...
- Uspořádáním benefiční akce, koncertu, sbírky, ... s výtěžkem pro nemocné CF
- Objednáním vánočního přání nakresleného dětmi nemocnými CF
- Konkrétní dobrovolnickou pomocí či nabídnutím vlastních znalostí a zkušeností – jistě umíte nebo víte něco, co my ne
- Šířením informací o cystické fibróze mezi odbornou i laickou veřejnost – nejdůležitější je včasná diagnostika
- Umístěním odkazu Klubu nemocných CF na Vašich webových stránkách – pomozte šířit správné informace
- Mediální podporou – napište o nás, pozvěte k sobě na besedu, do rádia, televize, ...- dokážete Vy odpovědět na otázku, co je cystická fibróza?
- Rádi přivítáme další náměty na možnost spolupráce s Vámi

Co za Vaši pomoc nabízíme?

- Za Váš dar Vám vystavíme potvrzení pro snížení daně – darovací smlouvu
- Zveřejníme Vás v seznamu dárců s uvedením Vašeho kontaktu
- Umístíme Vaše logo na našich webových stránkách a v propagačních materiálech
- Umístění (distribuce) propagačních materiálů na akcích Klubu
- Veřejně Vám poděkujeme za spolupráci, sponzorský dar, ... na akcích, koncertech, v médiích, ...
- Pravidelně Vám budeme zasílat newsletter s novinkami a akcemi Klubu nemocných CF
- Můžete se stát: generálním partnerem našeho sdružení, hlavním partnerem projektu či partnerem projektu
- Můžete se stát patronem našeho sdružení
- Radost z pomoci druhým
- Budeme rádi, když si sami navrhnete způsob svého ocenění