

# Výroční zpráva za rok 2012



**cf**  
Klub nemocných  
cystickou fibrózou



## Obsah

- |  |  |
|--|--|
| <p><b>3/ Úvodní slovo</b></p> <p><b>6/ Poslání a činnosti Klubu CF</b></p> <p><b>7/ Členská základna</b><br/>Členská schůze</p> <p><b>8/ Služby poskytované Klubem</b><br/>Základní a odborné sociální poradenství<br/>Krizová telefonická linka<br/>Víkendová setkání pro rodiče dětí s CF<br/>Psychologická péče<br/>Další služby poskytované Klubem</p> <p><b>10/ Projekty finanční a materiální pomoci</b><br/>Fond sociální pomoci<br/>Inhalátory eFlow<br/>Nebulizátory k inhalátorům zdarma<br/>Dechové pomůcky – flutter a acapella choice<br/>Příspěvky na ozdravný pobyt u moře, na pomůcky k inhalaci a rehabilitaci nebo na léky</p> | <p><b>12/ Spolupráce s CF centry</b></p> <p><b>12/ Česká asociace pro vzácná onemocnění</b></p> <p><b>14/ Akce Klubu nemocných cystickou fibrózou v roce 2012</b></p> <p><b>21/ PR aktivity Klubu CF</b></p> <p><b>21/ Patron Klubu CF</b></p> <p><b>21/ Informační dopisy a webové stránky Klubu</b></p> <p><b>22/ Veřejná sbírka</b><br/>Pokladničky v roce 2012</p> <p><b>23/ Poděkování sponzorům</b></p> <p><b>25/ Poděkování spolupracovníkům Klubu</b></p> <p><b>27/ Ekonomická část výroční zprávy</b></p> |
|--|--|

## 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 pětkrát slanější pot, proto se nemocným někdy říká slané děti.
- Nemoc postihuje především dýchací a trávicí ústrojí, ve kterých se tvoří abnormálně hustý hlen.
- Přidávají se i další komplikace – diabetes, osteoporóza, cirhóza jater a jiné.
- V současné době je v ČR diagnostikováno cca 600 nemocných CF.
- V říjnu 2009 začal fungovat novorozenecký screening.
- 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 02, +420 257 211 929  
E-mail: 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







## Úvodní slovo

### Klub CF oslavil dvacet let, aneb jak to vidí jeho ředitelka a předsedkyně

**V roce 2012 oslavil Klub nemocných cystickou fibrózou dvacet let svého trvání. Za tu dobu se odehrálo mnoho událostí, Klub prošel nespočtem změn, aby se rozvinul do dnešní podoby. Během dvaceti let se také v Klubu vystřídal tři předsedkyně – Helena Holubová, Kamila Šmídová a Anna Arellanesová – a vznikla nová pozice výkonného ředitele, kterou vykonává Lenka Eislerová.**

*Letošní rok slavíme jubilejní 20. výročí fungování našeho sdružení. Osobně mohu zhodnotit pouze posledních pět let, kdy se na dění Klubu aktivně podílím. Od doby mého nástupu se podařilo nastartovat řadu nových projektů pomocí a také výrazně zvýšit povědomí o existenci onemocnění. Obě oblasti patří k prioritám našeho poslání, a tak mám velkou radost, že se Klub úspěšně vyvíjí dle strategického záměru, s nímž vznikl.*

*K dnešnímu dni má Klub CF pět zaměstnanců. Poslední pozice, a kterou se rozrostl, je pozice výkonného ředitele. Dvě zaměstnankyně pokrývají sociální poradenství, jedna psychologickou podporu a dále v Klubu pracuje koordinátorka. Díky současnému složení pracovního týmu můžeme našim klientům poskytovat plně profesionální služby ve vysoké kvalitě a garantovat jejich dlouhodobou udržitelnost.*

*To by však nebylo možné bez aktivních rodičů, dobrovolníků, dárců a partnerů, kteří jsou nezbytnou součástí fungování Klubu. Velice si každé takovéto pomoci a podpory vážíme.*

*Jsmo velice rádi, že i naši klienti vnímají existenci Klubu jako velký přínos. Znamená pro ně zázemí, kde se mohou svěřit se svými starostmi a kde nalézají pomoc zaměřenou na každodenní i méně obvyklá témata spojená s cystickou fibrózou.*

*Děkujeme všem, kteří nám pomáhají pomáhat.*

**Lenka Eislerová,  
výkonná ředitelka 2008–doposud**



## Akce Klubu CF v roce 2012

### Chebská běžecká zima

V pořadí 3. ročník Chebské běžecké zimy na podporu dětí nemocných cystickou fibrózou vyvrcholil posledním závodem, který se konal v neděli 4. 2. 2012. Ani extrémně mrazivé počasí neodradilo závodníky, kterých se nakonec na startu sešlo téměř padesát. Během 3. ročníku Chebské běžecké zimy se pro nemocné cystickou fibrózou vybralo přes 11 000 Kč. Děkujeme všem pořadatelům.

### Hodina zpívání ve zvěřinci – koncert pro SLANÉ DĚTI

V neděli 26. 2. 2012 jsme potěšili všechny příznivce hudby Jaroslava Uhlíře a Zdeňka Svěráka. V Divadle Na Fidlovačce jsme uspořádali hudební představení pro malé i velké s názvem Hodina zpívání ve zvěřinci – koncert pro SLANÉ DĚTI. Během představení zazněly populární písničky „Není nutno“, „Každý den“ nebo „Dělání“. Všichni návštěvníci si představení užili nejen díky skvělým písničkám, ale i díky tomu, že se Jaroslav Uhlíř snažil diváky co nejvíce zapojit a pobavit. Výtěžek akce činil 69 568 Kč. Děkujeme Jaroslavu Uhlířovi, že vystoupil bez nároku na honorář, a děkujeme i Divadlu Na Fidlovačce, které zapůjčilo své prostory s výraznou slevou.

### Wellness ples v Malostranské besedě

Naše sdružení se stalo jedním z partnerů prvního wellness plesu, který uspořádala Česká asociace wellness ve spolupráci s Asociací pracovníků v regeneraci v sobotu 3. 3. 2012. Ples se konal v prostorách Malostranské besedy a byl laděn do latinskoamerických rytů. Nechyběly ani brazilské tanečnice, barmanská a ohňová show, módní přehlídka a další zábavný program. Na pomoc nemocným cystickou fibrózou putovalo 10 000 Kč.

### Benefiční hudební jízda v Music Clubu Ōčko

Základní odborová organizace ZO – OS Dosa Kačerov, která je součástí Dopravních podniků Praha, se rozhodla pomoci sláným dětem a uspořádala na jejich podporu hudební večer v Music Clubu Ōčko. Akce se konala v sobotu 10. 3. 2012 a během večera vystoupily hudební skupiny Sweet Zone, In Check GP, Naboso, Tó víš, Benneton Rock a pěvecký sbor Dopravního podniku hlavního města Prahy. Všichni interpreti vystoupili bez nároku na honorář a Music Club zapůjčil své prostory zdarma, za což jim děkujeme. Celkový výtěžek činil přes 12 000 Kč.

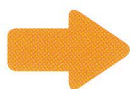
### Velikonoční stánky Klubu CF

Během Velikonoc 2012 jsme měli opět své stánky v budovách společností ČSOB, Telefónica O2 a Teva. Návštěvníci si mohli zakoupit krásné rukodělné výrobky s velikonoční tematikou, které vyrobili nemocní CF nebo jejich šikovné maminky či přátelé. Dále jsme prodávali domácí cukrářské a pekařské výrobky. Celkem jsme během velikonočních svátků získali pro slané děti přes 18 000 Kč.

### Pražský mezinárodní maraton opět pomáhal sláným dětem

Naše sdružení je jedním z charitativních partnerů běhů Pražského mezinárodního maratónu. Mnoho běžců se rozhodlo běžet na pomoc sláným dětem v rámci dubnových, květnových a zářijových běhů.





## 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.

Nadace člověk člověku podpořila projekt „Výkonná ředitelka Klubu CF“.

Nadace rozvoje občanské společnosti podpořila projekt „Komplexní péče o děti nemocné cystickou fibrózou a jejich rodiny“.

Úřad vlády nás podpořil grantem v oblasti veřejně účelných aktivit NNO.

### Dary nad 100 000 Kč

ALTRON, a.s.

Československá obchodní banka, a. s.

Pozdní sběr

PROFI CREDIT Czech, a.s.

ROCHE s.r.o.

Real TV

Royt

THERMAL-F, a.s.

ZŠ Jenerálka

### Dary od 50 000 do 100 000 Kč

Cembrit a.s.

The Royal Bank of Scotland

Altrichter Lukáš

Arellanesová Anna

Auwers Maarten

Baltaliyski Yuri

Belin Josef

Čajková Kamila

Davidková Radka

Eliš Vojtěch

Fila Luboš

Garncarová Marcela

Gricinko Igor

Gurecká Květoslava

Hendl Petr

Husová Pavlína

Chlubna Jan

Jakoubek Vít

Jelínková Eva

Kadavý Alexandr

Kadlec Petr

Kafka Daniel

Kaňok Radek

Kašpar Václav

Kettner Jakub

Kettner Ladislav

Klíková Dagmar

Kolářová Marta

Kolářová Zuzana

Koloušek Martin

Kováčová Dana

Kovář Matěj

Krajčíček Milan

Krajčíková Eva

Kraus Alfred

Kuběna Jan

Kubišta Štěpán

Kuchařová Iveta

Kvasnička Jaroslav

Lainová Kateřina

Lebedová Ivana

Mach Radek

### Dary od 10 000 do 50 000 Kč

ANECT a.s.

CETELEM ČR, a.s.

Divadlo na Fidlovačce

espi

Hilton

Kulturní portál

KVADOS, a.s.

Nadační fond J&T

Novartis s.r.o.

PROFIMED s.r.o.

Radioelektronika Cheb, o.s.

RENOMIA, a. s.

SPĚVÁČEK vzděl. centrum s.r.o.

Teva Pharmaceuticals CR, s.r.o.

Ústí nad Labem 09

YPO Czech

ZO OS pracovníků dopravy

ZŠ s RVJ Magic Hill s.r.o.

Krs Václav

Labedanovi

Jansová Ivana

Neckářová Lenka

Špunarová Iva

Zehnder Egon

Zuna Pavel

### Dary od 1 000 do 10 000 Kč

Cannon Deb.

COMPEK MEDICAL SERVICES, s.r.o.

Fakulta elektrotechniky

JKJ-stavební s.r.o.

Mather Adventures





## 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

Baloghová Eliška  
 Baučíč – Bryndzová Ivana  
 Bělková Barbora  
 Běžci pro slané děti  
 Bláha Robert  
 Bozděchová Hana  
 Brejchová Radka  
 Čapková Hana  
 Davidová Věra  
 Grim Pavel  
 Hakenová Iveta  
 Hakenová Marie  
 Chalupníková Hana  
 Kírejevodá Iva  
 Kittl Benjamin  
 Klauni Mireček a Leontýnka  
 Kočičková Ester  
 Kopkáš Jan  
 Košková Monika  
 Kretzerová Veronika  
 Langr Adam  
 Pafko Pavel  
 Paní Blaháčková  
 Pořadatelé akce Chuchle dětem  
 Pořadatelé Mezinárodního festivalu vodáckých sportů Wave  
 Pořadatelé Pohádkového pochodu v Tuchlovicích  
 Pořadatelé Sportovního odpoledne pro děti v Postřelmově  
 Pořadatelé Pozdního sběru  
 Smita Alexandr  
 Svobodová Martina  
 Šmejkal Miloslav  
 Šmídová Kamila  
 Švejcárová Jitka  
 Trojan Ivan  
 Tvůrci filmu Poslední z Aporveru  
 Uzelac Milivoj  
 Vanišová Naďa  
 Vlach Miroslav  
 Weisová Alžběta  
 Zábrodská Simona  
 Zídková Marta  
 Zuna Pavel

Maminky a babičky žáků ze ZŠ Nepolisy  
 Studenti a učitelé Gymnázia Na Vítězném pláni Praha  
 Studenti a učitelé SŠ sociálních a zdravotnických služeb Vesna Brno  
 Studenti a učitelé Střední zdravotnické školy Plzeň  
 Studenti a učitelé VOŠ zdravotnické a Střední zdravotnické školy Hradec Králové  
 Žáci a učitelé ZŠ Emy Destinnové Praha 6  
 Žáci a učitelé ZŠ Gen. Klapálka Kralupy nad Vltavou  
 Žáci a učitelé ZŠ Nepolisy  
 Žáci a učitelé ZŠ Nepomucká, Praha 5 – Košíře  
 Žáci a učitelé ZŠ Rychvald  
 Žáci a učitelé ZŠ Štefánikova  
 Žáci a učitelé ZŠ T.G.Masaryka Praha – Ruzyně  
 Žáci a učitelé ZŠ Vodárenská Kladno

Altron  
 Beruška – cvičení pro maminky s dětmi  
 Brandýský Matýšek  
 Centrum papírových modelů  
 Czech Scout Pamír Expedition 2012  
 ČSOB  
 DDM Mělník  
 DDM Zábřeh  
 Divadlo na Fidlovačce  
 DLA Piper Prague LLP  
 Dobrovická muzea  
 Dramatický kroužek Jelítka  
 Ekonoprint  
 Fórum dárců  
 Chance 4 children  
 Chebský oddíl rádiových běhů  
 Jazyková revoluce  
 Juklík plavání s radostí  
 Klub K2  
 Kulturak.info  
 KYTOS  
 MALINA – VRŠE  
 Mamacentrum  
 Mateřské centrum Tuchlováček  
 MM Consulting Praha  
 MR Diagnostic  
 Mum  
 Nadace O<sub>2</sub>  
 Natvrdlí  
 Obec Dolní Vilémovice  
 Olympia Teplice  
 Poštovní spořitelna  
 Pražský mezinárodní maraton  
 Prodance  
 RC Kulíšek  
 RC MATÁTA  
 Rock Café  
 Rodinný klub Veselý čertík  
 Rybička – rodinný klub  
 Sdružení IWAP



## 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.**

- Dobrovolnickou pomocí při aktivitách Klubu
- Bezplatným užíváním Vašich služeb – tvorba www stránek, školení, grafické zpracování, tisk informačních materiálů
- Jednorázovým finančním darem – na inhalační přístroje, náhradní díly do inhalátorů, příspěvky na léky, rekondiční pobyty atd.
- Zřízením trvalého příkazu z Vašeho konta – i malá částka pomůže.
- Věcným darem – kancelářské vybavení, předměty do benefičních akcí
- Zprostředkováním sponzorského daru – víte-li o někom, kdo by chtěl našemu Klubu pomoci, řekněte nám o něm.
- Svou účastí a přizváním přátel na naše benefiční akce
- Uspořádáním nebo spoluorganizací benefiční akce s výtěžkem pro nemocné CF
- Zakoupením věcí z našeho internetového obchodu
- Vlastní znalostí a zkušeností – jistě umíte nebo víte něco, co my ne.
- Šířením informací o CF ve svém okolí – nejdůležitější je včasná diagnostika.
- Umístěním odkazu Klubu CF na Vašich www stránkách – pomozte šířit správné informace.
- Mediální podporou – napište o nás, pozvěte nás k sobě na besedu, do rádia, televize.
- 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.
- Umístíme Vaše propagační materiály na akcích Klubu.
- Veřejně Vám poděkujeme za spolupráci či sponzorský dar na našich akcích nebo v médiích.
- Radost z pomoci druhým
- Budeme rádi, když si sami navrhnete způsob svého ocenění.

## Pomoci můžete i odesláním dárcovské sms.

**Odešlete dárcovskou sms ve tvaru DMSmezeraSLANEDETI na telefonní číslo 87 777.**

**Cena DMS je 30 Kč, Klub CF obdrží 27 Kč.**

**Více informací na [www.darcovskasms.cz](http://www.darcovskasms.cz).**

