



VÝROČNÍ ZPRÁVA ZA ROK 2022

Pacienti IBD z.s.

Sídlo: Polská 1664/15, 120 00 Praha 2 - Vinohrady

IČ: 22720936

Vážení členové a přátelé spolku Pacienti IBD,

předkládáme Vám výroční zprávu činnosti patientské organizace Pacienti IBD z.s. (dále jen „Spolek“) za rok 2022.



OBSAH

1. Úvodní slovo	3
2. Základní informace o Spolku	4
3. Činnost Spolku v roce 2022	8
4. Plány Spolku do roku 2023	29
5. Jak můžete pomoci Spolku	30
6. Poděkování dobrovolníkům, dárcům a partnerům	31
7. Finanční zpráva za rok 2022	32

1. Úvodní slovo

Vážení přátelé, vážení partneři, milí příznivci a dárci,

předkládáme Vám výroční zprávu spolku Pacienti IBD z.s., kde přinášíme přehled naší činnosti v roce 2022. Rozvíjíme moderní formy komunikace s našimi členy, ale i nadále se snažíme setkávat s pacienty a vyslechnout jejich příběhy a nasměrovat naši pomoc. S našimi členy jsme se setkali mimo jiné na Světovém dnu IBD či podzimní Svatováclavské konferenci a po covidové době jsme přivítali mnoho zájemců.

I nadále probíhá spolupráce s lékaři z Pracovní skupiny pro idiopatické střevní záněty při České gastroenterologické společnosti díky níž máme odbornou záštitu našich akcí i publikací. V předložené Výroční zprávě shrnujeme aktivity spolku Pacienti IBD z.s. a také naše plány pro rok 2023.

Děkuji všem dárcům a podporovatelům za jejich celoroční přízeň a za společnou práci děkuji svým kolegyním a kolegům, bez kterých by nemohly být aktivity realizovány.



PhDr. Martina Pfeiferová
předsedkyně Spolku

2. Základní informace o Spolku

2.1 Název Spolku, IČ, sídlo

Pacienti IBD z.s.

IČ: 22720936

Se sídlem: Polská 1664/15, 120 00 Praha 2 - Vinohrady

Zapsaný ve spolkovém rejstříku u Městského soudu v Praze, oddíl L, vložka 1959

Webové stránky: www.crohn.cz

Bankovní spojení: Česká spořitelna, a. s.

Číslo účtu: 2118787389/0800

Bankovní spojení: Fio banka, a.s.

Číslo účtu: 2600595086/2010

2.2 Účel a poslání Spolku

Posláním Spolku je zlepšování kvality života pacientů trpících idiopatickými střevními záněty, poskytnutí podpory a pomoci nejen těmto pacientům ale i jejich rodinným příslušníkům a dále zvyšování informovanosti veřejnosti o těchto onemocněních.

Spolek vznikl v roce 2008 z iniciativy pacientů trpících idiopatickými střevními záněty a jejich lékařů a sdružuje nemocné z celé České republiky.

2.3 Co jsou to idiopatické střevní záněty

- ✓ chronická zánětlivá onemocnění tenkého a tlustého střeva,
- ✓ výskyt v posledních desetiletích narůstá,
- ✓ jsou řazeny mezi civilizační nemoci,
- ✓ jejich vznik není zcela objasněn,
- ✓ postihují především mladé lidi mezi 20. – 30. rokem života,
- ✓ mezi idiopatické střevní záněty se řadí Crohnova choroba a ulcerózní kolitida,
- ✓ jedná se o nevyléčitelná onemocnění.

2.4 Činnosti Spolku

- ✓ pořádání odborných přednášek, konzultací, kulturních, vzdělávacích, výukových a společenských akcí,
- ✓ provozování webových stránek Spolku,
- ✓ zprostředkování informací o nemoci a nových možnostech léčby,
- ✓ zajištění zdravotního, sociálního a právního poradenství,
- ✓ vydávání informačních a propagačních materiálů, odborně zaměřených publikací a dalších tiskovin souvisejících s činností a výsledky Spolku,
- ✓ podílení se na přípravě právních předpisů a připomínkovém řízení k navrhovaným právním předpisům týkajících se naplňování cíle Spolku,
- ✓ spolupráce s odbornou veřejností a lobbying (hájení oprávněných zájmů),
- ✓ spolupráce s praktickými a odbornými lékaři, s odbornými společnostmi, subjekty a pracovišti zabývajícími se léčbou,
- ✓ spolupráce s organizacemi s obdobným zaměřením na území ČR i v zahraničí,
- ✓ podpora výzkumu a moderních metod léčby,
- ✓ prezentace Spolku a jeho výsledků ve vztahu k patientské a odborné veřejnosti.

2.5 Organizační struktura Spolku

Předsedkyně:

PhDr. Martina Pfeiferová

Místopředseda:

Mgr. Lucie Laštíková

Dobrovolnický tým Spolku:

Ing. Karel Dušek

Kateřina Janikovičová

Ing. Martina Flekalová

Mgr. Veronika Knoblochová

Mgr. Michaela Malinová

Mgr. Lukáš Vacek

Členové výkonného výboru:

Bc. Jakub Jelínek

Ing. Veronika Hanzlíková

Ing. Helena Krejčí

Zaměstnanci na částečný úvazek z grantu Úřadu práce ČR:

Mgr. Lucie Laštíková

Bc. Lenka Slabá

PhDr. Martina Pfeiferová

Členové revizní komise:

Ing. Pavel Hanzlík – předseda revizní komise

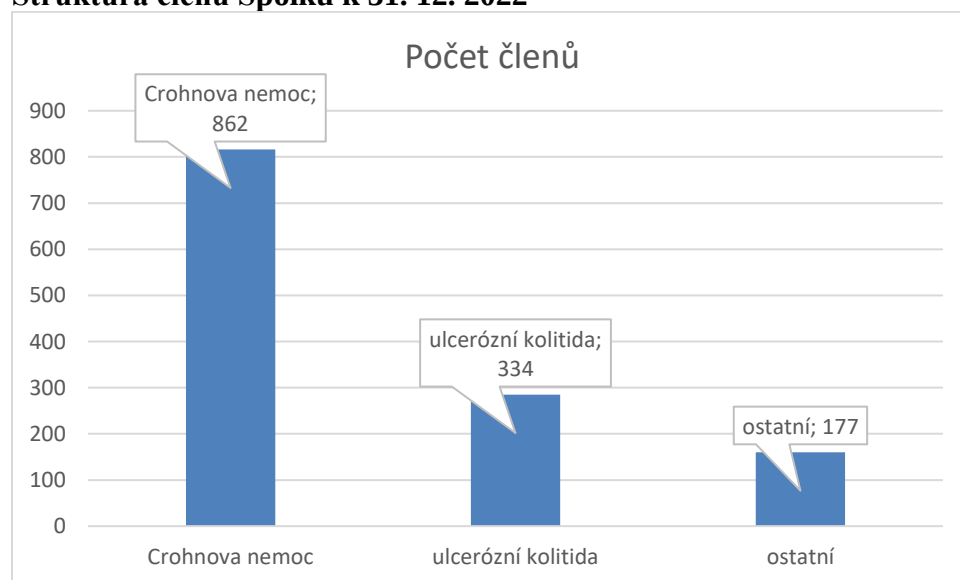
Ing. Lenka Slabá

Ing. Karel Dušek

2.6 Členská základna

Ke konci roku 2022 měl Spolek 1373 registrovaných členů, přibylo 92 nových členů. Struktura členů je uvedena v následujícím grafu. Členská základna se rozšiřovala především díky webu, facebookové skupině Spolku a mediální propagaci Spolku. V roce 2022 činil roční členský poplatek 200 Kč.

Struktura členů Spolku k 31. 12. 2022



Spolek je otevřený všem, kteří se ztotožní s posláním Spolku a mají zájem se podílet na jeho aktivitách. Vítejte podporu ze strany pacientů, jejich rodinných příslušníků a přátel, ale i dalších osob, které podporují cíle Spolku. Registrační formulář pro všechny, kteří mají



zájem stát se členy Spolku, je umístěn na stránkách Spolku www.crohn.cz. Výhodou členství je především možnost účastnit se všech vzdělávacích, sociálních, kulturních a sportovních akcí pořádaných Spolkem, a možnost podílet se i na dalších činnostech Spolku. Pravidelně aktualizujeme i benefit program pro členy. Zaplacením členského poplatku členové vyjadřují svou podporu a sounáležitost se Spolkem. I v roce 2022 došlo k nárůstu počtu členů Spolku.

3 Činnost Spolku v roce 2022

3.1 Semináře (webináře) pro pacienty

Spolek již od svého založení pořádá pravidelné semináře se zastřešujícím názvem „Život s IBD“. Kvůli přetrvávající epidemické situaci byly semináře počátkem roku vedeny pouze jako webináře. Většina seminářů byla se souhlasem přednášejících přístupná jako webináře a jejich záznam je na našem youtube kanálu <https://www.youtube.com/@PacientiIBD/videos>.

Seznam seminářů (webinářů) 2022

Webinář 6. 1. 2022

JUDr. Michal Sýkora: Lázeňská léčba pro pacienty s IBD
<https://www.youtube.com/watch?v=emso52mPG-o>

Webinář 3. 2. 2022

MUDr. Martin Vašátko: Vyšetřovací metody IBD
<https://youtu.be/PXSKcpqU-10>

Seminář 3. 3. 2022 - Praha

MUDr. Dana Ďuricová, Ph.D.: Zvládání nežádoucích účinků při léčbě IBD

Seminář 12. 5. 2022 - Brno

doc. MUDr. Vladimír Zbořil, Ph.D.: Nové trendy (nejen) v biologické terapii

Seminář 2. 6. 2022 - Praha

doc. MUDr. Jiří Bronský, Ph.D.; doc. MUDr. Ondřej Hradský, Ph.D.; MUDr. Katarína Mitrová, Ph.D.: IBD u dětí a dospívajících
Video nezveřejněno, lékaři nesouhlasili se zveřejněním - kvůli autorským právům na obrázky v prezentaci.

Webinář 21. 6. 2022

Mgr. Martina Hazuková: O depresi, úzkosti, přijetí IBD a pozitivním sebeobrazu – představení nové publikace
<https://youtu.be/VpXMpawYCfk>

Seminář 13. 10. 2022 – Praha

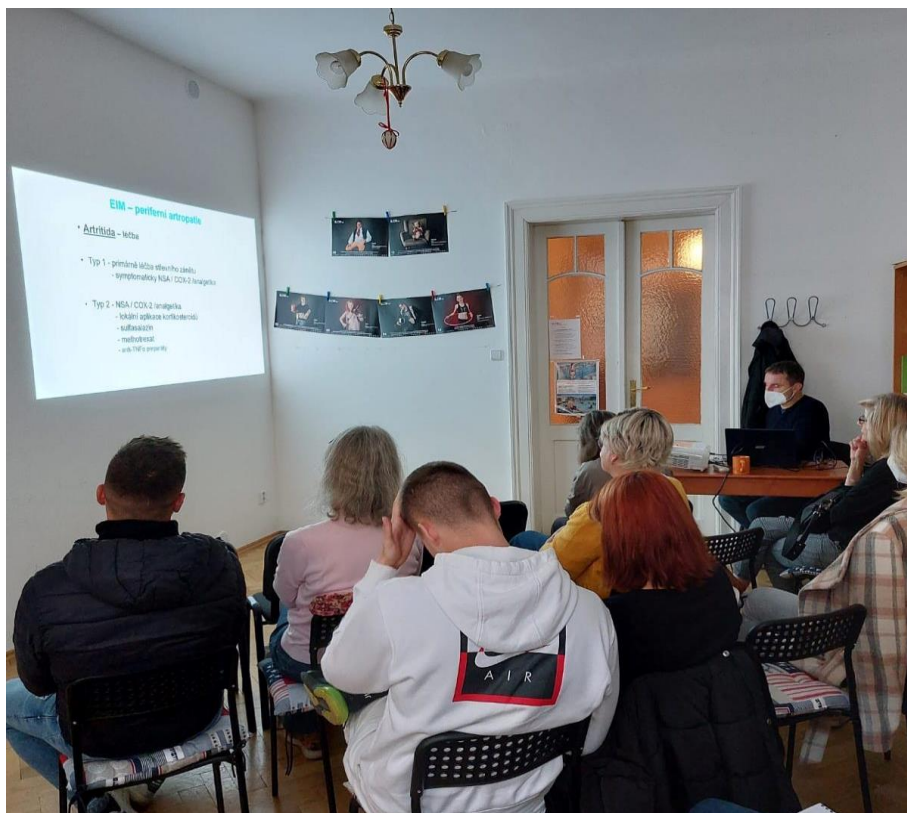
doc. MUDr. Martin Bortlík, Ph.D.: Mimostřevní projevy IBD



Fotografie ze semináře Zvládání nežádoucích účinků při léčbě IBD, Praha



Fotografie ze semináře IBD u dětí a dospívajících, Praha



Fotografie ze semináře Mimostřevní projevy IBD, Praha



Fotografie ze semináře Nové trendy (nejen) v biologické terapii IBD, Brno

3.2 Regionální IBD konference

1. ročník patientské IBD konference v Plzni

Dne 19. 4. 2022 se sešli IBD pacienti v Plzni na 1. ročníku patientské konference, která byla v komornějším duchu. Přednášky přednesla MUDr. Jana Koželuhová, Ph.D. a JUDr. Michal Sýkora. Po skončení odborného programu se pacienti přesunuli na bowling k neformálnímu setkání. Celou akci především zorganizovala Ing. Martina Flekalová a věříme, že byla tímto zahájena tradice konání konference v Plzni a dočkáme se dalších pokračování.



Fotografie z 1. ročníku patientské IBD konference v Plzni

11. ročník patientské IBD konference v Hradci Králové

Ve středu 25. 5. 2022 jsme uskutečnili již 11. ročník patientské konference v Hradci Králové. Tématem letošního setkání byly mimostřevní projevy IBD. Zahájení se ujal MUDr. Tomáš Vaňásek, Ph.D., který na úvod konference poděkoval za dlouholetou spolupráci paní Olince Tabakovové. Ta k letošnímu roku ukončila spolupráci se Spolkem. Tímto jí přejeme do dalších let hodně zdraví a mnoho úspěchů v osobním životě.

Odborný program zahájila prof. MUDr. Hana Langrová, Ph.D., FEBO, která seznámila účastníky s problematikou mimostřevních projevů IBD v oblasti očí. Následovala přednáška doc. MUDr. Karla Ettlera, CSc., který se věnoval kožním projevům IBD. Závěr odborného programu patřil přednášce doc. MUDr. Tomáše Soukupa, Ph.D., se zaměřením na kloubní projevy IBD. Poté vystoupila Mgr. Veronika Knoblochová, která informovala o aktivitách a novinkách Spolku v uplynulém roce.

Po vynucené dvouleté pauze byla kapacita konference naplněna již několik týdnů před pořádáním akce. Velký zájem z řad pacientů nás potěšil a doufáme, že se brzy uvidíme na dalším setkání.





Fotografie z 11. ročníku pacientské IBD konference v Hradci Králové

1. Pacientská IBD konference v Karlových Varech

Ve čtvrtek 25. 8. 2022 se konala historicky první pacientská konference v Karlových Varech, kterou navštívilo více než 50 účastníků. Konferenci zahájila a moderovala Ing. Martina Flekalová ze spolku Pacienti IBD z.s. Hned v úvodu konference se představil doc. MUDr. Martin Bortlík, Ph.D. s přednáškou o medikamentózní léčbě nespecifických střevních zánětů. Na jeho přednášku navázal prim. MUDr. Antonín Hebron s informacemi o léčebném využití minerálních pramenů pro IBD pacienty a MUDr. Elena Koval, CSc. představila možnosti rehabilitace pacientů s IBD.

JUDr. Michal Sýkora se zaměřil na nárok pacientů na lázeňskou léčbu. Přednášku o výživě a stravování u IBD pacientů připravila Ing. Veronika Hanzlíková a konferenci uzavřela Mgr. Lucie Lašíková ze spolku Pacienti IBD, která informovala o aktivitách spolku v uplynulém roce.

Zájem o konferenci nás velmi potěšil a věříme, že v tradici Karlovarské konference budeme pokračovat i v příštím roce.

Záznam z konference:

<https://www.youtube.com/watch?v=k5jvFIMzoVg&list=PLXrapz52KMbqQhhJX3kVjxqKXpcfVPAO->



Fotografie z Karlovarské IBD konference

3.3 Svatováclavská IBD konference 2022

V sobotu 24. září 2022 se v Praze konal již 17. ročník Svatováclavské IBD konference, kde se sešlo téměř 140 účastníků, kteří si poslechli odborné přednášky na témata související s IBD onemocněním.

Po úvodním slovu Mgr. Lucie Lašíkové, místopředsedkyně a manažerky komunikace spolku Pacienti IBD z.s., zahájil blok odborných přednášek doc. MUDr. Martin Bortlík, Ph.D. z Nemocnice České Budějovice a.s., který informoval přítomné o novinkách v léčbě IBD. Následovaly přednášky prof. MUDr. Milana Lukáše, CSc. z ISCARE a.s., který se věnoval duální biologické léčbě a doc. MUDr. Pavla Drasticha, Ph.D. z Institutu klinické a experimentální medicíny, který představil problematiku insuficience vitaminů a minerálů u IBD.

Psychoterapeutka a pedagožka Mgr. Martina Hazuková poté hovořila o stresu a jeho zvládání. Následně vystoupil PhDr. Petr Zahradník, Ph.D. ze SPINEZIO fyzioterapie, který přednášel o tom, proč nám tělo (ne)funguje z pohledu fyzioterapeuta. Dopolední blok zakončila Bc. Lenka Slabá, manažerka vzdělávacích akcí ze spolku Pacienti IBD z.s., která informovala přítomné o aktivitách Spolku v uplynulém roce. Následně společně s předchozími přednášejícími pokřtili novou publikaci – Jak si udržet psychické zdraví při idiopatických střevních zánětech, jejíž autorkou je Mgr. Hazuková.

Odpolední program zahájila Ing. Veronika Hanzlíková se svým manželem Ing. Pavlem Hanzlíkem, kteří vyhlásili vítěze fotografické soutěže – Léto s IBD a slavnostně předali ceny. Poté vystoupila prim. MUDr. Zuzana Šerclová z Nemocnice Hořovice, která představila moderní chirurgickou léčbu IBD. Následovala přednáška MUDr. Kataríny Mitrové, Ph.D. z FN v Motole, která se věnovala IBD v dětském a adolescentním věku. Následovala Eliška Vyhnánková, social media konzultantka, která hovořila o svém životě s Crohnem.

Na závěr konference vystoupila Mgr. Mária Matláková ze Slovak Crohn Clubu, která představila aktivity této organizace pro pacienty na Slovensku.

V rámci doprovodného programu účastníci mohli navštívit stánky společností AbbVie, Coloplast, FAVEA Plus, Perbiotix, Tani-Gen a pořádající organizace Pacienti IBD z.s., kde bylo možné si zakoupit propagační předměty a vyzvednout odborné publikace. Také zde byl spolek stomiků – České ILCO a Celiak.cz – Bezlepková dieta SpBD z.s. Účastníci dále zdarma využívali poraden – výživové, právní, gastroenterologické, fyzioterapeutické, psychoterapeutické a u stolku Národní rady zdravotně postižených si mohli zažádat o vydání Euroklíče.

Videozáznam z konference:

<https://www.youtube.com/watch?v=GywGyLYvf7g&list=PLXrapz52KMbomvQPCwIkHmB19uW4Rz7aq>

Fotografie z akce:





3.4 Projekt WC karta a WC kompas

Projekty WC karta a WC kompas jsou stěžejními projekty našeho Spolku a odráží potřeby pacientů s idiopatickými střevními záněty. Z těch vyplývá, že v případě náhlých a akutních zdravotních potíží je často problémem najít a rychle se dostat na vhodnou toaletu. Tento projekt jsme připravili pro české pacienty po vzoru patientských organizací, které se sdružují v rámci Evropské federace pro Crohnovu chorobu a ulcerózní kolitidu. Projekty pokračují a u našich pacientů mají velkou odezvu. Nárok na WC kartu mají jak pacienti s idiopatickými střevními záněty, tak stomici i celiaci. Tuto skutečnost musí pacienti doložit potvrzením od lékaře, poté je za manipulační poplatek vydána WC karta. Členové Spolku mají WC karty zdarma. Do konce roku 2022 se vydalo 1865 WC karet, tj. nárůst o 95 karet oproti roku 2021. Součástí tohoto projektu je i projekt WC kompas, který má za cíl mapovat veřejné i neveřejné toalety, které mohou pacienti navštívit.

Myslíme si, že naše pozitivní snaha najde odezvu u veřejnosti. **Každý člověk bude mít příležitost svou vstřícností pomoci a zachovat důstojnost druhému člověku s nelehkým životním údělem.** Kromě webové stránky WC kompasu – www.wckompas.cz udržujeme a rozvíjíme aplikaci dostupnou pro mobilní telefony android/iphone. Ke konci roku 2022 bylo ve WC kompasu více než 14 100 zadaných toalet.

Součástí projektu je osvětová a informační kampaň k obeznámení veřejnosti a potenciálních držitelů s dostupností WC karty a jejími možnostmi. Stejně jako snaha o navázání spolupráce se samosprávou i firmami. Spolek Pacienti IBD z.s. navázal v roce 2022 s dalšími 30 institucemi, kde je akceptována WC karta a jejímu držiteli bude umožněn vstup zdarma na WC.



3.5 Světový den IBD 2022

Každoročně si 19. května připomínáme Světový den IBD. Crohnovou chorobou a ulcerózní kolitidou na světě trpí více než 10 milionů lidí. Tématem roku 2022 byla kampaň „Zvládneme to v každém věku“, která byla součástí médií a online prostoru v průběhu měsíce května.

<https://youtu.be/MHibxQt8JRA>

U příležitosti Světového dne IBD jsme dne 28. 5. 2022 vypravili historickou tramvaj, která v našich barvách projela Prahou.

Fotografie z akce:



3.6 Psychoterapeutická skupina pro IBD pacienty v roce 2022

Od jarních měsíců do léta roku 2022 proběhl 3. běh psychoterapeutické skupiny, kdy se uskutečnilo 10 skupinových setkání, kterých se účastnilo 10 pacientů IBD. Od května 2022 také proběhla online psychoterapeutická skupina, kdy proběhlo 6 online setkání, kterých se účastnili 4 pacienti.

Od října 2022 začal již 4. běh psychoterapeutických skupin, kterého se opět účastní 10 pacientů, skupina má 20 setkání v průběhu roku 2022 a 2023. Psychoterapeutické skupiny probíhají od roku 2019 a každoročně je o ně ze strany pacientů zájem.

V roce 2022 začaly skupiny svá setkání po covidové pauze, kdy se v individuálních konzultacích setkávali pouze on-line, ale na skupinové psychoterapii se nesešli z důvodu epidemiologických opatření. Období pandemie bylo pro některé velmi náročné z hlediska izolace, ale především i proto, že zdravotní služby fungovaly v jiném režimu a nejistota s tím spojená byla pro některé náročná. Asi nejvíce náročná se na pandemické situace ukázala právě izolace, která u některých zintenzivnila úzkosti a deprese. Na druhé straně se právě díky pandemickým opatřením více otevřela možnost on-line konzultací, které pacienti začali zvláště v individuálních konzultacích využívat.

Témata terapeutických skupin jsou zaměřena především na specifika života s chronickým onemocněním střev, na komplikace s tím spojené, mluvíme o druzích léčby i o životním stylu, plánování rodiny, práci, zájmech a vztazích. Skupinu navštěvovali lidé od 18 do 65 let, 90 % žen.

Od podzimu se skupina schází na adrese: Národní 25 - Palác Metro, Praha 1. Skupinu vede od jejího založení psychoterapeutka Mgr. Martina Hazuková za finanční podpory Spolku.

3.7 Aplikace IBDPodKontrolou

IBD Pod Kontrolou je název mobilní aplikace, kterou pro pacienty s Crohnovou chorobou a ulcerózní kolitidou vyvinul Spolek a společnost Takeda. Nemocným pomáhá s lepší organizací času a dodržováním léčebných postupů. Aplikace je dostupná bezplatně pro uživatele s operačními systémy iOS i Android.

Aplikace IBD Pod Kontrolou byla vyvinuta, aby pomáhala pacientům lépe sledovat jejich onemocnění. Správně nastavené notifikace uživatelům připomínají termíny návštěv u lékaře, vyšetření a kontrol, ale i datum a čas, kdy mají užívat léky.

Spolek se slovenskou patientskou organizací Slovak Crohn Club pracoval na vývoji aplikace více než rok. Garanci nad odborným obsahem české části aplikace převzal primář Gastroenterologického oddělení Nemocnice v Českých Budějovicích, a.s. a koordinátor Pracovní skupiny pro idiopatické střevní záněty při České gastroenterologické společnosti doc. MUDr. Martin Bortlík, Ph.D.

Pacienti si mohou v aplikaci vést deník a následně si poznámky stáhnout do PDF dokumentu a zaslat na e-mail. Možnost personalizace aplikace a relevantní edukativní obsah z ní vytvářejí užitečnou pomůcku pro nemocné.

Aplikaci IBD Pod Kontrolou si mohou stáhnout všichni pacienti používající chytrý telefon. K nalezení je v AppStore anebo v Google Play. V prvním kroku je třeba získat od Spolku unikátní kód pro přihlášení. Potom stačí uvést už jen e-mail. Pacient si zvolí typ onemocnění – Crohnova choroba či ulcerózní kolitida, nastaví si svůj osobní profil, dále léčbu, kterou aktuálně užívá a notifikace. Aplikace IBD Pod Kontrolou byla navrhnutá tak, aby pacientům ulehčila život.

Do aplikace lze zaznamenat i přesné termíny na vyšetření či kontroly. Pro pacienty je v aplikaci připraven také jednoduchý test, díky kterému si mohou rychle zhodnotit svůj aktuální stav, uložit si ho a vracet se k němu, kdykoliv bude potřeba. V aplikaci si nastaví, jaké léky užívají a notifikace jim budou připomínat, aby je užili ve stanoveném čase. Součástí aplikace je i edukační zóna s odbornými informacemi věnující se právní, výživové a lékařské problematice. Do aplikace bylo v roce 2022 nahráno sedm nových článků.

Na vývoji aplikace se finančně podílela společnost Takeda.

3.6 Grantové projekty

Projekt – Pomáháme pacientům s idiopatickými střevními záněty

V roce 2022 byl realizován projekt č. 2022/CAU/PVP/099 - Zlepšujeme postavení pacientů s idiopatickými střevními záněty podpořený Ministerstvem zdravotnictví České republiky v rámci vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením. Díky projektu byli osloveni praktičtí lékaři pro dospělé, pro děti a dorost a gastroenterologické ordinace napříč celou republikou s informací o IBD a možnostech léčby. Zpracovaný tištěný materiál byl rozeslán 4000 zdravotnickým zařízením. Na základě rozeslaných informačních materiálů byl

zaznamenán zvýšený zájem pacientů o činnost Spolku a vzrostl také počet vydávaných WC karet pacientům.

3. 7 Spolupráce s Pracovní skupinou lékařů pro idiopatické střevní záněty

Spolek dlouhodobě spolupracuje s Pracovní skupinou lékařů pro IBD (PS IBD), kterou koordinuje doc. MUDr. Martin Bortlík, Ph.D. a sdružuje lékaře zabývající se tímto onemocněním po celé České republice. Lékaři pravidelně připravují prezentace pro naše semináře v tomto roce především webináře, podílí se na programu patientské konference, garantují obsah našich edukačních materiálů a v neposlední řadě informují své pacienty o aktivitách Spolku. Zástupce našeho Spolku se pravidelně účastní schůzek této Pracovní skupiny.

3. 8 Spolupráce s ostatními neziskovými organizacemi

Spolek v roce 2022 spolupracoval s Českým ILCEm, Sdružením pro psychosomatiku a Společností pro bezlepkovou dietu. Spolek je členem Národní rady osob se zdravotním postižením a Asociace veřejně prospěšných organizací. Zástupci Spolku se účastnili také jednání Pacientské rady na Ministerstvu zdravotnictví ČR, která je poradním orgánem MZ ČR. I ve druhém funkčním období jsme účastni těchto jednání. Můžeme se tak podílet na připravovaných legislativních návrzích a zároveň přenášíme poznatky našich pacientů. Akcentována jsou témata jako dostupnost zdravotní péče pro pacienty, zajištění moderní léčiv pro pacienty apod.

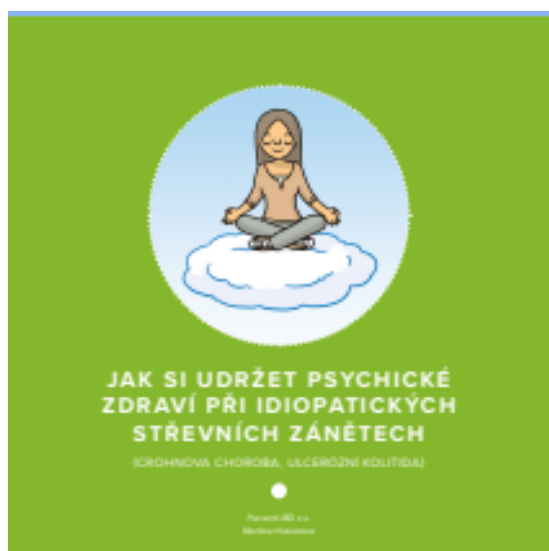
3. 9 Spolupráce s EFCCA

Také v roce 2022 docházelo k dalšímu prohlubování spolupráce s EFCCA (The European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations), které jsme členem. V červnu se konalo Valné shromáždění delegátů EFCCA, kdy byla např. prezentována snaha o zaměření EFCCA na problematiku IBD a životního cyklu – problematika IBD v těhotenství, dětství či seniorském věku. I námi realizovaný Světový den IBD v Praze zapadá do konceptu světového dne, jak je nastaven v rámci EFCCA. I v roce 2022 byly aktivity ovlivněny pandemickým vývojem COVID-19.

3. 10 Publikační činnost

V rámci roku 2022 jsme vydali publikaci **Jak si udržet psychické zdraví při idiopatických střevních zánětech.**

Ve spolupráci s Mgr. Martinou Hazukovou jsme vydali volné pokračování publikace.



Výživa a diety při idiopatických střevních zánětech



Aktualizovali jsme a dotiskli velmi oblíbenou brožurku **Výživa a dieta při idiopatických střevních zánětech**.

3.11 Web a Facebook

Členové Spolku využívají pro komunikaci internetové stránky www.crohn.cz. V roce 2022 jsme umístili 31 aktualit na tento web. Vytížené jsou naše online poradny pro pacienty - Poradna lékaře (vede MUDr. Petra Matějková, Ph.D.), Poradna právníka (vede JUDr. Prokop Sýkora), Poradna výživová (vede Ing. Veronika Hanzlíková) Celkem bylo v poradnách zodpovězeno téměř 80 dotazů. Roční návštěvnost webu činila více než 55 000 unikátních uživatelů.

Facebooková stránka Spolku měla k 31. 12. 2022 celkem 5536 fanoušků, tj. o 370 více než v roce 2021. Na sociálních sítích jsme publikovali více než 300 příspěvků, tedy jednou tolik co v loňském roce. Obě online média jsou využívána především ke komunikaci s pacienty, získávání zpětné vazby na činnosti a akce Spolku. V rámci webu i facebookové stránky se snažíme pacientům přinášet různorodé a užitečné informace, jak z domova tak ze zahraničí, a motivovat je k zapojení do činnosti Spolku. Během roku 2022 jsme odeslali 14 vydání newsletteru na 3 125 registrovaných emailových adres. Na náš YouTube kanál jsme přidali 47 nových videí.

3.12 Různé

Letní soutěž, aneb nebojme se s IBD cestovat

Začátkem léta byla vyhlášena facebooková fotografická soutěž pro pacienty s IBD, kteří zasílali fotografie z cest po České republice i z nejrůznějších koutů světa. O výhercích rozhodovali fanoušci facebooku a vítězové soutěže byli vyhlášeni dne 24. 9. 2022 na Svatováclavské IBD konferenci a oceněni drobnými dárky.



Výstava soutěžních fotografií na Svatováclavské IBD konferenci



Předávání cen výhercům Letní fotografické soutěže na Svatováclavské IBD konferenci

Mediální kampaň „Nemoc není trapná“

S perianální formou Crohnovy nemoci se za svůj život setká téměř 43 % pacientů. Osvětová kampaň Nemoc není trapná se zaměřuje na symptomy nemoci, píštěle a abscesy kolem konečníku. O těchto problémech se pacienti většinou ostýchají mluvit se svým okolím i s lékaři. Kampaň představuje reálné příběhy pacientů a poukazuje na to, že nemoci by neměly být tabu.

Projekt podpořila společnost Takeda.

https://youtu.be/Mg_-8-z1NWU

Spolupráce na tiskové konferenci AIFP

Naši zástupci, místopředsedkyně Lucie Laštíková a Lukáš Vacek, se podíleli na tiskové konferenci organizace AIFP. V Profesním domě v Praze představili projekty zaměřené na klinické výzkumy, které náš spolek přibližuje pacientům.

Celý záznam tiskové konference naleznete na stránkách České tiskové kanceláře: <https://www.ceskenoviny.cz/.../zive-predstaveni.../2208393>



Fotografie z tiskové konference

Pacientské návody k chirurgické léčbě Crohnovy choroby

Ve středu 14. září 2022 se ve Vídni uskutečnilo první setkání lékařů a patientských advokátů, kteří se podílí na tvorbě nových patientských návodů k chirurgické léčbě Crohnovy choroby. Návody pod záštitou evropské organizace ECCO připraví celkem 128 chirurgů a 8 patientských advokátů. Ve skupině s chirurgy z celého světa zasedá i naše místopředsedkyně Lucie Laštíková. Hotové návody budou zveřejněny cca za 18 měsíců.



Fotografie ze setkání lékařů a pacientů ve Vídni

17. vzdělávací a diskusní gastroenterologické dny, Karlovy Vary

Ve dnech 1. 12. 2022 – 3. 12. 2022 se v Karlových Varech konaly 17. vzdělávací a diskusní gastroenterologické dny pořádané Českou gastroenterologickou společností. Zástupci spolku Pacienti IBD z.s. byli na této akci také přítomni. Akce se zúčastnilo přibližně 800 lékařů, zdravotních sester, endoskopických zdravotních sester apod. Přednášky probíhaly během tří dnů souběžně v několika konferenčních sálech.

Vedle témat jako hepatologie, poruchy trávicího traktu byla významná část věnována také idiopatickým střevním zánětům. Jednalo se např. o jednotlivé linie medikamentózní léčby u pacientů s idiopatickými střevními záněty, endoskopickou problematiku při idiopatických střevních zánětech apod.

Zástupci spolku Pacienti IBD z.s. nabízeli přítomným informační materiály určené pacientům s problematikou idiopatických střevních zánětů, dietních opatřeních při tomto onemocnění, psychologického průvodce onemocněním apod. Přítomní lékaři a zdravotní sestry projevovali zájem o tyto materiály a oceňovali jejich vytvoření s tím, že mnoho z nich tyto materiály ve svých ordinacích pacientům předává a pacienti takto získávají další potřebné informace o svém onemocnění. O činnost spolku Pacienti IBD z.s. projevila zájem také média, kdy byly touto cestou představeny naše současné aktivity ve vztahu k našim členům, pacientům a odborné veřejnosti.

Zástupce v globální poradní imunologické radě

Na začátku roku 2019 byla naše kolegyně Mgr. Lucie Lašíková zvolena do globální poradní imunologické rady v Bostonu. Setkání v roce 2022 probíhala online. Zároveň zastupuje naši pacientskou organizaci v Clinical Trial Ambassador Program.

Maskot

Tento měkoučký fešák má 35 cm, vznikl dle kreslené předlohy ilustrátora Vhrsti a reálnou podobu mu dala česká dílna ručně šitých hraček Heli. Díky pečlivě vybraným materiálům a způsobu provedení má certifikaci i pro nejmenší děti už od narození.

Současně nás provází i v kreslené formě v našich publikacích a dalších materiálech o IBD.



Zúčastnili jsme se nespočtu školení, online setkávání a telekonferencí.

4. Plány Spolku do roku 2023

- Spolek bude pokračovat v pořádání seminářů (webinářů) a Svatováclavské konference, zaměří se na aktuální otázky týkající se života pacientů s idiopatickými střevními záněty. Dále budeme rovněž rozvíjet spolupráci s Pracovní skupinou lékařů pro IBD,
- Spolek má zájem o bližší spolupráci s pacienty z dalších regionů ČR a o rozšíření aktivit mimo Prahu. Zároveň se budeme snažit o rozšíření spolupráce našeho spolku s dětskými lékaři, abychom mohli poskytovat služby i rodičům dětských IBD pacientů,
- V roce 2023 budeme pokračovat ve spolupráci s evropskou zastřešující organizací EFCCA, budeme se účastnit školení pořádaných touto organizací a zapojíme se do evropských projektů,
- Bude rozvíjen projekt WC karta a WC kompas – pokračování medializace obou projektů,
- Propagace Spolku je důležitou součástí našich aktivit, aby naši pacienti věděli o existenci Spolku a nabízených službách,
- V neposledním řadě Spolek plánuje vydávání dalších informačních materiálů a publikací pro pacienty,
- Chceme se zapojit do aktivit, tzv. občanské společnosti v České republice, a to díky našemu členství v zastřešujících neziskových organizacích. Chceme rozvíjet spolupráci s ostatními patientskými organizacemi a podílet se na společných projektech,
- Spolek bude v roce 2023 usilovat o zajištění dostatečných finančních prostředků, za pomoci kterých bude moci naplnit plány, které si pro příští rok 2023 předsevzal. Za tímto účelem má Spolek v úmyslu ucházet se o granty a dotace poskytované státem, územně samosprávnými celky, nebo Evropskou unií.

5. Jak můžete pomoci Spolku

Spolek vítá každou pomoc při rozvíjení svých aktivit. Pokud Vás naše činnost zaujala a chcete nám pomoci, můžete se zapojit mnoha způsoby:

- Finančním darem,
- Věcným darem,
- Bezplatným využíváním Vašich služeb – tvorba obsahu www stránek, školení, organizace seminářů atd.,
- Šířením informací o IBD onemocnění mezi odbornou i laickou veřejnost,
- Umístěním odkazu na náš Spolek na vašich webových stránkách,
- Mediální podporou,
- Zpřístupněním Vámi provozované toalety pro pacienty, kteří se prokáží WC kartou,
- Přidáváním míst do WC kompasu.

A co můžete za Vaši pomoc získat Vy?

- Za Váš dar vystavíme potvrzení pro snížení daně z příjmu – darovací smlouvu,
- Zveřejníme Vás v seznamu dárců s uvedením Vašeho kontaktu,
- Umístíme Vaše logo na našich webových stránkách a v propagačních materiálech,
- Provedeme distribuci Vašich propagačních materiálů na akcích Spolku,
- Veřejně Vám poděkujeme za Vaši podporu na našich akcích,
- Můžete se stát hlavním partnerem některého z našich projektů,
- Budete sdílet radost z pomoci druhým.

6. Poděkování dobrovolníkům, dárcům a partnerům

Rádi bychom poděkovali všem dobrovolníkům, spolupracovníkům a lékařům, kteří pomáhají rozvíjet poslání našeho Spolku. Bez jejich obětavé pomoci bychom nikdy nemohli naplnit své cíle, které jsme si pro rok 2022 předsevzali.

Děkujeme všem partnerům a dárcům, kteří s námi spolupracují a podporují náš Spolek a jeho činnost. Věříme, že se nám i s Vaší pomocí, podaří naplnit plány stanovené na rok 2023.

Úřad práce ČR

Ministerstvo zdravotnictví ČR

AbbVie s. r. o.

Coloplast Czech s.r.o.

FERRING Pharmaceuticals CZ s. r. o.

Fresenius Kabi s. r. o.

Janssen-Cilag s.r.o.

Pfizer spol. s r.o.

Synexus Czech s.r.o.

Takeda Pharmaceuticals Czech s.r.o.

Tani-Gen s.r.o.

Tillotts Pharma Czech s. r. o.

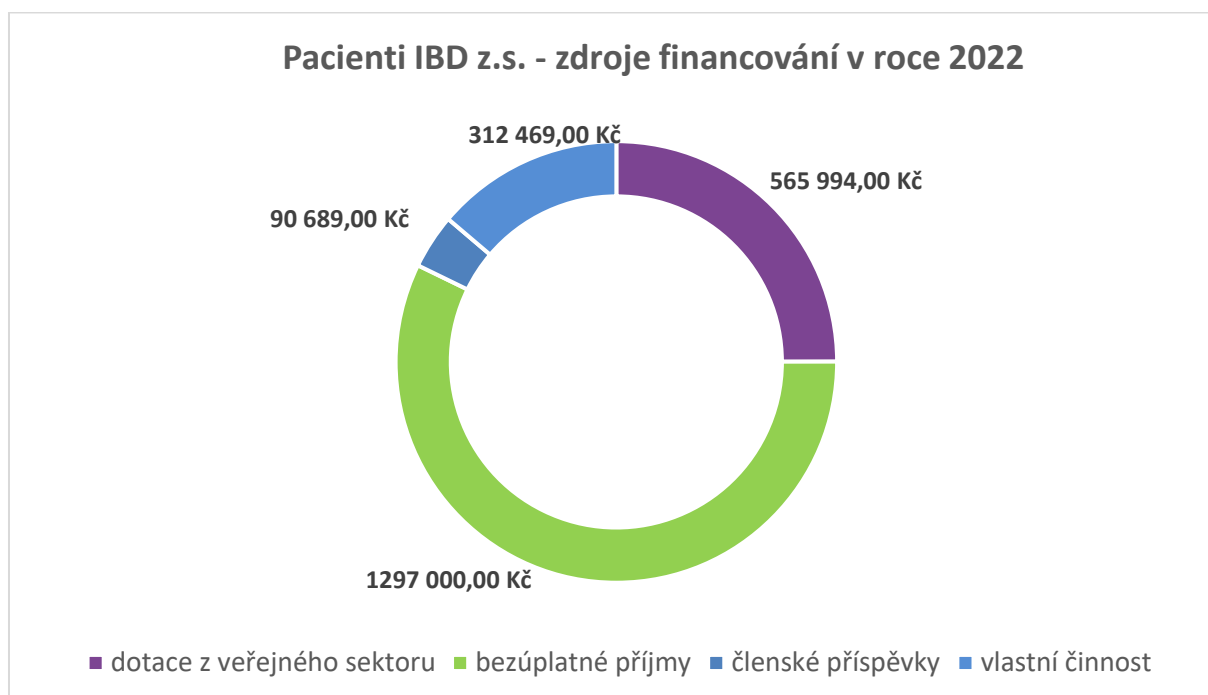
Mgr. Tibora Benetinová

Nikolay Demyan

7. Finanční zpráva za rok 2022

Pacienti IBD – zdroje financování v roce 2022

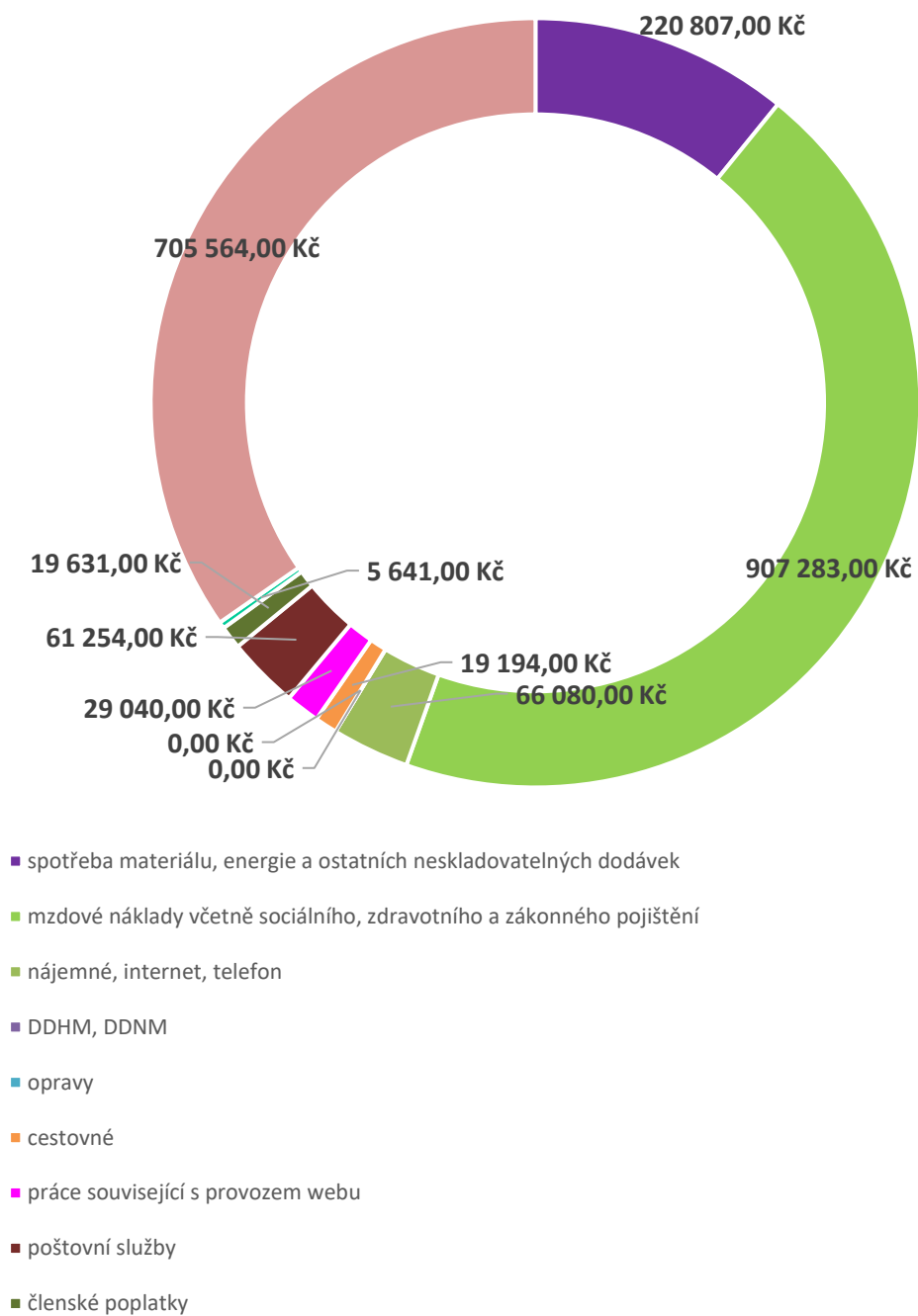
Zdroj	v Kč
dotace z veřejného sektoru	565 994,00 Kč
bezúplatné příjmy	1 297 000,00 Kč
členské příspěvky	90 689,00 Kč
vlastní činnost	312 469,00 Kč
Celkem	2 266 152,00 Kč



Pacienti IBD – struktura nákladů v roce 2022

Struktura nákladů	v Kč
spotřeba materiálu, energie a ostatních neskladovatelných dodávek	220 807,00 Kč
mzdové náklady včetně sociálního, zdravotního a zákonného pojištění	907 283,00 Kč
nájemné, internet, telefon	66 080,00 Kč
DDHM, DDNM	0,00 Kč
opravy	0,00 Kč
cestovné	19 194,00 Kč
práce související s provozem webu	29 040,00 Kč
poštovní služby	61 254,00 Kč
členské poplatky	19 631,00 Kč
bankovní poplatky	5 641,00 Kč
ostatní náklady týkající se realizace akcí: Sv. den IBD, Svatováclavská konference, WC kompas, tisk odborných publikací, odborné semináře	705 564,00 Kč
Celkem	2 034 494,00 Kč

Pacienti IBD z. s. - struktura nákladů v roce 2022



Přílohy:

Rozvaha v plném rozsahu k 31. 12. 2022

Výkaz zisku a ztráty v plném rozsahu k 31. 12. 2022

Příloha k účetní závěrce sestavené k 31. 12. 2022

ROZVAHA
v plném rozsahu
ke dni 31.12.2022
(v Kč, s přesností na dvě desetinná místa)

Název, sídlo a právní forma účetní jednotky
Pacienti IBD z.s.
Polská 1664/15
Praha 2
120 00

Účetní jednotka doručí:
1 x příslušnému fin. orgánu

IČO
22720936

Označení	AKTIVA		číslo řádku	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k posled. dni účetního období
a	b		c	1	2
A.	Dlouhodobý majetek celkem	Součet A.I. až A.IV.	1		
A. I.	Dlouhodobý nehmotný majetek celkem	Součet A.I.1. až A.I.7.	9	7 188,00	7 188,00
A. I. 1.	Nehmotné výsledky výzkumu a vývoje	(012)	2		
A. I. 2.	Software	(013)	3		
A. I. 3.	Ocenitelná práva	(014)	4		
A. I. 4.	Drobný dlouhodobý nehmotný majetek	(018)	5	7 188,00	7 188,00
A. I. 5.	Ostatní dlouhodobý nehmotný majetek	(019)	6		
A. I. 6.	Nedokončený dlouhodobý nehmotný majetek	(041)	7		
A. I. 7.	Poskytnuté zálohy na dlouhodobý nehmotný majetek	(051)	8		
A. II.	Dlouhodobý hmotný majetek celkem	Součet A.II.1. až A.II.10.	20	327 903,89	327 903,89
A. II. 1.	Pozemky	(031)	10		
A. II. 2.	Umělecká díla, předměty a sbírky	(032)	11		
A. II. 3.	Stavby	(021)	12		
A. II. 4.	Hmotné movité věci a jejich soubory	(022)	13		
A. II. 5.	Pěstitelské celky trvalých porostů	(025)	14		
A. II. 6.	Dospělá zvířata a jejich skupiny	(026)	15		
A. II. 7.	Drobný dlouhodobý hmotný majetek	(028)	16	327 903,89	327 903,89
A. II. 8.	Ostatní dlouhodobý hmotný majetek	(029)	17		
A. II. 9.	Nedokončený dlouhodobý hmotný majetek	(042)	18		
A. II. 10.	Poskytnuté zálohy na dlouhodobý hmotný majetek	(052)	19		
A. III.	Dlouhodobý finanční majetek celkem	Součet A.III.1. až A.III.6.	28		
A. III. 1.	Podíly – ovládaná nebo ovládající osoba	(061)	21		
A. III. 2.	Podíly – podstatný vliv	(062)	22		
A. III. 3.	Dluhové cenné papíry držené do splatnosti	(063)	23		
A. III. 4.	Zápůjčky organizačním složkám	(066)	24		
A. III. 5.	Ostatní dlouhodobé zápůjčky	(067)	25		
A. III. 6.	Ostatní dlouhodobý finanční majetek	(069)	26		
A. IV.	Oprávky k dlouhodobému majetku celkem	Součet A.IV.1. až A.IV.11.	40	-335 091,89	-335 091,89
A. IV. 1.	Oprávky k nehmotným výsledkům výzkumu a vývoje	(072)	29		
A. IV. 2.	Oprávky k softwaru	(073)	30		
A. IV. 3.	Oprávky k ocenitelným právům	(074)	31		
A. IV. 4.	Oprávky k drobnému dlouhodobému nehmotnému majetku	(078)	32	-7 188,00	-7 188,00
A. IV. 5.	Oprávky k ostatnímu dlouhodobému nehmotnému majetku	(079)	33		
A. IV. 6.	Oprávky ke stavbám	(081)	34		
A. IV. 7.	Oprávky k samostatným hmotným movitým věcem a souborům hmotných movitých věcí	(082)	35		
A. IV. 8.	Oprávky k pěstitelským celkům trvalých porostů	(085)	36		
A. IV. 9.	Oprávky k základnímu stádu a tažným zvířatům	(086)	37		
A. IV. 10.	Oprávky k drobnému dlouhodobému hmotnému majetku	(088)	38	-327 903,89	-327 903,89
A. IV. 11.	Oprávky k ostatnímu dlouhodobému hmotnému majetku	(089)	39		

Označení	AKTIVA		číslo řádku	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k posled. dni účetního období
a	b		c	1	2
B.	Krátkodobý majetek celkem	Součet B.I. až B.IV.	41	1 547 170,41	1 339 324,37
B. I.	Zásoby celkem	Součet B.I.1. až B.I.9.	51	9 600,00	9 600,00
B. I. 1.	Materiál na skladě	(112)	42		
B. I. 2.	Materiál na cestě	(119)	43		
B. I. 3.	Nedokončená výroba	(121)	44		
B. I. 4.	Polotovary vlastní výroby	(122)	45		
B. I. 5.	Výrobky	(123)	46		
B. I. 6.	Mladá a ostatní zvířata a jejich skupiny	(124)	47		
B. I. 7.	Zboží na skladě a v prodejnách	(132)	48		
B. I. 8.	Zboží na cestě	(139)	49		
B. I. 9.	Poskytnuté zálohy na zásoby	(314)	50	9 600,00	9 600,00
B. II.	Pohledávky celkem	Součet B.II.1. až B.II.19.	71	186 000,00	5 000,00
B. II. 1.	Odběratelé	(311)	52		5 000,00
B. II. 2.	Směnky k inkasu	(312)	53		
B. II. 3.	Pohledávky za eskontované cenné papíry	(313)	54		
B. II. 4.	Poskytnuté provozní zálohy	(314)	55		
B. II. 5.	Ostatní pohledávky	(315)	56		
B. II. 6.	Pohledávky za zaměstnanci	(335)	57		
B. II. 7.	Pohl. za institucemi soc. zabezpečení a veřejného zdrav. pojištění	(336)	58		
B. II. 8.	Daň z příjmů	(341)	59		
B. II. 9.	Ostatní přímé daně	(342)	60		
B. II. 10.	Daň z přidané hodnoty	(343)	61		
B. II. 11.	Ostatní daně a poplatky	(345)	62		
B. II. 12.	Nároky na dotace a ostatní zúčtování se státním rozpočtem	(346)	63		
B. II. 13.	Nároky na dotace a ost. zúčt. s rozp. orgánů územ. samospr. celků	(348)	64		
B. II. 14.	Pohledávky za společníky sdruženými ve společnosti	(358)	65		
B. II. 15.	Pohledávky z pevných termínových operací a opcí	(373)	66		
B. II. 16.	Pohledávky z vydaných dluhopisů	(375)	67		
B. II. 17.	Jiné pohledávky	(378)	68	186 000,00	
B. II. 18.	Dohadné účty aktivní	(388)	69		
B. II. 19.	Opravná položka k pohledávkám	(391)	70		
B. III.	Krátkodobý finanční majetek celkem	Součet B.III.1. až B.III.7.	80	1 214 320,41	1 181 491,37
B. III. 1.	Peněžní prostředky v pokladně	(211)	72	1 642,00	297,00
B. III. 2.	Ceniny	(213)	73	3 990,00	1 470,00
B. III. 3.	Peněžní prostředky na účtech	(221)	74	1 208 688,41	1 179 724,37
B. III. 4.	Majetkové cenné papíry k obchodování	(251)	75		
B. III. 5.	Dluhové cenné papíry k obchodování	(253)	76		
B. III. 6.	Ostatní cenné papíry	(256)	77		
B. III. 7.	Peníze na cestě	(261)	79		
B. IV.	Jiná aktiva celkem	Součet B.IV.1. až B.IV.2.	84	137 250,00	143 233,00
B. IV. 1.	Náklady příštích období	(381)	81	5 989,00	6 777,00
B. IV. 2.	Příjmy příštích období	(385)	82	131 261,00	136 456,00
	Aktiva celkem	Součet A. až B.	85	1 547 170,41	1 339 324,37

Označení	PASIVA	číslo řádku	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k posled. dni účetního období
a	b	c	3	4
A.	Vlastní zdroje celkem Součet A.I. až A.II.	86	822 812,41	1 054 470,89
A. I.	Jmění celkem Součet A.I.1. až A.I.3.	90		
A. I. 1.	Vlastní jmění (901)	87		
A. I. 2.	Fondy (911)	88		
A. I. 3.	Oceňovací rozdíly z přecenění finančního majetku a závazků (921)	89		
A. II.	Výsledek hospodaření celkem Součet A.II.1 až A.II.3.	94	822 812,41	1 054 470,89
A. II. 1.	Účet výsledku hospodaření (963)	91	x	231 658,48
A. II. 2.	Výsledek hospodaření ve schvalovacím řízení (931)	92	-8 697,66	x
A. II. 3.	Nerozdělený zisk, neuhrazená ztráta minulých let (932)	93	831 510,07	822 812,41
B.	Cizí zdroje celkem Součet B.I. až B.IV.	95	724 358,00	284 853,48
B. I.	Rezervy celkem Hodnota B.I.1.	97		
B. I. 1.	Rezervy (941)	96		
B. II.	Dlouhodobé závazky celkem Součet B.II.1. až B.II.7.	105	9 600,00	9 600,00
B. II. 1.	Dlouhodobé úvěry (951)	98		
B. II. 2.	Vydané dluhopisy (953)	99		
B. II. 3.	Závazky z pronájmu (954)	100		
B. II. 4.	Přijaté dlouhodobé zálohy (955)	101		
B. II. 5.	Dlouhodobé směnky k úhradě (958)	102		
B. II. 6.	Dohadné účty pasivní (389)	103	9 600,00	9 600,00
B. II. 7.	Ostatní dlouhodobé závazky (959)	104		
B. III.	Krátkodobé závazky celkem Součet B.III.1. až B.III.23.	129	128 758,00	200 253,48
B. III. 1.	Dodavatelé (321)	106	2 420,00	65 771,94
B. III. 2.	Směnky k úhradě (322)	107		
B. III. 3.	Přijaté zálohy (324)	108		
B. III. 4.	Ostatní závazky (325)	109		
B. III. 5.	Zaměstnanci (331)	110	52 714,00	53 333,00
B. III. 6.	Ostatní závazky vůči zaměstnancům (333)	111		2 108,00
B. III. 7.	Závazky k institucím soc. zabezpečení a veřejného zdrav. pojištění (336)	112	14 327,00	15 657,00
B. III. 8.	Daň z příjmů (341)	113		
B. III. 9.	Ostatní přímé daně (342)	114	7 335,00	7 380,00
B. III. 10.	Daň z přidané hodnoty (343)	115		
B. III. 11.	Ostatní daně a poplatky (345)	116		
B. III. 12.	Závazky ve vztahu k státnímu rozpočtu (346)	117	51 962,00	56 003,54
B. III. 13.	Závazky ve vztahu k rozpočtu orgánů územ. samospr. celků (348)	118		
B. III. 14.	Závazky z upsaných nesplacených cenných papírů a podílů (367)	119		
B. III. 15.	Závazky ke společníkům sdruženým ve společnosti (368)	120		
B. III. 16.	Závazky z pevných termínových operací a opcí (373)	121		
B. III. 17.	Jiné závazky (379)	122		
B. III. 18.	Krátkodobé úvěry (231)	123		
B. III. 19.	Eskontní úvěry (232)	124		
B. III. 20.	Vydané krátkodobé dluhopisy (241)	125		
B. III. 21.	Vlastní dluhopisy (255)	126		
B. III. 22.	Dohadné účty pasivní (389)	127		
B. III. 23.	Ostatní krátkodobé finanční výpomoci (249)	128		

Označení	PASIVA	číslo řádku	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k posled. dni účetního období
a	b	c	3	4
B. IV.	Jiná pasiva celkem Součet B.IV.1. až B.IV.2.	133	586 000,00	75 000,00
B. IV. 1.	Výdaje příštích období (383)	130		
B. IV. 2.	Výnosy příštích období (384)	131	586 000,00	75 000,00
	Pasiva celkem Součet A. až B.	134	1 547 170,41	1 339 324,37

Sestaveno dne: 26.03.2023		Podpisový záznam statutárního orgánu účetní jednotky nebo podpisový vzor fyzické osoby, která je účetní jednotkou	
Právní forma účetní jednotky	Předmět podnikání	Pozn.:	

VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY v plném rozsahu

ke dni **31.12.2022**
(v Kč, s přesností na dvě desetinná místa)

Název, sídlo a právní forma účetní
jednotky

Pacienti IBD z.s.
Polská 1664/15
Praha 2
120 00

Účetní jednotka doručí:
1 x příslušnému finančnímu orgánu

IČO
22720936

Označení	TEXT	Číslo řádku	Činnosti		
			Hlavní	Hospodářská	Celkem
			5	6	7
A.	Náklady	1			
A. I.	Spotřebované nákupy a nakupované služby Součet A.I.1. až A.I.6.	2	1 086 149,82	15 000,00	1 101 149,82
A. I. 1.	Spotřeba materiálu, energie a ostatních neskladovaných dodávek	3	432 241,72		432 241,72
A. I. 2.	Prodané zboží	4			
A. I. 3.	Opravy a udržování	5			
A. I. 4.	Náklady na cestovné	6	19 194,00		19 194,00
A. I. 5.	Náklady na reprezentaci	7	23 811,00		23 811,00
A. I. 6.	Ostatní služby	8	610 903,10	15 000,00	625 903,10
A. II.	Změny stavu zásob vlastní činnosti a aktivace Součet A.II.7. až A.II.9.	9			
A. II. 7.	Změna stavu zásob vlastní činnosti	10			
A. II. 8.	Aktivace materiálu, zboží a vnitroorganizačních služeb	11			
A. II. 9.	Aktivace dlouhodobého majetku	12			
A. III.	Osobní náklady Součet A.III.10. až A.III.14.	13	907 283,00		907 283,00
A. III. 10.	Mzdové náklady	14	788 440,00		788 440,00
A. III. 11.	Zákonné sociální pojištění	15	118 843,00		118 843,00
A. III. 12.	Ostatní sociální pojištění	16			
A. III. 13.	Zákonné sociální náklady	17			
A. III. 14.	Ostatní sociální náklady	18			
A. IV.	Daně a poplatky Hodnota A.IV.15.	19			
A. IV. 15.	Daně a poplatky	20			
A. V.	Ostatní náklady Součet A.V.16. až A.V.22.	21	25 272,19	789,14	26 061,33
A. V. 16.	Smluvní pokuty, úroky z prodlení, ostatní pokuty a penále	22			
A. V. 17.	Odpis nedobytné pohledávky	23			
A. V. 18.	Nákladové úroky	24			
A. V. 19.	Kursově ztráty	25		789,14	789,14
A. V. 20.	Dary	26			
A. V. 21.	Manka a škody	27			
A. V. 22.	Jiné ostatní náklady	28	25 272,19		25 272,19
A. VI.	Odpisy, prodaný majetek, tvorba a použití rezerv a opravných položek Součet A.VI.23. až A.VI.27.	29			
A. VI. 23.	Odpisy dlouhodobého majetku	30			
A. VI. 24.	Prodaný dlouhodobý majetek	31			
A. VI. 25.	Prodané cenné papíry a podíly	32			
A. VI. 26.	Prodaný materiál	33			
A. VI. 27.	Tvorba a použití rezerv a opravných položek	34			
A. VII.	Poskytnuté příspěvky Hodnota A.VII.28.	35			
A. VII. 28.	Poskytnuté členské příspěvky a příspěvky zúčtované mezi organizačními složkami	36			

Označení	TEXT	Číslo řádku	Činnosti		
			Hlavní	Hospodářská	Celkem
			5	6	7
A. VIII.	Daň z příjmů	Hodnota A.VIII.29.	37		
A. VIII. 29.	Daň z příjmů		38		
	Náklady celkem	Součet A.I. až A.VIII.	39	2 018 705,01	15 789,14 2 034 494,15
B.	Výnosy		40		
B. I.	Provozní dotace	Hodnota B.I.1.	41	565 994,46	565 994,46
B. I. 1.	Provozní dotace		42	565 994,46	565 994,46
B. II.	Přijaté příspěvky	Součet B.II.2. až B.II.4.	43	1 387 689,17	1 387 689,17
B. II. 2.	Přijaté příspěvky zúčtované mezi organizačními složkami		44		
B. II. 3.	Přijaté příspěvky (dary)		45	1 297 000,00	1 297 000,00
B. II. 4.	Přijaté členské příspěvky		46	90 689,17	90 689,17
B. III.	Tržby za vlastní výkony a za zboží		47	18 700,00	292 269,00 310 969,00
B. IV.	Ostatní výnosy	Součet B.IV.5. až B.IV.10.	48	1 500,00	1 500,00
B. IV. 5.	Smluvní pokuty, úroky z prodlení, ostatní pokuty a penále		49		
B. IV. 6.	Platby za odepsané pohledávky		50		
B. IV. 7.	Výnosové úroky		51		
B. IV. 8.	Kursově zisky		52		
B. IV. 9.	Zúčtování fondů		53		
B. IV. 10.	Jiné ostatní výnosy		54	1 500,00	1 500,00
B. V.	Tržby z prodeje majetku	Součet B.V.11. až B.V.15.	55		
B. V. 11.	Tržby z prodeje dlouhodobého nehmotného a hmotného majetku		56		
B. V. 12.	Tržby z prodeje cenných papírů a podílů		57		
B. V. 13.	Tržby z prodeje materiálu		58		
B. V. 14.	Výnosy z krátkodobého finančního majetku		59		
B. V. 15.	Výnosy z dlouhodobého finančního majetku		60		
	Výnosy celkem	Součet B.I. až B.V.	61	1 973 883,63	292 269,00 2 266 152,63
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	ř. 61 - (ř. 39 - ř.37)	62	-44 821,38	276 479,86 231 658,48
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	ř. 62 - ř. 37	63	-44 821,38	276 479,86 231 658,48

Sestaveno dne: 26.03.2023		Podpisový záznam statutárního orgánu účetní jednotky nebo podpisový vzor fyzické osoby, která je účetní jednotkou	
Právní forma účetní jednotky	Předmět podnikání	Pozn.:	

Pacienti IBD z. s.

Příloha k účetní závěrce sestavené k 31.12.2022

1. Název a sídlo účetní jednotky

Pacienti IBD z. s.

Polská 1664/15

120 00 Praha 2

IČ: 22720936

DIČ: CZ22720936

Datum zřízení účetní jednotky: 10. 10. 2008

2. Právní forma účetní jednotky

Spolek byl zaregistrován jako občanské sdružení s právní subjektivitou u Ministerstva vnitra ČR, čj. VS/1–1/73132/08-R.

3. Vymezení účelu, pro který byla účetní jednotka zřízena

Hlavním cílem spolku je zlepšení celkové péče o pacienty trpící idiopatickými střevními záněty, podpora a pomoc pacientům a jejich rodinným příslušníkům.

K základním činnostem spolku k naplnění hlavního cíle zejména náleží:

- a) Pořádání odborných přednášek, konzultací, kulturních, vzdělávacích, výukových a společenských akcí.
- b) Provozování webových stránek spolku.
- c) Zprostředkování informací o nemoci a nových možnostech léčby.
- d) Zajištění zdravotního, sociálního a právního poradenství.
- e) Vydávání informačních a propagačních materiálů, odborně zaměřených publikací a dalších tiskovin souvisejících s činností a výsledky sdružení.
- f) Podílení se na přípravě právních předpisů a připomínkovém řízení k navrhovaným právním předpisům týkajících se naplňování cíle spolku.
- g) Spolupráce s odbornou veřejností a lobbying (hájení oprávněných zájmů).
- h) Spolupráce s praktickými a odbornými lékaři, s odbornými společnostmi, subjekty a pracovišti zabývajícími se léčbou.
- i) Spolupráce s organizacemi s obdobným zaměřením na území ČR i v zahraničí.
- j) Podpora výzkumu a moderních metod léčby.
- k) Organizace rekondičních pobyků pro své členy a jejich rodinné příslušníky.
- l) Prezentace spolku a jeho výsledků ve vztahu k patientské a odborné veřejnosti.
- m) Zajištění a správa prostředků určených pro vlastní činnost spolku a nakládání s nimi v souladu s cílem a zaměřením spolku.

4. Ostatní činnosti účetní jednotky

Účetní jednotka může podle Stanov spolku Článku V. Zásady hospodaření nabývat majetek zejména:

- a) z členských příspěvků (pokud budou schváleny)
- b) z dobrovolných členských příspěvků členů
- c) z dobrovolných příspěvků třetích osob (právnických i fyzických)
- d) ze sponzorských a jiných darů (finančních a nefinančních)
- e) prodejem sponzorských darů (nefinančních)
- f) komerčním využitím sponzorských ploch
- g) ze státních dotací a grantů
- h) z výnosů ze sbírek
- i) z výnosů z činnosti spolku, zejména z akcí přednáškových, vzdělávacích a obdobných, konaných převážně pro své členy
- j) z výnosů z vlastního majetku

5. Statutární orgán

PhDr. Martina Pfeiferová

6. Členská schůze, výkonný výbor a kontrolní komise

Nejvyšším orgánem sdružení je členská schůze, která je tvořená všemi členy sdružení. Výkonný výbor je výkonným orgánem sdružení, který řídí jeho činnost. Kontrolní komise je orgánem, který zejména dohlíží na hospodaření a chod spolku.

Složení výkonného výboru:

PhDr. Martina Pfeiferová	předsedkyně spolku
Mgr. Lucie Laščíková	místopředsedkyně spolku
Ing. Veronika Hanzlíková	členka výkonného výboru
Ing. Helena Krejčí	členka výkonného výboru
Bc. Jakub Jelínek	člen výkonného výboru

Složení kontrolní komise:

Ing. Pavel Hanzlík	předseda kontrolní komise
Ing. Lenka Slabá	členka kontrolní komise
Ing. Karel Dušek	člen kontrolní komise

7. Účetní období, za které je sestavena účetní závěrka a rozvahový den

Účetním obdobím účetní jednotky je kalendářní rok 2022.

Rozvahovým dnem podle § 19 odst. 1 zákona č. 563/1991 Sb., o účetnictví, ve znění pozdějších předpisů (dále jen „ZoÚ“), je 31. 12. 2022.

8. Použité účetní metody

Účetní jednotka nepořídila v roce 2022 žádný drobný hmotný majetek. Dlouhodobý hmotný ani nehmotný majetek účetní jednotka nemá, tudíž neodepisuje.

- Cenné papíry, podíly apod. organizace nepořídila.
- Oceňovací rozdíly organizace nepoužila.
- Opravné položky organizace netvořila.
- Vzájemné zúčtování se v organizaci nevyskytlo.

9. Způsob zpracování účetních záznamů

Účetní záznamy jsou zpracovávány účetní spolku pomocí účetního softwaru Pohoda Premium. Na stejném účetním softwaru je vedena i evidence majetku a mzdy. Účetní a prvotní doklady jsou vedeny i v písemné formě.

10. Způsob a místo uschovy účetních záznamů

Účetní záznamy jsou uschovávány po dobu, která je v souladu se zákonem č. 563/1991 Sb., o účetnictví, v platném znění. Po zaúčtování jsou řádně označeny a uloženy v kanceláři účetní. Uložení, skartace a archivace účetních záznamů probíhá podle platných předpisů.

11. Výsledek hospodaření v členění podle jednotlivých druhů činností

Hlavní činnost

Náklady	2.018.705,01 Kč
Výnosy	1.973.883,63 Kč
Zisk/Ztráta	-44.821,38 Kč

Hospodářská vedlejší činnost

Náklady	15.789,14 Kč
Výnosy	292.269,00 Kč
Zisk/Ztráta	276.479,86 Kč

12. Informace o zaměstnancích

Účetní jednotka měla k 31.12.2022 tři zaměstnance v pracovním poměru. Dále uzavřela 27 dohod o provedení práce, z toho 1 se členem výkonného výboru a 1 se členem kontrolní komise spolku, ostatní s externími spolupracovníky.

Mzdové náklady celkem	788.440,- Kč
Zákonné sociální pojištění celkem	118.843,- Kč

13. Informace k rozvaze a výkazu zisku a ztrát

- Účetní jednotka účtuje od 1.1.2009 v soustavě podvojného účetnictví. Počáteční zůstatky k 1.1.2022 byly zaúčtovány na základě účetní závěrky k 31.12.2021.

- Pohledávky a závazky jsou k 31.12.2022 běžné povahy (**pohledávky:** 5.000 - odběratelé, **závazky:** 65.771,94 Kč – faktury přijaté, 55.441,- Kč – závazky k zaměstnancům (mzdy 12/2022), 15.657,- Kč – závazky vůči OSSZ a zdravotním pojišťovnám, 7.380,- Kč – závazky vůči Finančnímu úřadu, 56.003,54 Kč – závazky vůči státním institucím)
- Náklady vynaloženými na dosažení příjmů byly především osobní náklady, ostatní služby a náklady na materiál a energie.
- Výnosy tvořily především dary, dotace.

14. Přehled dotací, darů a bezúplatných příjmů k 31.12.2022

Úřad práce ČR	444.098,- Kč (dotace)
Ministerstvo zdravotnictví ČR	121.896,- Kč (dotace)
AbbVie s. r. o.	135.000,- Kč (finanční prostředky)
Coloplast Czech s. r. o.	10.000,- Kč (finanční prostředky)
FERRING Pharmaceuticals CZ s. r. o.	130.000,- Kč (finanční prostředky)
Fresenius Kabi s. r. o.	100.000,- Kč (finanční prostředky)
Janssen – Cilag c s. r. o.	160.000,-Kč (finanční prostředky)
Pfizer spol. s r. o.	200.000,- Kč (finanční prostředky)
Synexus Czech s. r. o.	25.000,- Kč (finanční prostředky)
Takeda Pharmaceuticals Czech Republic	461.000,- Kč (finanční prostředky)
Tani-Gen s. r. o.	10.000,- Kč (finanční prostředky)
Tillotts Pharma Czech s. r. o.	60.000,- Kč (finanční prostředky)
Mgr. Tibora Benetinová	1.000,- Kč (finanční prostředky)
Nikolay Demyan	5.000,- Kč (finanční prostředky)

15. Způsob vypořádání výsledku hospodaření z předcházejících účetních období

Výsledek hospodaření z předcházejících let je stále veden na účtě č. 932000 Nerozdělený zisk, neuhrazená ztráta minulých let.

16. Okamžik sestavení účetní závěrky

Účetní závěrka je sestavena dne 26.3.2023 .

Účetní závěrku sestavila Ing. Helena Krejčí v. r., účetní spolku.

Schválila: PhDr. Martina Pfeiferová v. r., předsedkyně spolku



PACIENTI IBD



Pacienti IBD z.s.

NAŠE AKTIVITY V ROCE 2022

Pomáháme pacientkám a pacientům
s idiopatickými střevními záněty (IBD).



PACIENTI IBD

Pro pacienty jsme v roce 2022:

- uspořádali 8 webinářů/seminářů s lékaři a dalšími odborníky,
- realizovali 17. ročník Svatováclavské IBD konference v Praze, kterou navštívilo téměř 140 návštěvníků,
- uskutečnili konference v dalších městech – Brně, Hradci Králové, Plzni a Karlových Varech,
- podpořili psychoterapeutickou skupinu pro pacienty s IBD,
- připomněli Světový den IBD společnou jízdou pacientů historickou tramvají po Praze a šířili osvětu ve Snídani s Novou,
- spustili kampaň – Zvládáme to v každém věku a kampaň – Nemoc není trapná,
- realizovali 10. ročník fotografické soutěže Léto s IBD, bylo zařazeno 69 soutěžních fotografií (53 od českých a 16 od slovenských pacientů), čtyřem výhercům jsme rozdali celkem 24 cen,
- registrovali 72 nových členů (aktuálně evidujeme 1373 členů),
- odeslali 105 nových WC karet (aktuálně evidujeme 1865 vydaných WC karet),
- přivítali nové uživatele naší mobilní aplikace IBD POD KONTROLOU (aktuálně více než 1000 aktivních uživatelů),
- obeslali 4 tisíce praktických lékařů a gastroenterologů, předali jim informační materiály o nových poznatcích v léčbě IBD,
- navázali spolupráci s téměř 30 novými místy, kde akceptují WC kartu (vybraná muzea a kulturní památky),
- odpověděli na téměř 80 dotazů z našich poraden na webu www.crohn.cz,
- informovali veřejnost v médiích (tištěné i elektronické články o IBD...),
- sdíleli informace o aktuálních tématech,
- umístili přes 300 příspěvků a příběhů na Facebook a Instagram,
- získali cca 370 nových fanoušků na Facebooku a cca 160 sledujících na Instagramu,
- odeslali 14 e-mailových newsletterů,
- umístili 34 aktualit na naše webové stránky,
- přidali 47 videí na náš YouTube kanál,
- navázali spolupráci s dvěma novými partnery v rámci Benefit programu pro naše členy,
- vydali novou publikaci: Jak si udržet psychické zdraví při idiopatických střevních zánětech,
- tvořili patientské návody na chirurgická řešení IBD,
- získali od MZ ČR osvědčení o zapsání do seznamu patientských organizací.

Zúčastnili jsme se:

- 5x jednání Patientské rady při MZ ČR,
- on-line Valného shromáždění evropské asociace EFCCA,
- on-line diskusních skupin HAPPY HOUR EFCCA,
- setkání delegátů EFCCA z jednotlivých zemí v Barceloně,
- edukačního setkání Slovak Crohn Clubu v Košicích,
- tiskové konference AIFP – klinická hodnocení léčiv,
- školení APO Letní škola VII.

Pacienti IBD z.s., Polská 1664/15, 120 00 Praha 2 – Vinohrady
www.crohn.cz, info@crohn.cz, www.facebook.com/PACIENTIIBD/