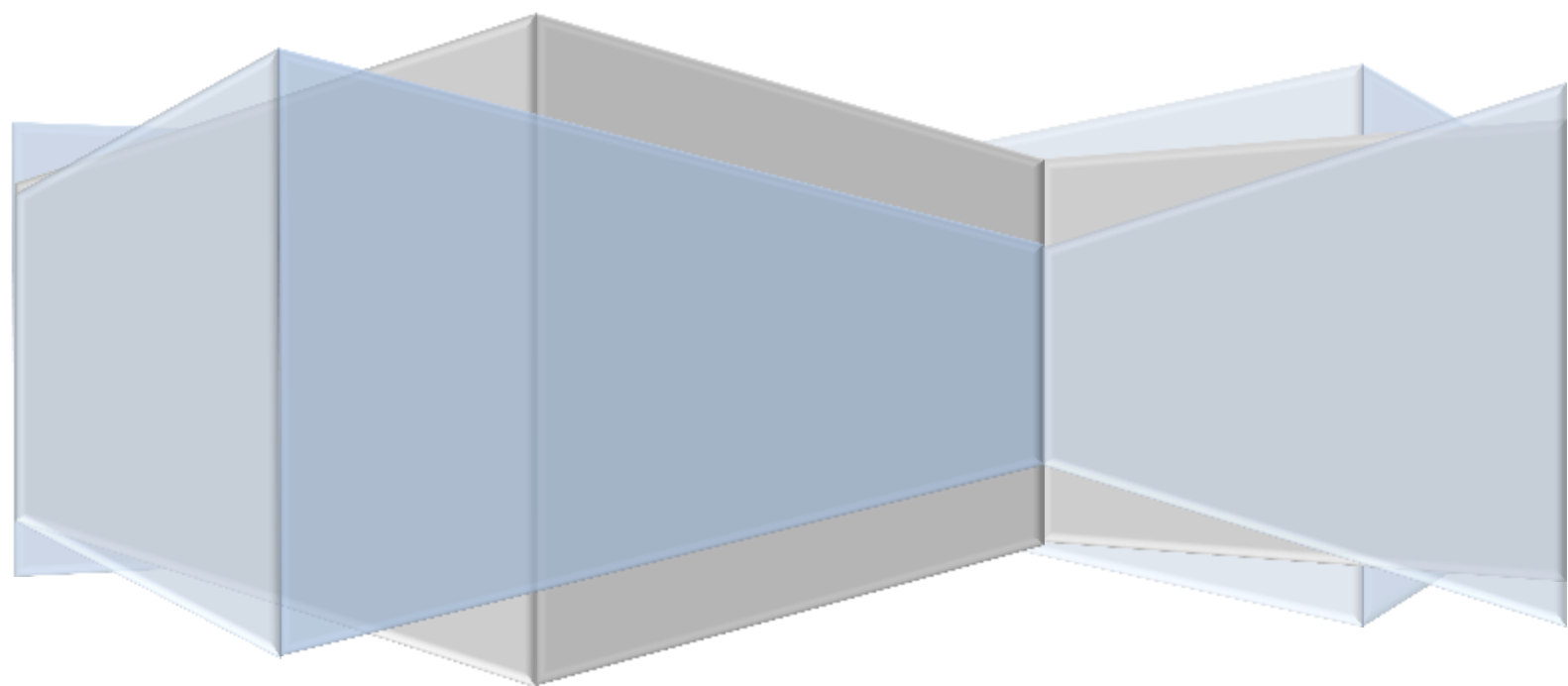




Výroční zpráva za rok 2016



Obsah

Úvod	2
Rada ČSH	3
Členská setkání	4
Rekondiční pobyty	6
Edukace a publikační činnost	6
Mezinárodní život	7
Finance	8
Zpráva o hospodaření za rok 2016	9

Úvod

Český svaz hemofiliků je dobrovolný spolek osob s hemofilií, von Willebrandovou chorobou, případně dalšími dědičnými nemocemi srážlivosti krve. Zastává zájmy nemocných a všemožně jim pomáhá zvládat nepříznivý osud. Členy jsou nejen samotní nemocní, ale také jejich rodinní příslušníci, přátelé, lékaři a další zdravotníci, případně příznivci svazu. Od roku 1990, kdy svaz vznikl, měl podobu občanského sdružení, ale v roce 2015 musel na základě požadavků legislativy požádat o změnu na zapsaný spolek. Po několik měsíců trvajícím procesu ho Městský soud v Praze dne 26. února 2016 zapsal do spolkového rejstříku, do oddílu L, vložky číslo 195. Tím skončila povinná transformace a ČSH nadále vystupuje za zapsaný spolek. Taková změna je ryze formální, pro členy se tím nic nezměnilo.

Členská základna je už po několik posledních let stabilní, ale má spíše klesající tendenci. Ke konci roku 2016 obsahuje databáze 246 členů, k zásadní redukci došlo vlivem nezaplacení členského příspěvku několika bývalými členy. V souladu se Stanovami ČSH jim tak členství automaticky zaniklo. Noví členové ale stále přibývají, především ti, kteří přecházejí z dětského věku mezi dospělé, anebo rodiče nově narozených hemofiliků.

Mezi výhody – kromě zásadního významu hájení jejich zájmů – patří nárok na zasílání tiskového Zpravodaje, ale hlavně pozvánky na důležitá svazová setkání. Už v roce 2015 rozhodla Rada, že členové budou mít při hrazení spoluúčasti na takových podnicích výhodu proti nečlenům a zásadu uplatňovala i v roce 2016.

Většinu členů tvoří sami hemofilici, druhou nejpočetnější skupinou jsou rodinní příslušníci. Zejména rodiče nezletilých dětí, ale také partnerky a partneři, sourozenci. Třetí pak jsou ti ostatní. Zdravotníci profesionálové, sympatizanti a všichni, kdo chtějí hemofilické komunitě nějakým způsobem pomoci.

Rada ČSH

Podle svazových stanov řídí život Českého svazu hemofiliků Rada ČSH. Dosud platné Stanovy ČSH určují počet členů rady na sedm. Rok 2016 byl z tohoto hlediska běžným rokem, nikoliv volebním, takže exekutivní svazový orgán tvořili titíž členové jako v letech minulých:

PhDr. Vladimír Dolejš – předseda

Martin Bohún – místopředseda

Václav Tóth – pokladník

Mgr. Petr Grim – člen

Mgr. Jana Kalábová – člen

Mgr. Michal Skořepa – člen

Mgr. Anastassiya Žídková – člen

Rada zůstala formálně v roce 2016 plně obsazena, ale ve skutečnosti fungovala ve velmi omezeném režimu. Někteří její členové sice požívali statutu radních, ale ve skutečnosti se na chodu rady podíleli jen velmi formálně, nebo vůbec ne. Důvodem byl buď zhoršený zdravotní stav, anebo údajné časové zaneprázdnění, případně prostě nezájem. Skutečně trvale aktivně pracující radní zůstali tři, jeden nárazově a tři se prakticky rozhodovacích svazových procesů neúčastnili.

Podobně jako v předcházejících obdobích spočívalo těžiště jednání rady především prostřednictvím konferencí prostřednictvím služby Skype. Takový systém přinesl významné finanční úspory bez újmy kvality. K fyzickému setkání členů Rady ČSH docházelo zejména při příležitosti jiných hromadných svazových akcí, jichž by se radní účastnili tak jako tak. Náklady na cestovné, pronájem prostor a další nezbytnosti spojené se schůzemi rady, trvale klesají. Důležitým interním komunikativním kanálem rady zůstala elektronická komunikace. Bohatá emailová korespondence probíhala vlastně neustále a radní tak průběžně hodnotili uplynulé aktivity, navrhovali další a precizovali jednotlivé úkoly. Z každého oficiálního

jednání rady vznikaly zápisy a objevovaly se na webu www.hemofilici.cz, jak to ukládají stanovy. Členům tak nikdy nescházely informace o aktivitách rady, stále měli přehled o záměrech vedení svazu a mohli její práci neustále kontrolovat.

O další kontrolu se postarala Kontrolní komise ČSH. Z kontrol zejména finančních a dalších dokumentů, pořídila zápisy. V případě zájmu měl předseda revizní komise kdykoliv možnost se fyzického, ale i elektronického jednání rady, zúčastnit.

Vzhledem k nečinnosti některých radních a potížích při schvalování dokumentů, se rada rozhodla pro příští období počet radních zredukovat na pět. Změna vstoupí do praxe po příštích volbách při konání nejvyššího svazového orgánu – výroční Konference – kde budou voliči rozhodovat už jen o tomto počtu členů rady Českého svazu hemofiliků. Jednání rady tak budou pružnější a operativnější.

Veškerý program svazu během roku připravovali právě členové rady, přes veškeré výzvy k aktivním návrhům na novinky ze strany členů, zůstali i nadále pasivní. Už řadu let, prakticky od počátků existence svazu, je to setrvalý stav. Členové svazu sice kvitují většinu akcí s povděkem a vyjadřují spokojenost například v ohlasech na webu, ale sami se na nápadech a návrzích nijak nepodílejí. A to přes mnoho výzev na webu, sociálních sítích i v tištěném Zpravodaji.

Členská setkání

Pravidelná setkání členů svazu zůstala i nadále jedním ze stěžejních bodů programu svazu a jeho života. Ať už jde o tradiční podniky při příležitosti významných dnů, anebo příležitostně připravovaný program.

Poprvé v historii se svaz rozhodl posílit společenský život a uspořádal 19. února ve spolupráci se sesterským Hemojunioem I. Společenský večer. Proběhl v prestižním prostředí pražského hotelu Alcron s jediným cílem – umožnit setkání všem zájemcům. Ráz už předem určoval záměr ryze společenského účelu, tentokrát bez ambicí edukace, či sdělování novinek a podobně. Rada ČSH přistupovala k záměru, vzešlému z řad Hemojunioru, s počáteční nedůvěrou, ale průběh večera veškeré rozpaky rozptýlil, účastníci zhodnotili výsledek velmi pozitivně.

Z iniciativy člena svazu Jana Roušara se v březnu uskutečnil v Praze benefiční koncert jeho skupiny. Polovina výtěžku, víc než 18 000,- korun, připadla svazu, druhá polovina Hemojunioru.

Jedním z nejdůležitějších termínů je jarní oslava Světového dne hemofilie, ta provází všechny organizace podobné ČSH ve všech zemích světa. Svaz pravidelně místa i program mění tak, aby si na své přišli všichni, dospělí i děti. Tentokrát padlo rozhodnutí ve prospěch barokního zámku Loučeň. Jako každoročně se zúčastnila řada členů ČSH i Hemojunioru, čekal je bohatý program v příjemném prostředí.

Už před lety začala tradice propagačních akcí svazu pro veřejnost s cílem vysvětlit širokému publiku co je hemofilie, jak hemofilici žijí a vymýtit většinou naprosto zkreslující povědomí a tomto fenoménu. Duben 2016 patřil podestě u Národního divadla v Praze, kde se měla veřejnost možnost seznámit s fakty i záměry. Billboardy, výstavy, ale i vystoupení odborníků a členů svazu na připraveném pódiu, přinesly řadu zajímavých informací, jež většina lidí vůbec nezná. Přesto zájem veřejnosti nebyl takový, jak svaz očekával a proto se rozhodl v podobných propagačních podnicích nadále nepokračovat a užít v budoucnu potřebné finanční prostředky na jiné formy propagace.

Opačný pól setkání členů představují velmi úspěšné regionální semináře připravené pro členy soustředěné vždycky kolem některého hemofilického centra. Tentokrát padl los na hlavní město a jeho dvě centra: Ústav hematologie a krevní transfuze a dětské oddělení hematoonkologické kliniky Fakultní nemocnice v Motole. Obě centra sdružují nejen obyvatele Prahy, ale řadu mimopražských. Na rozdíl od předchozí praxe nezval svaz účastníky na některý z víkendových dnů, ale všední. Taková praxe se osvědčila a odborníci i ostatní účastníci kvitovali změnu s povděkem. Přinesla úsporu času, koncentrace informací do kratší doby se ukázala být rozhodně ku prospěchu věci.

Největším, nejvýznamnějším a také nejnavštěvenějším podnikem v tomto směru je každoročně setkání „Společně o hemofilii.“ První ročníky se odbyly v hotelu Jezerka ve východních Čechách, nastal čas na změnu. Padla na Aquacentrum v Čestlicích u Prahy a znovu se vše sekalo s úspěchem. Cílem je především přinést posluchačům novinky z oboru, seznámit je s nejnovějšími trendy. Důraz ale patří i individuálním konzultacím s odborníky a v neposlední řadě také společenské stránce. Tady je nutné ocenit zejména přínos v podobě vzájemného setkání starší a mladší generace.

Rekondiční pobyty

Byly tradičně dva, jeden pro dospělé a jeden pro děti. Rekondice dospělých opět v květnovém termínu se po pěti letech přestěhovala z Lednice do Vísek u Letovic. Přestože nejde o lázeňské prostředí, měli účastníci k dispozici i nezbytný bazén. Těžiště zůstalo v každodenní individuální rehabilitaci a cvičení. Doprovodný program představovaly zejména společenské hry a třídní turnaj ve stolním tenise. Ohlasy účastníků svědčí o tom, že změna místa se povedla a svaz proto hodlá zdejších možností využívat i v budoucnu.

Dětský tábor zaznamenal největší změnu v podobě hlavního vedoucího. Po mnoha letech účinkování v této roli se funkce vzdal Martin Bohún, nahradil ho Vojtěch Horník, sám původně řadový dětský účastník. Původní charakter ale zůstal a potvrdil, že linie vytvořená už před lety je správná a nadále životaschopná. Smyslem zůstalo zlepšování kondice dětí, pomoc v orientaci související s hemofilií a v neposlední řadě také nácviku samostatné aplikace léčebných derivátů.

Rekondiční programy provázeli nezbytní odborníci z řad lékařů a fyzioterapeutů.

Edukace a publikační činnost

Tyto oblasti spolu velmi úzce souvisejí. Sdělování potřebných informací členům je jedním ze základních úkolů svazu daný i stanovami. Nejde ale jen o informace pro členy, stejně důležité je i poskytování kvalifikovaných informací odborníkům, zejména z mezinárodních zdrojů. Proto pokračovalo vydávání vzdělávacích textů přeložených z materiálů Evropského hemofilického konsorcia i Světové federace hemofilie. Ty pak vyšly buď jako tiskoviny, jako texty zveřejněné na svazovém webu, anebo jako odkazy tamtéž.

Novinkou se staly informace v podobě videomateriálů ze zahraničních zdrojů. Především jde o praktické ukázky změn a procesů v kloubech postižených hemofilií a dosud jen těžko získatelné názorné animace. Zejména ty oceňují i lékaři, především ortopedi.

Hlavním informačním kanálem zůstávají webové stránky www.hemofilici.cz, jež doplňuje i svazový facebook. Materiály se tu pravidelně obnovují a slouží nejen k informování členů, ale také jako organizační prostředek.

Před koncem roku přistoupila rada k přípravě dalšího průzkumu s názvem „Jak se žije hemofilikům v Čechách.“ První vlna se uskutečnila v roce 2011 a po pěti letech ukáže, jak se podmínky změnily. Dotazník připravený ve spolupráci členů Rady ČSH a statistika se dostal na veřejnost v papírové podobě na setkání v Čestlicích a zároveň jako online verze na internetu. Ohlas členů v podobě vyplnění anonymních dotazníků však zůstal za očekáváním a uzávěrka sběru dat se tak posunula až do začátku roku 2017.

I přes dominanci elektronické komunikace si své místo zachovává stále tištěný Zpravodaj. Shrnuje vše nejdůležitější, čím svaz žije a seznamuje s tím členy. Každý člen dostává poštou fyzický exemplář, další výtisky mají adresáty ve spřízněných institucích.

Mezinárodní život

Mezinárodní spolupráci považuje Rada ČSH za neobyčejně důležitou kapitolu své činnosti. Členství ve Světové federaci hemofilie WFH a Evropském hemofilickém konsorciu poskytuje možnost přístupu k nejnovějším odborným poznatkům, zkušenostem ostatních národních federací na úrovni ČSH a také sdělování detailů o životě české hemofilické komunity mezinárodnímu fóru.

Hlavní poznatky přináší zejména účast zástupců na pravidelných výročních konferencích WFH i EHC, čas od času i odborných kulatých stolů v bruselském sídle Evropského parlamentu.

Už v roce 2015 došel svaz k názoru, naopak nic nepřináší členství v mezinárodní organizaci sdružující vše kolem vzácných onemocnění EURORDIS. Uložil předsedovi ČSH, aby oznámil řídicímu výboru EURORDISu v Paříži úmysl z organizace vystoupit. To se stalo a ČSH už zde nadále členem není.

Finance

Financování svazové činnosti mělo opět základ ve třech zdrojích. Ty představují:

- ❖ státní dotace
- ❖ sponzorské dary a podpora
- ❖ členské příspěvky

Dotace přidělované ministerstvem zdravotnictví mají v posledních letech víceméně ustálenou výši. ČSH využíval v roce 2016, podobně jako v předchozích letech, tři programy grantové podpory:

- ❖ Rekondiční a edukační pobyty se zdravotním programem pro hemofiliky
- ❖ Ediční činnost – Hemofilický zpravodaj
- ❖ Organizačně administrativní servis

Prostředky z tohoto zdroje by ovšem na svazové aktivity nestačily. Hlavním zdrojem zůstaly i v tomto období sponzorské dary a podpora. Už tradičně především od farmaceutických společností, jež produkují plazmatické i rekombinantní koncentráty srážecích krevních faktorů. Bez jejich pomoci by nemohl svaz vůbec fungovat. Stále se zpřísnující předpisy, jimiž se musejí podle zákonných i etických norem řídit, ovšem přísun peněz z farmaceutického průmyslu komplikuje a ztěžuje. Důsledkem je pokles celkových finančních prostředků za rok 2016 o 160 tisíc korun, tentokrát se zcela vyrovnaný rozpočet udržet nepodařilo. Rada ale zastává názor, že cílem není hromadění prostředků na účtu, nýbrž jejich účelné vynakládání na potřeby svazu ve prospěch členů. Proto i přes tenčí přísun peněz v aktivitách nepolevila a udržela program na velmi slušném standardu.

Členské příspěvky představují jen marginální část svazových příjmů, zejména když platební morálka členů upadá.

Pro rok 2017 svazová rada opět zažádala ministerstvo zdravotnictví o grantovou podporu ve stejných dotačních programech a vyvíjela velmi intenzivní činnost ve snaze získat další finanční prostředky od tradičních i netradičních sponzorů.

Zpráva o hospodaření za rok 2016

	2016	k 1.1.2016		k 31.12.2016
	Peněžní hotovost v pokladně	4 546,00		4 182,00
	Stav běžného účtu	1 842 060,50		1 682 121,29
	Finanční prostředky celkem	1 846 606,50		1 686 303,29
		Příjmy	Výdaje	Rozdíl
	Dotace MZ ČR	208 000,00		
	Dotace MZ ČR - dodatečná	58 870,00		
	Členské příspěvky	19 100,00		
	Dary	732 645,00		
	Úrok z běžného účtu	2 536,79		
	Srážková daň z úroků běžného účtu		539,80	
	Mezinárodní akce	24 584,09	55 650,88	
	Členský příspěvek EHC		2 860,12	
	Členský příspěvek WFH		5 563,08	
Informační servis	Telefonní poplatky + internet		27 302,00	
	Poštovné		1 991,00	
	Režijní výdaje		450,00	
	Kancelářské potřeby		130,00	
	Cestovní náhrady		338,00	
	Spotřební materiál		8 905,04	
	Nákup služeb		73 346,00	
	Vyplacená mzda zaměstnancům (DOPP)		25 500,00	
	Odvod daně FU (srážky za DOPP)		4 500,00	
	Poplatky bance		3 410,20	
Workshop	Ostatní výdaje		200,00	
Ostatní	Cestovní náhrady		2 492,00	
	Výdaje jinde nezařazené		63 552,27	
Zpravodaj	Tiskové práce		43 000,00	
Dětský tábor	Účastnické poplatky	173 000,00		
	Ubytování		421 032,00	
	Cestovní náhrady		50 116,00	
	Drobná vydání		20 306,00	
	Pojištění účastníků		6 900,00	
	Vyplacená mzda zaměstnancům (DOPP)		30 090,00	
	Odvod daně FU (srážky za DOPP)		3 420,00	

Rekondice dospělých	Účastnické poplatky	53 300,00		
	Ubytování		104 670,00	
	Procedury		3 150,00	
	Cestovní náhrady		452,00	
	Vyplacená mzda zaměstnancům (DOPP)		7 650,00	
	Odvod daně FU (srážky za DOPP)		1 350,00	
Rekondice dětí a rodičů	Účastnické poplatky	18 772,00		
	Ubytování		33 932,00	
Hemofilický den	Pronájem a občerstvení		134 241,70	
	Drobná vydání		1 112,00	
"Společně o hemofilii"	Pronájem, služby		238 219,00	
	Náklady ČSH	43 000,00		
	Vratka dotace MZ ČR		58 870,00	
	Vratka dotace ÚV ČR	-58 870,00		
	SOUČET PŘÍJMŮ A VÝDAJŮ	1 274 937,88	1 435 241,09	-160 303,21
Průběžné položky	Finanční převody (průběžné položky)	8 000,00	8 000,00	
	Vratka provozních záloh	35 000,00	35 000,00	
	Průběžné položky celkem	43 000,00	43 000,00	
	PŘÍJMY A VÝDAJE CELKEM	1 317 937,88	1 478 241,09	-160 303,21