

# Všechno, co děláme, děláme pro pacienty s nemocí motýlích křídel



VÝROČNÍ  
ZPRÁVA  
2025

# Proč to děláme?

Když říkáme, že všechno, co děláme, děláme pro naše milé pacienty, myslíme to opravdu vážně. Že mají aktivity patientské organizace DEBRA ČR konkrétní dopad na životy rodin, kde žije pacient s nemocí motýlích křídel, Vám chceme ukázat právě prostřednictvím této Výroční zprávy za rok 2025.

Někdy stačí jediný den v životě rodiny, kde se narodí dítě s nemocí motýlích křídel, aby se všechno změnilo. Radost se mísí se strachem, jistoty se rozpadají a místo nich přicházejí otázky, na které často neexistují jednoduché odpovědi.

Od té chvíle se každý den skládá z drobných vítězství i velkých výzev. Z bolesti, která je součástí běžného dne, ale také z neuvěřitelné odvahy, síly a lásky. A právě tyto rodiny jsou důvodem, proč tu jsme.

## Jaký mají aktivity patientské organizace DEBRA ČR konkrétní dopad?

Možná ho nejlépe vystihují chvíle, kdy rodič po nějaké době řekne: „Děkuji, že na to nejsem sám.“ Kdy pacient získá podporu, která mu umožní žít důstojněji a svobodnější život. Kdy se rodiny setkají a zjistí, že jejich příběh někdo skutečně chápe.

Naše práce není jen o službách a projektech. Je o přítomnosti, lidskosti a jistotě, že tu vždy někdo je. Každý den stojíme po boku pacientů i jejich blízkých – v těžkých chvílích i v těch radostných.

**Alice Brychtová**  
ředitelka DEBRA ČR



# Co je nemoc motýlích křídel?

Nemoc motýlích křídel je vrozené onemocnění. Jeho příčinou jsou „chyby“ v genu, které naruší soudržnost kůže a sliznic. Tyto chyby se opakují v každé buňce a nelze je proto jednoduše „opravit“ a nemoc tak zcela vyléčit. Díky vysoce specializované lékařské péči se však daří život nemocných výrazně zkvalitňovat. Nemoc motýlích křídel patří mezi tzv. vzácná onemocnění. U nás s ním žije asi 350 pacientů, v Evropě je to 30 000 a na světě je známo přibližně půl milionu případů.

## Onemocnění je doposud nevyléčitelné.



- otevřené rány
- puchýře
- trvalá bolest
- podvýživa
- potrháný jícn
- bezmocnost
- potrháný jícn
- sociální izolace
- jizvení kůže
- riziko sepse
- puchýře na chodidlech
- padání zubů
- rány v dutině ústní
- anémie
- ztráta funkčnosti ruky
- osamocení
- osteoporóza
- kožní karcinom
- absence nehtů
- porucha růstu
- dilatující kardiomyopatie
- nepochopení
- srůstání prstů
- podvýživa
- finanční nedostatečnost
- tuhnutí kloubů
- porucha hormonálního vývoje
- závislost na druhých
- vypadávání vlasů
- komplikované vylučování
- zkrácená doba dožití

# Co je DEBRA ČR a jak pomáhá?

Posláním DEBRA ČR je pomáhat lidem s nemocí motýlích křídel a jejich rodinám.

## Hodnoty

**DEBRA rodina** • nabízíme útočiště, kde se každý cítí být přijatý, respektovaný a kde může být každý sám sebou.

**Svobodná volba** • netížíme povinnostmi, nabízíme možnosti, s úctou a pokorou pomáháme najít vlastní cestu k nabízené pomoci, k podpoře, ke spolupráci.

**Bezpečí** • neustále budujeme prostor naplněný důvěrou, jistotou a stabilitou.

**Transparentnost** • necháváme nahlížet do našich procesů, postupů i záměrů, jsme otevření a upřímní.

**Odbornost** • kultivujeme své znalosti a dovednosti, abychom je mohli nabízet našim milým pacientům i jejich rodinám. Jsme profesionalizovaná patientská organizace.



## Vize

DEBRA ČR je patientská organizace, která pomáhá usnadnit život lidem s EB. Šíří informace o nemoci, možnostech léčby a propojuje pacienty a jejich rodiny z celé ČR.

Hájí práva pacientů s nemocí motýlích křídel a zastupuje je tam, kde je právě třeba.

Úzce spolupracuje s týmem odborníků klinického EB Centra při FN Brno.

Je aktivním členem DEBRA International a zapojuje se do výzkumu léčby EB.

# Změna ve vedení DEBRA ČR

Od dubna 2025 se do role ředitelky DEBRA ČR vrátila Alice Brychtová, jedna ze zakladatelek organizace a vedoucí sociálních služeb. Tato změna nepřináší novou tvář, ale potvrzuje stabilitu, zkušenost a kontinuitu péče o lidi s nemocí motýlích křídel a jejich rodiny.

Moc děkujeme loučícímu se řediteli Pavlu Melichárkovi za jeho šestileté působení ve vedení organizace. I nadále zůstává důležitou součástí DEBRA rodiny.

## Odborné služby DEBRA ČR

Lidé s nemocí motýlích křídel (EB) čelí každý den řadě zdravotních, psychických i sociálních obtíží, které výrazně ovlivňují kvalitu jejich života i života jejich rodin. Proto DEBRA ČR poskytuje odborné sociální, nutriční a psychologické služby, které pacientům a jejich blízkým pomáhají zvládat každodenní život s tímto závažným onemocněním.

Náš podpůrný tým tvořený psychologem, sociálními pracovníky a nutričními terapeutkami provází pacienty a jejich rodiny od narození až do dospělosti. Pomáhá při řešení složitých životních situací, orientaci v sociálním systému, vyřizování příspěvků, komunikaci se školami a institucemi i při hledání dalších forem podpory.

Důležitou součástí naší práce jsou také domácí návštěvy a úzká spolupráce s Klinickým EB Centrem.

Významnou roli hraje nutriční poradenství, protože správná výživa přímo ovlivňuje hojení ran, celkový zdravotní stav i kvalitu života pacientů. Psychologická podpora pomáhá zvládat psychickou zátěž spojenou s nemocí i náročnými životními situacemi. Součástí péče je také krizová intervence, práce s bolestí a doprovázení pacientů i jejich blízkých v závěru života.

**Veškeré služby poskytuje DEBRA ČR pacientům a jejich rodinám zdarma.**



# Klinické EB Centrum jako hlavní pilíř péče o pacienty

Velmi si vážíme mezioborové spolupráce odborného týmu DEBRA ČR s lékaři Klinického EB Centra při FN Brno. Díky propojení zdravotní, sociální, nutriční a psychologické péče dokážeme lépe reagovat na individuální potřeby pacientů a poskytovat jim komplexní podporu v různých etapách života.

Tato multidisciplinární spolupráce přináší pacientům i jejich rodinám větší jistotu, bezpečí a oporu při zvládání každodenních výzev. Společně tak vytváříme systém péče, který reaguje nejen na zdravotní stav pacientů, ale také na jejich psychické, sociální a praktické potřeby.



# Co a proč jsme v Debře dělali v roce 2025?

Den  
vzácných  
onemocnění

28. 2. 2026

Mezinárodní Den vzácných onemocnění je příležitostí upozornit na specifika vzácných diagnóz a připomenout, že v souhrnu se týkají velkého množství lidí. Větší porozumění veřejnosti a citlivější vnímání pacientů pomáhá postupně odbourávat předsudky a usnadňuje lidem s nemocí motýlích křídel jejich každodenní život.

Galavečer  
DEBRA ČR

4. 4. 2025

Galavečer s předáváním Cen motýlích křídel je příležitostí k setkání, sdílení a posilování sounáležitosti celé EB komunity. Pacientům, jejich blízkým, zdravotníkům, partnerům i podporovatelům připomíná, že pomoc má konkrétní podobu a skutečný dopad na životy lidí s nemocí motýlích křídel.



DEBRA  
konference

5. - 6. 4. 2025

Výroční konferenci DEBRA ČR pořádáme proto, aby pacienti a jejich blízcí měli prostor získat informace, které potřebují, a zároveň se setkat s odborníky i mezi sebou. Konference přináší větší jistotu v každodenní péči, pomáhá lépe se orientovat v možnostech léčby a nabízí také psychickou úlevu díky sdílení zkušeností s lidmi v podobné životní situaci.

Klinický  
den

28. 4. 2025

Pacientům se závažnými projevy EB nabízí multidisciplinární tým Klinického EB Centra komplexní zhodnocení zdravotního stavu. Během jediného dne mohou absolvovat konzultace s řadou odborníků napříč EB Centrem i DEBRA ČR a získat doporučení, která pomáhají zlepšovat kvalitu jejich života i každodenní péče.

Den  
naruby

15. 5. 2025

Vždy 15. května vyhláší DEBRA ČR „Den naruby“. Každý, kdo si v tento den vezme oblečení obráceně, symbolicky ale jasně vyjádří podporu lidem s nemocí motýlích křídel – onemocněním, při kterém může kůže poranit i obyčejný šev. Pacienti proto nosí oblečení naruby běžně. Ochrana kůže je součástí každodenního života a Den naruby na to upozorňuje.

## Volejbalový turnaj

15. 5. 2025

Sport a dobročinnost sdílejí stejné hodnoty – vytrvalost, spolupráci a podporu druhých. Volejbalovým turnajem jsme propojili ty, kteří chtějí pomoci, s těmi, kteří pomoc potřebují. Výtěžek 355 000 Kč podpořil práci našeho podpůrného týmu a jeho výjezdy za pacienty do jejich domovů. Díky tomu jim můžeme být nablízku doma, v nemocnici i v náročných životních situacích, kdy potřebují odbornou i lidskou oporu.

## Dámský pobyt

22. 5. - 25. 5.  
2025

Smyslem pobytu pro pečující maminky a dospělé pacientky je načerpání energie, odpočinek a psychická úleva. Pro mnohé z nich je to jediný víkend v roce, kdy mohou odjet samy a na chvíli vystoupit z nepřetržité péče o své dítě nebo z každodenních nároků života s nemocí. Vracení se posílené, klidnější a lépe připravené zvládat vše, co jejich situace přináší.

## Letní ozdravný pobyt

20. - 25. 7. 2025

Letní pobyt pořádáme proto, aby si děti s nemocí motýlích křídel mohly užít čas mimo každodenní režim spojený s náročnou péčí o jejich zdraví. V bezpečném prostředí přizpůsobeném jejich potřebám mají možnost zažít radost, pohyb i aktivity, které jsou pro ně jinak často obtížně dostupné. Rodičům, pečujícím i celým rodinám se věnuje tým DEBRA ČR a na návštěvu pravidelně přijíždějí také lékaři Klinického EB Centra. Pobyt přináší dětem nové zážitky a zkušenost, že i s nemocí mohou prožívat plnohodnotné chvíle. Rodinám pak nabízí úlevu, podporu a energii do další péče.

## Běh NADOTEK

18. - 28. 9.  
2025

Díky dalšímu ročníku virtuálního charitativního běhu NADOTEK jsme získali 226 100 Kč na podporu služeb pro pacienty s nemocí motýlích křídel. Právě každodenní práce odborného týmu, který pomáhá pacientům a jejich rodinám zvládat náročné životní situace, je jedním z pilířů podpory, kterou DEBRA ČR poskytuje. Běh NADOTEK pomohl tuto podporu zachovat a dále rozvíjet.

## Pánský pobyt

31. 10. - 2. 11.  
2025

Život s nemocí motýlích křídel je náročný i pro tatínky, i když své emoce často nevyjadřují navenek. Společně strávený čas jim umožňuje sdílet zkušenosti, vzájemně se podpořit a vracet se zpět do každodenního života s větším klidem, pochopením a oporou.



# Vizuální kampaň

Nemoc motýlích křídel bývá často viditelná na první pohled, to nejzávažnější však zůstává skryto pod oblečením. Jak ukázat realitu této nemoci citlivě a pravdivě? Jak přiblížit veřejnosti každodenní život pacientů, aniž bychom je zraňovali, stigmatizovali nebo ostatní šokovali?

Hranice vizualizace nemoci je pro nás důležitým tématem. V osvětě s ní pracujeme citlivě – v obsahu sdělení i obrazové komunikaci. Snažíme se ukazovat realitu života s EB s respektem k důstojnosti pacientů i jejich blízkých.



## Materiální podpora

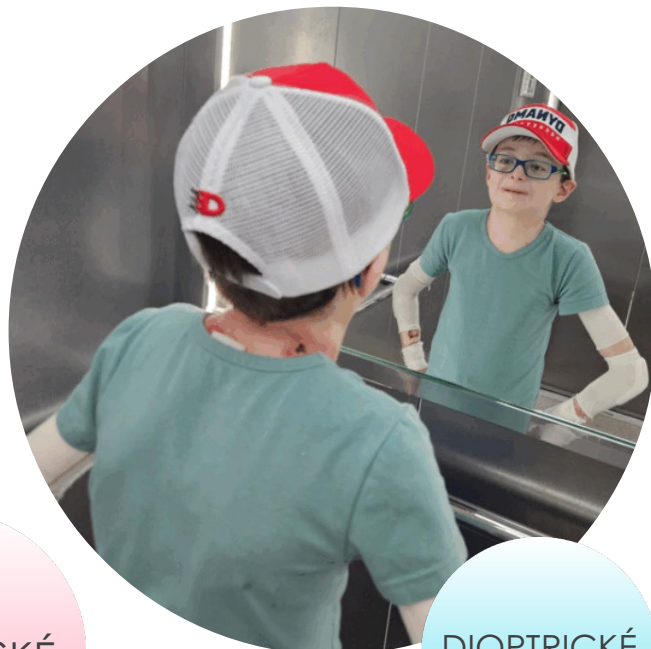
Zvládání života s nemocí motýlích křídel je nesmírně náročné a my se snažíme, aby nikdo nezůstal bez pomoci jen proto, že potřebná pomůcka nebo materiál představuje nepřiměřenou finanční zátěž.

Materiální pomoc má okamžitý a konkrétní dopad.

Umožňuje pacientům větší komfort při každodenních činnostech, usnadňuje pohyb, vzdělávání i zapojení do běžného života, snižuje fyzickou i psychickou zátěž. Je klíčovou součástí komplexní péče, kterou pacientům a jejich rodinám poskytujeme.



DOUČOVÁNÍ  
A KURZY



DIOPTRIKÉ  
BRÝLE



PŘÍMOŘSKÉ  
POBYTY

OŠETŘOVACÍ  
MATERIÁL



UBYTOVÁNÍ  
PŘED  
KONTRÓLOU  
U LÉKAŘŮ



VHODNÁ  
OBUV

# Zahraníční spolupráce

Mezinárodní spolupráce je důležitou součástí rozvoje péče o pacienty s EB. Sdílíme zkušenosti, učíme se od zahraničních kolegů a zároveň předáváme dál vlastní know-how a přístupy k podpoře pacientů.

Díky tomu můžeme lépe reagovat na jejich potřeby a dále rozvíjet naše služby. V roce 2025 jsme se účastnili několika online meetingů, webinářů i osobních setkání pořádaných organizací DEBRA International.



## Status patientské organizace

Jsme vděční, že dlouholetá diskuse o tom, co je a co není patientská organizace, vyústila v získání tohoto statutu. Patientskou organizaci chápeme jako organizaci, která podporuje konkrétní skupinu pacientů, hájí její zájmy a usiluje o prosazování jejich práv.

I když nemá DEBRA ČR jako zapsaný ústav členskou základnu, působí v ní Rada pacientů, která je zastoupena na jednáních Správní rady, podílí se na strategickém plánování a přináší návrhy, připomínky i komentáře k činnosti organizace. Pacienti tak mají přímý vliv na její směřování i rozvoj.

# Benefiční akce

Dobročinné projekty a benefiční akce pořádané našimi podporovateli jsou důležitou součástí financování služeb DEBRA ČR. V roce 2025 nám pomohly pokrýt více než 15 % rozpočtu organizace a umožnily poskytovat pacientům konkrétní materiální pomoc i podporu v každodenním životě.

Velké poděkování patří všem organizátorům těchto akcí:

- Český ples
- Den pro Debru v Motýlím domě v Brně
- The Braves - dlouhodobá spolupráce
- Motýlí výstava v Zahradnictví Chládek
- Charity Prochy Cup, Dyjákovice
- Městecká a Přeloučská 10
- Star Dance Tour
- Šaty pro motýlí křídla - Dress Prague
- Forbes Gala
- Levandule pro radost - dobročinný samosběr



## Vzděláváme se, abychom mohli lépe podporovat rodiny s EB

Při péči o lidi s nemocí motýlích křídel věnujeme velkou pozornost průběžnému vzdělávání a rozvoji odborných dovedností našeho týmu.

V roce 2025 jsme se účastnili Konference dětské paliativní péče v Litomyšli, odborného kurzu organizace Cesta domů a prohlubovali jsme své dovednosti v metodě Otevřeného dialogu. Součástí našeho vzdělávání jsou také pravidelné kurzy angličtiny, která je klíčová pro zahraniční spolupráci. Rozvíjíme se i v dalších oblastech, abychom mohli pacientům poskytovat profesionální, citlivou a komplexní podporu.

# Práce, která má smysl

Každý z týmu DEBRA ČR pomáhá pacientům jinak. Někdo je provází v těžkých životních situacích, někdo řeší výživu nebo psychickou podporu, jiný zajišťuje zázemí, komunikaci či získávání prostředků na služby. Společně každý přispíváme ke zlepšení kvality života lidí s nemocí motýlích křídel a jejich rodin.



## Alice

Mojí rolí je vytvářet podmínky pro to, aby DEBRA mohla dlouhodobě a kvalitně pomáhat lidem s nemocí motýlích křídel a jejich rodinám. Znamená to rozvíjet služby, posilovat tým, hledat potřebné zdroje a dbát na jejich smysluplné využívání ve prospěch pacientů. Zodpovídám za strategické směřování organizace, její stabilitu a rozvoj, ale také za to, aby hlas pacientů a jejich rodin byl slyšet tam, kde se rozhoduje o podobě péče a podpory.



## Lada a Lucka

Mluvíme s pacienty, pečujícími i pozůstalými a společně hledáme cestu k větší jistotě, úlevě a někdy také k naději. Pomáháme jim zorientovat se v možnostech podpory a stojíme po jejich boku při řešení situací, které život s nemocí motýlích křídel přináší.



## Dita a Míša

Pomáháme pacientům s výživou, aby co nejlépe podporovala jejich zdraví, hojení ran, růst i celkovou kondici. Když je potřeba řešit náročnější situace, například zavedení PEGu nebo dilataci jícnu, jsme pacientům i jejich blízkým k dispozici pro konzultace, vysvětlení i praktickou podporu.



## Jakub

Pomáhám pacientům i rodičům a pečujícím zvládat strach, beznadějí i bolest. S dětskými pacienty se snažím vytvářet bezpečný prostor, ve kterém mohou mluvit o svých pocitech a postupně jim porozumět. Společně hledáme způsob, jak přijímat emoce, které nemoc přináší, a jak s nimi žít tak, aby pacienty neovládaly.



## Magda

S pacienty nejsem denně v kontaktu, ale myslím na ně při všem, co dělám. Koordinuju osvětové kampaně i benefiční akce, podílím se na PR a snažím se budovat Debru jako důvěryhodnou organizaci. Spolupracuju s mnoha našimi partnery a vyjednávám s nimi podporu pro "Motýlky" a jejich rodiny. Řeším také legislativní a advokační témata i mezinárodní spolupráci.



## Monika

Starám se o náš e-shop a o lidi, kteří se rozhodnou DEBRA ČR podpořit finančně. Chci, aby každý dárcce i zákazník věděl, jak důležitá jeho pomoc je. Díky jejich podpoře můžeme poskytovat služby, které pacientům a jejich rodinám usnadňují každodenní život. Snažím se proto dávat najevo, že si jejich důvěry opravdu vážíme.



## Anita

Snažím se o to, aby DEBRA byla vidět. Ne proto, že se chceme chlubit úspěchy, ale proto, že si to naši "Motýlci" zaslouží. Představovat jejich příběhy na sociálních sítích, v tištěných materiálech i při osobních setkáních kdykoli a kdekoli je pro mne čest a radost. Spolu s tím se pojí pořádání větších i menších benefičních akcí, která umožňují našemu týmu poskytovat péči rodinám s EB.



## Hanka

Dbám na to, aby organizace fungovala transparentně a důvěryhodně. Zároveň pomáhám pacientům v účetních otázkách. Konzultujeme spolu například výpočet mzdy nebo možnosti daňových úlev souvisejících se zdravotním stavem.

# Rok 2025 v číslech

361	pacientů registrovaných v EB Centru
29	zastoupených zdravotnických odborností v EB Centru
10	pracovníků DEBRA ČR (7,9 pracovního úvazku)
5	dobrovolníků
2 789 920 Kč	přímá materiální podpora pacientů
16 473 km	jsme najeli v rámci terénních služeb, kterých bylo celkem <b>165</b>
	<b>více než 3300 intervencí:</b>
760	individuálních intervencí poskytl odborný tým
2 636	bylo intervencí skupinových / rodinných
368	ambulantních setkání v kontaktní místnosti v Dětské nemocnici FN Brno
64	dnů byli EB pacienti hospitalizovaní v Klinickém EB Centru
13	benefičních akcí bylo uspořádáno pro podporu našich milých "Motýlků"

## Ceny motýlích křídel předané v roce 2025:

- Pacient roku - Eva Lauermannová
- Zdravotník roku - Celý tým EB Centra při FN Brno
- Partner roku - Nadace Simony Kijonkové
- Pacient šířící osvětu - Jiří Štěpán, tatínek pacienta Vašíka

# Meziroční srovnání

dary veřejná sbírka – přímá podpora pacientů

dary na činnost organizace

věcné dary

státní dotace

tržby z prodeje výrobků a služeb

čerpání zdrojů z minulých let

**2024**

**27 %**

**38 %**

**1 %**

**14 %**

**6 %**

**14 %**

**2025**

**20 %**

**41 %**

**1 %**

**16 %**

**13 %**

**8 %**



# Finanční zpráva

## Náklady činnosti v roce 2025

1. celkem	12 263 372 Kč
2. odborné sociální poradenství	3 872 028 Kč
3. pobytové akce - letní a dva víkendové	1 119 710 Kč
4. osvěta a edukace	128 724 Kč
5. vzdělávání pracovníků a i lékařů EB Centra	142 013 Kč
6. členské příspěvky v českých i mezinárodních institucích	31 015 Kč
7. ostatní hlavní činnost	4 179 961 Kč
8. veřejná sbírka - podpora pacientů	2 789 923 Kč

## Výnosy činnosti v roce 2025

1. celkem	12 414 999 Kč
2. přijaté příspěvk na veřejných sbírkách	2 523 846 Kč
3. přijaté příspěvky na činnost organizace	5 055 147 Kč
4. věcné dary	172 364 Kč
5. provozní státní dotace	2 024 094 Kč
6. hospodářská činnost	1 619 674 Kč
7. zúčtování částek z minulých období	1 019 874 Kč

HOSPODÁŘSKÝ VÝSLEDEK po zdanění:

**139 867 Kč**

# Přijaté dary nad 50 000 Kč

Nadace Simony Kijonkové	400 000,00 Kč
Nadace rodiny Vlčkových	343 200,00 Kč
Rossmann, spol. s r.o.	296 888,00 Kč
KVArt Production s.r.o.	253 333,00 Kč
Kaufland Česká republika	200 000,00 Kč
Nadace ČEZ	200 000,00 Kč
Virtuální běh	172 150,00 Kč
Nadace J&T	150 000,00 Kč
L'OREAL Česká republika s.r.o.	150 000,00 Kč
TV Nova s.r.o.	110 000,00 Kč
Dobré místo pro život, z.s.	105 578,00 Kč
ProchyCup Dyjákovice (Ajax)	105 020,00 Kč
Chládek zahradnické centrum s.r.o.	104 015,00 Kč
OK BROKERS s.r.o.	103 515,00 Kč
Saves help, spolek	100 000,00 Kč
Jihomoravský kraj	100 000,00 Kč
Komerční banka, a.s.	100 000,00 Kč
Bauhaus k.s.	100 000,00 Kč
Máj Národní a.s.	100 000,00 Kč
Mölnlycke health care s.r.o.	100 000,00 Kč
RIK, realitní a inženýrská kancelář, s.r.o.	100 000,00 Kč
Výbor dobré vůle Olgy Havlové	80 500,00 Kč
Nadace O2	76 464,00 Kč
Le Investment (Le Hotels Group)	70 000,00 Kč
ČEPS, a.s.	70 000,00 Kč
Papiliones (Motýlí dům Brno)	64 676,00 Kč
HARTMANN – RICO a.s.	62 192,00 Kč
Skills - nadační fond	50 000,00 Kč
ELTON hodinářská a.s.	50 000,00 Kč
Olga Preslová - vykonání závěti Arturem Zatloukalem	50 000,00 Kč
Č.O.S., spol. s r.o.	50 000,00 Kč
Nadace Moneta	50 000,00 Kč

Pod QR kódem najdete  
Rozvahu, Výkaz zisku a ztráty  
a Přílohu v účetní závěrce



## ZPRÁVA NEZÁVISLÉHO AUDITORA

určena zakladatelům organizace DEBRA ČR, z.ú.

### Zpráva o ověření účetní závěrky

#### Výrok auditora

Provedli jsme audit přiložené účetní závěrky organizace DEBRA ČR, z.ú. (dále také „Organizace“) sestavené na základě českých účetních předpisů, která se skládá z rozvahy ke 31.12.2025, výkazu zisku a ztráty, za rok končící 31.12.2025 a přílohy této účetní závěrky, která obsahuje popis použitých podstatných účetních metod a další vysvětlující informace. Údaje o Organizaci jsou uvedeny v bodě I. přílohy této účetní závěrky.

Podle našeho názoru účetní závěrka **podává věrný a poctivý obraz aktiv a pasiv organizace DEBRA ČR, z.ú. ke 31.12.2025 a nákladů a výnosů a výsledku jejího hospodaření za rok končící 31.12.2025** v souladu s českými účetními předpisy.

22HLAV s.r.o.

člen mezinárodní asociace nezávislých profesionálních firem  
MSI Global Alliance, Legal & Accounting Firms  
Všebořická 82/2, 400 01 Ústí nad Labem  
evidenční číslo 277 KAČR

V Praze, dne 30. března 2026



Digitally signed  
by Ing. Jan Černý  
Reason: I am the  
author of this  
document  
Date: 2026.03.30  
07:00:42+02'00'

Ing. Jan Černý  
evidenční číslo KAČR 2455

## Zpráva revizora zapsaného ústavu DEBRA ČR, z.ú. za rok 2025

Revizor ústavu vykonával svoji funkci po celý rok 2025. Kontrola účetnictví za účetní období roku 2025 proběhla po uzavření roku 2025, a to v únoru 2026. Prozatím nebyla zkontrolována výroční zpráva za rok 2025. Zjištění z února 2026 byla zpracována do účetní závěrky za rok 2025.

Revizor zapsaného ústavu DEBRA ČR, z.ú. zkontroloval, zda správní rada vykonává působnost ve shodě se zakládací listinou. Kontroloval, zda jsou účetní zápisy vedeny v souladu se skutečností a zda činnost ústavu probíhá v souladu s právními předpisy, zakládací listinou ústavu a pokyny správní rady. Revizor byl oprávněn nahlížet do všech dokladů a záznamů týkajících se činnosti organizace.

Za období roku 2025 nebyl revizorovi doručen žádný podnět k přezkoumání od ředitelky, zakladatelů či správní rady. Revizorovi byly ředitelkou poskytovány materiály a informace nezbytné pro výkon jeho činnosti v souladu s právními předpisy a zakládací listinou.

Dne 13.2.2026 byly revizorovi ústavu na společném jednání předloženy podklady pro přezkoumání účetní závěrky za rok 2025.

Účetní závěrka sestavená za rok 2025 je zpracována v plném rozsahu, dle českých účetních předpisů pro neziskové organizace. Audit účetní závěrky a výroční zprávy je dobrovolný. Výroční zpráva za rok 2026 nebyla v únoru 2026 ještě vytvořena, takže ji revizor nekontroloval.

Revizor přezkoumal roční účetní závěrku za rok 2025, zpracovanou podle českých účetních standardů pro neziskové organizace, a doporučuje správní radě její schválení.

V Brně dne 24. února 2026

  
Ing. Petr Valouch, Ph.D.

# Jsme členem těchto uskupení:

- DEBRA International
- Asociace veřejně prospěšných organizací (AVPO)
- Česká asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO)
- Aliance pro individualizovanou podporu (AIP)
- Aliance odpovědných pořadatelů veřejných sbírek (Fórum dárců)
- Asociace společenské odpovědnosti (A-CSR)
- Národní rada osob se zdravotním postižením (NRZP)
- Pracovní skupiny MZ ČR: Pro zdravotnické prostředky, Pro telemedicínu, Pro systémové financování PO
- České centrum fundraisingu
- Koalice pro zdraví
- Orphanet



# Organizační struktura

## DEBRA ČR:

**Pavel Melichárek**

ředitel do 31.3.2025

**Alice Brychtová**

ředitelka od 1.4.2025, vedoucí odborných služeb, koučka

**Magda Hrudková**

fundraising, osvěta, PR

**Anita Gaillyová**

fundraising, osvěta, PR, pracovnice v soc. službách

**Hana Šalomonová**

účetní

**Monika Ševčíková**

back-office, asistentka ředitelky od 1.4.2025

**Lada Pazourková**

sociální pracovnice, koordinátorka veřejné sbírky, koučka

**Lucie Klimešová**

sociální pracovnice

**Dita Horká**

nutriční specialista, pracovnice v sociálních službách

**Jakub Kozák**

psycholog

**Michaela Halbrštátová**

ediční činnost

## SPRÁVNÍ RADA:

**Marek Hochmann**

předseda do 30. 4. 2025

**Vladimír Kothera**

předseda od 4. 6. .2025

**Hana Bučková**

**Alena Šteflová**

**Petra Vavrošová**

**Stanislav Kutáček**

od 26. 5. 2025

## RADA PACIENTŮ:

**Jana Erhardová**

předsedkyně

**Zuzana Marcinová**

místopředsedkyně

## ODBORNÝ GARANT:

**Hana Bučková**

## ZAKLADATELKY:

**Hana Bučková**

**Magda Hrudková**

**Jitka Čvančarová**

**Alice Brychtová**

## REVIZOR:

**Petr Valouch**

## AUDITOR:

**22HLAV**



# Děkujeme, že jste...

Ráda bych na tomto místě poděkovala našim partnerům, dárcům a odborníkům, kteří nás dlouhodobě podporují a umožňují nám naplňovat naše poslání. Zvláštní poděkování patří týmu EB Centra při Fakultní nemocnici Brno, jehož lékaři a zdravotníci poskytují vysoce kvalitní odbornou péči, ale především lidský přístup, který je tím nejcennějším základem důvěry a bezpečím pro naše pacienty. Společně tvoříme síť podpory, která dává rodinám s nemocí motýlích křídel jistotu, že v tom nejsou samy.

Naše velké poděkování patří také naší patronce Jitce Čvančarové, která dlouhodobě a neúnavně pomáhá zvyšovat povědomí o nemoci motýlích křídel, otevírá toto téma veřejnosti a svým osobním nasazením přispívá k lepšímu pochopení života našich pacientů. Stejně tak si velmi vážíme podpory všech našich ambasadů, kteří šíří osvětu, stojí po našem boku a neúnavně nám pomáhají. Jsou jimi Liběna Rochová, Václav Marhoul, Lukáš Musil, Michal Kempný, Jiří Smejkal, Jana a Lukáš Mensatorovi, Jana Peroutková.

Zároveň jsem pyšná na náš tým v DEBRA ČR. Do své práce vkládáme nejen vysokou odbornost, ale především lidskost, empatii a srdce. Každý den stojíme po boku pacientů a jejich rodin v situacích, které jsou často velmi náročné, citlivé a bolestivé.

Dokážeme měnit bezmoc v podporu, strach v jistotu a samotu v porozumění. Naše nasazení, odhodlání, odbornosti a vnitřní motivace kloubíme tak, aby měla naše práce přímý dopad na životy pacientů.

Děkujeme Vám všem, kteří společně s námi píšete příběh pomoci, solidarity a naděje pro rodiny žijící s nemocí motýlích křídel. Bez Vaší podpory, důvěry a spolupráce by tato cesta nebyla možná.

**Alice Brychtová**  
ředitelka DEBRA ČR



# Naši partneři

## NADAČNÍ PODPORA



Výbor dobré vůle – Nadace Olgy Havlové



Nadace rodiny Vlčkových



Nadace MONETA Clementia



Nadace Simony Kijonkové



Nadační fond AD Group srdcem



Nadace J&T



Nadace O2



Nadace ČEZ

Skils

Skils – nadační fond

## ZCELA NADOTEK



BMW

LisTop s.r.o.



Avenir a.s.



Mölnlycke



KVArt Production



Kaufland



La Roche Posay

## STÁTNÍ DOTACE



MZ ČR



MPSV

Jihomoravský kraj

Jihomoravský kraj

## BLÍZKO NADOTEK

**RIK**

realitní a inženýrská kancelář,  
s.r.o.



APF Consulting s.r.o.

**MAJ**

Máj Národní a.s.

**čeps**

ČEPS, a.s.

**KB**

Komerční banka

**OK  
BROKERS**

OK BROKERS s.r.o.

**PRIM**

ELTON hodinářská, a.s.



Le Hotels



Papilonia Brno



The Braves

**nova**

TV Nova

**Chládek**  
Zahradnické centrum

Chládek zahradnické centrum  
s.r.o.

**Olga Preslová**



HARTMANN



Magniflex

**BAC** BALTIMORE  
AIRCOIL COMPANY

Baltimore Aircoil Company



MALFINI, a.s.

**BAUHAUS**

BAUHAUS

**kříž**

Kříž



Campani Gelato

**Aerobrand**

**A1 reality**



Dobré místo pro život



Prochy Cup Dyjákovice

## NADOTEK

**LIEBHERR**

Liebherr CZ

**versino**

Versino CZ, s.r.o.

**TRIVALENT**

Trivalent s.r.o.



Fluid Engineering a.s.

**SBD Prachatice** sídlo Husinec

SBD Prachatice sídlo Husinec

**Garant N, s.r.o.**

Garant N, s.r.o.

**LUXURYPHILE**  
PRAGUE

Luxuryphile s.r.o.

**Alkion**

Alkion centrum s.r.o.



Veletrhy Brno, a.s.



Obec Červená Voda



OMB composites EU a.s.



Město Krátiky

Ing. J. Martínek

Jana Rybenská

PS  
STAVEBNÍ  
KONSTRUKCE s.r.o.

PS stavební konstrukce s.r.o.



Bohéma



Alza.cz



Eldaco

ROSSMANN  
A život je krásnější

ROSSMANN

ORGREZ

ORGREZ, a.s.

Antonín Szpyrc

Miloň Vojnar

CLARUS PROFI

CLARUS PROFI, s.r.o.

ECOTEXTIL  
KOHLENER MITT-STEIN

Ecotextil



EXAFIN one, s.r.o.

Atos

ATOS

reda®

Reda



Pediatrie NMNM



Veidec

EVIDEN

Eviden Czech Republic s.r.o.

Renata  
Prochodová

## LETMO NADOTEK



Volvo Car Czech Republic

Ing. Monika  
Zachová

AZ pojistka  
s.r.o.



MVB OPAVA CZ s.r.o.



Allgene s.r.o.



THIMM Obaly, k.s.



Obec Kly

Eliška Pourová

SILROC CZ  
the world of silicone

SILROC CZ



Kloktex



Název: DEBRA ČR, z.ú.

Adresa sídla: Fakultní nemocnice Brno, Černopolní 212/9, 613 00 Brno IČ: 26 66 69 52

Právní forma: zapsaný ústav

Zápis v OR: vedená Krajským soudem v Brně, oddíl U, vložka 40

ID datové schránky: pf6zsuj

Kontakt: [info@debra.cz](mailto:info@debra.cz)