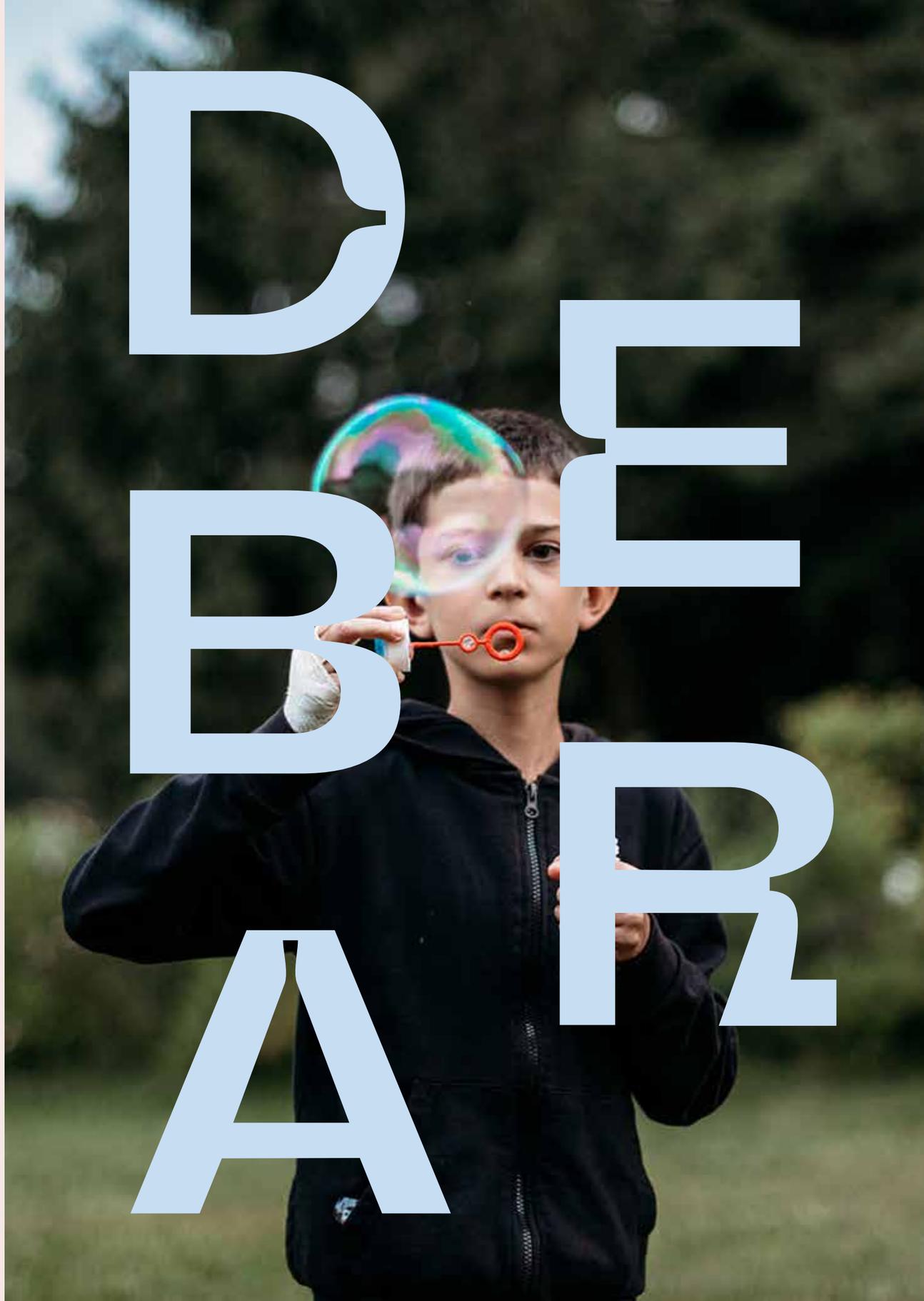
Pomáhame lidem
s nemocí motýlích
křídel a jejich rodinám.

debra

Obsah

Úvodní slovo ředitele	4
O organizaci	5
Organizační struktura a lidé v organizaci	9
Naplňování poslání	13
Poskytované služby	17
Spolupráce s klinickým EB Centrem	27
Osvětový projekt	31
Veřejná sbírka	35
Finance	39
Výrok auditora a revizora	43
Poděkování	46



Úvodní slovo ředitele

Debra rodino, milí pacienti,
vážení partneři a spolupracovníci,

dovolte mi ohlédnout se za rokem 2021, který stále ještě byl výrazně ovlivněn epidemií COVID-19, nabízel ale mnohé příležitosti pro setkávání a společné akce. DEBRA ČR reagovala na tyto výzvy adekvátně a rychle, přitom s pokorou ke svému poslání – pomoci pacientům s tzv. nemocí motýlích křídel a jejich rodinám. Veliké poděkování za práci a nasazení patří všem pracovníkům DEBRA ČR, kreativně reagovali na stále se měnící opatření a mobilizovali všechny své síly. Odborné služby a celý tým byl pacientům a jejich rodinám stále k dispozici, nedošlo k omezení žádných služeb a rozsah pomoci byl prakticky stejný jako před příchodem pandemie. Stále přitom hledáme nové cesty a způsoby, jak být NADOTEK s našimi pacienty.

Poděkování za nasazení a uznání za pečlivou práci patří také lékařům a zdravotníkům klinického EB Centra, pro které byl rok 2021 ve znamení náročné práce, ale také oslav 20. založení tohoto Centra. Znakem dobré spolupráce mezi správní radou, zakladatelkami a všemi ostatními orgány je fakt, že DEBRA ČR může každý den těžit ze zkušeností, reagovat na každodenní potřeby pacientů a dále se rozvíjet i růst. V roce 2021 byla založena Rada pacientů, která vhodně doplňuje orgány ústavu DEBRA ČR a zapojuje pacienty a jejich blízké přímo do struktur organizace. S pacienty, ostatními pacientskými i zastřešujícími organizacemi jsme se také spolupodíleli na tvorbě takové zákonné definice pacientské organizace, aby měly všechny organizace rovné podmínky i příležitosti.

Po dlouhém období epidemie jsme silně vnímali důležitost osobního setkávání a vzájemného sdílení a to nejen pro pacienty, ale pro nás všechny. Minulé období nás všechny jistě naučilo vážit si každodenních radostí, vnímat jejich důležitost a nebrat je jako samozřejmost. V druhé polovině roku 2021 jsme se mohli radovat z osobní blízkosti v rámci letního ozdravného pobytu, odborné DEBRA konference a dalších akcí, které nebylo možné rok před tím ve fyzické podobě uskutečnit. Byly to týdny plné úsměvů, setkávání se známými i seznamování se s novými. Na všech těchto akcích může člověk zažít, jaké je to být součástí DEBRA rodiny a je mi ctí, že jí mohu být součástí také.

Všechno uvedené by ale nebylo možné realizovat bez laskavé podpory dárců a podporovatelů DEBRA ČR, dobrovolníků a všech dalších. Za podporu, skvělou spolupráci a projevenou důvěru, patří těmto všem veliké poděkování. Dovolte mi ze srdce poděkovat Vám, kteří se každý den podílíte na naplňování poslání DEBRA ČR.

Děkuji Vám, že nám pomáháte měnit životy lidem s nemocí motýlích křídel!

S úctou,
Ing. Pavel Melichárek
ředitel organizace

O organizaci

Poslání

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

Hodnoty

DEBRA rodina
Svobodná volba
Bezpečí
Transparentnost
Odbornost

Základní informace

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

Představení organizace

Pacientská organizace DEBRA ČR pomáhá lidem s nemocí motýlích křídel a jejich rodinám ve všech oblastech jejich života. Nemoc motýlích křídel (Epidermolysis bullosa congenita, zkráceně EB) je vzácné, vrozené a nevyléčitelné onemocnění. DEBRA ČR poskytuje služby v oblasti sociální, psychologické, nutriční a v úzké spolupráci s klinickým EB Centrem při FN Brno poskytuje pacientům komplexní péči. Ta má významný vliv na kvalitu života pacientů. DEBRA ČR podporuje klinické EB Centrum pořizováním zdravotnického materiálu, zdravotnickým vybavením a mnohými dalšími formami.

DEBRA ČR pomáhá zabránit sociálnímu vyloučení nemocných či psychickým problémům, které plynou ze záludnosti tohoto onemocnění. Současně přebírá část ekonomické zátěže, kterou život s nemocí motýlích křídel rodinám přináší. Spolupracuje s partnery z řad státní správy a institucí, firemního sektoru, ostatních neziskových organizací s cílem zapojit pacienty do plnohodnotného života a hájit jejich práva a zájmy. DEBRA ČR realizuje osvětovou kampaň NADOTEK o životě s nemocí motýlích křídel, patronkou a velikou oporou organizace je herečka Jitka Čvančarová. Podporují ji i ostatní významné osobnosti, např. Liběna Rochová, Lukáš Musil či Martin Šonka.

Regionální působnost organizace je celá ČR, primární cílovou skupinou jsou děti a dospělí s nemocí EB. Sekundární cílová skupina jsou rodiny, kde se žije nemocný s EB, dále pečující osoby, osoby blízké a v neposlední řadě také pozůstalí.

Vize

- DEBRA ČR je pacientská organizace, která pomáhá usnadnit život lidem s EB. Šíří informace o nemoci, možnostech léčby a propojuje pacienty a jejich rodiny z celé ČR.
- Stále hájí práva pacientů s nemocí motýlích křídel a zastupuje je tam, kde je právě třeba.
- Úzce spolupracuje s týmem odborníků klinického EB Centra.
- Je aktivním členem DEBRA International a zapojuje se do výzkumu léčby EB.

Historie, ocenění a certifikáty

DEBRA ČR vznikla v roce 2004 v Brně, založila ji primářka Dětského kožního oddělení Pediatrické kliniky FN Brno MUDr. Hana Bučková Ph.D. spolu s Bc. Magdou Hrudkovou. V roce 2014 proběhla transformace DEBRA ČR pod vedením Alice Brychtové, DiS., která je, společně s prim. MUDr. Hanou Bučkovou PhD., Bc. Magdou Hrudkovou a patronkou MgA. Jitkou Čvančarovou, uváděna dále také jako zakladatelka DEBRA ČR. Od roku 2014 je DEBRA ČR držitel značky Prověřená veřejně prospěšná organizace, kterou uděluje Asociace Veřejně Prospěšných Organizací (AVPO) na základě systému hodnocení spolehlivosti organizací. Značka poskytuje dárcům informace o tom, že její držitel hospodaří se svěřenými prostředky transparentně a adekvátně je využívá na plnění svých veřejně prospěšných činností a služeb.

V roce 2021 byla DEBRA ČR ze strany AVPO opětovně hodnocena a získala značku na další 3 roky. Nadace Rozvoje Občanské Společnosti (NROS) udělila organizaci DEBRA ČR v roce 2018 ocenění Neziskovka roku, v kategorii “střední neziskovka”. Organizaci do soutěže Neziskovka roku nominovala sama pacientka s nemocí motýlích křídel. Cena samotná je pak výsledkem dlouholeté práce, transparentnosti, nastavení procesů a důvěry v organizaci samotnou, tohoto ocenění si proto velmi vážíme.

DEBRA ČR dále získala Cenu Fóra dárců za projekt NADOTEK v oblasti Sbírky v kategorii Sbírkové předměty a veřejně prospěšný merchandising a v roce 2021 Cenu Fóra Dárců pro nefiremní výroční zprávu: 2. místo. V roce 2021 oslavila DEBRA ČR 17 let od svého založení, dále se rozvíjí a reaguje na aktuální podněty ze stran pacientů i celé společnosti.

Naše ocenění a certifikáty

Ceny Fóra dárců

PROVĚŘENÁ VEŘEJNĚ PROSPĚŠNÁ ORGANIZACE

DEBRA ČR je členem následujících uskupení

APO ČESKÁ REPUBLIKA

česká asociace pro vzácná onemocnění

debra International.

Asociace společenské odpovědnosti

AIP Alliance pro individualizovanou podporu

České centrum fundraisingu Czech Fundraising Center

orphanet

NRZP ČR z.s.

3

Organizační struktura a lidé v organizaci

Schéma organizační struktury

Zakladatelky

Správní rada

Ředitel

- Sociální pracovnice – vedoucí sociální služby
- Sociální pracovnice – koordinátorka VS
- Nutriční terapeutka, pracovnice v sociálních službách
- Fundraiserka, projektová manažerka
- Účetní a administrativní pracovnice
- Koordinátorka benefičních akcí, PR
- Koordinátorka osvětového projektu
- Psycholožka

Legenda

- Funkce není honorována
- Funkce není honorována
- Externí pracovníci

Lidé v organizaci

Ing. Pavel Melichárek	ředitel organizace
Bc. Dana Lengálová	sociální pracovnice – vedoucí sociální služby
Mgr. Lada Pazourková	sociální pracovnice, koordinátorka VS
Mgr. Michaela Halbrštátová	nutriční terapeutka, pracovnice v sociálních službách
Alice Brychtová, DiS.	fundraiserka, projektová manažerka
Ing. Hana Šalomonová	účetní a administrativní pracovnice
Anita Gaillyová	koordinátorka benefičních akcí, PR
Bc. Magda Hrudková	koordinátorka osvětového projekt
Mgr. Klára Dvořáková	psycholožka
MgA. Jitka Čvančarová	patronka organizace
MUDr. Hana Bučková, Ph.D.	odborný garant, koordinátorka klinického EB Centra

Zakladatelé

MUDr. Hana Bučková, Ph.D.
Alice Brychtová, DiS.
MgA. Jitka Čvančarová
Bc. Magda Hrudková

Správní rada

Předseda: Mgr. Marek Hochmann
Člen: MUDr. Hana Bučková, Ph.D.
Člen: Mgr. Mgr. Anna Mrázová
Člen: PhDr. Štěpán Rusňák
Člen: Daniel Šenkýř

Revizor

Ing. Petr Valouch, Ph.D.

Auditor

22HLAV s.r.o.

Dobrovolnictví

Dobrovolnictví je cennou součástí pomoci pacientům s nemocí motýlích křídel. Individuální dobrovolníci v roce 2021 pomáhali během Výroční DEBRA konference, při přípravách kampaně NADOTEK i s distribucí zásilek z charitativního e-shopu. Další formou podpory je firemní dobrovolnictví, v rámci kterého dobrovolníci pomohli např. při stěhování a rekonstrukci kontaktní místnosti pro naše pacienty. Zcela neocenitelné je také expertní dobrovolnictví v oblasti grafiky, online marketingu a dalších oblastech. Ve všech uvedených oblastech odpracovali dobrovolníci v roce 2021 více než 100 hodin dobrovolnické práce.

Rada pacientů

Rada pacientů byla založena v dubnu 2021 s cílem přímo zapojit pacienty a osoby blízké do fungování ústavu a do jeho procesů. Rada pacientů se v roce 2021 stala Orgánem ústavu a v tomto duchu byla upravena i Zakládací listina DEBRA ČR. Od té doby Rada pacientů ušla kus cesty, je pro ostatní orgány DEBRA ČR oporou a všichni úzce spolupracují na naplňování poslání organizace a hájení práv pacientů.

Rada pacientů se v roce 2021 setkala při dvou příležitostech: v rámci letního ozdravného pobytu a také v rámci odborné DEBRA konference. Obě setkání byly podnětné a inspirativní, z pravidelné komunikace a vzájemného informování se pak přichází další množství podnětů.

Součástí Rady pacientů je také Výbor rady pacientů, jehož členové jsou voleni z řad Rady pacientů. Výbor se setkává nejméně čtyřikrát do roka, a to vždy před zasedáním Správní rady, podle potřeby pak operativně. Zasedání Správní rady se pravidelně zúčastňuje předsedkyně Výboru, spolu s místopředsedou. V rámci zasedání Správní rady jsou pak tlumočeny nápady a náměty směrem k fungování organizace. Díky úzkému vzájemnému propojení mají všichni zúčastnění komplexní přehled o fungování DEBRA ČR a jsou také oboustranně komunikovány požadavky a náměty samotných pacientů.

Jana Erhardová, předsedkyně Výboru rady pacientů říká: „Nejsme skleníkové květinky, snažíme se žít a nepoddávat se této nemoci, která ovlivňuje náš každodenní život. Nejvíce nám DEBRA ČR pomáhá se zajištěním potřebných dezinfekcí, mastí, výživy a ošetřovacího materiálu, doplňuje tak zdravotní systém. Jsou to věci, které i několikrát za den musíme používat a bez nich to nejde. Moc si vážíme toho, že nám DEBRA ČR pomáhá“.

4

Naplňování poslání

Naplňování poslání

Hlavním posláním DEBRA ČR je zkvalitňovat život lidem s tzv. nemocí motýlích křídel (EB). DEBRA ČR poskytuje pacientům maximální možnou oporu a je pacientům a rodinám stále nablízku. Neustále zkvalitňuje poskytované odborné služby, ať už ambulantní nebo terénní, šíří osvětu o nemoci a možnostech léčby a propojuje také pacienty a rodiny v rámci celé ČR. Důležitou součástí je úzká spolupráce s odborníky klinického EB Centra s kterými pacienty propojuje a doprovází je při poskytování zdravotní péče. DEBRA ČR je aktivním členem DEBRA International a dalších uskupení. Je aktivní také na poli výzkumu a je zapojena do klinické studie s cílem najít pro pacienty vhodnou léčbu nemoci.

O nemoci

Epidermolysis bullosa congenita (EB) neboli tzv. nemoc motýlích křídel je vzácné vrozené dědičné puchýřnaté onemocnění. Název odkazuje na to, jak tenká a zranitelná je kůže. Jedná se o velmi bolestivé nevyléčitelné onemocnění, pacienti s EB neznají den bez bolesti. Lidé s touto nemocí mají křehkou kůži, citlivou a lehce zranitelnou a projevy tohoto onemocnění mohou být velice rozmanité. Jelikož symptomy závisí většinou na každém individuálním případu, ani v rámci jedné rodiny nemusí být stejné.

Rozlišujeme však čtyři základní formy (a více než 30 podtypů), které se navzájem liší. Tyto formy jsou:

- **EB simplex**
- **Dystrofická EB**
- **Junkční EB**
- **EB Kindlerové**

Nemoc motýlích křídel je geneticky podmíněná, způsobená mutací některého z genů, které se podílejí na stavbě pokožky a na stavbě vazby epiteliálních buněk na bazální laminu. Vadný gen způsobí, že se kůže a sliznice v různých vrstvách štěpí. Puchýře vznikají po lehkém tlaku nebo i spontánně. Nemoc však nezasahuje myšlení ani intelekt. Přesto je často velmi obtížné čelit sociální izolaci a psychickým problémům, jež vyplývají ze záludnosti této nemoci.

Jakým problémům čelí pacienti s EB?

- Kůže je křehká a zranitelná jako křídla motýlů – mírný tlak, tření či neopatrný dotyk může způsobit tvorbu bolestivých puchýřů a otevřených ran, které se velmi dlouze a komplikovaně hojí
- Sliznice jsou lehce zranitelné - spolknout sousto či přijímat běžnou stravu v pevné podobě může být pro pacienta s EB velmi bolestné a zraňující
- Pacienti mohou čelit nepochopení a neznalost okolí
- Sociálnímu znevýhodnění až vyloučení ze společnosti
- Náročné adaptaci na vstup do ZŠ, nepochopení či ostychu spolužáků
- Komplikovanému a nepříjemnému vyřizování příspěvků či výhod, které pacientům s EB právem náleží. Někteří posudkoví lékaři nemusí znát tuto závažnou diagnózu a na základě nevědomosti může dojít k podcenění zdravotního stavu pacienta
- Nejen pacienty však zasahuje onemocnění EB – týká se také jejich rodičů a sourozenců, širší rodiny a přátel
- Mohou čelit omezením v naprosto běžných činnostech, jako např.: otevření láhve, otočení klíčku v zámku, jízdě na kole atd.
- Každý krok je provázen bolestí
- Riziko infekce, které je spojené s otevřenými ranami – je nutné dodržovat pravidelnost převazů, které trvají až několik hodin
- Potřebě nosit upravené oblečení, které je bezešvé a vyrobené z vhodné tkaniny
- Dalším zdravotním komplikacím, jako je: anémie, podvýživa, obstipace, ztráta vlasů a nehtů, omezená pohyblivost, stenóza jícnu, zvýšená kazivost chrupu, srůstání prstů a mnohým dalším.

Oblasti poskytovaných služeb:

- Sociální poradenství
- Nutriční poradenství
- Psychologické poradenství
- Materiální podpora

5

Poskytované služby

Odborné sociální poradenství

zajišťuje sociální pracovník

Hlavní náplní práce sociálního pracovníka je poskytnutí informací o přehledu dávek sociálního zabezpečení a možnostech jejich získání. Sociální pracovník pečlivě vysvětlí postup při podání samotné žádosti, zajistí podporu k získání dávky či navýšení příspěvku na péči. Dále také pomáhá s vypracováním odvolání či námitky. Jako ostatní členové odborného týmu se, i sociální pracovník, aktivně podílí na organizaci odborné konference a zajišťuje ozdravné pobyty pro pacienty a rodiny.

Sociální pracovník je také průvodcem klinického EB Centra. Je oporou během hospitalizace pacientů ve Fakultní nemocnici Brno a úzce spolupracuje s klinickým EB Centrem. Sociální pracovník zajišťuje potřebná propojení v rámci dalších institucí a organizací, která jsou pro pacienty přínosná. Terénní služba je realizována 4x do měsíce v rámci celé ČR. Sociální pracovník se snaží o nejlepší možné řešení každé složité situace, konečné rozhodnutí je však v rukou samotného pacienta a je plně respektováno. Veškeré služby DEBRA ČR jsou pro pacienty a jejich blízké poskytovány zdarma.

Nutriční poradenství

zajišťuje nutriční specialista

Výživa je nedílnou součástí života každého z nás. U pacientů s EB to platí dvojnásob. Nutriční specialista úzce spolupracuje s gastroenterology klinického EB Centra a zabývá se otázkami vyvážené stravy u pacientů s EB či komplikacemi spojenými s výživou při tomto onemocnění. Výživová doporučení jsou důležitou součástí komplexní péče o pacienty s EB a to jak u dětí tak i dospělých. Zvláště pacienti s dystrofickou a junkční formou trpí podvýživou. Bolestivé puchýře se tvoří nejen na kůži, ale také na sliznicích, v ústech, jícnu a na dalších místech. Důsledkem pak může být dlouhodobě nižší příjem živin, který vede k podvýživě. Pacienti s EB potřebují energeticky a nutričně bohatou stravu na vyrovnání živin, které ztrácejí otevřenými ranami. Tělo má zvýšené nároky na hojení ran, podporu imunitního systému, pro normální funkci střev a předcházení zácpy.

Psychologické poradenství

zajišťuje psycholog

Psychologická péče je určena pacientům, ale také jejich rodinám či jiným blízkým (např. pečujícím, blízkým, spolužákům či spolupracovníkům). Hlavním cílem je přitom zlepšování kvality života pacientů a jejich okolí, která je vlivem tohoto závažného onemocnění narušena. EB zasahuje, jak do vnitřního prožitkového světa nemocného (např. zažívání bolesti, potíže se sebehodnocením), tak i do světa vnějšího (např. omezené aktivity, závislost na péči druhých, navazování přátelství a partnerských vztahů). Některé těžkosti zvládají pacienti sami, jiné potřebují konzultovat s odborníkem. Psycholog pracuje poradensky i terapeuticky a to s jednotlivci, páry i celými rodinnými systémy. Rodina a blízké okolí je považována za významný podpůrný faktor, jehož zdroje psycholog aktivizuje. Péče psychologa je poskytována v průběhu celého života pacientů od narození až po úmrtí. Součástí je také doprovázení pacienta v konečných fázích života, ale i práce s pozůstalými po smrti jejich blízkých.

Formy poskytovaných služeb

Ambulantní forma

Pacienti pravidelně absolvují prohlídky u specialistů z klinického EB Centra při FN Brno. Ambulantní služba je k dispozici každé pondělí až čtvrtek v čase od 8:00 – 16:00 hod v kontaktní místnosti v areálu Dětské nemocnice. V pondělí a v úterý dochází do kontaktní místnosti pacienti, kteří absolvovali kontrolní prohlídku na kožní či jiné ambulanci. Ve středu a ve čtvrtek je prostor pro poskytování individuálního poradenství dle domluvy a potřeby pacienta. V rámci ambulantní služby je k dispozici poradenství sociální, nutriční, psychologické a také konzultace související s čerpáním prostředků z veřejné sbírky. V roce 2021 získala DEBRA ČR větší a vhodnější prostory pro realizaci nové kontaktní místnosti a poskytování ambulantních služeb.

Terénní forma

Odborný tým pravidelně vyjíždí za pacienty s EB do všech koutů ČR. Výjezdový tým je sestavován dle zadání konkrétní zakázky, která vznikne na základě žádosti pacienta, rodiny nebo pracovníka odborného týmu. V rámci jednoho výjezdu je možné poskytnout terénní službu více rodinám na více místech. V případně akutní zakázky se výjezd koná v co nejkratší možné době. V případě potřeby pacienta je možné terénní službu opakovat v krátkém časovém intervale, ať už u něj doma nebo na jiném vhodném místě.

Statistika poskytovaných služeb

Sociální poradenství	počet výkonů
Intervence rodinná	93
Intervence individuální	33
Poskytnuty hromadné informace	1020
Krizová intervence: rodina/skupina	42
Krizová intervence: individuální	9
Prvokontakt (počet nově evidovaných rodin	5

Nutriční poradenství	počet výkonů
Intervence rodinná	117
Intervence individuální	14

Psychologické poradenství	počet výkonů
Intervence rodinná	108
Intervence individuální	121

DEBRA konference se zúčastnilo **19 rodin**
Letního ozdravného pobytu se zúčastnilo **19 rodin**
Pikniku ve Stromovce se zúčastnilo **5 rodin**

Hájení práv pacientů

V roce 2021 byl novelizován zákon č. 372/2011 Sb. Zákon o zdravotních službách, který od 1. 1. 2022 nově zavádí zákonnou definici pacientské organizace, dosud česká legislativa tuto definici neobsahovala. DEBRA ČR se spolupodílela na novelizaci zákona tak, aby mezi výčtem právních forem, které mohou pacientské organizace mít, byla zahrnuta také právní forma *ústav a obecně prospěšná společnost*. DEBRA ČR a dalších 13 organizací, které mají jinou právní formu než spolek, budou tedy i nadále uznávány jako organizace pacientské a budou mít stejná práva a příležitosti, které se s tímto statusem pojí. Veliké poděkování patří všem, kteří se na této změně podíleli, byli to nejen ostatní pacientské organizace a zastřešující organizace, právníci a experti, ale také pacienti s EB v čele s Radou pacientů, kteří svým dílem k této pozitivní změně přispěli. V roce 2021 byl v zakládací listině pak, nově, mezi účely ústavu doplněn účel prosazovat a hájit práva pacientů s EB.

Aktivity pro klienty a veřejnost

Setkávání a sdílení je pro lidi s EB velmi důležité. Uvědomění si této důležitosti přišlo zejména v době, kdy pandemie COVID-19 možnost setkávat se ve větším počtu osob zkomplikovala či úplně znemožnila. Vážíme si proto velmi toho, že se v roce 2021 řada milých setkání uskutečnit podařilo. Setkávání probíhá v rámci dvou typů akcí, které se však samozřejmě prolínají. První jsou akce pro naše klienty, tedy pro rodiny, kde se objevila nemoc motýlích křídel. Druhou oblastí je pak setkání podporovatelů, kteří chtějí takto nemocným pomoci - tedy zejména benefiční akce.

Piknik NADOTEK

V červnu jsme podruhé uspořádali piknik, neformální setkání pro pacienty, naše partnery i podporovatele. Přestože proticovidová opatření se s jarem pomalu zmírňovala, rozhodli jsme se pro venkovní akci uprostřed dětských hřišť v areálu Výstaviště Praha. Nad spoustou výborných lahůdek z kuchyně Bistra No. 2 si spolu povídalo na 50 hostů, asi desítka pacientů a všichni pracovníci DEBRA ČR.

Letní ozdravný pobyt

týden plný úsměvů

V červenci 2021 připravila DEBRA ČR samostatně program ozdravného pobytu pro dospělé pacienty zaměřený na relaxaci a seberozvoj. Paralelně probíhal program pro děti plný táborových her, tvoření a zábavy. Letní ozdravný pobyt pro rodiny s nemocí motýlích křídel je esencí všeho, co DEBRA ČR nabízí. Do jediného týdne jsou vtisknuty všechny hodnoty, které činí naši organizaci právě takovou, jaká je. Pro lidi s kůži křehkou jako motýlí křídla je velmi důležitý pocit BEZPEČÍ. Ten se ale netýká jen opatrnosti a předcházení poranění kůže. Podstatnější je bezpečný prostor pro sdílení svých pocitů, prožitků či trápení. Vědomí toho, že se na vás nikdo nedívá skrz prsty. Pro malé i velké byl připraven opravdu nabitý program od her a výtvarných aktivit, přes sportovní zážitky či masáže až po odborné přednášky a konzultace s ODBORNÍKY. Každý však měl SVOBODOU VOLBU, které z nabízených aktivity se zúčastní, jak si svůj čas naplánuje. A i když se někteří viděli na pobytu poprvé, jiní po dlouhé době a mnozí se naopak scházejí i mimo akce Debry, po společně stráveném týdnu se všichni cítili jako jedna velká DEBRA RODINA.

Konference ve znamení oslav 20. výročí EB Centra

Největším oceněním pro práci zdravotníků jsou úsměvy a vděčnost jejich pacientů. Obojího se v hojné míře dostalo lékařům i zdravotním sestrám klinického EB Centra při FN Brno na víkendovém setkání rodin s nemocí motýlích křídel. Jsme velmi rádi, že výroční konference DEBRA ČR proběhla opět naživo a společně s rodinami s nemocí motýlích křídel, s odborníky, kteří jim pomáhají i se zástupci partnerských firem jsme mohli strávit společný čas, dozvědět se novinky z oblasti péče o EB a v neposlední řadě oslavit 20. výročí založení klinického EB Centra. Páteční galavečer patřil už tradičně předávání Cen motýlích křídel. Toto ocenění vyzdvihuje jak samotné pacienty s nemocí motýlích křídel, ale i ty, kteří se podílí na jejich péči od rodiny, přes lékaře, až po společnosti, které podporují pacientskou organizaci DEBRA ČR. Ceny představují nejen poděkování, ale jsou také motivací a impulsem pro ostatní. Ceny motýlích křídel za rok 2020 získali:

Kategorie Pacient / rodina s EB: **rodina Charvátových**
Kategorie Pacient zapojený do osvěty: **Dominik J.**
Kategorie Lékař roku: **MUDr. Pavel Rotschein**
Kategorie Partner roku: **Malfini, a.s.**
Speciální poděkování: **Miroslav Mrkos - lékárník, FN Brno**

Důležitým bodem večera byla oslava výročí 20 let od založení klinického EB Centra, která poskytuje komplexní péči pacientům s nemocí motýlích křídel z celé ČR. O skvělou atmosféru v rámci galavečera se postarala kapela, kterou založila a v které působí i pacientka s nemocí motýlích křídel Káťa. Sobotní den už patřil zejména odbornému programu. I ten zmiňoval 20 let vývoje v péči o EB u nás, hovořilo se o léčbě bolesti, o pozitivním myšlení a také o klinické studii „Aplikace mezenchymálních buněk pacientům s EB“.

Akce pro veřejnost

Benefiční a osvětové aktivity

Vedle fundraisingových aktivit, které realizuje DEBRA ČR, se každoročně uskuteční řada milých akcí na podporu činnosti organizace. Dobrou vůli a nadšení organizátorů akcí, kteří se na nás obracejí, propojujeme se zkušenostmi, které s podobnými událostmi máme i s životními příběhy pacientů. Společně tak dáváme další rozměr vernisážím, sportovním akcím, narozeninovým oslavám a jiným akcím.

Běh NADOTEK

Tento Běh byl naší první virtuální benefiční sportovní akcí. Myšlenka na něj vznikla v hlubokém covidu, kdy nebylo jasné, kdo kam může a nemůže a mnoho sportovních akcí se rušilo, přesouvalo či překlápělo právě do virtuální podoby. My jsme se propojili s magazínem RUN a jeho platformou virtualibeh.cz, dostali jsme od něj skvělou podporu a společně jsme vytvořili Běh NADOTEK. Tratí k uběhnutí jsme nabídli sedm, včetně dvou, které bylo možné zdolat i chůzí. Virtuální běh má tu velikou výhodu, že se do něj může zapojit opravdu každý – dítě, profesionální sportovec i ten, kdo preferuje procházky přírodou před propoceným tričkem. Zároveň ho lze absolvovat kdekoli a v našem případě v rozmezí 10 dnů. Každá naše trať měla svůj příběh, každý počet kilometrů znamenal důležitý údaj i v rámci DEBRA ČR. Takže už jen seznámením s propozicemi závodu se účastník dozvěděl také více o tom, kolik máme pacientů s nemocí motýlích křídel, kolik pracovníků v DEBRA ČR funguje či kolik let je naší patronkou Jitka Čvančarová. Tak jako mnoho našich aktivit v roce 2021 byl i běh věnován 20. výročí založení klinického EB Centra při FN Brno a proto jsme mu věnovali královskou disciplínu – běh na 20 km. Celkem se běhu zúčastnilo více než 3000 běžců a celkový výtěžek byl 664 000 Kč.

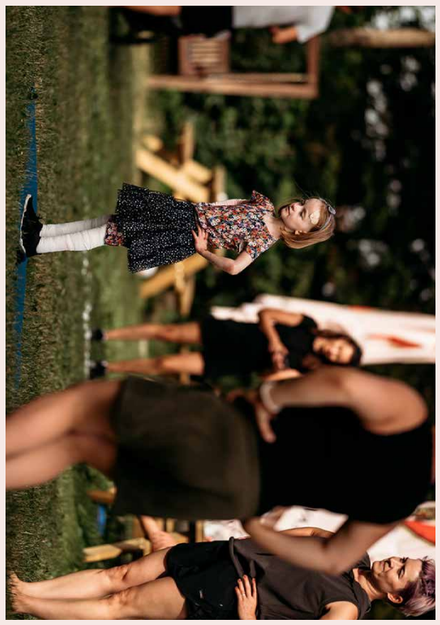
Další benefiční akce a jejich výtěžky:

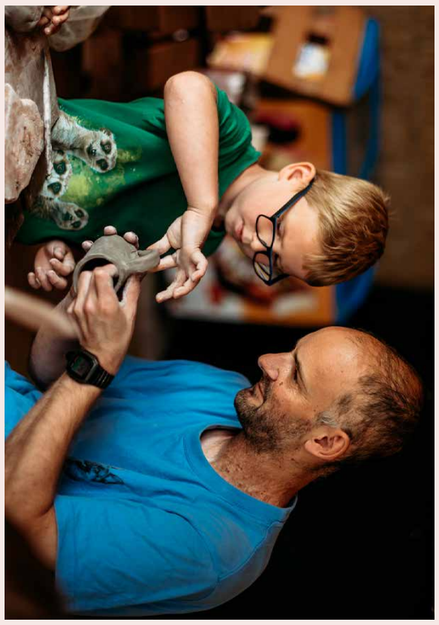
Charity night for DEBRA v Brně	54 693 Kč
Online aukce fotografií motýlů pro „Motýlky“	46 484 Kč
VW Touran sraz v autokempu Žamberk	21 500 Kč
Vildštejnský Slunovrat ve Skalné	17 323 Kč
Obrázky nejen z cest, vernisáž v Brně	5 550 Kč
Běh hasičů do Svatohorských schodů v Příbrami	5 000 Kč
Charitativní online dražba fotografií Jana Hvízdala	4 500 Kč

Ediční činnost

Vydávání informačních materiálů o EB je nedílnou součástí aktivit DEBRA ČR. Materiály slouží, jak samotným rodinám, kde člověk s onemocněním žije, tak i odborné či laické veřejnosti a je také důležitým nástrojem k budování a posilování povědomí o EB. Autoři textů jsou jak pracovníci DEBRA ČR, tak lékaři klinického EB Centra a další odborníci.

V roce 2021 byla vydána brožura „Stručný průvodce (nejen) pro lékaře“ a to v on-line podobě jako 6. aktualizované vydání. Dále pak byly realizovány čtyři vydání DEBRA novin, jejíž cílovou skupinou jsou zejména pacienti s EB a jejich rodiny. Čtenáři jsou na stránkách pravidelně seznamováni s událostmi přímo z organizace, dále s novinkami z klinického EB Centra a jsou přinášeny také zajímavé články z oblasti sociální, psychologické či nutriční. Realizovány též byly nové roll-upy o nemoci EB a DEBRA ČR a další.





Spolupráce s klinickým EB Centrem

O klinickém EB Centru

EB Centrum vzniklo v roce 2001 při Dětském kožním oddělení Pediatrické kliniky FN Brno, v Dětské nemocnici v Černých Polích. V EB Centru v Brně působí mezioborový tým odborníků, který společně poskytuje pacientům s EB komplexní klinickou péči tak, jak to vyžaduje toto vzácné onemocnění. Centrum soustředí pacienty z celé ČR a pečuje o ně. EB Centrum je od roku 2016 členem Mezinárodní referenční sítě pro vzácná kožní onemocnění (ERN-Skin - European Reference Network-Skin: www.ern-skin.eu), EB Centrum je také členem mezinárodní sítě klinických expertů EB-CLINET. EB Centrum s DEBRA ČR úzce spolupracuje, aby byly zajištěny ty nejlepší podmínky pro péči o pacienty s EB.

European Reference Networks | SKIN

Klinické EB centrum už 20 let mění životy lidem s nemocí motýlích křídel i jejich rodinám

Vznik klinických center nejen pro vzácná onemocnění začíná být poslední dobou velké téma. V Brně ale předběhli dobu o celých 20 let. Primářka Dětského kožního oddělení ve FN Brno MUDr. Hana Bučková PhD. iniciovala vznik klinického centra pro pacienty s onemocněním EB už v roce 2001. Tím způsobila doslova revoluci v péči o pacienty, kteří mají kůži křehkou jako motýlí křídla.

Inspiraci pro fungování klinického centra čerpala primářka Hana Bučková hlavně v zahraničí, protože u nás srovnatelné pracoviště nebylo. Tam také viděla, jak spolupracují centra s podpůrnou pacientskou organizací a neváhala založit takovou organizaci i u nás. Tak vznikla DEBRA ČR, kterou hned zpočátku pevně spojila s činností EB Centra a nastavila tak základ pro poskytování komplexní péče o pacienty s nemocí motýlích křídel.

Klinické EB Centrum není budova ani oddělení v nemocnici. Je to tým nadšených špičkových odborníků, kteří se rozhodli jít tou složitější cestou, když svůj profesní život svázali s diagnózou epidermolysis bullosa. Péče o „motýlky“ vyžaduje mnoho času, pochopení, empatie. Často je nutné hledat nové cesty a postupy v procesu léčby a v neposlední řadě upozadit vlastní názory a přijmout rady klidně i od samotných pacientů. Být členem EB týmu není jednoduché. Přes veškerou snahu nedokáží naši lékaři pacienty vyléčit, ale potíže jim velmi zmírňují. Podílejí se na hledání nových metod, zavádějí klinické studie a snaží se pacientům i jejich rodinám ulehčit co nejvíce to jde. Práce EB centra je nenahraditelná.

Dvacetileté působení klinického EB centra si připomněli jeho členové v úterý 22.6. při slavnostním setkání, které uspořádala DEBRA ČR jako velké poděkování za jejich neutuchající úsilí. Malí i velcí pacienti členům EB týmu poděkovali prostřednictvím krásných obrázků, které věnovali jednotlivým specialistům. Symbolický dárek pro EB Centrum od Debry je nový banner, který na zdi Dětské nemocnice v Brně připomíná, že tady sídlí jediné klinické EB Centrum v ČR.

Mezinárodní DEBRA kongres 2021

Mezinárodní DEBRA kongres se konal 16. - 19. září 2021 online formou a pořádala ho DEBRA Rusko. Díky možnosti online připojení se jednalo o první kongres, kterého se mohl zúčastnit doslova každý, z jakékoliv země, bez ohledu na to, jestli se jednalo o zástupce místní DEBRA organizace, pacienta, lékaře či jiného odborníka. Byl skvělou příležitostí pro setkání s vědci a výzkumníky, lékaři, zdravotníky, pacienty a rodinami s EB. Informoval o aktivitách a prioritách v oblasti EB, seznámil účastníky s vývojem v oblasti klinické péče, vývoje terapie a v dalších oblastech. Zúčastnilo se ho více než 20.000 účastníků ze 136 zemí a 52 řečníků.

Být NADOTEK

NADOTEK vznikl jako společný projekt oděvní designérky Liběny Rochové, výtvarníka Lukáše Musila a herečky Jitky Čvančarové. Jeho původním smyslem bylo prostřednictvím kreativní tvorby podporovat organizaci DEBRA ČR v jejím úsilí pomáhat pacientům s nemocí motýlích křídel, poskytovat jim služby, poradenstní a podporu všeho druhu. Časem se ale „Být NADOTEK“ stalo principem samo o sobě, je synonymem solidarity a pomoci pacientům s tímto vzácným onemocněním. Tím, že jsme NADOTEK, chráníme pacienty, aby se jich nikdo „nedotkl“; upozorňujeme na jejich zranitelnost fyzickou i duševní, zároveň jsme jim tak blízko, až jsme doopravdy na dotek a budujeme kolem sebe specifickou sociální bublinu NADOTEK – propojujeme se s lidmi, kteří stejně jako my chtějí pomáhat našim milým „motýlkům“.

Člověk může „být NADOTEK“ ideově, ale může to dát také poměrně jasně najevo. Třeba nošením trička NADOTEK. Naše trička jsou součástí projektu od jeho samého začátku. Jsou to kvalitní trička od společnosti Malfini, která mají švy zvenku. Lidé s nemocí motýlích křídel tak nosí trička běžně, protože švy je jednoduše škrábou. Proto jsou naše trička NADOTEK udělaná tak, aby byla příjemná pro každého, i pro naše milé pacienty a jsou krásná, protože vždy nesou motiv navržený skvělým výtvarníkem Lukášem Musilem. V roce 2021 jsme trička NADOTEK pomyslně věnovali klinickému EB Centru a jejich motiv připomíná 20 let EB Centra. Do slova a do písmene. Trička NADOTEK prodáváme na našem eshopu a nabízíme je firmám. Celkově jsme prodejem triček NADOTEK v roce 2021 získali 1,5 mil. Kč.

Být NADOTEK může úplně každý a když se pro to rozhodnou lidé ve firmách, které nás podporují, je to čirá radost. Takové radostné setkání s partnery, lékaři a členy Správní rady jsme uspořádali na podzim. Z přátelského networkingu vzešla i krásná série fotografií našich podporovatelů. Samozřejmě, v tričkách NADOTEK.

Rok 2021 byl ve své první polovině typický tím, že jsme museli být doma víc, než jsme byli zvyklí. Důvodem byla šířící se nákaza COVID-19 a celou naši společnost upoutala do obývacích pokojů, ať už na home office či kvůli péči o rodinu. A protože jsme na módu, spolu s Liběnou Rochovou, Lukášem Musilem a Jitkou Čvančarovou, nerezignovali - vytvořili jsme elegantní a zároveň velmi pohodlnou oděvní kolekci Doma NADOTEK. Kůže lidí s nemocí motýlích křídel je vysoce citlivá a náchylná k poškození. Vždy si tak musí velmi dobře rozmyslet, co si obléknou, aby jim oblečení nezpůsobilo diskomfort nebo dokonce poranění. Kolekce NADOTEK má tedy speciální vnější švy a důraz je kladen také na výběr materiálů. Modely Doma NADOTEK jsou, ve spolupráci se společností Crawler, ručně ušity z jemné merino vlny. Vlna je přirozeně antibakteriální, udržuje tepelný komfort a je velmi příjemná na nošení. Díky těmto charakteristikám odpovídá těm nejvyšším nárokům.

Autorkou kolekce je přední česká oděvní návrhářka Liběna Rochová. Na motivu látky, ze které jsou modely ušity, se podíleli všichni tři umělci – Liběna Rochová, Jitka Čvančarová a Lukáš Musil. Na předchozí kolekce NADOTEK jsme tedy navázali unikátní kolekcí domácích oděvů.

8

Veřejná sbírka

Veřejná sbírka

Prostřednictvím Veřejné sbírky DEBRA ČR plníme přání pacientům s EB a jejich rodinám již od roku 2008. Nejčastější přání jsou nevyhnutelná – zajištění ošetřovacího materiálu a léčiv, speciální výživy, zdravotních pomůcek, psychologické a terapeutické péče aj. Některá přání jsou potřebná – vybavení domácnosti, úhrada odborných služeb v místě bydliště (psychologická poradenství, rehabilitace, osobní asistence), přímořské a ozdravné pobyty aj. Jiná přání jsou plná naděje a budoucnosti – výzkumy léčby pacientů s EB, asistovaná reprodukce aj.

Další přání jsou obohacující a seberozvíjející – podpora vzdělávání, osobního růstu, projektů DEBRA ČR aj. Jedno mají všechna tato přání společné. Jsou psaná osobním příběhem a individuální potřebou našich motýlků. Uskutečněná přání zkvalitňují život každého z nich. Díky štědrosti dárců jsme v roce 2021 splnili přes 350 přání více než 75 klientům a pomohli tak celkovou částkou 2 157 374 Kč. Naši dárci věnovali finanční prostředky na konta veřejných sbírek ve výši 3 115 140 Kč.

Přehled podpořených oblastí a výdajů veřejné sbírky v roce 2021:

Ošetřovací materiál (pro pacienty s EB)	**649 261 Kč**
Speciální výživa	**27 999 Kč**
Podpora zdraví (kompenzační a zdravotní pomůcky, léčiva aj.)	**268 488 Kč**
Podpora EB Centrum (ošetřovací materiál, dilatační pomůcky aj.)	**102 218 Kč**
Ubytování pacientů a rodin (před návštěvou EB Centra)	**66 923 Kč**
Individuální ozdravné pobyty (pacientů a jejich indikovaného doprovodu)	**183 365 Kč**
Podpora vzdělání pacientů s EB (notebooky, poradenství - osobní rozvoj aj.)	**177 028 Kč**
Psychologické poradenství	**168 100 Kč**
Ostatní služby (náklady spojené s kontaktní místností pro pacienty aj.)	**108 658 Kč**
Další podpora pacientů a rodin s EB (vybavení domácnosti, respirátory aj.)	**404 844 Kč**
Bankovní poplatky za vedení účtu veřejné sbírky	**490 Kč**

Poskytnuté příspěvky v rámci veřejné sbírky:

2021	**2 157 374 Kč**	2014	**985 529 Kč**
2020	**2 661 796 Kč**	2013	**1 593 800 Kč**
2019	**2 163 744 Kč**	2012	**1 564 000 Kč**
2018	**1 754 443 Kč**	2011	**1 500 000 Kč**
2017	**1 440 330 Kč**	2010	**279 315 Kč**
2016	**1 405 117 Kč**	2009	**272 063 Kč**
2015	**830 630 Kč**	2008	**126 587 Kč**

I nadále mohou pacienti s EB, díky laskavosti a velkorysosti dárců, čerpat z prostředků veřejné sbírky a to za stále stejných a jasných pravidel. Stačí jen, aby pacient, nebo jeho zákonný zástupce, vyplnil jednoduchou písemnou žádost a odeslali ji koordinátorce veřejné sbírky. Žádost následně posuzuje odborná komise a o stanovisku koordinátorka informuje žadatele. V roce 2021 bylo 99% podaných žádostí ze strany pacientů schváleno.

9

Finance

Finanční zpráva

Kompletní účetní závěrka (rozvaha, výkaz zisku a ztráty a příloha v účetní závěrce), výrok auditora a revizora jsou součástí této výroční zprávy na přiloženém médiu.

Náklady činnosti DEBRA ČR v roce 2021	**9 062 385 Kč**
Odborné sociální poradenství	2 745 505 Kč
Konference DEBRA ČR	269 611 Kč
Víkendový ozdravný pobyt	327 408 Kč
Osvětová činnost	938 242 Kč
Veřejná sbírka - podpora pacientů	2 125 091 Kč
Mezinárodní spolupráce - účast na kongresu, roční poplatek DEBRA International	22 130 Kč
Provoz kanceláře - nájemné, energie	223 251 Kč
Audity a revize	30 000 Kč
Ostatní hlavní činnost	2 604 399 Kč
Provoz kanceláře - nájemné, energie (zahrnuté v položkách výše, zde uvedeny jen evidenčně)	154 351 Kč

Výnosy DEBRA ČR v roce 2021	**9 342 843 Kč**
Přijaté příspěvky veřejná sbírka	2 048 227 Kč
Přijaté příspěvky na činnost organizace	4 213 962 Kč
Věcné dary	383 267 Kč
Provozní státní dotace	1 536 735 Kč
Hospodářská činnost - tržby z prodeje výrobků a služeb	1 160 652 Kč
Čerpání příspěvků z fondů minulých let	0 Kč

Hospodářský výsledek	**280 457 Kč**
Příjmy k převodům do fondů veřejná sbírka	1 324 221 Kč
Příjmy k převodům do fondů činnost organizace	791 164 Kč

Porovnání výnosů v letech 2020 a 2021 v procentech na celkových výnosech:

2020

28 % dary veřejná sbírka – přímá podpora pacientů
34 % dary na činnost organizace
11 % věcné dary
20 % státní dotace
10 % tržby z prodeje výrobků a služeb

2021

22 % dary veřejná sbírka – přímá podpora pacientů
51 % dary na činnost organizace
5 % věcné dary
19 % státní dotace
14 % tržby z prodeje výrobků a služeb

Přijaté dary nad 50 000 Kč

Dárce	částka	popis
HARTMANN - RICO	50 000 Kč	finanční dar
AeroBrand	50 000 Kč	finanční dar
DITA výrobní družstvo invalidů (Little Angel)	50 037 Kč	finanční dar
Č.O.S. servis, spol. s r.o.	60 000 Kč	finanční dar
YD Capital	73 000 Kč	finanční dar
L'Oréal Česká republika	75 000 Kč	finanční dar
Jihomoravský kraj	80 000 Kč	finanční dar
BNP Paribas Personal Finance SA	80 000 Kč	finanční dar
Zásilkovna	100 000 Kč	finanční dar
Globus ČR	100 000 Kč	finanční dar
BAUHAUS	100 000 Kč	finanční dar
Nadace J&T	100 000 Kč	finanční dar
Trend Cosmetics	100 000 Kč	finanční dar
Premier Wines & Spirits	133 500 Kč	finanční dar
mBank S.A., org. složka	144 900 Kč	finanční dar
Mölnlycke Health Care	200 000 Kč	finanční dar
Kaufland Česká republika	250 000 Kč	finanční dar
Lukáš Koula	250 000 Kč	finanční dar
ROSSMANN	312 690 Kč	finanční dar
Anežka Bosáková	1 500 000 Kč	finanční dar

10

Výrok auditora a revizora

Zpráva auditora

22HLAV audit&consult | MSI Global Alliance Independent Member Firm

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 k 31.12.2021, výkazu zisku a ztráty, za rok končící 31.12.2021 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. k 31.12.2021 a nákladů a výnosů a výsledku jejího hospodaření za rok končící 31.12.2021** 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

V Praze, dne 3. května 2022

22HLAV audit&consult
Ing. Jan Černý
C=CZ, OU=6, O=22HLAV s.r.o., CN=Ing. Jan Černý, I am the author of this document
2022-05-03 16:29:21

Ing. Jan Černý
evidenční číslo 2455

OPRÁVNĚNÍ Č. 277 KA ČR 22HLAV s.r.o. (2)

22HLAV s.r.o., IČ 64052907, Spisová značka C 10016 vedená u KS v UL, evidenční číslo 277, osvědčení KDPČR
sídlo: Všebořická 82/2, 40001 Ústí nad Labem, pobočka: Doudlebská 1699/5, 14000 Praha 4
Tel.: +420 474745134, +420 230 234 554, E-mail: info@22hlav.cz, Web: http://www.22hlav.cz

Zpráva revizora

Zpráva revizora zapsaného ústavu DEBRA ČR, z.ú. za rok 2021

Revizor ústavu vykonával svoji funkci od března 2021. Kontrola účetnictví za účetní období roku 2021 proběhla po uzavření roku 2021, v březnu 2022. Dílčí části účetní závěrky a výroční zpráva pak byly zkontrolovány ještě v průběhu dubna 2022. Zjištění z března 2022 byla zapracována do účetní závěrky za rok 2021.

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 společnosti a pokyny správní rady. Revizor byl oprávněn nahlížet do všech dokladů a záznamů týkajících se činnosti organizace.

Za období roku 2021 nebyl revizorovi doručen žádný podnět k přezkoumání od ředitele, zakladatelů či správní rady. Revizorovi byly ředitelem poskytovány materiály a informace nezbytné pro výkon jeho činnosti v souladu s právními předpisy a zakládací listinou.

Dne 25.3.2022 byly revizorovi ústavu na společném jednání předloženy podklady pro přezkoumání účetní závěrky za rok 2021. Další požadované podklady byly předloženy v následujících dvou týdnech.

Účetní závěrka sestavená za rok 2021 je zpracována v plném rozsahu, dle českých účetních předpisů pro neziskové organizace. Výroční zpráva obsahuje vybrané údaje z této účetní závěrky. Audit účetní závěrky a výroční zprávy je dobrovolný.

Revizor přezkoumal roční účetní závěrku za rok 2021, zpracovanou podle českých účetních standardů pro neziskové organizace, a doporučuje správní radě její schválení.

Revizor rovněž přezkoumal výroční zprávu za rok 2021 a doporučuje správní radě její schválení.

V Brně dne 20. dubna 2022

Ing. Petr Valouch, Ph.D.

Poděkování

DEBRA ČR je jediná organizace u nás, která se komplexně věnuje podpoře lidí s nemocí motýlích křídel, jejich rodin a okolí. Víme, jak na to. Víme, co a v jaké chvíli pro pacienty udělat, pozorně sledujeme jejich potřeby a reagujeme na ně nabídkou adekvátní podpory či pomoci. Svou pozornost věnujeme všem cca 350 pacientům s nemocí motýlích křídel, kteří v ČR žijí.

Nedokázali bychom to ale bez podpory a pomoci ostatních lidí. Ať se jedná o individuální dárce, o manažery partnerských firem, o konzultanty, mentory, lékaře a zdravotníky, studenty a všechny, kteří vymýšlejí, jak pomoci DEBRA ČR a naším prostřednictvím samozřejmě lidem s nemocí motýlích křídel.

Velmi si vážíme každé podpory a pomoci, jsme vděčni za důvěru do nás vložené. Je naším úkolem tu důvěru neztratit a opakovaně dokazovat, že rozhodnutí podpořit lidi s nemocí motýlích křídel vede k opravdové přímé podpoře jednotlivých pacientů.

Jménem všech pracovníků DEBRA ČR, jménem zakladatelek a členů Správní rady a v neposlední řadě jménem všech pacientů, za to z celého srdce děkujeme!

Děkujeme celému mezioborovému týmu lékařů klinického EB Centra při FN Brno a zdravotním sestrám těchto oddělení. Děkujeme členům DEBRA rodiny, partnerům, dárcům, členům správní rady, dobrovolníkům a přátelům, kteří se společně s námi podíleli na realizaci projektů a aktivit v roce 2021. Děkujeme Vám, že, spolu s námi, pomáháte našim křehkým, ale zároveň silným bojovníkům.

Naši partneři

Zcela NADOTEK

BABOR, BAUHAUS, ROSSMANN, 2DERM – Péče bez rizika!, Mölnlycke, LA ROCHE-POSAY LABORATOIRE DERMATOLOGIQUE, FOR LIFE & MADAGA EUROPE

Blízko NADOTEK

PHILIP MORRIS ČR, mBank, refresh, SOS OLOMOUC, jihomoravský kraj, Flowmon Networks, BALTIMORE AIRCOIL COMPANY, SAMSUNG, PREMIER WINES & SPIRITS, STEELMART, MALFINI, rohlik.cz, GLOBUS PRO LEPŠÍ SVĚT, Rozhodují činy. Kaufland, YD CAPITAL, HARTMANN Pomáhá. Pečuje. Chrání., Hello bank! by Cetelem, INTERFRACHT INTERNATIONAL FORWARDER, ECOTEXTIL nonwoven melt-blown, Zásilkovna.CZ, BARTOŇ A PARTNER

NADOTEK

křiž, magniflex60 ITALSKÉ MATRACE NEJVYŠŠÍ KVALITY, Elektro Bečov, ELDACO, VEIDEC, Vaillant, CRAWLER jedeme na plné, CLARUS PROFI, effectix, CRM pro neziskovky, little angel by Pilka, křídla křídlům, BEHA, café+co DELIKOMAT, MARKS & SPENCER LONDON, Kardio Brychta s.r.o., LE HOTELS GROUP, STAVEBNÍ spořitelna České spořitelny, VW TOURAN CLUB CZ, KRÁLOVSKÁ PÉČE, Quantcom, ECOTEXTIL nonwoven melt-blown

Letmo NADOTEK

- Vinotéky Červený
- Bladent
- SILMAX
- NEO Finances
- NemaSoft
- KlokTex
- ATELIER HABINA
- Pediatrie NMNM
- BRIMO
- Naturinka
- Taktum
- Michal Stavby
- Neol-stav
- AeroBrand

Dotace a granty

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČESKÉ REPUBLIKY, NADAČNÍ FOND J&T, POMOZTE DĚTEM, Česká televize, NROS, STRABAG TEAMS WORK., MONETA MONEY BANK, MPSV

Mediální podpora

Česká televize, TIC BRNO, JENŽENY.CZ

Jsme křehcí jako křídla motýlů, ale i s křehkým křídlem nám nic nebrání vzlétnout.

Denisa, maminka malého motýlka

DEBRA ČR, z. ú.
Černopolní 212/9, 613 00 Brno
e-mail: info@debra.cz
web: www.debra.cz
IČ: 26 66 69 52
Bankovní spojení: Česká spořitelna, číslo účtu: 2039957319/0800 | Raiffeisenbank, číslo transparentního účtu: 2166032028/5500 | Fio banka, číslo účtu: 2601688102/2010

Výroční zpráva za rok 2021 byla schválena správní radou per rollam dne 6. 5. 2022.

Vydala: DEBRA ČR, z. ú.
Text: Pavel Melichárek, Magda Hrudková, Anita Gaillyová, Dana Lengálová, Michaela Halbrštátová, Lada Pazourková, Hana Šalomonová, Michaela Ladmanová, Jana Erhardová
Vydání první, Brno 2022
Grafické práce a sazba: Leo Burnett
Tisk: Tiskárna Helbich
Foto: Veronika Kružíková, Barbora Jelínková, Zbyněk Čermák, Jean-Claud Etegnot
Počet výtisků: 200 ks