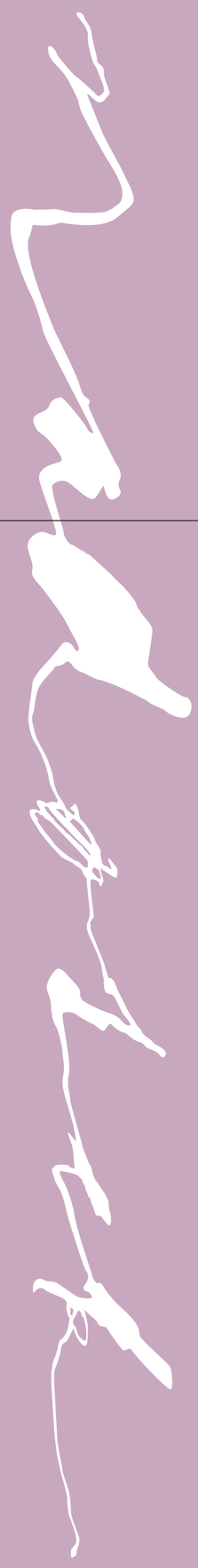
Obsah

Úvodní slovo ředitele	5
O organizaci	11
Organizační struktura a lidé v organizaci	17
Naplňování poslání	23
Poskytované služby	27
Spolupráce s klinickým EB Centrem	39
Osvětový projekt	43
Veřejná sbírka	49
Finance	53
Výrok auditora a revizora	59
Poděkování	63



Úvodní slovo ředitele

Úvodní slovo ředitele

Milí členové Debra rodiny,
vážení partneři a spolupracovníci,

rád bych Vám představil výroční zprávu DEBRA ČR 2022 a v ní vše podstatné, co jsme v tomto roce udělali pro podporu našich milých pacientů, lidí s EB, tzv. nemocí motýlích křídel.

Rok 2022 byl „zajímavý“ v mnoha ohledech. Hned na svém počátku byl bohužel spjat s ruskou agresí na Ukrajině, která otřásla Evropou a dala do pohybu velké množství uprchlíků, těch s nemocí motýlích křídel nevyjímaje. Od začátku války jsme byli v úzkém spojení s DEBRA Ukraine a s pomocí DEBRA International spolupracovali s kolegy z ostatních DEBRA organizací v Evropě. Hned po vypuknutí konfliktu jsme darovali válkou zasaženým pacientům ošetřovací a jiný materiál v hodnotě přes půl milionu korun, pomáhali jsme koordinovat cesty uprchlíků. Také jsme trvale přijali 3 ukrajinské rodiny, které se staly součástí DEBRA ČR.

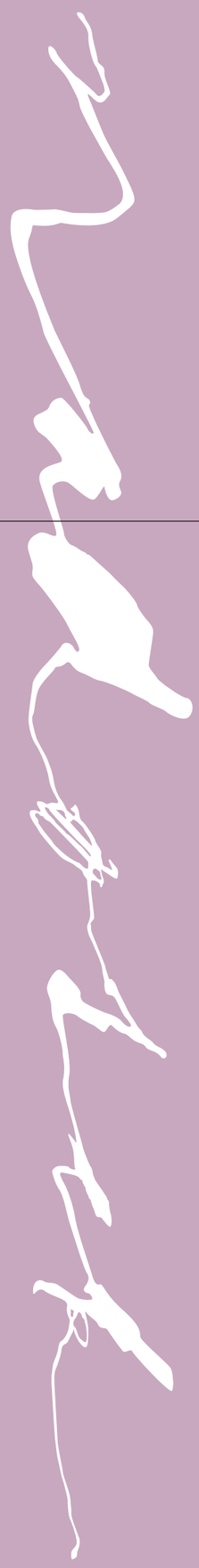
Přesto tato mimořádná situace nijak neovlivnila naši kontinuální podporu a služby pro všechny potřebné pacienty s nemocí motýlích křídel a jejich rodiny u nás. Stále nabízíme celou škálu odborných služeb i přímou materiální podporou, která v roce 2022 dokonce přesáhla částku 2,8 mil. Kč. Pracovníci DEBRA ČR byli pacientům a jejich rodinám stále nablízku, reflektovali všechny jejich potřeby či problémy a přinášeli konkrétní řešení.

Od té doby, co vznikla DEBRA ČR, víme, že bez lékařů a zdravotníků v Klinickém EB Centru při FN Brno se naši milí pacienti neobejdou. Jejich každodenní usilovná práce a skvělá součinnost jsou zásadní pro to, aby se pacientům dostalo té nejlepší možné péče, která jim doslova mění životy. Významným okamžikem byl letos také start dlouho očekávané a 11 let připravované klinické studie - terapie stromálními kmenovými buňkami, na které DEBRA ČR také aktivně participuje.

Nezbytná je pro nás také spolupráce s Radou pacientů, která se již od svého založení stala plnohodnotným orgánem a důležitou součástí DEBRA ČR. Pacienti či jejich pečující jsou tak jednoduše zapojení do struktur organizace a aktivně se podílejí na jejím směřování i rozvoji. Všechno uvedené by ale nebylo možné realizovat bez laskavé pomoci partnerů, dárců a podporovatelů DEBRA ČR. Jejich štědrost a neochvějná přízeň nám umožňuje pokračovat v naší práci, poskytovat důležitou podporu a péči. Rád bych na tomto místě vyzdvihl hlavně naše milé pacienty a jejich rodiny. Jejich síla a odhodlání jsou pro nás všechny inspirací a vážíme si toho, že můžeme být součástí jejich životů.

Za podporu, skvělou spolupráci a projevenou důvěru Vám všem hluboce děkuji. Vám, kteří se podílíte na naplňování poslání DEBRA ČR a spolu s námi měníte životy našich pacientů i všem, koho osudy našich pacientů zajímají. Bude nám ctí, když budeme moci nadále spolupracovat, budovat vzájemné vztahy a společně zlepšovat životy lidem EB, vzácným a (zatím) nevyléčitelným onemocněním.

S úctou,
Ing. Pavel Melichárek
ředitel organizace



O organizaci

2

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, nutriční, psychologické 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 při FN Brno pořizováním zdravotnického materiálu, zdravotnickým vybavením a dalšími formami podpory.

DEBRA ČR pomáhá zabránit sociálnímu vyloučení nemocných či psychickým problémům, které plynou ze složitosti tohoto onemocnění. Současně přebírá část ekonomické zátěže, kterou život s nemocí motýlích křídel rodinám nese. Spolupracuje s partnery z řad institucí, státní správy, firemního sektoru a ostatních neziskových organizací s cílem zapojit pacienty do plnohodnotného života a hájit jejich práva a zájmy. DEBRA ČR realizuje osvětovou kampaň NADOTEK, patronkou a velikou oporou organizace je herečka Jitka Čvančarová. Organizaci podporují také další významné osobnosti, kterými jsou Liběna Rochová, Lukáš Musil, Martin Šonka, Barbora Strýcová, Tomáš Klus a mnozí další.

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.
- 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.

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 2022 oslavila DEBRA ČR 18 let od svého založení, dosáhla tak pomyslné plnoletosti, dále roste a reaguje na podněty ze strany pacientů a reflektuje i společenské změny.

Naše ocenění a certifikáty

Ceny Fóra dárců

PROVĚŘENÁ VEŘEJNĚ PROSPĚŠNÁ ORGANIZACE

Vítěz v kategorii **Střední**

Neziskovka roku 2018

DEBRA ČR je členem následujících uskupení

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

3

Organizační struktura a lidé v organizaci

Schéma organizační struktury

Zakladatelky

Správní rada

Ředitel

Sociální pracovnice – vedoucí sociální služby

Nutriční terapeutka, pracovnice v sociálních službách

Fundraiserka, projektová manažerka

Koordinátorka osvětového projektu

Účetní a administrativní pracovnice

Koordinátorka benefičních akcí, PR

Psycholožka

Legenda

- Funkce není honorována
- Interní pracovníci
- Externí pracovníci

Poznámka: počet interních pracovníků v přepočtu na úvazky: 5,6

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 (do 04/22)
Mgr. Dita Pyšková	nutriční terapeutka, pracovnice v sociálních službách (od 07/22)
Mgr. Michaela Ladmanová	psycholožka (do 03/22)
Alice Brychtová, DiS.	fundraiserka, projektová manažerka (do 01/22)
Ing. Hana Šalomonová	účetní a administrativní pracovnice
Anita Gaillyová	koordinátorka benefičních akcí, PR
Bc. Magda Hrudková	koordinátorka osvětového projektu
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 (do 01/22)
Člen: MUDr. Alena Šteflová, Ph.D. (od 02/22)
Člen: PhDr. Štěpán Rusňák
Člen: Daniel Šenkýř

Revizor

Ing. Petr Valouch, Ph.D.

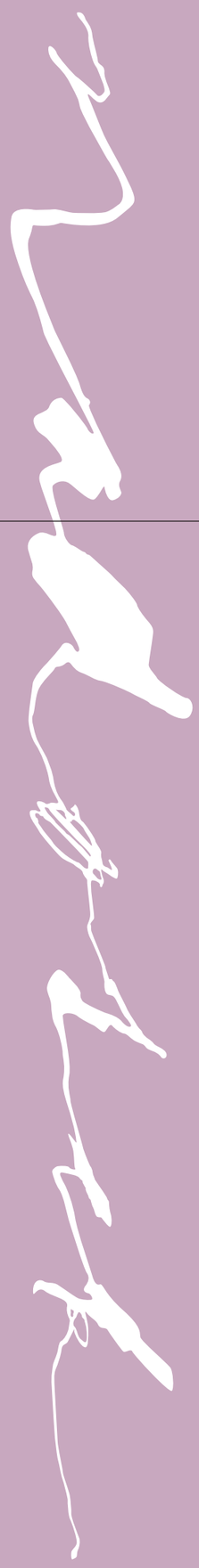
Auditor

22HLAV s.r.o.

Rada pacientů

V roce 2021 byla založena Rada pacientů, která se stala Orgánem ústavu DEBRA ČR, jejím cílem bylo přímo zapojit pacienty a osoby blízké do fungování ústavu, do jeho procesů a tento cíl se podařilo naplnit. Rada pacientů od té doby ušla velký kus cesty a ukázalo se, že je velmi důležitou součástí DEBRA ČR. Je nejen oporou, ale všichni spolu úzce spolupracují na naplňování poslání organizace a hájení práv pacientů. Rada pacientů se v roce 2022 setkala při dvou příležitostech: během letního ozdravného pobytu a také v rámci odborné DEBRA konference. Obě setkání byla podnětná a inspirativní, z pravidelné komunikace a vzájemné výměny informací pak přichází další množství podnětů. Součástí Rady pacientů je také Výbor rady pacientů, jehož členové jsou voleni z řad Rady pacientů. Výbor uskutečnil v roce 2022 sedm setkání většinou před zasedáním Správní rady. V rámci zasedání Správní rady jsou pak ze strany Rady pacientů tlumočeny nápady a náměty související s fungováním organizace. Těchto zasedání se pravidelně účastnila předsedkyně Výboru, spolu s místopředsedou. Ceníme si toho, že Rada pacientů vznikla, protože přispěla k užšímu propojení s DEBRA ČR a také k rozšíření a zkvalitnění péče o pacienty a jejich rodiny. Bez pomoci ze strany DEBRA ČR bychom si to nedokázali představit, tímto děkujeme.

Jana Erhardová, předsedkyně Výboru Rady pacientů



Naplňování poslání

4

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. Dále 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.

O nemoci

Epidermolysis bullosa congenita (EB) neboli nemoc motýlích křídel je vzácné genetické onemocnění, kterým trpí v Evropě cca 30 000 pacientů, v ČR kolem 300 lidí a ve světě žije zhruba půl milionu pacientů s touto chorobou. S EB se člověk narodí, a protože se jedná o genetickou vadu, není možné v současné době tuto zákeřnou nemoc vyléčit. Uplatňují se proto různé ošetřovací metody a techniky, které mají význam preventivní i terapeutický. Díky vysoce specializované lékařské péči se však daří život nemocných s EB výrazně zlepšovat. Příčinou nemoci jsou genové mutace, které narušují soudržnost kůže, což má za následek křehkou a lehce zranitelnou kůži. Mírný tlak či tření způsobuje tvorbu puchýřů, bolestivých ran na kůži i sliznicích, které se komplikovaně hojí. V souvislosti s EB mají pacienti také mnohem citlivější oční rohovku což má za následek opakované záněty spojivek. Projevy nemoci motýlích křídel jsou velmi individuální a rozmanité. Ani v rámci jedné rodiny nemusí mít EB stejný průběh.
EB se vyskytuje ve 4 formách:

- **Simplex forma – nejčastější, projevy bývají mírnější.**
- **Dystrofická forma – nejzávažnější, puchýře a rány mohou vznikat samovolně.**
- **Junkční forma – vzácná, projevy bývají podobné jako u formy Dystrofické.**
- **EB Kindlerové – velmi vzácné, přináší řadu dalších komplikací.**

Celkem existuje více než 30 podtypů této nemoci a v ČR se přesná diagnostika provádí pouze v Klinickém EB Centru při FN Brno, a to za spolupráce dermatologa, histopatologa, molekulárního a klinického genetika.

Ačkoliv jsou motýlí křídla pro většinu z nás symbolem jemnosti, něžnosti a krásy, nemoc motýlích křídel bohužel pro pacienty nic takového neznamená. Její název naopak odkazuje k tomu, jak křehká a lehce zranitelná je jejich kůže.

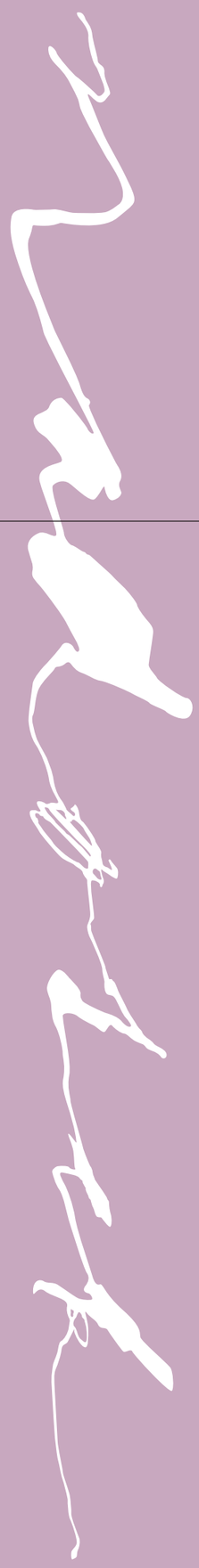
Jakým problémům čelí pacienti s EB?

Život s EB přináší řadu omezení, která postihují nejen pacienta, ale i celou rodinu. Pacientům, kteří trpí nemocí motýlích křídel, způsobuje většina běžných činností vznik puchýřů a velkou bolest. Také sliznice jsou lehce zranitelné např. spolknout sousto či přijímat běžnou stravu v pevné podobě může být pro pacienta s EB velmi bolestné a zraňující. Pacienti musí podstupovat dilataci jícnu, cílem tohoto výkonu je rozšířit zúženou část jícnu. U závažných forem EB mají pacienti rozsáhlé rány na kůži, v ústech i defekty ve vnitřních orgánech. Četné rány zvyšují nároky organismu na přijatou energii a většina pacientů tak trpí podvýživou a únavou. Proto je nutný zvýšený příjem živin, a to i přes speciální doplňky stravy.

Pacienti se závažnou formou jsou odkázáni na pomoc pečující osoby, mnohdy jsou upoutaní na invalidní vozík a značnou část dne stráví ošetřováním, převazováním, rehabilitací, výživou a volného času zbývá velmi málo. Převazování defektů na kůži je nezbytné provádět v pravidelných intervalech, aby se předešlo vzniku sepse. Pacienti nosí bezešvé oblečení, neboť i šev může způsobit poranění kůže. EB doprovází řada zdravotních komplikací, jako jsou např.: anémie, podvýživa, obstipace, ztráta vlasů a nehtů, omezená pohyblivost, tuhnutí kloubů, srůstání prstů, zvýšená kazivost chrupu, záněty oční rohovky, stenóza jícnu a další. Pacienti také čelí 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.

Oblasti poskytovaných služeb:

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



Poskytované služby

Odborné sociální poradenství

Sociální pracovník především naslouchá a vnímá potřeby klientů a jejich nejbližších. Vždy se snaží o individuální přístup, hledá cesty, jak nejlépe pomoci. Sociální práce je důležitá, jak pro poskytování psychické opory, tak i při obhajování a získávání různých podpor. Jednou z náplní sociálního pracovníka je poskytnutí informací o přehledu dávek sociálního zabezpečení a jejich možného získání. Sociální pracovník pečlivě vysvětlí postup při podání samotné žádosti, zajistí podporu k získání sociální dávky či navýšení příspěvku na péči. Dále také pomáhá s vypracováním odvolání či námitky.

Sociální pracovník je také průvodcem EB Centrem, snaží se být i oporou během hospitalizace pacientů v Dětské či Fakultní nemocnici v Brně. Úzce spolupracuje s klinickým EB Centrem při FN Brno. Sociální pracovník zajišťuje potřebná propojení v rámci různých organizací, která jsou přínosná pro pacienty s EB. Terénní službu poskytuje zpravidla 4x do měsíce ve všech koutech ČR. Sociální pracovník se vždy snaží o co nejlepší řešení složité situace, konečné rozhodnutí je však v rukou samotného pacienta, které je plně respektováno. Veškeré služby DEBRA ČR jsou pro pacienty a jejich blízké poskytovány zdarma.

Nutriční poradenství

zajišťuje nutriční specialista

Výživa hraje v životě každého z nás nezastupitelnou roli. U pacientů s EB to platí dvojnásob. Úlohou nutričního specialisty je úzce spolupracovat s gastroenterology klinického EB centra a zabývat se otázkami vyvážené stravy u pacientů s EB a komplikacemi spojenými s výživou. Vhodná výživová doporučení jsou součástí komplexní péče, a to jak u dětí, tak dospělých. Důvodem je skutečnost, že bolestivé puchýře nevznikají pouze na kůži, ale také v ústech, na sliznicích, v jícnu a dalších místech trávicí soustavy. Důsledkem může být dlouhodobě nižší příjem energie a živin vedoucí k podvýživě, zvláště u pacientů s dystrofickou a junkční formou. Energeticky a nutričně bohatá strava vyrovnává ztráty živin otevřenými ránami a stává se tedy důležitou součástí léčby podporující optimální hojení ran, efektivní imunitní systém, optimální růst dětského organismu, normální funkci střev a předcházení zácpy.

Psychologické poradenství

Psychologická péče je zaměřena, jak na pacienty, tak i osoby blízké a pozůstalé. Cílem této péče, v jejím nejširším pojetí, je zvyšování kvality života pacientů a jejich okolí. Rodina a blízké okolí je považována za významný podpůrný faktor, jehož zdroje psycholog aktivizuje. Závažné onemocnění, jako je EB, přináší do života řadu změn. Některé z nich zvládají pacienti sami, jiné je nutné konzultovat s odborníkem. Psycholog poskytuje, jak individuální, tak rodinnou terapii. Péče psychologa je poskytována v průběhu celého života pacientů od narození až po úmrtí. Psychologická péče je zajišťována pro každého klienta v místě jeho bydliště a následně plně hrazena v rámci veřejné sbírky.

Formy poskytovaných služeb:

Ambulantní forma

Pacienti s nemocí motýlích křídel pravidelně dochází na prohlídky ke specialistům klinického EB Centra při Fakultní nemocnici Brno. Ambulantní služba je zajištěna pondělí až čtvrtek v čase od 8:00 – 16:00 hod v kontaktní místnosti v areálu Dětské nemocnice. Pondělí a úterý dochází do kontaktní místnosti pacienti po návštěvě kožní či jiné ambulance. Je zde tedy možnost ihned využít sociální či nutriční poradenství nebo také případné čerpání z veřejné sbírky. Ve středu a ve čtvrtek je možnost poskytnutí individuálního poradenství dle domluvy a potřeby pacienta. Od roku 2022 je využívaná nová kontaktní místnost v prostorách Dětské nemocnice Brno.

Terénní forma

Odborný tým pravidelně vyjíždí za pacienty s EB do všech koutů ČR. Výjezdový tým je sestavován dle zadání dané zakázky, která vznikne na základě žádosti pacienta, rodiny nebo pracovníka odborného týmu. V rámci jednoho výjezdu je možné poskytnout terénní službu více rodinám. V případně akutní zakázky se výjezd koná v co nejkratší možné době. V případě potřeby pacienta je možné terénní službu opakovat v krátkém časovém intervalu, ať už u něj doma nebo na smluveném místě. Pokud nemůže být terénní služba z nějakého důvodu poskytována, nabízí odborný tým své služby i vzdálenou online formou.

V rámci terénní služby sociální pracovník řeší například následující situace: nástup malého pacienta do přípravné třídy na ZŠ, doprovod ke specialistům mimo EB Centrum, doprovod rodiny k praktickému lékaři v místě bydliště a uvedení pacienta v ZŠ, humanitární pomoc pro ukrajinské pacienty v ČR, spolupráce s fotografkou při dokumentaci poskytovaných služeb, předání ošetřovacího materiálu a výživy, setkání s pozůstalými, psychologickou péči a řadu dalších. V roce 2022 byla spuštěna dlouho očekávaná studie Mezenchymálních kmenových buněk. Debra asistentky začaly dojíždět za vybranými pacienty do jejich domovů ve stanovených intervalech, aby zajistily fotodokumentaci aplikovaných ran.

Statistika poskytovaných služeb 2022

Celkový počet pacientů, kteří využili nabízené služby	149
Prvokontakt (jedná se o dospělé i dětské pacienty)	11

Sociální poradenství	**počet výkonů**
Intervence rodinná	480
Intervence individuální	45

Nutriční poradenství	**počet výkonů**
Intervence rodinná	67
Intervence individuální	14

DEBRA konference se zúčastnilo – **24 rodin**
Letního ozdravného pobytu se zúčastnilo – **22 rodin**
Účastníci EB Klinického dne – **4 osoby**
Dámský wellness pobyt – **15 účastnic**
Piknik ve Stromovce – **8 rodin**
Terénní služba – **118**
DEBRA ČR pod svá křídla přijala **3 ukrajinské rodiny s EB.**

Hájení práv pacientů

Mezi účely ústavu patří také prosazování a hájení práv pacientů s EB. Tato oblast aktivit je již nedílnou součástí činností, které DEBRA ČR realizuje a naplňování tohoto účelu probíhá na několika úrovních. V rovině systémové je tato aktivita realizována skrze aktivní členství v pracovních skupinách, zastřešujících organizacích, uskupeních a prostřednictvím připomínkování zákonů, vyhlášek, diskusí v rámci kulatých stolů a besed. V konkrétních případech dotýkajících se pacientů je poté DEBRA ČR, v případě potřeby, připravena formulovat stanoviska, doporučení či pomoci zpracovat vhodná odvolání.

Aktivity pro pacienty a veřejnost

Podstatou činnosti DEBRA ČR je propojování lidí. Těch, kteří potřebují podporu a těch, kteří pomocnou ruku nabízejí. Zas a znova se nám dere na jazyk pojem NADOTEK. Náš oblíbený novotvar, který naznačuje blízkost, souznění, oporu. V tomto duchu a velmi často i pod tímto názvem probíhá celá řada akcí, příležitostí k setkání.

Akce pro pacienty a rodiny

Relaxace pro pečující i dospělé pacientky a pacienty s EB

Máme velkou radost, že se nám v roce 2022 podařilo, po roční pauze, uskutečnit dámský wellness pobyt pro dospělé pacientky a pro maminky pacientů a také začít novou tradici pánských pobytů. Hlavním cílem těchto víkendových setkání bylo umožnit našim klientkám a klientům načerpat novou energii, odpočinout si a také konzultovat záležitosti s členy odborného týmu DEBRA ČR. Dámy vyrazili na přelomu září a října do lázní Velké Losiny v podhůří Jeseníků, kde vedle lázeňských procedur stihly i návštěvu zámku či místní pralinkárny. Pánové zamířili na jihozápad Čech užít si podzimní město Plzeň a také navštívit místní pivovar. Společně strávený čas byl v obou případech velmi obohacující. V úzkém kolektivu DEBRA rodiny měli všichni možnost konzultovat své problémy a otázky nejenom mezi sebou, ale i se zástupci týmu DEBRA. Věříme, že právě takovéto akce hrají svou nezastupitelnou roli ve vzájemné podpoře, vnitřní posilování komunity a prohlubují vědomí, že naši „Motýlci“ na to opravdu nejsou sami.

Letní ozdravný pobyt

„Proč děláte pobyt pro děti, které nemůžou nic dělat? Nemůžete se jich přece ani dotknout...” nebo: „Proč nejedou děti s EB na normální tábor?” Tyto a mnohé další otázky se mohou objevit v souvislosti s letním pobytem pro rodiny s nemocí motýlích křídel, který DEBRA pořádá. Nemoc motýlích křídel je nesmírně různorodé onemocnění - někdy patrné na první pohled, jindy skryté pod oblečením a nebo se u někoho projevuje ve zcela mírné formě. DEBRA ČR pořádá prázdninový týdenní pobyt, kterého se můžou účastnit všichni, bez ohledu na míru postižení a věk. V roce 2022 jsme navíc přizvali i rodiny s EB, které přišli do Česka z Ukrajiny a ani odlišný jazyk nebyl překážkou. Celkem se pobytu účastnilo 66 klientů z 20 rodin, 7členný tým DEBRA ČR a mnoho skvělých hostů, dorazili také specialisté klinického EB Centra při FN Brno s kterými pacienti konzultovali odborné záležitosti související s nemocí. Samostatný program byl podnětný i pro dospělé. Mohli se věnovat přednáškám, meditaci, cvičení, koučování, konzultace s lékaři, se sociálními pracovnicemi a dalšími odborníky jako je nutriční specialistka nebo fyzioterapeut. V neposlední řadě zde vznikl prostor pro vzájemné sdílení mezi lidmi, kteří jsou v podobné životní situaci, jsou sami pacienti s EB, nebo pečují o blízkého s touto diagnózou.

Odborná DEBRA konference

DEBRA ČR spolu s klinickým EB Centrem uspořádali v pořadí už 19. výroční konferenci pro pacienty s nemocí motýlích křídel a jejich pečovatele. Tato konference je pořádána jednou za rok a věnujeme se v ní nejdůležitějším tématům v péči o pacienty s EB. Představujeme novinky v léčbě i mezi ošetřovacími materiály, přinášíme nové a zajímavé informace, které mohou lidem s EB pomoci. Konference je také prostorem pro neformální setkání pacientů s jejich lékaři a dalšími specialisty klinického EB Centra. Předvečer konference neodmyslitelně patří galavečeru, slavnostnímu setkání, které je příležitostí pro poděkování. Děkujeme prostřednictvím Cen motýlích křídel pacientům, lékařům i našim partnerům. Tedy všem, bez kterých se neobejdeme. Ceny motýlích křídel za rok 2021 získali: Rodina Štěpánových v kategorii Pacient, pacientka Katka V. a Peťka K. v kategorii Pacient šířící osvětu, tým dermatologických sester v klinickém EB Centru v kategorii Zdravotník roku, společnost Kaufland v kategorii Partner roku. Důležitou součástí galavečera byl také společný start virtuálního charitativního běhu NADOTEK. Na pomyslnou startovní čáru se vedle sebe postavili pacienti, jejich rodiče, lékaři, pracovníci DEBRA ČR, naši partneři a podporovatelé. Odborná konference je pro celé rodiny, proto stejnou pozornost jako programu pro dospělé věnujeme i dětské části. Abychom dobře vstřebali všechny dojmy z nabitých dní, uspořádali jsme v neděli dopoledne společnou procházku kolem řeky Svratky.

Akce pro veřejnost

Den vzácných onemocnění

U příležitosti Dne vzácných onemocnění 2022 jsme připravili diskusní pořad na téma: Jak měníme životy lidem s nemocí motýlích křídel, který se vysílal živě na několika platformách z prostor Výstaviště Praha. Účastnili se jí zástupci neziskového sektoru, lékaři i pacientka s nemocí motýlích křídel. Řeč byla o komplexnosti péče a profesionalizaci pacientského sektoru. Zaznělo i upřímné poděkování pečujícím rodičům a obdiv k statečným bojovníkům s kůží křehkou jako motýlí křídla. Přátelskou a inspirativní diskusi sledovali v přímém přenosu podporovatelé Debry, naši klienti, nebo studenti, které toto téma zaujalo. Naši hosté jim umožnili jedinečný vhled do problematiky neziskového sektoru a zdravotní péče o pacienty se vzácnými nemocemi.

Běh NADOTEK

Boj s nemocí motýlích křídel je běh na dlouhou trať. Podtitul letošního běhu je zkrátka faktem a stala se podtitulem druhého ročníku virtuálního charitativního běhu NADOTEK. Zapojit do běhu se mohl úplně každý, protože tratě nebyly jen pro běh, ale dvě bylo možné zdolat i chůzí. Délky tratí symbolicky představily Debru a to, jak pomáhá pacientům a jejich rodinám. Závodu se zúčastnilo 1228 aktivních závodníků a aktivně ho podpořilo ho 7 našich partnerských firem. Celkově jsme ze startovného získali téměř 200 000 Kč a při připočtení darů od partnerů jsme získali celkový výtěžek ve výši 476 000 Kč. Do závodu se zapojily týmy firem, škol i party přátel. V tomto závodě nejsou první místa tak důležitá jako celková podpora, nadšení a zaujetí. Být NADOTEK, podporovat lidi s nemocí motýlích křídel, to je význam celé této akce. Být NADOTEK znamená i sportovat a zdá se, že to s námi lidi baví. Svědčí o tom nejen dosažený výtěžek, ale i nadšení jednotlivců, které zaznívá z řad našich fanoušků na sociálních sítích, zástupců partnerských firem i z rodin našich křehkých „Motýlků“.

Kino & koncert NADOTEK

Ve spolupráci s Radlickou kulturní sportovnou jsme v roce 2022 uspořádali filmový večírek, slavnostní uvedení dokumentárního filmu o životě s nemocí motýlích křídel. Film Na křídlech motýlích režisérky Lucie Klímové vznikal v době covidu, lockdownů, nošení roušek i na ulici. Aby ve filmu mohli mít lidé odkryté obličeje, čekalo se s natáčením na vhodnou dobu, což si vyžádalo téměř dva roky odkladů, než byl úspěšně dokončený. Jeho premiéra a publicistika s ní spojená byla s Českou televizí domluvená na Den vzácných onemocnění, tedy poslední únorový den roku 2022. Bohužel ale, tři dny před premiérou začala válka na Ukrajině a film byl zcela zastíněn touto dramatickou událostí. Proto jsme se rozhodli mu dát tu pozornost, kterou si zaslouží a připravili projekci na začátek podzimu. Projekci jsme doplnili o velmi zajímavou besedu s tvůrci a hlavní protagonistkou filmu Petrou. Na besedu navázal večerní koncert kapely Jan Jelen Band, které je Petra nedílnou součástí. Tato skvělá akce přilákala spoustu našich hostů z řad pacientů, partnerů a dalších podporovatelů. Na vzniku filmu se vedle České televize podílela i společnost Mölnlycke Health Care, která podporuje aktivity Debry od jejího vzniku. Nebýt této finanční podpory, film by vzniknout nemohl a lidé by tak přišli o velmi vlídný, ale intenzivní vhled do problematiky života s nemocí motýlích křídel.

Benefiční a osvětové aktivity

Vedle fundraisingových aktivit, které realizuje DEBRA ČR, se každoročně uskuteční řada krásných 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 sportovním i kulturním akcím, vernisážím a dalším.

Benefiční akce a jejich výtěžky:

Benefiční díl pořadu Na lovu, TV Nova:	180 000 Kč
Vánoční punčování v Olomouci:	82 440 Kč
Hokejová benefice pro Motýlí křídla:	74 430 Kč
Prochy Cup Dyjákovice:	65 609 Kč
Dobrotrh Mendelu:	57 426 Kč
Slavnost řádu rytířů vína:	50 500 Kč
Dobročinný ples v Chotěboři:	46 687 Kč
Křídla naděje: benefiční glee show:	41 762 Kč
Roštejnský hodokvas:	40 000 Kč
Kaufland komunitní zahrady	39 809 Kč
Benefiční golfový turnaj Neo Finances:	29 000 Kč
Benefiční rocková veselice	15 000 Kč
Benefiční akce v restaruaci DTJ	13 705 Kč
Ares Race:	13 134 Kč
Koncert ZUŠ Šmeralova v Karlových Varech:	12 756 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 při FN Brno a další odborníci.

V roce 2022 byla vydána brožura „Stručný průvodce (nejen) pro lékaře“ jako 7. 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. Vznikla také brožura pro stomatology a také brožura pro rehabilitaci v domácím prostředí.

6

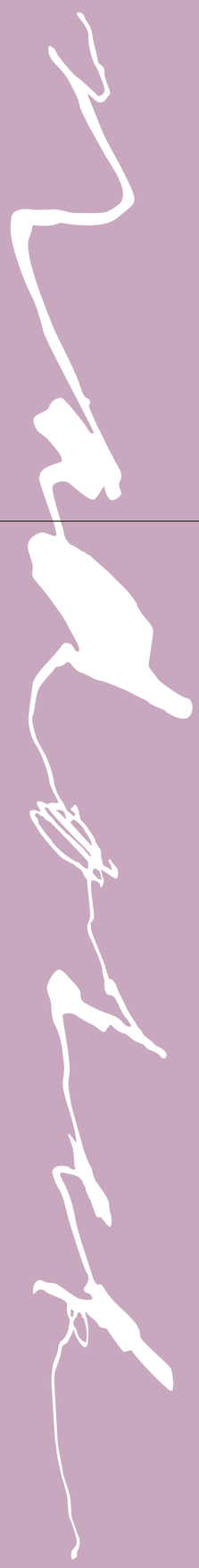
Spolupráce s klinickým EB Centrem

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.

Klinická studie mezenchymálních buněk

Ve Fakultní nemocnici Brno byla ve spolupráci s infrastrukturou CZECRIN (Lékařská fakulta MU) zahájena klinická studie pro pacienty s onemocněním epidermolysis bullosa. Cílem studie je ověřit bezpečnost léčivého přípravku a získat první informace o tom, nakolik podávaná buněčná terapie podporuje hojení chronických ran. Klinickou studii realizuje tým lékařů a sester z EB Centra při Dětském kožním oddělení Pediatrické kliniky FN Brno a Kliniky popálenin a plastické chirurgie FN Brno. Studii realizuje MUDr. Jitka Vokurková, Ph.D. ve spolupráci s MUDr. Hanou Bučkovou, Ph.D., MUDr. Pavlem Rotscheinem a dalšími. Na studii se od samého počátku podílí také DEBRA ČR, která usiluje o její implementaci. Po dlouhých 11 letech vývoje a příprav se do první fáze studie zapojili 4 dospělí pacienti a úkolem DEBRA ČR je monitorovat jejich stav a vývoj ran, do kterých je aplikován léčivý přípravek. Dosud DEBRA ČR vznik studie podpořila částkou převyšující 1 milion Kč. V polovině října 2022 se do studie zapojil první pacient, který pravidelně docházel na další kontroly a k opakovanému podání léčivého přípravku. Každý ze čtyř pacientů, kteří jsou zařazeni do první fáze studie, bude sledován po dobu jednoho roku. Poté proběhne analýza bezpečnosti léčby a v případě příznivých výsledků budou do studie zařazeni další pacienti. Léčivý přípravek buněčné terapie tvoří tzv. mezenchymální stromální buňky (MSC). Tyto buňky v lidském organismu napomáhají opravám poškozených tkání a usměrňují přehnané funkce imunitního systému. Podle dosavadního výzkumu mají MSC hojivý potenciál u akutních i chronických ran různého původu. Léčivý přípravek se připravuje z tukové tkáně zdravých dobrovolníků a na jeho vývoji pracovali několik let odborníci z pracoviště Advanced Cell Immunotherapy Unit (ACIU) při Farmakologickém ústavu Lékařské fakulty Masarykovy univerzity.



Osvětový projekt

7

Osvěta

Naši pacienti, stejně jako kdokoli jiný, si zaslouží úctu, respekt a bezpodmínečné přijetí. Právě to se stalo cílem osvětové kampaně, která se od samého začátku pro pacienty snaží sehnat širokou podporu. DEBRA ČR realizuje od roku 2010 důležitý osvětový projekt, na jehož vzniku i průběhu se podílí patronka organizace Jitka Čvančarová. Od samého začátku je naším cílem zaujmout média a díky nim seznámit veřejnost s problematikou nemoci motýlích křídel. Chceme tak zabránit předsudečnému chování lidí, kteří mohou našim pacientům ublížit pouhým slovem, pohledem, nevědomostí. Proti čemu bojuje osvětová kampaň:

- Nevědomost
- Opovržení
- Přehlížení
- Urážky
- Odmítání
- Nepochopení

Postupem času tradiční média nahradila čilá komunikace na sociálních sítích, kde pokračujeme ve spolupráci s významnými osobnostmi, které naše úsilí o šíření osvěty podporují. Společně se tak snažíme oslovit různé skupiny lidí a získat jejich podporu pro naše pacienty.

PROJEKT NADOTEK

„Po prvním setkání s lidmi s nemocí motýlích křídel, mi bylo jasné, že jim musím pomoci," vypráví herečka Jitka Čvančarová o cestě, která ji vedla k pacientské organizaci DEBRA ČR. Je to příběh NADOTEK a píšeme ho společně, právě teď. Lidé s nemocí motýlích křídel jsou velmi zranitelní, ale o to silnější jsou jejich příběhy. Jsou to právě oni, kdo všechny spojují, doslova NADOTEK.

NADOTEK s umělci

Už čtvrtým rokem vyrábíme unikátní symbolické tričko NADOTEK s vnějšími švy. S nápadem přišla oděvní designérka Liběna Rochová. Motiv na tričkách vzniká z kreseb výtvarníka Lukáše Musila, ve spolupráci s grafickým designérem Ondřejem Rytířem. Naprosto výstižný název získal projekt díky Alžbětě Plívové.

NADOTEK s odborníky

Aby lidé s nemocí motýlích křídel žili co nejkvalitnější život, spojila se řada odborníků. Dermatoložka MUDr. Hana Bučková, Ph.D. vybudovala ve FN Brno špičkový multidisciplinární tým lékařů, DEBRA ČR k nim přidala sociální pracovníky i terapeuty. Společně poskytují všem 360 pacientům z Česka komplexní péči na světové úrovni.

NADOTEK s Vámi

Za neustálou podporu jsme moc vděční našim štědrým dárcům. Prodej triček NADOTEK umožňuje poskytování odborného poradenství v DEBRA ČR pacientům a jejich pečujícím, kdykoli to potřebují. Je možné pro ně pořádat konference a pobyty, zajišťovat dostatek velmi nákladného ošetřovacího materiálu a mnoho dalšího. Individuální podpora je šitá každému na míru.

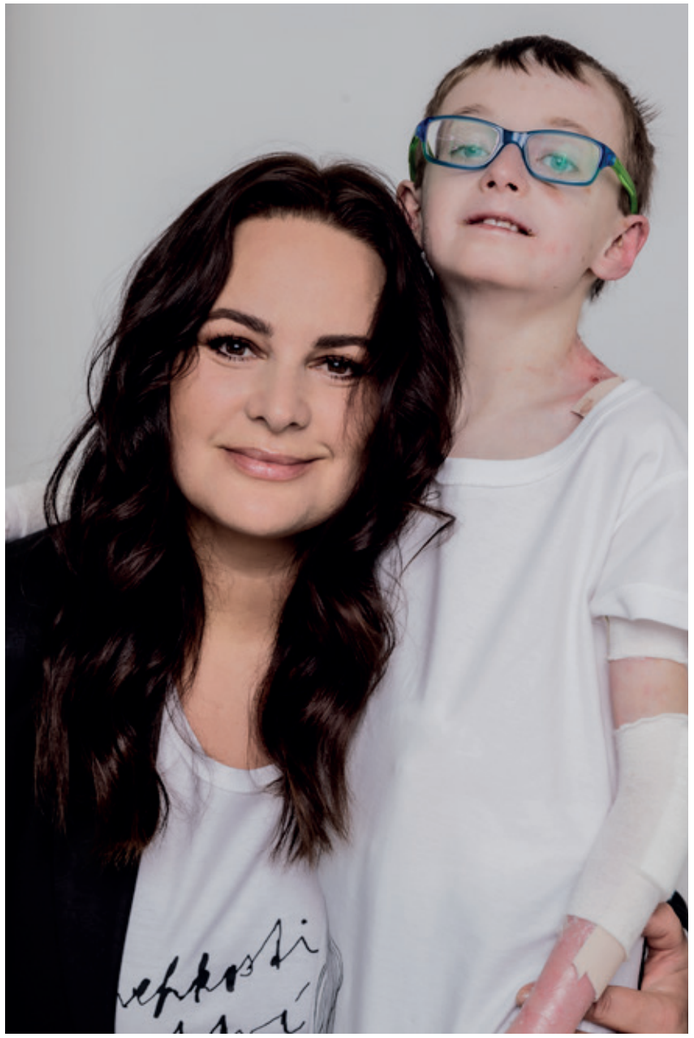
#jsemNADOTEK

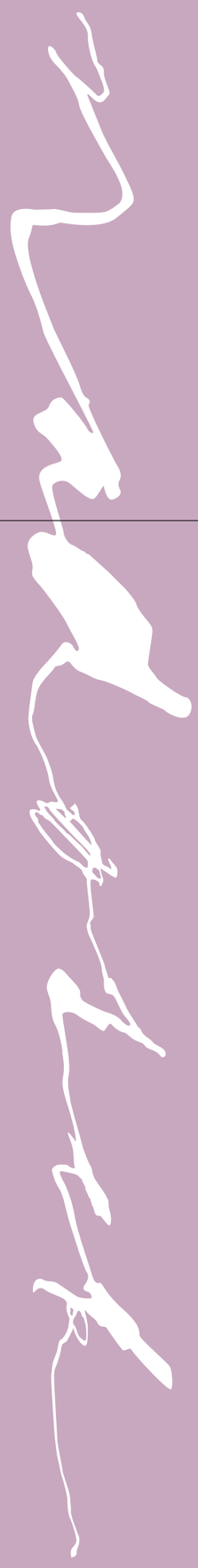
Život na křídlech motýlích - dokument o životě s nemocí motýlích křídel

Česká televize za podpory neziskové organizace DEBRA ČR a Mölnlycke Health Care uvedla dokument režisérky Lucie Klímové, který odkrývá příběh Petry Koudelkové, která od narození bojuje s nemocí motýlích křídel. Přesto se snaží užít si každý den svého života naplno.

Přes svou nesmírně těžkou diagnózu Petra vystudovala střední školu, má zkoušky ze psaní na počítači, dokud jí to nemoc dovolila, fotografovala. I přes srostlé prsty a bolest hraje na baskytaru a pravidelně zkouší s kapelou Jan Jelen Band. Posledních několik let také vyrábí šperky. Přestože je v životě a všech činnostech zcela zásadně limitovaná, má spoustu zájmů a koníčků. Bohužel už nemůže sama chodit a je odkázaná na invalidní vozík, zároveň má ale řidičský průkaz a právě auto, se kterým najede několik tisíc kilometrů ročně, je, jak sama říká, její „druhé nohy“, a ty ji dovezou všude, kam potřebuje. Díky nadhledu, lehce sarkastickému humoru, zkrátka přístupem k životu obecně, má stále pozitivní myšlení a chuť do života. A to i přesto, že se mnohdy potýká s podezíravými pohledy a nepochopením ze strany veřejnosti a sama už měla několikrát chuť to, Petřinými slovy „zabalit“.

Na příběhu Petry a její rodiny vidíme úskalí běžného života lidí s nemocí motýlích křídel, jejich potíže a drobné radosti, které tato vážná nemoc zásadně komplikuje. Zároveň chce ale snímek ukázat, že i lidé s nemocí motýlích křídel nejsou jen „pacienti“, které bychom měli litovat, ale osobnosti, které svou vůlí a energií dokážou motivovat a inspirovat ostatní. Dokument je možné shlédnout v iVysílání ČT.





Veřejná sbírka

8

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 atd. Jiná přání jsou plná naděje a budoucnosti – výzkum 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 2022 splnili přes 291 přání více než 77 klientům a pomohli tak celkovou částkou 2 804 793 Kč. Naši dárci věnovali finanční prostředky na konta veřejných sbírek ve výši 3 240 355 Kč.

Výdaje veřejných sbírek DEBRA ČR za období 1. 1.–31. 12. 2022

Kategorie	Částka v Kč	Počet žádostí
Ošetřovací materiál a léčiva	931 131 Kč	164
Individuální ozdravné pobyty	679 194 Kč	19
Podpora zdraví	216 482 Kč	28
Ozdravné pobyty a odborná konference	194 597 Kč	-
Rekonstrukce kontaktní místnosti	189 745 Kč	-
Další podpora pacientů s EB	169 718 Kč	9
Ubytování pacientů a rodin v rámci návštěv nemocnice	143 126 Kč	34
Podpora vzdělání pacientů s EB	103 689 Kč	10
Služby spojené s provozem kontaktní místnosti	99 304 Kč	-
Výživa	26 126 Kč	14
Podpora EB Centra při FN Brno	23 720 Kč	4
Psychologické poradenství - externí	23 050 Kč	7
Cestovné pro pacienty	3 809 Kč	2
Bankovní poplatky	1 102 Kč	-
Suma	**2 804 793 Kč**	**291**
Průměrně měsíčně	233 733 Kč	24

Příjmy veřejných sbírek DEBRA ČR za období 1. 1. - 31. 12. 2022

Účet veřejné sbírky	Částka
Veřejná sbírka vedená u Raiffeisenbank	2 264 798 Kč
Veřejná sbírka vedená u Fio	975 557 Kč
Suma	**3 240 355 Kč**

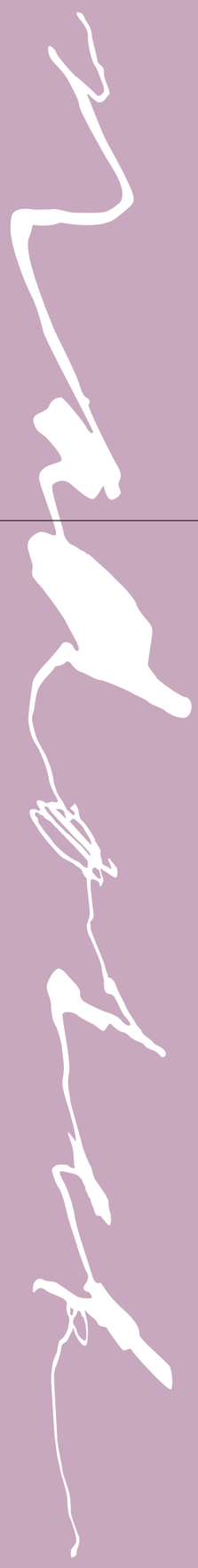
Poskytnuté příspěvky v rámci veřejné sbírky:

2022	2 804 793 Kč
2021	2 157 374 Kč
2020	2 661 796 Kč
2019	2 163 744 Kč
2018	1 754 443 Kč
2017	1 440 330 Kč
2016	1 405 117 Kč
2015	830 630 Kč
2014	985 529 Kč
2013	1 593 800 Kč
2012	1 564 000 Kč
2011	1 500 000 Kč
2010	279 315 Kč
2009	272 063 Kč
2008	126 587 Kč
V celkové výši:	**21 539 521 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 2022 byla naprostá většina podaných žádostí ze strany pacientů schválena.

Přispět na konto veřejné sbírky DEBRA ČR může každý ať už:

- Jednorázovým finančním darem
- Pravidelnou finanční podporou
- Prostřednictví DMS
- Nákupem na e-shopu DEBRA ČR
- Přes portály Darujme.cz a Daruj Správně
- Platební kartou, platebním terminálem



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 2022	**10 122 448**
Odborné sociální poradenství	3 121 967
Konference DEBRA ČR	585 945
Informační činnost a ediční činnost	76 927
Víkendové ozdravné pobyty	614 842
Osvětová činnost	440 611
Veřejná sbírka - podpora pacientů	2 704 063
Ostatní hlavní činnost	2 578 093

Výnosy DEBRA ČR v roce 2022	**10 252 715**
Přijaté příspěvky veřejná sbírka	2 688 083
Přijaté příspěvky na činnost organizace	4 181 402
Věcné dary	488 424
Provozní státní dotace	1 767 047
Hospodářská činnost - tržby z prodeje výrobků a služeb	923 795
čerpání příspěvků z fondů minulých let	10 041
Jiné ostatní výnosy	193 922

Hospodářský výsledek před zdaněním	**130 000**
Příjmy k převodům do fondů veřejná sbírka	783 096
Příjmy k převodům do fondů činnost organizace	456 539

Porovnání výnosů v letech 2021 a 2022 v procentech na celkových výnosech:

Rok 2021

20 % dary veřejná sbírka – přímá podpora pacientů
47 % dary na činnost organizace
5 % věcné dary
17 % státní dotace
11 % tržby z prodeje výrobků a služeb

Rok 2022

26 % dary veřejná sbírka – přímá podpora pacientů
43 % dary na činnost organizace
5 % věcné dary
17 % státní dotace
9 % tržby z prodeje výrobků a služeb

Přijaté dary nad 50 000 Kč

Dárce	Částka	Popis
Nadace rozvoje občanské společnosti	478 260 Kč	finanční dar
BAUHAUS k.s.	350 000 Kč	finanční dar
ROSSMANN spol. s r.o.	310 647 Kč	finanční dar
Lukáš Koula – dar z roku 2021	250 000 Kč	finanční dar
L'Oréal Česká republika s.r.o.	225 000 Kč	finanční dar
Kaufland Česká republika v.o.s.	200 000 Kč	finanční dar
TV NOVA s.r.o.	180 000 Kč	finanční dar
MI Estate s.r.o.	150 000 Kč	finanční dar
Nadace J&T	150 000 Kč	finanční dar
Mölnlycke Health Care, s.r.o.	128 064 Kč	finanční dar
Františka Verbergrová	124 472 Kč	finanční dar
Zaměstnanci společnosti Kaufland	122 200 Kč	finanční dar
Moneta Money Bank, a.s.	100 000 Kč	finanční dar
Pears Health Cyber, s.r.o.	100 000 Kč	finanční dar
TREND COSMETICS s.r.o.	100 000 Kč	finanční dar
Dárce p. Nový	95 600 Kč	finanční dar
Dobré místo pro život z.s.	82 440 Kč	finanční dar
Globus - dar z roku 2021	80 000 Kč	finanční dar
BNP Paribas – dar zroku 2021	80 000 Kč	finanční dar
Nadační fond Simony Kijonkové	75 000 Kč	finanční dar
ALZA.CZ a.s.	74 000 Kč	finanční dar
Rossmann – dar z roku 2021	64 322 Kč	finanční dar
BIOOO.CZ s.r.o.	63 566 Kč	finanční dar
HARTMANN - RICO, a.s.	60 000 Kč	finanční dar
Flowmon networks a.s.	56 230 Kč	finanční dar
Brázdilová Monika	54 693 Kč	finanční dar
Nadační fond Propolis	52 000 Kč	finanční dar
Hvězdy pro život, Nadační Fond	50 500 Kč	finanční dar
Adam Holman	50 000 Kč	finanční dar
Č.O.S. servis, spol.	50 000 Kč	finanční dar
AeroBrand s.r.o.	50 000 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 31.12.2022, výkazu zisku a ztráty, za rok končící 31.12.2022 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 31.12.2022 a nákladů a výnosů a výsledku jejího hospodaření za rok končící 31.12.2022** 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

Digitally signed by Ing. Jan Černý
Reason: I am the author of this document
Date: 2023.04.12 07:28:31+02'00'

Ing. Jan Černý
evidenční číslo KAČR 2455

V Praze, dne 12. dubna 2023

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 2022

Revizor ústavu vykonával svoji funkci od po celý rok 2022. Kontrola účetnictví za účetní období roku 2022 proběhla po uzavření roku 2022, v únoru a březnu 2023. V březnu 2023 byl také zkontrolován draft výroční zprávy za rok 2022. Zjištění z února a března 2023 byla zapracována do účetní závěrky za rok 2022.

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 2022 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 28.2.2023 byly revizorovi ústavu na společném jednání předloženy podklady pro přezkoumání účetní závěrky za rok 2022. Další požadované podklady po zapracování zjištěných drobných nedostatků byly předloženy v následujících dvou týdnech.

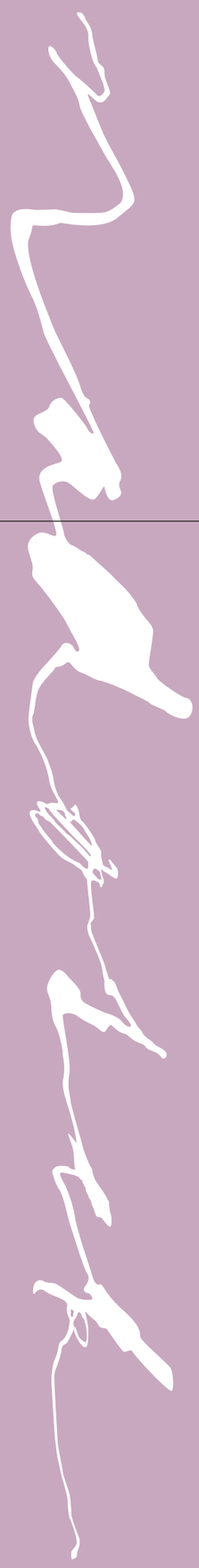
Účetní závěrka sestavená za rok 2022 je zpracována v plném rozsahu, dle českých účetních předpisů pro neziskové organizace. Výroční zpráva obsahuje vybrané údaje z této účetní závěrky. Audit účetní závěrky a výroční zprávy je dobrovolný.

Revizor přezkoumal roční účetní závěrku za rok 2022, zpracovanou podle českých účetních standardů pro neziskové organizace, a doporučuje správní radě její schválení.

Revizor rovněž přezkoumal draft výroční zprávy za rok 2022 a doporučuje správní radě její schválení.

V Brně dne 7. března 2023

Ing. Petr Valouch, Ph.D.



Poděkování

Podpory, která se dostává našim milým pacientům, si nesmírně vážíme. Naše obrovské poděkování za podporu a pomoc patří všem, kdo „jsou NADOTEK“, kdo jakoukoli formou podporují naše milé pacienty nebo činnost naší organizace. Je to různorodá skupina osob a osobností, ale také lidí z mnoha firem, institucí a organizací, které se letmo či zcela dotknou příběhů našich milých pacientů.

Možností, jak podpořit naše pacienty je mnoho a je velikou radostí sledovat, jak se rozvíjejí. Samotní naši podporovatelé totiž přicházejí s novými a novými nápady, jak posouvat podporu dál. Jsou skutečnými ambasadory myšlenky pomoci lidem s nemocí motýlích křídel a často se dívají i za hranice svých vlastních možností. To k nám přivádí další příznivce a „bublina NADOTEK“ se tak utěšeně rozrůstá.

Na tomto místě nemůžeme poděkovat jmenovitě úplně všem, i když bychom opravdu rádi. Není to z mnoha důvodů reálné, ale rozhodně můžeme vyjmenovat alespoň několik skutečných nositelů podpory a pomoci...

MUDr. Hana Bučková, PhD. - zakladatelka klinického EB Centra při FN Brno a DEBRA ČR
Tým lékařů vysoce specializovaného klinického EB Centra při FN Brno
Zdravotní sestry a ostatní odborníci z vysoce specializovaného klinického EB Centra při FN Brno
Členové Správní rady DEBRA ČR
Naši pacienti, malí i velcí hrdinové, a jejich rodiny
Jitka Čvančarová - herečka a dlouhodobá patronka DEBRA ČR
Liběna Rochová
Lukáš Musil
Barbora Strýcová
Martin Šonka
Tomáš Klus
Michal Kempný
Eva Holubová
Ivana Chýlková
Petr Čadek
Matěj Juhár
Karolina Holubová
Luděk Procházka
Mariana Ludanyiová
Radek Mráz
Karol Veleba
Václav Mandovec
Marek Procházka

Naši partneři

Zcela NADOTEK

Blízko NADOTEK

NADOTEK

Letmo NADOTEK

PINKO a.s.
BILBO CZ S.R.O.
GIVT
KLOKTEXT help nadační fond
ALMIPA PLUS S.R.O.

Property Solutions s.r.o.
Ella Travel
AeroBrand s.r.o.
eFINIT, s.r.o.

Dotace a granty

Mediální podpora

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 2022 byla schválena správní radou per rollam dne 8. 5. 2023.

Vydala: DEBRA ČR, z. ú.
Text: Pavel Melichárek, Magda Hrudková,
Anita Gaillyová, Dana Lengálová, Dita Pyšková,
Lada Pazourková, Hana Šalomonová, Jana Erhardová
Vydání první, Brno 2023
Grafické práce a sazba: Leo Burnett
Tisk: Tiskárna Helbich
Foto: Veronika Kružíková, archiv DEBRA ČR
Počet výtisků: 50