

VÝROČNÍ ZPRÁVA ZA ROK 2019

1. Slovo na úvod
2. Základní informace o spolku
3. Cíle spolku
4. Orgány spolku
5. Zpráva o činnosti CiKáDa za rok 2019
 - 5.1 Spolupráce na akcích
 - 5.2 Poradenská činnost
 - 5.3 Metodická činnost
6. Co plánujeme v roce 2020
7. Hospodaření CiKáDa
8. Poděkování podporovatelům a sponzorům
9. Kde nás najdete

K bodu 1) Slovo na úvod

CiKáDa byla založena z iniciativy samotných pacientů s onemocněním ledvin, jejich blízkých a sympatizantů v roce 2015. Svými projekty, prací a postojem usiluje o vytvoření příznivého prostředí, ve kterém bude každý člověk s postižením svobodně rozhodovat o svém životě a o způsobu zajištění svých základních a životních potřeb. CiKáDa je zapsaný spolek, registrovaný ve spolkovém rejstříku Městského soudu v Praze.

Dle Stanov spolku, nejvyšším orgánem spolku je členská schůze a statutárním orgánem je předseda spolku.

K bodu 2) Základní informace o spolku

Název: CiKáDa Asociace pacientů s onemocněním ledvin (CKD), z.s.

Sídlo: Karlínské náměstí 59/12, 186 00 Praha 8

IČ: 03914615

Bankovní spojení: Česká spořitelna, a.s.

Číslo účtu: 3893606379/0800

Den vzniku: 14. 4. 2015

Právní forma: zapsaný spolek dle zákona

Registrace: Městský soud v Praze spisová značka L 62106

Email: cikadaledviny@gmail.com

Webové stránky: www.cikadapacienti.cz

K bodu 3) Cíl spolku

„Cílem spolku je podpora všech aktivit, které pomáhají pacientům s chronickým onemocněním ledvin (dále jen CKD) a podpora prevence onemocnění ledvin.“

K bodu 4) Orgány spolku

Podle Stanov Asociace pacientů s onemocněním ledvin je statutární zástupce spolku předseda. Od založení spolku je statutární předseda Ing. Jaroslav Andrlé.

Nejvyšším orgánem spolku je členská schůze. Členská schůze, která v dubnu 2017 schválila novou podobu Stanov, kde členové mají možnost operativně hlasovat o důležitých momentech v činnosti spolku metodou per rollam. Nový model řízení spolku pomocí výboru se osvědčil. Výbor se scházel podle potřeby a řešil úkoly spojené s činností spolku.

K bodu 5) Zpráva o činnosti spolku CiKáDa

Činnost spolku v roce 2017 se opírala o tři základní pilíře tvořené volnočasovými aktivitami, poradenstvím a souvisejícími službami a metodickou činností.

Velmi nás těší, že naše činnost je rok od roku všestrannější a že můžeme naplňovat stanovené cíle. Žijeme s dialýzou, ale i jejich rodinami, sdílíme jejich potřeby, přinášíme nové informace o možnostech léčby, snažíme se o osvětu při léčbě onemocněním ledvin u široké veřejnosti. Organizujeme setkání, návštěvy sportovních zařízení, organizujeme besedy. Za nejdůležitější považujeme pravidelná setkávání našich členů a příznivců. I v roce 2019 jsme úspěšně pokračovali v dobře zasetých aktivitách z let minulých, některé nové se nám podařilo přidat. Jedním z hlavních významů těchto akcí je, aby každý jedinec porozuměl a zajímal se o své onemocnění.

Pouze dostatečně informovaný a vzdělaný pacient je schopen spolupracovat v léčbě. Takto vzdělaný pacient lépe komunikuje se zdravotníky. Také v letošním roce jsme přinesli na stránkách www.cikadapacienti.cz řadu novinek z mnoha oborů, které se dialýzy dotýkají jako např. psychologické problémy dialyzovaných, na co má pacient nárok z hlediska sociálních dávek, otázka diabetu, jak prorazit na trh práce s onemocněním ledvin, mohu se i nadále vzdělávat, když mám nemocné ledviny a další. Znovu se potvrdilo, že zdravý životní styl a pohoda přispívá k lepšímu zvládnutí nemoci. Své místo v životě pacientů má i prázdninová dialýza, kterou jsme na našich stránkách dost propagovali.

5.1 Spolupráce na akcích.

V roce 2019 v květnu byla zorganizována vycházka po Starém Městě pražském se zaměřením na domovní znamení, jak bylo přáním jednoho člena p. Vencla, který se zaujetím prováděl vycházku výkladem. Znovu jsme prověřili hole Nord walking a vyšli jsme do Šárky v Praze, opět jsme navštívili Botanickou zahradu a její zahradní slavnost. V době velikonočních svátků jsme malovali kraslice v domácí dílně v rámci sousedské výpomoci. V době adventu jsme uspořádali domácí dílnu, kde si členové zkusili vyrobit adventní věnec. Opět jsme navštívili vánoční jarmark na Staroměstském náměstí. Osvědčila se tzv. sousedská setkání členů spolku, kdy se pacienti v čase vánočním setkávají podle zájmu a ochoty. Tato setkání organizuje výbor. Zprostředkovali jsme pohybové aktivity vhodné pro seniory a zdravotně postižené seniory. V tomto roce jsme navštívili opět vánoční mši J.J.Ryby, ale tentokrát na hl. nádraží v Praze.

Pokračovali jsme v návštěvách rehabilitačního centra na Plaveckém stadionu v Podolí. Mimopražským jsme proplatili vstup do plaveckých areálů v místě bydliště člena spolku. Rehabilitační cvičení a plavání bylo velmi důležité pro uchování rehabilitačních návyků u pacientů, protože pacienti na dialýze musí udržovat svůj zdravotní stav a kondici v relativně dobrém stav. Naší snahou bylo zlepšit kvalitu života dialyzovaných pacientů, a proto jsme pro členy zprostředkovali masáže, regenerační a relaxační služby. Zprostředkovali jsme i návštěvu Centra denních služeb v Praze zejména proto, aby si členové vyzkoušeli nejrůznější výtvarné a rukodělné techniky. Někteří členové využili centra denních služeb i ke společnému trávení volného času.

V prosinci 2019 se členové CiKáDy zúčastnili silvestrovského pobytu v hotelu MAS v Sezimově Ústí, který organizovala paní Holubová z pobočky Svazu tělesně

postižených v Praze. Celý pobyt byl vydařený, obsahoval možnost relaxace a pobavení v kolektivu včetně organizace výletů. Pacienti docházeli na dialýzu do Tábora.

Na základě přání pacientů jsme zorganizovali besedu na téma „Neuropatie dolních končetin a její souvislost s dialyzovaným pacientem“. Oblíbená témata našich besed, či posezení u čaje o páté byly témata: nárok na zdravotnické pomůcky- jak mám žádat o příspěvek, cestování s průkazem ZTP, nárok na placené parkoviště a další úlevy pro invalidní občany, nekalé praktiky podomních prodejců, kteří ohrožují zejména starší populaci a další. V roce 2019 jsme se pokusili zavést projekt na téma „Ve zdravém těle zdravý duch“. Cílem této snahy byla aktivizace pacientů ke zdravému životnímu stylu, podporovat sociální začleňování a v neposlední řadě posilovat pozici jednotlivce a kolektivu v celé společnosti. Využili jsme vhodných aplikací z oblasti turistiky, pamětihodností a kultury. V této formě budeme pokračovat. Všechny tyto akce byly spojeny s občerstvením, hrazeným s prostředků CiKáDy. K navázání užšího vztahu vedení spolku a pacientů, jsme přistoupili k individuálním setkáním, které jsme nazvali posezení při čaji o páté. Obsahem těchto setkání byla výměna zkušeností pacientů na dialýze, rady, jak si pobyt na dialýze zpříjemnit.

I v roce 2019 jsme se zúčastnili NGO marketu. Na tomto ročníku byl větší zájem o problematiku onemocnění ledvin, což se projevilo v debatách s jednotlivými zájemci. Prezentace spolku doznala zlepšení, kolemdoucí více zaujala. Opět se potvrdil zájem o aktivity a činnost našeho spolku. Zjistili jsme, že prezentace našeho spolku CiKáDa na marketu příznivě ovlivnila povědomí veřejnosti o činnosti našeho spolku, povědomí, že také existují pacienti s onemocněním ledvin, kteří mají své starosti a potřeby. Protože na NGO marketu vystavovalo několik desítek spolků, které mají stejné postavení ve společnosti jako náš spolek, získali jsme řadu pozitivních zkušeností ze života zdravotně postižených. Určitě se příštích NGO marketů budeme účastnit.

5.2 Poradenství a související služby

Bylo potvrzeno, že v oblasti poradenství a souvisejících služeb byl největší zájem o ověřené informace. Pacientům jsme poskytovali informace zejména prostřednictvím webových stránek www.cikadapacienti.cz. Dotazy od pacientů jsme řešili i ve spolupráci s poradnou Národní rady osob se zdravotním postižením ČR.

Nejvíce oceňovanými příspěvky byly: Dávky pro zdravotně postižené občany, Správné hladiny draslíku a fosforu v těle pacienta, Práva a povinnosti pacientů, Onemocnění

ledvin a jak s ním účinně bojovat, Co je to hemodiafiltrace a její výhody oproti dialýze. Přednášky byly primárně zaměřeny na výměnu zkušeností pacientů. V rámci těchto přednášek se členové dozví mnoho nového v selhání ledvin a jeho léčení a jak se naučit s tímto onemocněním žít plnohodnotný život. Poradna byla pravidelně aktualizovaná podle toho, jak se měnily podmínky v jednotlivých tématech. Zajistili jsme informační servis a poskytovali jsme poradenství ve složitých situacích, které pacienty na dialýze potkávají.

5.3 Metodická činnosti

V roce 2019 jsme pro pacienty ediční činnost nerealizovali z důvodu finančních prostředků. Pouze jsme členy informovali prostřednictvím webových stránek cikadapacienti.

K bodu 6)

Co plánujeme v roce 2020

Rádi bychom organizovali rehabilitační a rekondiční pobyty. Budeme pokračovat v osvědčených akcích jako např. besedy, posezení u čaje o páté, návštěvy plaveckých bazénů, organizace cvičení, pro mimopražské zvažujeme proplacení vstupenek. Plánujeme zapojení členů do Univerzity třetího věku dle zájmu. Opět se zúčastníme NGO marketu, veletrhu sociálních služeb, veletrhu hl. města Prahy Help fair. Budeme provádět nábor nových členů. Máme z čeho vycházet. Dosavadní zkušenosti nám umožňují zčásti ulehčit život pacientům na dialýze nebo transplantovaným pacientům. Plánujeme i zhotovení dalších propagačních předmětů podle možností spolku CiKáDa. I nadále budeme posilovat úlohu výboru v procesu řízení spolku.

K bodu 7)

Hospodaření CiKáDa

Statutární orgán spolku CiKáDa Asociace pacientů s onemocněním ledvin (CKD), z.s. je odpovědný za provedení revize hospodaření.

Revize hospodaření je v souladu s českými účetními předpisy a neobsahuje chyby a nedostatky.

Předmětem revizní zprávy v souladu s vyhláškou 507 z 6. listopadu 2002, kterou se provádějí některá ustanovení zákona č. 563/1991 Sb., o účetnictví, ve znění pozdějších předpisů, pro účetní jednotky účtující v soustavě jednoduchého účetnictví.

Bylo ověřeno:

- a) zda údaje v peněžním deníku věrně zobrazují stav finanční situace a výsledek hospodaření spolku, je vedeno průkazným způsobem a správně
- b) posouzení prvotních dokladů z hlediska náležitosti, oprávněnosti účetních operací
- c) úplnost a správnost plnění informačních a daňových povinností
- d) oblast státních finančních provozních dotací a způsob jejich použití

Výsledky revize hospodaření:

1. Jednoduché účetnictví, které je ve spolku používáno (Spolky mohou i po 1. 1. 2014 dle zveřejněného názoru ministerstva financí vést tzv. jednoduché účetnictví, pokud jejich příjmy nepřekročí 3 000 000 Kč) je vedeno ručně.
2. Účetní doklady obsahují předepsané náležitosti v souladu s ustanovením §11 zákona o účetnictví. Účetní zápisy jsou srozumitelné a jsou přehledně uspořádány.
3. Inventarizace majetku a závazků bylo provedeno pouze fyzickou inventurou pokladny
4. Spolek k 31. 12. 2019 nevlastní žádný dlouhodobý nehmotný a hmotný majetek.
5. K 31. 12. 2019 je na účtu spolku zůstatek ve výši 81.967,28 Kč. V pokladně jsou finanční prostředky ve výši 6.054,20 Kč.
6. V roce 2019 jsme obdrželi finanční dar ve výši 20.000,- Kč o firmy Fresenius Medical Care-DS.

Závěr:

Revize hospodaření nezjistila pochybení v účtování. Jednoduché účetnictví podává věrný a poctivý obraz příjmů a výdajů spolku CiKáDa Asociace pacientů s onemocněním ledvin (CKD), z.s. za účetní rok končící 31. 12. 2019 v souladu s českými účetními předpisy.

K bodu 8)

Poděkování podporovatelům a sponzorům

Denně se přesvědčujeme, že naše podpora pro dialyzované pacienty je nepostradatelná. Někdy je ale obtížnější zajistit vše potřebné. Rád bych poděkoval všem, kteří podporujete naše úsilí. Děkujeme všem, kteří se podíleli na činnosti

CiKáDy, zejména členům a sympatizantům. Bez jejich pomoci bychom nebyli schopni plnit naše poslání a dosahovat našich cílů.

Zvláštní poděkování patří firmě Fresenius Medical Care-ČR, s.r.o. reprezentované panem Ing. Davidem Prokešem za poskytnutí finančních prostředků. Dále patří poděkování panu Davidu Vondruškovi za všestrannou pomoc při rozvoji CiKáDy.

K bodu 9)

Kde nás najdete

Sídlo CiKáDy Asociace pacientů s onemocněním ledvin (CKD), z.s. je na Karlínském náměstí 59/12, 186 00 Praha 8 v budově, kde sídlí celá řada organizací sdružujících osoby se zdravotním postižením jako např. Svaz tělesně postižených, Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z.s., Svaz postižených civilizačními chorobami v ČR, z.s.

Budova je dobře dopravně přístupná, a to jak autem, tak i hromadnou dopravou.

- a) Při použití hromadné dopravy je výstupní stanicí metro Florenc, trasa C a poté jednu zastávku tram č. 3, 8 směrem Palmovka
- b) Při použití hromadné dopravy je výstupní stanicí metro Křižíkova, trasa B a poté jednu zastávku tram č. 3, 8 směrem centrum
- c) Při použití osobního automobilu je před budovou několik vyhrazených míst pro invalidy. Parkování v oblasti Karlínského náměstí je někdy komplikované.

Do budovy je bezbariérový přístup. Kancelář Asociace je ve II, patře.



Budova, kde sídlí Asociace pacientů s onemocněním ledvin (CKD), z.s.

