

HAIMA CZ, z.s.

Výroční zpráva za rok 2017



Základní údaje o zapsaném spolku

HAIMA CZ je spolek, který na bázi dobrovolnosti sdružuje občany bez rozdílu věku, národnosti, víry, či profese k aktivní pomoci dětem postiženým onkologickým nebo hematologickým onemocněním.

Poslání a cíle organizace

HAIMA CZ působí k účinnému zlepšení situace nemocných dětí a jejich rodin především:

- zlepšováním prostředí pro dětské pacienty a personál v léčebných zařízeních.
- přímým pořizováním přístrojů, pomůcek a zařízení nebo poskytováním dotací k jejich pořízení specializovaným pracovištím, zabývajícím se diagnostikou a léčbou dětských pacientů.
- vedením dětských pacientů a jejich rodin jak v průběhu nemoci, tak po jejím odeznění s cílem zlepšit jejich fyzickou a psychickou kondici.
- podporou odborného vzdělávání zdravotnických pracovníků pečujících o děti s nádorovým nebo krevním onemocněním.
- podporou nekomerčních (akademických) klinických studií diagnostiky a léčby dětí s nádorovým nebo krevním onemocněním.
- organizací a finančním zajištěním rekondičních a psychosociálních programů pro zdravotnický personál s cílem předejít vyhoření pracovníků ve fyzicky i psychicky vysoce náročném provozu.

K zabezpečení cílů získává HAIMA CZ finanční a věcné prostředky sbírkami, iniciací sponzoringu a na základě přijatých projektů v grantovém a dotačním řízení státních, municipálních i soukromých institucí v tuzemsku i v zahraničí. Spolupracuje se společnostmi, nadacemi, sdruženími a jinými spolky, které mají shodné cíle a zaměření a koordinuje s nimi, prostřednictvím dohod, smluv a účastí zástupců HAIMY CZ v jejich orgánech.

HAIMA CZ se také snaží rozvíjet vzájemnou spolupráci rodičů dětí s onkologickým onemocněním, zdravotníků a široké veřejnosti přímou působností a také s využitím informací zprostředkovaných sdělovacími prostředky.

Činnost spolku v roce 2017

- HAIMA CZ každoročně pořádá přednášky pro odbornou i laickou veřejnost, kde mj. informuje i o dárcovství pupečnickové krve a kostní dřeně. Letošní přednášky proběhly např. na III. Dnu dětské onkologie v Praze (přednáška o dětské neuroonkologii - nádory mozku) a dále proběhla v listopadu přednáška pro studenty Západočeské University v Plzni fakulta Zdravotnických studií
- HAIMA CZ dlouhodobě spolupracuje s odbornými institucemi jako jsou Banka pupečnickové krve, Národní registr dárců kostní dřeně, Laboratoř molekulární genetiky a Laboratoř buněčné biologie.
- HAIMA CZ je členem Klubu přátel ZŠ a MŠ při FN Motol a prostřednictvím PhDr. Věry Reichlové jmenována za zákonné zástupce zletilých a nezletilých žáků ve Školské radě při

ZŠ a MŠ FN Motol.

- HAIMA CZ úzce spolupracuje s Nadačním fondem Dobrý anděl.
- **Webové stránky:** HAIMA CZ trvale spravuje stránky www.haima.cz, www.haima.eu a www.leukemia.cz, kde jsou kromě aktuálního dění i odborné informace o léčbě, transplantaci kostní dřeně, o sociální pomoci rodinám během léčby a kontakty na instituce.
- **Sociální síť:** na Facebooku je založena skupinu HAIMA CZ, dále má HAIMA CZ kanál na YouTube, který obsahuje propagační videa na pomoc dětské hematologii.
- HAIMA CZ financuje pracovní místo klinického psychologa ve FN Motol pro dětské pacienty s hematologickým a onkologickým onemocněním.
- HAIMA CZ pravidelně organizuje návštěvy známých osobností na oddělení, zpravidla na přání dětských pacientů. V roce 2017 oddělení opět navštívila Policie OHS Praha 4, dále hokejisti UK, You Tuber MenT, Eliška Podzimeková s jejím focením a kresbami, Bikros Club – Robert Ženíšek – návštěva a rozdání dresů a další.
- **Další spolupráce:** HAIMA CZ dále spolupracuje s: Nadačním fondem NA KOLE DĚTEM Josefa Zimovčáka, Ivanou Jančarovou – Golf klub Klášter Teplá, Ibesip, Sborem dobrovolných hasičů Teplá, Klášterem premonstrátů Teplá, Škodou transportation a.s., ČVÚT fakultou strojní, Jakub Děkán BEND, fotografem Angelo Purgetem, Bohumilem Plankou z Japonské společnosti pro kaligrafii, návštěva Dana Přibáně putování s trabantem, FanClub Sparta. Prague Lions – Pražský klub Amerického fotbalu, SkiResort Černá Hora – Pec, Restaurace ZA PĚT 12, Karlova Universita, MŠ a ZŠ při FN Motol, Radost dětem – Kateřina Wich, Nadační fond Bambíno ve spolupráci s Yvettou Blanarovičovou – zdarma výroba paruk pro onkologické slečny a dalšími.
- HAIMA CZ se významně podílí na zajištění volnočasových aktivit dětských pacientů. Pořádá Mikulášskou besídku či vánoční nadílku pro děti hospitalizované na klinice a zajišťuje účast dětí na akcích pořádanými spolupracujícími organizacemi.
- HAIMA CZ se podílela na pořádání přednášky pro rodiče v rámci XXVII. konference dětských hematologů a onkologů ČR a SR, která se uskutečnila v říjnu 2017.
- HAIMA CZ i v roce 2017 na závěr roku připravila vánoční koncert Škampova kvarteta v Anežském klášteře, jako poděkování lékařům, zdravotním sestřím, přátelům i všem dárcům, jejichž práce a podpory si velmi vážíme.
- **Veřejná sbírka:** HAIMA CZ má povolenou veřejnou sbírku (od 18. 9. 2015) pod číslem jednacím S-MHMP/1621221/2015. Číslo sbírkového účtu je 66552/0100. HAIMA CZ má povoleno provádět sbírku těmito způsoby:
 - na zvláštním bankovním účtu
 - pokladničkami
 - prodejem předmětů
 - dárcovskými textovými zprávami (DMS)

Tato veřejná sbírka je každoročně vyúčtovávaná k 30.9. a její výsledek předkládán ke schválení Magistrátu hlavního města Prahy nejpozději do 30.12. Vyúčtování bylo schváleno MHMP dne 19.2.2018.

Projekty

- **Rekondiční pobyty:** v roce 2017 HAIMA CZ uspořádala pro děti po léčbě jeden zimní rekondiční týdenní pobyt v Peci pod Sněžkou (v březnu 2017), v červenci první letní čtrnáctidenní rekondiční pobyt v Klášteře Teplá a na přelomu července a srpna druhý letní

čtrnáctidenní rekondiční pobyt ve Vanově u Telče. Pobytů se zúčastnilo celkem přes 100 dětí. Rekondiční pobyty byly financovány za pomoci státní dotace přidělené Ministerstvem zdravotnictví ČR projekt "Rekondiční pobyty pro děti po hematologické nebo onkologické léčbě", a z vlastních finančních prostředků HAIMY CZ.

O průběhu a výsledcích rekondičních pobytů byl průběžně informován Výkonný výbor HAIMY CZ. Ten při závěrečném hodnocení konstatoval, že všechny rekondiční pobyty lze celkově hodnotit jako velice úspěšné. Byly plněny rehabilitační programy a pobyty byly organizačně na dobré úrovni. Výkonný výbor projevil přání pokračovat v obdobných projektech i v dalších letech. Poskytnutá dotace byla vůči MZ řádně vyúčtována a schválena.

- **Ediční činnost:** V roce 2017 nebyla iniciována žádná ediční činnost. Ta by se měla opět vrátit do činnosti HAIMY CZ v roce 2018.
- **DDO 2017:** 18. 2. 2017 proběhl projekt III. ročník mezinárodního DNE DĚTSKÉ ONKOLOGIE s tématem Rozsviňte Prahu a udělejte dobrý skutek, který byl financována za pomoci státní dotace z Ministerstva zdravotnictví ČR, darů a vlastních zdrojů.
 - akce se zúčastnili pacienti a jejich rodiny ze všech osmi center dětské hematologie a onkologie v ČR, dále lékaři a další zdravotníci z celé ČR a zástupci oboru dětské onkologie ze Slovenské republiky (pracoviště v Bratislavě a v Banské Bystrici
 - nejen v Praze, ale také v řadě dalších měst ČR bylo na znamení solidarity s onkologicky nemocnými dětmi rozsvícena řada monumentů na zlatou barvu (Ústí, Most, Jihlava, Zlín, Pardubice ad.). O kampani solidarity s nasvícením monumentů na zlatou barvu informovala media
 - rámci akce byla uspořádána beseda o dětské onkologii. Na besedě vystoupil MUDr. David Sumerauer, specialista v dětské neuroonkologii, bývalý pacient Sebastian, který prodělal nádor mozku, a Sebastianův tatínek. Besedu moderoval herec Jiří Mádln, který napomohl vysokému zájmu o tento bod programu. V rámci besedy byly zřetelně představeny varovné příznaky mozkových nádorů, a to jak z perspektivy odborníka, tak bývalého pacienta a jeho rodiny. Besedy se zúčastnilo cca 150 osob z řad široké veřejnosti.
 - po dobu měsíce února byla na Piazzettě Národního divadla instalována výstava panelů s informacemi o varovných příznacích dětských nádorů včetně názorných piktogramů. Výstavu navštívily stovky osob a byla zcela zdarma.
 - **Velké poděkování** patří Ministerstvu zdravotnictví za poskytnutí dotace bez níž by nebylo možné DDO pořádat, hercovi Jirkovi Mádlovi, který úzce spolupracuje s projektem DDO a Národním divadlu za spolupráci a poskytnutí prostor.
- **MŮJ NOVÝ ŽIVOT:** i letos pokračovala spolupráce s MUDr. Lucíí Hrdličkovou, která v rámci projektu Můj nový život připravila pro děti po onkologické léčbě v průběhu roku celkem 10 akcí a do nichž se podařilo zapojit několik desítek „nových“ pacientů z celé ČR krátce po ukončení onkologické léčby. Pacienti a rodiny absolvovali několik zajímavých tuzemských akcí (návštěva Farmy Blaník, šňůra festivalů LétoFest, série projížďek v Porsche, létání v ultralevých letadlech ad.). S projektem MNŽ desítky dětí po onkologické léčbě zavítaly i do zahraničí (Legoland, Delfinárium v Norimberku). V roce 2017 pokračovalo natáčení dokumentu o pěti vybraných onkologických pacientech po léčbě, jehož premiéra se uskutečnila 4.12.2017 v alternativním prostoru MeetFactory v Praze za účasti 60 osob z řad dětských pacientů a jejich blízkých a 200 osob z řad široké veřejnosti.

Výkonný výbor HAIMA CZ pracoval v roce 2017 ve složení

Jan Blodek – předseda
PhDr. Věra Reichlová – místopředseda
Dana Ipserová – místopředseda/ekonom
Aleš Lukš – člen, webmaster
Ing. Josef Velíšek – člen
Miluše Horčíčková – člen
RNDr. Jaroslav Šalda – člen
Jitka Šaldová – člen
Martina Martincová – člen
prof. MUDr. Jan Starý, DrSc. – čestný člen
prim. MUDr. Vladimír Komrška, CSc. – čestný člen
MUDr. Lucie Hrdličková – čestný člen

Děkujeme i dalším členům spolku HAIMA CZ, kteří obětavě pomáhali výkonnému výboru

MUDr. Karel Švojr
MUDr. Petr Smíšek
Robert Kahofer
Manželé Navrátilovi
Věra Smrčinová
Věra Včeláková
Tereza Pašková
Ing. Ondřej Chotovinský

Vize a priority HAIMA CZ do roku 2018

Zpracování a vydání knížky pro rodiče o diagnóze Retinoblastom.

Pořádání přednášek, kde mj. informujeme i o dárcovství pupečnickové krve a kostní dřeně. Na rok 2018 se uskuteční opět přednáška v rámci IV. Dne dětské onkologie, měla by proběhnout další přednáška pro studenty Západočeské University v Plzni.

Stejně jako v předchozích letech budou probíhat rekondiční pobyty pro děti z celé ČR.

Nadále bude probíhat spolupráce s projektem MŮJ NOVÝ ŽIVOT jakožto už samostatným právním subjektem, zapsaným spolkem.

Budeme pořádat IV. Mezinárodní DEN DĚTSKÉ ONKOLOGIE v únoru 2018.

Hospodaření

Finanční zpráva

Příjmy

Dary a příspěvky HAIMA a Rekondiční pobyty	1 592 242 Kč
- k tomu dotace z MZ ČR	243 370 Kč
Dary na Den dětské onkologie	349 770 Kč
- k tomu dotace z MZ ČR	450 000 Kč
- vedlejší HČ	260 224 Kč
Dary na MŮJ NOVÝ ŽIVOT	171 273 Kč
- k tomu dotace z MZ ČR	631 677 Kč
Ostatní nepeněžní	81 338 Kč
Bankovní úroky	108 Kč

Příjmy celkem

3 780 002 Kč

Výdaje

HAIMA a Rekondiční pobyty	709 305 Kč
Den dětské onkologie	1 072 289 Kč
Projekt MŮJ NOVÝ ŽIVOT	1 003 490 Kč
Dary předané	589 068 Kč
Spotřební materiál	78 160 Kč
Služby	142 977 Kč
Ostatní nepeněžní	81 338 Kč
Osobní náklady	175 197 Kč
Bankovní poplatky, kurzové ztráty os. popl.	12 283 Kč
Výdaje celkem	3 864 107 Kč

Hospodářský výsledek 2017

-84 105 Kč

Příloha

V roce 2017 měla HAIMA CZ jendoho zaměstnance.

Nepořídila žádný hmotný ani nehmotný majetek.

Zboží na skladě se skládá z předmětů určených pro prodej pod veřejnou sbírkou 27.269,- Kč.

Stav finančních prostředků na bankovních účtech a pokladně k 31.12.2017 celkem 1.664.303,- Kč.

Závazky k 31.12.2017 činí 58.813,- Kč

Pohledávky k 31.12.2017 činí 0,- Kč

Na zálohách k 31.12.2017 poskytnuto 140.384,- Kč – tyto zálohy tvoří zálohy na výdaje spojené s pořádáním IV. Dne dětské onkologie 2018.

Náklady příštích období k 31.12.2017 167.995,- Kč

Děkujeme všem dárcům a sponzorům, bez kterých by bylo naše snažení marné...

Děkujeme také všem ostatním, kteří nám pomáhají.

HAIMA CZ je zapsána ve spolkovém rejstříku, vedeného Městským soudem v Praze oddíl L, vložka 2167

Výroční zprávu sestavil:

Bc. Dana Ipserová
místopředsedkyně/ekonom
Tel: 777 336 653
dana.ipserova@haima.cz

HAIMA CZ, z.s.
V úvalu 84
150 06 Praha 5
www.haima.cz