

HAIMA CZ, z.s.

Výroční zpráva za rok 2019



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 účasti 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 2019

- HAIMA CZ každoročně pořádá přednášky pro odbornou i laickou veřejnost, kde mj. informuje i o dárčovství pupečnickové krve a kostní dřeně. Letošní přednášky proběhly např. na V. Dnu dětské onkologie v Praze (přednáška byla zaměřena na pozdní následky onkologické léčby u dětí). Zúčastnili jsme se ve FN Motol akce Měsíc zdravé krve, kde jsme prezentovali činnost Haimy CZ.
- 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. Děkujeme Alešovi Lukšovi za nově vytvořené webové stránky a jejich bezproblémové spuštění.
- **Sociální sítě:** na Facebooku je založena skupina HAIMA CZ, dále má HAIMA CZ kanál na YouTube, který obsahuje propagační videa na pomoc dětské hematatoonkologii.
- HAIMA CZ financuje pracovní místo klinického psychologa ve FN Motol pro dětské pacienty s hematologickým a onkologickým onemocněním.
- HAIMA CZ pravidelně zajišťuje návštěvy známých osobností na oddělení. V roce 2019 oddělení navštívili: Policie OHS Praha 4; hokejisté HC Sparta Praha; strážníci z útvaru psovodů Městské policie hl. m. Prahy; fotbalisté z Prague Lions; Biorganica a Tomáš Klus přivedli na kliniku Dinosaura; žáci 3.B ZŠ Pečky a manželé Chrbolkovi přinesli dětem na kliniku dárky a to samé i žáci ze ZŠ Roudnice; paní Markéta Keclíková zorganizovala na oddělení pro rodiče, sestřičky a lékaře tvoření adventních věnců; Škoda auto oddělení IT zorganizovala pro děti moc pěkné odpoledne;
- **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 kteří uspořádali pro nás v Betlémské kapli sponzorský vánoční koncert; Jakub Děkan BEND; fotografem Angelo Purgetem, který uspořádal charitativní vernisáž s výtězkem pro náš spolek; Bohumilem Plankou z Japonské společnost pro kaligrafii; Prague Lions – Pražský klub Amerického fotbalu; SkiResort Černá Hora – Pec; MŠ a ZŠ při FN Motol; Radost dětem – Kateřina Wich; spolek Nové Háro (Zagrapanová – Staňková); nadační fond Malý princ (Jaromír Blažek,). Dále spolupracujeme se spolkem Můj nový život, který zorganizoval pro děti akci Daruj hodinu letu v Hořovicích; další spolupráce je s JUDr. Janem Hutařem a Mgr. Alicí Pickovou (Sociální oddělení FN Motol) v souvislosti s příspěvkem na péči pro dětské onkologické pacienty; Fitnes Bitevní pořádalo běh Battle Charity a výtěžek byl darován našemu spolku; pan Prokeš uspořádal sponzorský Adventní koncert v Opolanech; děti z British Central Point Elementary School Prague udělaly na klinice koncert pro děti a donesly jim dárky; Bohemia Energy darovala finanční dar; Zdeňka Havlíková uspořádala přehlídku svatebních šatů a výtěžek nám věnovala.
- HAIMA zakoupila pro kliniku FN Motol 130 kusů bavlněného dětského povlečení a 130 kusů froté prostěradel. Vyléčený pacient Míša Zelenka věnoval své uštěřené vlasy na paruky pro děti.
- 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 XXIX. konference dětských hematologů a onkologů ČR a SR, která se uskutečnila v listopadu 2019 (Hradec Králové).
- HAIMA CZ v srpnu uspořádala pro onkologické pacienty výlet do Grabštejna do kynologického vojenského výcvikového centra.
- HAIMA CZ i v roce 2019 na závěr roku připravila vánoční koncert Škampova kvarteta v Anežském klášteře, jako poděkování lékařům, zdravotním sestrám, přátelům i všem dárčům, 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 vyúčtovávána k 30.9. a její výsledek předkládán ke schválení Magistrátu hlavního města Prahy nejpozději do 30.12. Poslední vyúčtování bylo schváleno MHMP dne 19.2.2018.

Projekty

- **Rekondiční pobyty:** v roce 2019 HAIMA CZ uspořádala pro děti po léčbě jeden zimní rekondiční týdenní pobyt v Peci pod Sněžkou (v březnu 2019), 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. **Oba letní 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. Poskytnutá dotace byla vůči MZ řádně vyúčtována a schválena.
- **Ediční činnost:** Bohužel ani v roce 2019 se nepodařilo zrealizovat žádnou ediční činnost.
- **DDO 2019:** 16. 2. 2019 proběhl projekt V. ročník mezinárodního DNE DĚTSKÉ ONKOLOGIE. Hlavním cílem akce bylo stejně jako v předchozích letech zvýšení povědomí o problematice dětské onkologie v naší společnosti a šíření solidarity s onkologicky nemocnými dětmi a jejich rodinami. Tématem V. ročníku byly pozdní následky onkologické léčby u dětí. Akce byla financována za podpory Magistrátu hl. m. Prahy, Městské části Praha 1, PORSCHE INTER AUTO CZ, Nadačního fondu pana Zimovčáka NA KOLE DĚTEM, PSN (Pražská správa nemovitostí a díky řadě dalších podporovatelů.
 - Akce se zúčastnili pacienti a jejich rodiny ze všech osmi center dětské hematologie a onkologie v ČR.
 - Hlavním tématem ročníku byl Den rekordů a zábavy pro všechny děti, kde bylo cíle navázat nejdelší zlatou stuhu v ČR a zápis do České knihy rekordů.
 - Atraktivní program V. ročníku zahrnoval mj. kreslení obří tužkou s mnoho dalších aktivit.
 - Možnost vyjádření solidarity s onkologicky nemocnými dětmi měli občané právě skrze „zlatou stužku“, neboť zakoupením stužky a navázáním do jedné stuhu vzdali hold dětským pacientům a finančně podpořili neziskovou organizaci Haima z.s., která pomáhá onkologicky a hematologicky nemocným dětem a je současně pořadatel akce.
 - Akci moderoval jako v předchozích letech populární herec Jiří Mádl, který i nadále zůstal ambasadorem Dne dětské onkologie v ČR.
 - V rámci akce byla jako uskutečněna beseda o dětské onkologii s odborníky a se zástupci z řad pacientů. Na besedě vystoupili motolští lékaři specializující se na onkologickou léčbu dětí MUDr. Jarmila Kruseová, Ph.D; MUDr. Petra Keslová; MUDr. Lucie Hrdličková a informovaly o pozdních následcích této léčby.

- Každoroční lampionový průvod přilákal cca 1000 osob z řad široké veřejnosti, kteří vyšli vzdát hold malý pacientům a jejich rodinám
- Součástí akce byl koncert hvězd na Václavském náměstí, kde vystoupil mj. Pískomil se vrací, Plavci, Sabina Křováková, Vojta Kotek & bend. Mirka Miškechová, Honza Vančura & bend a jako hlavní hvězdy BeatSolčy, Mikolas Josef, Iby Pop a Chai.
- V. ročník Dne dětské onkologie přinesl nemalý mediální ohlas s několika desítkami mediálních výstupů výběr dostupný online na webu akce).
- **Velké poděkování** patří Magistrátu hl. m. Prahy, Městské části Praha 1, PORSCHE INTER AUTO CZ, Nadačnímu fondu pana Zimovčáka NA KOLE DĚTEM a PSN (Pražská správa nemovitostí). Děkujeme také herci Jirkovi Mádlovi za perfektní spolupráci.

Výkonný výbor HAIMA CZ pracoval v roce 2019 ve složení

Jan Blodek – předseda
 PhDr. Věra Reichlová – místopředseda
 Bc. Dana Ipserová – místopředseda/ekonom
 Aleš Lukš – člen, webmaster
 Jitka Šaldová – člen
 Bc. Magdalena Lundáková – člen
 Tadeáš Janda - člen
 prof. MUDr. Jan Starý, DrSc. – čestný člen
 prim. MUDr. Vladimír Komrský, CSc. – čestný člen
 MUDr. Lucie Hrdličková – čestný člen

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

MUDr. Karel Švojgr, MUDr. Petr Smíšek, Ing. Josef Velíšek, Miluše Horčíčková, RNDr. Jaroslav Šalda, Robert Kahofer, Věra Včeláková, Magdaléna Havlíková, Jaroslav Dolejš, ... a další

Vize a priority HAIMA CZ do roku 2020

Zpracování a vydání Knížky pro rodiče o diagnóze Retinoblastom.

Pořádání přednášek, kde mj. informujeme i o dárčovství pupečnickové krve a kostní dřeně. Na rok 2020 se uskuteční opět přednáška v rámci VI. Dne dětské onkologie.

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

Nadále bude probíhat spolupráce s projektem MŮJ NOVÝ ŽIVOT, zapsaným spolkem.

Budeme pořádat VI. Mezinárodní DEN DĚTSKÉ ONKOLOGIE v září 2020.

HAIMA CZ přijala koncem roku dar od společnosti LEGO Production s.r.o. ve výši 1 mil. korun, který je vázán na adaptaci heren a stacionáře Kliniky hematologie a onkologie 2. LF UK a FN Motol a pořízení jejich vybavení a na podporu rekondičních pobytů pro dětské onkologické pacienty. Tento dar bude použit v roce 2020 či následujícím.

Koncem roku 2019 byla navázána spolupráce s Českým florbalovým svazem a na rok 2020 se plánují zápasy a společná setkání.

Hospodaření

Finanční zpráva

Příjmy

Dary a příspěvky HAIMA a Rekondiční pobyty	2 394 670 Kč
- k tomu dotace z MZ ČR	187 584 Kč
Dary Den dětské onkologie	502 500 Kč
Veřejná sbírka	265 064 Kč
Ostatní nepeněžní	42 000 Kč
Členské příspěvky	27 600 Kč
Bankovní úroky	125 Kč
Příjmy celkem	3 419 543 Kč

Výdaje

HAIMA a Rekondiční pobyty	734 619 Kč
Den dětské onkologie	842 680 Kč
Dary předané	686 304 Kč
Spotřební materiál	66 162 Kč
Služby	103 466 Kč
Ostatní nepeněžní	42 000 Kč
Osobní náklady	52 000 Kč
Bankovní poplatky, kurzové ztráty os. popl.	8 792 Kč
Výdaje celkem	2 536 023 Kč

Hospodářský výsledek 2019

883 520 Kč

Příloha

V roce 2019 měla HAIMA CZ jendoho zaměstnance.

Nepořídila žádný hmotný ani nehmotný majetek.

Zboží na skladě se skládá z předmětů určených pro prodej pod veřejnou sbírkou 19688,- Kč.

Stav finančních prostředků na bankovních účtech a pokladně k 31.12.2019 celkem 2675058,- Kč.

Závazky k 31.12.2019 2550,- Kč, závazky vůči zaměstnancům a institucím.

Pohledávky k 31.12.2019 činí 0,- Kč

Výnosy příštích období k 31.12.2019 250000,- Kč, poskytnutý dar na pořádání Dne dětské onkologie 2020.

Náklady příštích období k 31.12.2019 98060,- Kč, nájmem skladových prostor a poskytnutá záloha na zimní rekondiční pobyt.

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:
Výkonný výbor

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