



Výroční zpráva 2021



Obsah

Úvod	3
Naše cíle	3
Zpráva o činnosti	4
Ekonomická zpráva	8
Účetní uzávěrka	9
#tHAEnk you!	11

Úvod

HAE Junior je česká nezisková patientská organizace, jejímž posláním je zlepšování kvality života dětí a mladých lidí s poruchou imunity - hereditární angioedém (HAE). Organizace byla založena skupinou rodičů dětských pacientů HAE v prosinci 2019 v Praze.

Hereditární angioedém (HAE) je autosomálně dominantní porucha. Toto vzácné celoživotní onemocnění způsobuje opakující se bolestivé otoky na různých částech těla. Příznaky jsou velmi bolestivé, vyvíjejí se rychle a trvají 3–5 dní. Mohou být život ohrožující a klást obrovské břemeno na životy pacientů a jejich rodin.

Naše cíle

- **PODPORA RODIN PACIENTŮ S HAE:** Aktivně podporovat, zastupovat a hájit zájmy našich členů pro lepší kvalitu života včetně přístupu k moderním lékům, terapiím a zdravotní péči.
 - **INFORMOVAT & RADIT:** Poskytovat informace a poradenství v problematice HAE u dětí a dospívajících.
 - **VÝMĚNA ZKUŠENOSTÍ:** Rozvíjet vzájemnou spolupráci, sdílet informace a zkušenosti mezi rodinami s dětmi/mládeží s HAE na národní i mezinárodní úrovni.
 - **SPOLUPRÁCE PRO LEPŠÍ INTEGRACI:** Rozvíjet spolupráci se zdravotnickými pracovníky, učiteli a dalšími specialisty, kteří pracují s dětmi a mládeží trpícími HAE, s cílem vytvořit základnu pro jejich úspěšnější integraci.
-

Zpráva o činnosti

V souladu se svým organizačním posláním a cíli dokončila naše organizace HAE Junior v roce 2021 několik klíčových projektů:

Strategický cíl #1: PODPORA RODIN PACIENTŮ S HAE

Projekty a činnosti spadající pod tento strategický cíl jsou zaměřeny na podporu členů naší komunity pacientů a obhajování jejich zájmů.

- **Podpora a osvěta pacientů v období koronakrizy:**

V roce 2021 jsme nadále poskytovali komunitě HAE pacientů potřebné informace a podporu, které si vyžádala pokračující pandemie koronaviru. V této souvislosti jsme do sekce Infocentrum na webu přidali seznam doporučení v souvislosti s onemocněním COVID-19 a očkováním a v březnu 2021 jsme ve spolupráci s Ústavem imunologie 2. LF a FN Motol uskutečnili šetření, které monitorovalo dopady pandemie na pacienty s HAE. V neposlední řadě jsme díky spolupráci s projektem [Počítače Dětem](#) Nadačního fondu IT zprostředkovali IT techniku členským rodinám pro domácí online výuku.

- **Termosady první pomoci:**

V první polovině roku 2021 proběhla úspěšná kampaň s podporou Nadace ČEZ díky [programu EPP: Pomáhej pohybem](#), jejímž cílem bylo zajistit financování termosad první pomoci pro patientskou komunitu HAE Junior. Termosady obsahovaly kvalitní termo obaly s potřebnou výbavou pro přepravu a aplikaci injekční léčby v urgentních situacích, jakými jsou ataky nebo otoky HAE. Projekt rychle získal potřebný počet bodů, stejně jako značnou pozornost veřejnosti, čímž pomohl zvýšit povědomí o vzácném onemocnění HAE.

- **Pacientský průzkum mapující dopady pandemie na pacienty s HAE:**

Během jara 2021 jsme ve spolupráci s Ústavem imunologie 2. LF a FN Motol realizovali online dotazníkové šetření s cílem monitorovat dopady pandemie COVID-19 na život pacientů s HAE a jejich rodin. Zaměřili jsme se také na mapování patientských priorit v kontextu pandemie. Průzkum sledoval situaci jak u dospělých pacientů, tak nezletilých pacientů, za které dotazníky vyplňovali rodiče. Výsledky průzkumu byly prezentovány během Virtuálního edukačního semináře pro pacienty PID a HAE na podzim 2021.

- **Samolepky na kartičky pojištěnce:**

[Informační samolepky](#) slouží pro rychlé a snadné informování zdravotnického personálu ohledně onemocnění HAE, jeho symptomů a potřebné léčby. Distribucí samolepek pro naše členy tak reagujeme na zjištění z loňského dotazníkového průzkumu, v němž řada pacientů uvedla nedostatečné povědomí českých

zdravotníků o HAE a jeho léčbě. Samolepka tedy výrazně usnadňuje a zrychluje komunikaci jak pro lékaře, tak pro pacienty, což je velkým přínosem (nejen) při akutních stavech, kde i malé zpoždění může mít závažné následky.

Strategický cíl #2: INFORMOVAT A RADIT

Projekty s tímto cílem jsou zaměřeny na zvýšení povědomí o vzácném onemocnění HAE mimo komunitu pacientů a na poskytování aktuálních informací všem, kdo mají o toto téma zájem.

- **Informační letáky pro praktické situace:**

V reakci na zájem pacientské komunity zahájila HAE Junior v roce 2021 nový projekt – Informační letáky pro různé životní situace, a to na následující témata: HAE & škola, Život s HAE, HAE u dětí, S HAE u lékaře, HAE Junior: zapojte se! Letáky jsou k dispozici jak v tištěné podobě, tak ke stažení na webu. Vytištěné letáky jsme odeslali členům spolku a do všech specializovaných center pro léčbu HAE v Česku.

- **HAE Junior Newsletter:**

V roce 2021 nadále pokračovala distribuce e-mailového informačního zpravodaje pro členy, lékaře, partnery a další zájemce o dění kolem HAE. Newsletter je rozepisován jednou měsíčně v češtině. Pravidelné rubriky obsahují novinky a projekty HAE Junior, rozhovory s lékaři a specialisty, pacientské příběhy i informace ze zahraničí.

- **Webové stránky HAE Junior a sociální sítě:**

Webové stránky organizace nabízí praktické a užitečné informace pro veřejnost a pacienty. Pravidelně přidáváme zajímavé články, pacientské příběhy nebo rozhovory s českými i zahraničními lékaři, kteří se specializují na léčbu HAE, dále s pracovníky jiných pacientských organizací a dalšími osobnostmi, jež se věnují této problematice.

V roce 2021 jsme na web přidali sekci Pacientské infocentrum s užitečnými materiály, přehledně seřazenými do tematických oblastí, ale i doporučení a kontakty na lékaře či specializovaná pracoviště. Nechybějí rovněž informační letáky ke stažení ve formátu pdf, které pomáhají pacientům zvládat různé životní situace, s nimiž se potýkají.

Sociální sítě Facebook, LinkedIn, Instagram a YouTube pravidelně využíváme jako hlavní komunikační kanály pro zvyšování povědomí o HAE a šíření důležitých informací mezi pacientskou komunitou i veřejností. Pro maximální zvýšení dosahu napříč věkovými skupinami i národnostmi publikujeme obsah v češtině i angličtině (LinkedIn).

- **Osvětové kampaně:**

Navzdory trvající pandemii a opatřením se nám podařilo v roce 2021 zapojit do mezinárodního Dne pro vzácná onemocnění (Rare Disease Day 2021) a zorganizovat unikátní výstavu *Máme velké sny pro HAE juniory*.

- V únoru jsme se zapojili do světové akce Rare Disease Day a skrze osvětovou online kampaň na sociálních sítích jsme široké veřejnosti zprostředkovali osobní zkušenosti a příspěvky, jež anonymně poskytli samotní pacienti z řad členů HAE Junior. Akce posílila povědomí o vzácné nemoci HAE, stejně jako o aktivitách naší organizace.
- Během května a června se konala výtvarná výstava HAE juniorů v prostorách Pacientského hubu v Praze. Cílem výstavy bylo poskytnout dětským pacientům s HAE (jejich rodině, přátelům) šanci kreativně ztvárnit jejich sny, koníčky a vize o budoucnosti a zároveň přiblížit život s onemocněním HAE široké veřejnosti. Výstava byla zahájena v půli května při příležitostech mezinárodního Dne HAE a Dne dětí. Kresby byly vystaveny v prostorách Pacientského hubu v Praze a posléze nabídnuty jako putovní výstava partnerům naší organizace.
- Během listopadu 2021 se HAE Junior zapojila do osvětové kampaně Giving Tuesday. Kampaň s názvem „Silnější než HAE“ měla za cíl posilovat odolnost rodičů a dětí se vzácnými onemocněními (včetně HAE) v jejich nekonečném boji a zároveň sloužila k osvětě široké veřejnosti.
- **Partnerství s americkým portálem Patient Worthy**
Díky nové spolupráci s americkým patientským portálem Patient Worthy můžeme vylíčit životní osudy HAE pacientů a dění v naší organizaci zájemcům z celého světa. Portál zveřejňuje patientské příběhy našich členů a novinky v HAE Junior, přeložené do angličtiny, včetně zajímavých rozhovorů a podcastů. Vzájemné partnerství tak pomáhá šíření a zpřístupnění informací na mezinárodní úrovni.

Strategický cíl #3: VÝMĚNA ZKUŠENOSTÍ

Sdílení zkušeností mezi pacienty a komunitní networking mají důležitý význam pro zlepšování kvality života patientských rodin s dětmi a mládeží trpícími HAE.

- **Letní edukační rodinný pobyt HAE Junior 2021 – 2. ročník:**

Druhý ročník Letního rodinného pobytu proběhl v srpnu 2021. Bohatý program zahrnoval odborné přednášky, interaktivní workshopy, společné besedy, sportovní aktivity i výlety za poznáváním krás Moravského krasu. Akce se zúčastnilo několik patientských rodin z celé ČR, dále odborníci a specialisté, kteří zajistili vzdělávání a poradenství jak na místě, tak online formou. Proběhla rovněž oblíbená motivační soutěž HAero Games a členská valná hromada.

Strategický cíl #4: SPOLUPRÁCE PRO LEPŠÍ INTEGRACI

Dospívání s HAE může vést k nárůstu školní absence, promarněným kariérním příležitostem, omezení ve sportovních a dalších aktivitách. Projekty v rámci tohoto cíle proto umožňují lepší začlenění do širší společnosti a zvyšují kvalitu života dětí a mládeže s HAE.

- **Inkluzivní stipendia: „Dovednosti pro budoucnost“**

V roce 2021 jsme završili projekt Inkluzivní stipendia: Dovednosti pro budoucnost, jehož realizace začala v červnu 2020 s podporou Nadačního fondu AVAST. Výstupem projektu je celkem 15 stipendií pro dětské pacienty s HAE z celého Česka, která umožnila jejich účast na jazykových a IT kurzech i letních táborech. Projektem byly podpořeny klíčové kompetence dětských pacientů v oblastech vzdělávání a budování mezilidských vztahů. Posílena byla také komunikace a sdílení zkušeností uvnitř komunity patientských rodin.

- **Psychologická podpora pro patientské rodiny:**

Kromě zdravotních komplikací musí pacienti s HAE a jejich rodiny čelit mnoha dalším překážkám, jež se negativně podepisují na jejich duševním zdraví. Stres, strach, úzkosti a deprese pomáhá našim pacientům překonat PhDr. Věra Reichlová – psycholožka z Kliniky dětské hematologie a onkologie 2. LF UK a FN Motol v Praze. Její specializace a letité zkušenosti v oblasti terapeutické péče o pediatrické pacienty a jejich rodiče tak pomáhají rovněž členům HAE Junior.

Odborná garance:

Na jaře 2020 získala HAE Junior odbornou garanci [Ústavu Imunologie](#) 2. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Fakultní nemocnice Motol v Praze, kde působí jedno ze čtyř specializovaných pracovišť HAE v České republice.

V roce 2021 vznikla rovněž mezinárodní odborná rada HAE Junior, jejímiž členy jsou národní a mezinárodní experti: MUDr. Marta Sobotková (FN Motol, Praha), prof. Henriette Farkas (HAE Center, Budapešť), prof. Markus Magerl (HAE Center, Berlín) a prof. Miloš Jeseňák (HAE Center, Slovensko). Ve spolupráci s nimi může HAE Junior realizovat kvalitní edukační projekty pro patientskou komunitu, zpřístupňovat potřebné informace zájemcům o problematiku HAE, koordinovat průzkumy a publikační činnost, angažovat se v patientské advokacii a lépe hájit práva pediatrických pacientů s HAE a jejich rodin.

Ekonomická zpráva

Pacientská organizace HAE Junior je neziskový spolek se sídlem v Praze, registrovaný pod identifikačním číslem: 08749787.

Členství je otevřeno diagnostikovaným pacientům s HAE do 26. let a jejich rodičům. Děti do 18. let jsou zastoupeny jedním z rodičů. Roční valná hromada v roce 2021 se konala dne 2. 8. 2021.

Předsedkyní organizace je paní Camelia C. Isaic, MBA, CFA. Jedná se o neplacenou pozici. V průběhu roku 2021 neměl spolek HAE Junior zaměstnance na plný ani částečný úvazek.

Realizace projektů spolku je možná díky dobrovolnické práci a finanční podpoře osobních dárců, členských příspěvků, nadačních grantů a firemních darů následujících organizací: Nadační fond Avast, Nadace ČEZ, Pharming Group, KalVista Pharmaceuticals, Takeda Česká republika, Pears Health Cyber, Sdružení pro Plazmaferézu, Pharmeca, BNP Paribas Personal Finance SA.

Účetní uzávěrka

Výkaz zisku a ztráty ke dni 31.12.2021 (v celých tisících Kč)

Označení	TEXT	Číslo řádku	Činnosti			
			Hlavní	Hospodářská	Celkem	
			5	6	7	
A. I.	Spotřebované nákupy a nakupované služby	Součet A.I.1. až A.I.6.	2	422		422
A. I. 1.	Spotřeba materiálu, energie a ostatních neskladovaných dodávek		3	62		62
A. I. 5.	Náklady na reprezentaci		7			3
A. I. 6.	Ostatní služby		8	357		357
A. IV.	Daně a poplatky	Hodnota A.IV.15.	19	5		5
A. IV. 15.	Daně a poplatky		20	5		5
A. V.	Ostatní náklady	Součet A.V.16. až A.V.22.	21	26		26
A. V. 19.	Kurové ztráty		25	4		4
A. V. 22.	Jiné ostatní náklady		28	22		22
A. VII.	Poskytnuté příspěvky	Hodnota A.VII.28.	35	3		3
A. VII. 28.	Poskytnuté členské příspěvky a příspěvky zúčtované mezi organizačními složkami		36	3		3
	Náklady celkem	Součet A.I. až A.VIII.	39	456		456
B. II.	Přijaté příspěvky	Součet B.II.2. až B.II.4.	43	483		483
B. II. 3.	Přijaté příspěvky (dary)		45	480		480
B. II. 4.	Přijaté členské příspěvky		46	3		3
B. IV.	Ostatní výnosy	Součet B.IV.5. až B.IV.10.	48	7		7
B. IV. 10.	Jiné ostatní výnosy		54	7		7
	Výnosy celkem	Součet B.I. až B.V.	61	490		490
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	ř. 61 - (ř. 39 - ř.37)	62	34		34
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	ř. 62 - ř. 37	63	34		34

Rozvaha ke dni 31.12.2021 (v celých tisících Kč)

Označení	AKTIVA	číslo řádku	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k posled. dni účetního období	
a	b	c	1	2	
B.	Krátkodobý majetek celkem	Součet B.I. až B.IV.	41	344	203
B. III.	Krátkodobý finanční majetek celkem	Součet B.III.1. až B.III.7.	80	341	195
B. III. 3.	Peněžní prostředky na účtech	(221)	74	341	195
B. IV.	Jiná aktiva celkem	Součet B.IV.1. až B.IV.2.	84	3	8
B. IV. 1.	Náklady příštích období	(381)	81	3	8
	Aktiva celkem	Součet A. až B.	85	344	203
A.	Vlastní zdroje celkem	Součet A.I. až A.II.	86		34
A. II.	Výsledek hospodaření celkem	Součet A.II.1 až A.II.3.	94		34
A. II. 1.	Účet výsledku hospodaření	(963)	91	x	34
B.	Cizí zdroje celkem	Součet B.I. až B.IV.	95	344	169
B. III.	Krátkodobé závazky celkem	Součet B.III.1. až B.III.23.	129	52	3
B. III. 1.	Dodavatelé	(321)	106		3
B. III. 15.	Závazky ke společníkům sdruženým ve společnosti	(368)	120	52	
B. IV.	Jiná pasiva celkem	Součet B.IV.1. až B.IV.2.	133	292	166
B. IV. 1.	Výdaje příštích období	(383)	130		1
B. IV. 2.	Výnosy příštích období	(384)	131	292	165
	Pasiva celkem	Součet A. až B.	134	344	203

Podpis statutárního orgánu:


 HAE Junior z.s.
 IČO: 08749787

#tHAEnk you!

Jménem komunity pacientů HAE Junior bychom tímto rádi vyjádřili vděčnost všem laskavým lidem a českým i zahraničním partnerským organizacím za podporu v našem úsilí o zkvalitňování života dětí a mládeže s onemocněním HAE.

#tHAEnk you!

HAE Junior z.s.

Pacientská organizace pro kvalitnější život dětí a mládeže s diagnózou hereditárního angioedému (HAE)

Sídlo: Wichterlova 2372/8, 180 00 Praha 8 – Libeň

IČO: 08749787

E-mail: info@haejunior.cz

Webová stránka: www.haejunior.cz

Facebook: @HAEJuniorCR

LinkedIn: <https://www.linkedin.com/company/haejunior/>

Podpořte nás?

**Vaše finanční dary můžete posílat
na náš bankovní účet: 2001782429/2010.**
