



Výroční zpráva 2022



Obsah

Úvod	3
Naše cíle	3
Zpráva o činnosti	4
Odborná garance	8
Ekonomická zpráva	9
Účetní závěrka	10

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 s HAE v prosinci 2019 v Praze.

HAE je vzácné celoživotní onemocnění, které se projevuje otoky na různých částech těla. Tyto symptomy mohou být velmi bolestivé, až život ohrožující. Život s HAE nepřináší jen zdravotní zátěž, ale často má za následek psychická a sociální omezení. Dlouhodobé dopady HAE mohou dále vést k omezením pacientů v oblastech vzdělávání či pracovního uplatnění. Zvýšení povědomí o této nemoci u veřejnosti i odborné zdravotní komunity je důležité především proto, aby se umožnila včasná diagnóza a zlepšila se kvalita života HAE pacientů.

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 2022 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.

- **HAE Junior na oficiálním seznamu patientských organizací v ČR**

Na základě legislativní novelizace platné od 1. ledna 2022 zavedlo Ministerstvo zdravotnictví veřejný seznam patientských organizací (podle § 113f zákona o zdravotních službách): *„Do Seznamu patientských organizací jsou zapsány organizace, které Ministerstvu zdravotnictví podají žádost o zapsání a zároveň splňují zákonné podmínky pro zápis. Seznam patientských organizací v současnosti využívá Státní ústav pro kontrolu léčiv (SÚKL), který na jeho základě pozve konkrétní patientskou organizaci do řízení o úhradě léčiv na vzácná onemocnění. Dále se patientské organizace zapsané na Seznamu mohou stát členy poradního orgánu ministerstva zdravotnictví, který posuzuje úhradu léčiv na vzácná onemocnění.“*¹

Na začátku roku 2022 byla patientská organizace HAE Junior z.s. zapsána do tohoto seznamu, který ke konci roku čítal přes 30 subjektů. V průběhu roku 2022 se naše patientská organizace také zapojila jako účastník řízení o úhradě léčiv na vzácná onemocnění podle nové legislativy.

- **Mezinárodní karta první pomoci**

Na základě zájmu členů naší komunity jsme pořídili mezinárodní elektronické zdravotní karty první pomoci v několika jazycích, aby měli pacienti své klíčové zdravotní údaje neustále po ruce kdekoli v České republice nebo v zahraničí.

- **Informační sada HAE a škola**

V roce 2022 jsme aktualizovali a rozšířili informační sadu pro pacienty na téma *HAE a škola* pro patientské rodiny. Kromě informačních letáčků jsme zároveň připravili nové vzory/šablony dopisu, které poslouží při komunikaci s vedením školy pro domluvu o speciálních potřebách dětí/mládeže s HAE. Materiály byly sdíleny e-mailem všem členům před začátkem školního roku a zveřejněny na webu HAE Junior.

¹ Zdroj: Ministerstvo zdravotnictví: <https://patientskeorganizace.mzcr.cz/index.php?pg=home&aid=161>

- **Nový diář pro pacienty na rok 2023**

Na konci roku 2022 jsme připravili praktický diář pro HAE pacienty, který jim pomůže monitorovat stav a vývoj svého onemocnění (léčba, ataky, ekonomické dopady aj.) a zároveň se tak lépe připravit na pravidelné kontroly u ošetřujících lékařů. Diář v papírové formě jsme zdarma rozeslali zájemcům z řad členů našeho spolku i širší HAE patientské komunity v ČR.

- **Konference, setkání a kulaté stoly**

Také v roce 2022 jsme se aktivně i pasivně účastnili několika konferencí a událostí, jež se různými způsoby dotýkají priorit pacientů se vzácnými onemocněními/HAE. Mezi nimi zmiňme například:

- několik setkání pracovních skupin Pacientské rady ministra zdravotnictví pro e-Health a pro inovativní léčbu,
- kulatý stůl v Poslanecké sněmovně na téma „Priority českého předsednictví EU a novelizace směrnic EU o krvi“ (květen),
- virtuální evropská konference ECRD, již uspořádala EURORDIS (červen),
- setkání vedení Státního ústavu pro kontrolu léčiv se zástupci patientských organizací (červen),
- mezinárodní odborná konference na téma zapojování patientských organizací do rozhodovacích procesů ve zdravotnictví uspořádaná NAPO (září),
- 39. sjezd českých a slovenských alergologů a klinických imunologů a 18. kongres českých a slovenských imunologů, které uspořádala ČSAKI (říjen).

Strategický cíl #2: INFORMOVAT A RADIT

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

- **Digitální informační servis**

Tento celoroční projekt sdružuje digitální zpravodajství spolku na webových stránkách, sociálních sítích a v newsletteru. V roce 2022 jsme pokračovali v publikaci a sdílení důležitých informací a novinek pro HAE pacienty, odborníky i širší veřejnost v digitálním formátu.

Hlavní platformou zůstávaly naše oficiální stránky haejunior.cz, kde jsme pravidelně publikovali informace o projektech, změnách v legislativě, odborných konferencích, dále rozhovory s odborníky, patientské příběhy atd. Zároveň probíhala pravidelná aktualizace a rozšiřování celého obsahu webových stránek,

včetně fotogalerie a sekce Infocentrum.

Relevantní novinky jsme zároveň sdíleli na sociálních profilech HAE Junior (Facebook, Instagram, LinkedIn a YouTube). Sociální sítě Facebook, LinkedIn, Instagram a YouTube pravidelně využíváme jako hlavní komunikační kanály pro zvyšování povědomí o HAE a šíření důležitých informací mezi patientskou komunitu a veřejnost. Pro maximální zvýšení dosahu napříč věkovými skupinami a národnostmi publikujeme obsah v češtině i angličtině (LinkedIn).

Zároveň jsme s pomocí direct mailingu každý měsíc rozesílali náš digitální newsletter s výběrem těch nejdůležitějších novinek.

- **Osvětová kampaň ke světovému Dni vzácných onemocnění 2022**

Protože je podle výsledků patientského průzkumu téma zvyšování povědomí o HAE mezi zdravotníky jednou z hlavních priorit, naše organizace se v únoru opět zapojila do mezinárodní události Rare Disease Day 2022, a to s cílem rozšířit povědomí o této vzácné nemoci mezi studenty medicíny. Kampaň podpořila také nová ambasadorka HAE Junior – influencerka a medička Anežka Dašková, formou článků a příspěvků na sociálních sítích.

V rámci osvětové kampaně ke dni Vzácných onemocnění 2022 jsme v HAE Junior dále zorganizovali výtvarnou výstavu „Silnější než HAE“ s kresbami HAE juniorů z Česka i zahraničí. Výstava tak byla k vidění v prostorách Fakultní nemocnice v Motole a 2. lékařské fakulty Univerzity Karlovy, a to od 18. února do 11. března 2022.

- **Den HAE 2022 (HAE Day)**

Jako každý rok se dne 16. května organizace HAE Junior připojila k osvětovému Dni HAE, kdy si svět připomíná mezinárodní den hereditárního angioedému. Při této příležitosti jsme uspořádali virtuální setkání pacientů a sdíleli poděkování lékařům, sestřičkám, dobrovolníkům, dárcům a virtuálním přátelům a podporovatelům. Pro veřejnost jsme publikovali nový patientský příběh a osvětový mini-kvíz ke sdílení (nejen) na sociálních sítích. S osvětou opět pomohla naše ambasadorka, medička a influencerka Anežka Dašková.

- **Výtvarná výstava a virtuální workshop během českého předsednictví v EU**

Téma vzácných nemocí bylo jednou z priorit českého předsednictví v Radě EU a my jsme proto pro širší osvětu v říjnu 2022 uspořádali hned dvě akce:

- 5. října 2022 jsme zorganizovali online workshop s mezinárodní odbornou účastí s názvem „Zvyšování kvality života lidí se vzácnými onemocněními“, jenž se zaměřil na problematiku kvality života pacientů se vzácnými nemocemi a zároveň představil projekty a úspěšnou praxi v této oblasti z Česka i zahraničí.

- a v témže měsíci jsme prezentovali naši výtvarnou výstavu *Silnější než HAE* jednak v prostorách Poslanecké sněmovny ČR v Praze, jednak na evropské odborné konferenci *Towards a New European Policy Framework: Building the future together for rare diseases* pořádané Ministerstvem zdravotnictví v Praze, ve dnech 25. a 26. října 2022.

Strategický cíl #3: VÝMĚNA ZKUŠENOSTÍ

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

- **Letní edukační rodinný pobyt HAE Junior 2023 – 3. ročník**

Třetí ročník Letního rodinného pobytu proběhl na přelomu července/srpna 2022 na Vysočině. Pestrý 4denní program pro naši patientskou komunitu zahrnoval odborné přednášky, interaktivní workshopy, společné besedy, ale i individuální konzultace, sportovní aktivity nebo společný výlet do okolí.

Nechyběly rovněž oblíbená a již tradiční multidisciplinární soutěž HAEro Games pro děti a samozřejmě důležitá jednání organizace.

- **Nová členství HAE Junior**

V roce 2022 se patientská organizace HAE Junior stala členem Národní asociace patientských organizací (NAPO) a mezinárodní organizace HAE International, která zastřešuje organizace pacientů s HAE z celého světa. Obě vzniklá členství nabízí nové příležitosti pro výměnu zkušeností a komunitní networking na národní a mezinárodní úrovni. Nová členství tedy rozšířila platformy patientské spolupráce HAE Junior získané již dříve díky zastoupení v EURORDIS, v ERN-RITA (Evropské referenční síť pro vzácné imunodeficiency, autoinflamatorní a autoimunitní onemocnění), České asociaci pro vzácná onemocnění (ČAVO), Alianci pro individualizovanou podporu (AIP), atd.

Strategický cíl #4: SPOLUPRÁCE PRO LEPŠÍ INTEGRACI

Dospívání s HAE může mít za následek nárůst školní absence, promarněné kariérní příležitosti, 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.

- **Multidisciplinární podpora pro patientské rodiny**

Protože má nemoc HAE často negativní dopady také na psychickou, sociální

nebo ekonomickou situaci pacientů a jejich rodin, v roce 2022 jsme nadále nabízeli a zprostředkovali multidisciplinární podporu (včetně psychologické i právní) pro členy naší pacientské komunity dle individuálních potřeb.

Odborná garance

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

V roce 2021 vznikla rovněž mezinárodní odborná rada HAE Junior, jejímiž členy jsou čeští a zahraniční experti, a to: 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 pacientskou komunitu, zpřístupňovat potřebné informace zájemcům o problematiku HAE, koordinovat průzkumy a publikační činnost, angažovat se v pacientské 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.

Roční valná hromada se konala dne 1. 8. 2022. V rámci tohoto valného shromáždění členů a v souladu se stanovami spolku byly uspořádány nové volby vedení spolku. Předsedkyní organizace byla znovu zvolena paní Camelia C. Isaic, MBA, CFA. V průběhu roku 2022 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. Tyto finanční platby či podporu poskytly spolku HAE Junior: Nadace ČEZ, Pharming Group, KalVista Pharmaceuticals, Takeda Česká republika, CSL Behring, Pears Health Cyber, Sdružení pro Plazmaferézu, Pharmeca, Exceed Orphan, BNP Paribas Personal Finance SA, Autocont, Nadace Via, Benevity.

Účetní závěrka

Výkaz zisku a ztráty ke dni 31. 12. 2022 (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	651		651
A. I. 1.	Spotřeba materiálu, energie a ostatních neskladovaných dodávek		3	80		80
A. I. 5.	Náklady na reprezentaci		7	9		9
A. I. 6.	Ostatní služby		8	562		562
A. V.	Ostatní náklady	Součet A.V.16. až A.V.22.	21	23		23
A. V. 19.	Kurové ztráty		25	11		11
A. V. 22.	Jiné ostatní náklady		28	12		12
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	677		677
B. II.	Přijaté příspěvky	Součet B.II.2. až B.II.4.	43	758		758
B. II. 3.	Přijaté příspěvky (dary)		45	755		755
B. II. 4.	Přijaté členské příspěvky		46	3		3
	Výnosy celkem	Součet B.I. až B.V.	61	758		758
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	ř. 61 - (ř. 39 - ř.37)	62	81		81
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	ř. 62 - ř. 37	63	81		81

Rozvaha ke dni 31. 12. 2022 (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	203	196
B. I.	Zásoby celkem	Součet B.I.1. až B.I.9.	51		10
B. I. 9.	Poskytnuté zálohy na zásoby	(314)	50		10
B. III.	Krátkodobý finanční majetek celkem	Součet B.III.1. až B.III.7.	80	195	184
B. III. 3.	Peněžní prostředky na účtech	(221)	74	195	184
B. IV.	Jiná aktiva celkem	Součet B.IV.1. až B.IV.2.	84	8	2
B. IV. 1.	Náklady příštích období	(381)	81	8	2
	Aktiva celkem	Součet A. až B.	85	203	196

Označení	PASIVA	číslo řádku	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k posled. dni účetního období	
a	b	c	3	4	
A.	Vlastní zdroje celkem	Součet A.I. až A.II.	86	34	115
A. II.	Výsledek hospodaření celkem	Součet A.II.1 až A.II.3.	94	34	115
A. II. 1.	Účet výsledku hospodaření	(963)	91	x	81
A. II. 2.	Výsledek hospodaření ve schvalovacím řízení	(931)	92	34	x
A. II. 3.	Nerozdělený zisk, neuhrazená ztráta minulých let	(932)	93		34
B.	Cizí zdroje celkem	Součet B.I. až B.IV.	95	169	81
B. III.	Krátkodobé závazky celkem	Součet B.III.1. až B.III.23.	129	3	1
B. III. 1.	Dodavatelé	(321)	106	3	
B. III. 15.	Závazky ke společníkům sdruženým ve společnosti	(368)	120		1
B. IV.	Jiná pasiva celkem	Součet B.IV.1. až B.IV.2.	133	166	80
B. IV. 1.	Výdaje příštích období	(383)	130	1	
B. IV. 2.	Výnosy příštích období	(384)	131	165	80
	Pasiva celkem	Součet A. až B.	134	203	196

Podpis statutárního orgánu:

HAE Junior z.s.
IČO: 08749787

Příloha účetní závěrky

Účetní období od 1. 1. 2022 do 31. 12. 2022

1. Základní údaje

Název účetní jednotky: HAE Junior z.s.
Sídlo: Wichterlova 2372/8, 180 00 Praha 8
Identifikační číslo: 08749787
Datum vzniku: 28. 12. 2019
Právní forma: Spolek

Předmět činnosti

Hlavní činností spolku je:

- aktivně podporovat, zastupovat a hájit zájmy svých patientských členů pro lepší kvalitu života včetně přístupu k moderním lékům, terapiím a zdravotnické péči,
- poskytovat informace a poradenství k problematice HAE u dětí a mládeže,
- rozvíjet vzájemnou spolupráci a výměnu zkušeností mezi rodinami s dětmi / mládeží s HAE na národní a mezinárodní úrovni,
- rozvíjet spolupráci se zdravotníky, učiteli a dalšími specialisty pracujícími s dětmi a mládeží pro lepší integraci dětí a mládeže s HAE.

HAE Junior z.s. v účetním období od 1. 1. 2022 do 31. 12. 2022 neprovozoval vedlejší činnost.

Statutární orgán

Statutárním orgánem HAE Junior z.s. je předsedkyně, kterou je Camelia Cristina Isaic.

2. Obecné účetní zásady

Účetnictví HAE Junior je vedeno a účetní závěrka byla sestavena v souladu se zákonem č. 563/1991 Sb., o účetnictví v platném znění, vyhláškou č. 504/2002 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona č. 563/1991 Sb., o účetnictví, ve znění pozdějších předpisů, pro účetní jednotky, u kterých hlavním předmětem činnosti není podnikání, pokud účtují v soustavě podvojného účetnictví a českými účetními standardy pro účetní jednotky, které účtují podle vyhlášky č. 504/2002 Sb., ve znění pozdějších předpisů.

3. Odměny členů statutárního orgánu

HAE Junior v účetním období od 1. 1. 2022 do 31. 12. 2022 nevyplácel odměny členu statutárního orgánu.

4. Zaměstnanci

HAE Junior neměl v účetním období od 1. 1. 2022 do 31. 12. 2022 žádné zaměstnance.

5. Další údaje

- HAE Junior neposkytl žádné dary.
 - HAE Junior přijal dary na financování své činnosti v účetním období od 1. 1. 2022 do 31. 12. 2022 v celkové výši 754 553,21,- Kč.
 - HAE Junior přijímá členské příspěvky od svých členů. Celková výše členských příspěvků v účetním období od 1. 1. 2022 do 31. 12. 2022 činila 3 400,- Kč.
 - HAE Junior nevlastní žádný dlouhodobý majetek.
 - HAE Junior nemá k 31. 12. 2022 žádné půjčky ani bankovní úvěry.
 - HAE Junior neeviduje žádné daňové nedoplatky u místně příslušných finančních
-

a celních orgánů.

6. Závazky nevykázané v rozvaze

HAE Junior nemá k 31. 12. 2022 najatý dlouhodobý hmotný majetek formou finančního pronájmu (leasingu) ani jiné závazky nevykázané v rozvaze.

7. Stav peněžních prostředků

HAE Junior má zřízen běžný účet u Fio Banky, a.s. Konečný stav běžného účtu v Kč u Fio banky, a.s., činil k 31. 12. 2022 celkem 104 204 Kč a konečný stav běžného účtu v EUR u Fio banky, a.s., činil k 31. 12. 2022 celkem 3 304,24 EUR.

8. Přijaté dotace

K 31. 12. 2022 HAE Junior nebyl příjemcem žádných dotací.

9. Hospodářský výsledek a základ daně

HAE Junior dosáhl v účetním období od 1. 1. 2022 do 31. 12. 2022 hospodářského výsledku ve výši 80 938,64 Kč, který se použije v následujícím účetním období.

Dary, které nebyly použity na financování hlavní činnosti spolku v účetním období od 1. 1. 2022 do 31. 12. 2022, byly převedeny do dalších let formou časového rozlišení výnosů.

10. Významné události po datu účetní závěrky

Po datu účetní závěrky nenastaly žádné významné události, které by měly vliv na další činnost HAE Junioru.

Jménem komunity pacientů HAE Junior bychom tímto rádi vyjádřili upřímný vděk 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/>

Instagram: <https://www.instagram.com/haejunior.cz/>

Podpořte nás?

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