



Výroční zpráva 2024



Obsah

Úvod	3
Naše cíle	3
Zpráva o činnosti	4
Ekonomická zpráva	9
Účetní závěrka	10
Příloha účetní závěrky	12
#tHAEnk_you!	14

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 frekventovanými 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 2024 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.

- **Příručka „Understanding HAE“ v češtině**

V lednu jsme na webu (sekce [Infocentrum](#)) publikovali český překlad brožury „*Understanding HAE*“, kterou vydala organizace HAE International. V příručce s českým názvem: „*Vše, co potřebujete vědět o hereditárním angioedému (HAE)*“ najdou pacienti a další zájemci veškeré základní informace o onemocnění, jeho symptomech, diagnostice, léčebných postupech, stejně jako o specifických skupinách pacientů či situacích.

- **Příručka „Women with HAE“ v češtině**

V srpnu jsme na stránkách (sekce [Infocentrum](#)) publikovali český překlad brožury „*Women with HAE*“, kterou vydala organizace HAE International. Příručka s českým názvem: „*Ženy s HAE*“ seznamuje HAE pacientky s typickými potížemi a situacemi, s nimiž se setkávají v různých etapách svého života – od dětství přes pubertu, těhotenství a porod až po menopauzu, a zároveň zde naleznou odpovědi na časté dotazy.

Veškeré materiály v Infocentru jsou k dispozici zdarma ke stažení v PDF.

- **Publikace brožury ČAVO o čerpání zdravotní péče v zahraničí**

V sekci [Infocentrum](#) jsme zveřejnili publikaci s názvem „*Informace pro pacienty se vzácným onemocněním cestující za zdravotní péčí do zahraničí*“, vydanou ČAVO. HAE pacienti v ní najdou praktické informace týkající se možností čerpání zdravotní péče v zemích EU a některých dalších smluvních státech.

- **Projekt Inkluzivní stipendia 2024**

Cílem je podpořit školáky a studenty do 26 let s diagnózou HAE skrze bezplatnou účast na edukačních, sportovních nebo výtvarných kurzech (s možností úhrady potřebného vybavení), dále na táborech či ve škole v přírodě dle vlastních preferencí. Tyto aktivity pomáhají minimalizovat negativní dopady vzácného onemocnění HAE na kvalitu života HAE juniorů a jejich rodin ve zdravotní, psychické, sociální a ekonomické rovině. Vybrané aktivity zvýší profesní

konkurenceschopnost účastníků, a navíc přinesou nové možnosti socializace a začlenění mezi vrstevníky.

- **Konference, setkání a školení**

Také v roce 2024 jsme se zúčastnili několika konferencí, setkání a událostí, jež se z různých úhlů věnují tématům priorit pacientů se vzácnými onemocněními a nejen těch. Mezi nimi zmiňme například:

- účast v sérii vzdělávacích workshopů EUPATI pro zástupce patientských organizací v ČR (únor–březen 2024),
- účast na konferenci [Global Evidence Summit](#) v Praze (září 2024),
- účast na 3. ročníku [Fóra pacientů](#) pořádaném NAPO v Praze (listopad 2024).

- **Projekty a pracovní skupiny**

Během roku 2024 jsme se různou měrou zapojili do několika českých i mezinárodních projektů, pracovních skupin a iniciativ, jmenovitě:

- [Projekt SYPOVO](#) pod vedením Ministerstva zdravotnictví ČR – projekt je zaměřen na tvorbu obecných standardů pro systém péče o pacienty se vzácnými onemocněními, vč. vysoce specializované, specializované, všeobecné a primární zdravotní péče, péče paliativní a sociální.
- [EU-X-CT](#) (Evropská iniciativa o přeshraničním přístupu ke klinickým studiím) – iniciativa usilující o odstranění bariér v účasti v klinických studiích pro pacienty v EU.
- [Pracovní skupina](#) uživatelů plazmových proteinů v rámci ČAVO – usiluje o zlepšení dostupnosti kritických terapií pro pacienty v České republice.
- Setkání [pracovních skupin](#) Pacientské rady ministra zdravotnictví pro e-Health a pro inovativní léčbu.
- Pravidelná jednání [Pacientské rady RIPAG](#) v rámci ERN RITA (Evropské referenční sítě pro vzácné imunodeficiency, autoinflamatorní a autoimunitní onemocnění) – virtuální síť sdružující poskytovatele zdravotní péče napříč Evropou, která slouží pro usnadnění diskuse o komplexních či vzácných onemocněních, jež vyžadují vysoce specializovanou léčbu.

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 online zpravodajství spolku na webových stránkách a sociálních sítích. V roce 2024 jsme pokračovali v publikaci a sdílení důležitých informací a novinek pro HAE pacienty, odborníky i širší veřejnost v digitálním formátu.

Hlavní platformou zůstávají naše oficiální stránky **www.haejunior.cz**, kde pravidelně publikujeme 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 a sekce Infocentrum s letáky a příručkami v PDF ke stažení.

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

- **Osvětová kampaň ke světovému Dni vzácných onemocnění – 29. 2. 2024**

Také v únoru roku 2024 jsme publikovali osvětové příspěvky na sociálních sítích v rámci mezinárodního Dne vzácných onemocnění (Rare Disease Day 2024). Vydali jsme rovněž nový patientský příběh a zúčastnili se odborného symposia, které pořádal Zdravotnický deník v Praze.

- **Den HAE 2024 (HAE Day) a účast v globální výzvě #active4HAE**

Téměř 7 milionů kroků získala Česká republika ve výzvě #active4HAE, kde účastníci skrze sportovní a volnočasové aktivity podpořili vybranou patientskou organizaci v rámci Dne HAE (16. května). Za období od 1. dubna do 31. května se tak Česko umístilo na krásném 10. místě v celosvětovém žebříčku. U příležitosti Dne HAE jsme zároveň vyzvali zájemce o zasílání výtvarných příspěvků pro osvětovou výstavu HAE juniorů 2025 a dále přání a vzkazů pro narozeninovou kampaň realizovanou v prosinci 2024.

- **Mezinárodní týden dárcovství krevní plazmy 2024**

Jako každý rok jsme během akce „International plasma awareness week“ (#IPAW2024), jež proběhla od 7. do 11. října 2024, informovali veřejnost na našich sítích i webových stránkách o významu dárcovství krevní plazmy (nejen) pro HAE pacienty a připomněli fakt, že některá léčiva na HAE jsou vyráběna právě z plazmy.

- **Narozeninová kampaň k 5. výročí od založení spolku**

Od poloviny listopadu do 24. prosince jsme realizovali rozsáhlou online kampaň u příležitosti pátého výročí založení HAE Junior. Každý den jsme na sociálních sítích Facebook, Instagram a LinkedIn publikovali přání, vzkazy a názory, které nám zaslali HAE pacienti, lékaři a další podporovatelé z Česka i zahraničí.

V rámci kampaně jsme spustili narozeninový web www.haejunior5.cz s virtuálním adventním kalendářem, přehledem největších úspěchů organizace i seznamem partnerů, kterým jsme dále zaslali dárek v podobě brožurky k 5. výročí. Partneri projektu jsou: Takeda, Amber Plasma, Pharvaris, KalVista, Swixx BioPharma.

Strategický cíl #3: VÝMĚNA ZKUŠENOSTÍ

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

- **Rodinný edukační rodinný pobyt HAE Junior 2024 pod záštitou první dámy ČR, paní Evy Pavlové – 5. ročník**

Ve dnech 12.–14. dubna 2024 se v Praze konal již tradiční Rodinný edukační pobyt HAE Junior zaměřený na podporu pacientů s HAE a jejich rodin. Letošní ročník, nesoucí motto „Naši super sourozenci“, se uskutečnil pod záštitou první dámy České republiky, paní Evy Pavlové.

Program byl opět nabitý přednáškami odborníků, workshopy, sportovními aktivitami a zábavou pro mladé i dospělé. Děti a mládež se zapojily do mezinárodní výzvy #active4HAE a užily si digitální tvůrčí ateliér, stejně jako tradiční multidisciplinární HAEro Games. Dospělí se zúčastnili přednášek o nejnovějších poznatcích v léčbě HAE, společných besed, ale i interaktivního workshopu „Cesta pacienta s hereditárním angioedémem“ dle metodologie ERN RITA. Hlavní partneři projektu: Amber Plasma, CSL Behring, KalVista, Nadace ČEZ, Pharming, Pharvaris, Swixx BioPharma, Sdružení pro Plazmaferézu, Takeda Česká republika.

- **Konference HAEi Global Leadership Workshop v Kodani**

Ve dnech 3. až 6. října se členové naší komunity zúčastnili mezinárodní konference Global Leadership Workshop (GLW) v dánské Kodani, jejímž pořadatelem byla zastřešující organizace HAE International. Konference nabídla praktická školení, workshopy a přednášky vedené týmem HAEi i předními světovými odborníky na HAE, dále networking s patientskými organizacemi z celé Evropy nebo prezentaci nové výzvy HAEi LEAP 2025 pro mládež s HAE.

- **Virtuální setkání HAE Junior**

Dne 12. listopadu proběhlo online setkání členů naší komunity za účelem shrnutí letošních aktivit a představení plánů na rok 2025. Součástí byla rovněž diskuse účastníků.

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 2024 jsme nadále nabízeli a zprostředkovali multidisciplinární podporu (včetně psychologické i právní) pro členy naší patientské 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 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. Roční valná hromada se konala dne 13. dubna 2024.

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 v roce 2024: Nadace ČEZ, Pharming Group, KalVista Pharmaceuticals, Takeda Česká republika, CSL Behring, Sdružení pro Plazmaferézu, Nadace Via, Benevity, Pharvaris, Amberplasma, Swixx Biopharma.

Účetní závěrka

Výkaz zisku a ztráty ke dni 31. 12. 2024 (v celých tisících Kč)

Označení	TEXT	Číslo řádku	Činnosti		
			Hlavní 5	Hospodářská 6	Celkem 7
A. I.	Spotřebované nákupy a nakupované služby Součet A.I.1. až A.I.6.	2	361		361
A. I. 1.	Spotřeba materiálu, energie a ostatních neskladovaných dodávek	3	24		24
A. I. 6.	Ostatní služby	8	337		337
A. V.	Ostatní náklady Součet A.V.16. až A.V.22.	21	11		11
A. V. 19.	Kurové ztráty	25	3		3
A. V. 22.	Jiné ostatní náklady	28	8		8
A. VII.	Poskytnuté příspěvky Hodnota A.VII.28.	35	4		4
A. VII. 28.	Poskytnuté členské příspěvky a příspěvky zúčtované mezi organizačními složkami	36	4		4
	Náklady celkem Součet A.I. až A.VIII.	39	376		376
B. II.	Přijaté příspěvky Součet B.II.2. až B.II.4.	43	347		347
B. II. 3.	Přijaté příspěvky (dary)	45	344		344
B. II. 4.	Přijaté členské příspěvky	46	3		3
	Výnosy celkem Součet B.I. až B.V.	61	347		347
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním ř. 61 - (ř. 39 - ř.37)	62	-29		-29
D.	Výsledek hospodaření po zdanění ř. 62 - ř. 37	63	-29		-29

Rozvaha ke dni 31. 12. 2024 (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	112	127
B. III.	Krátkodobý finanční majetek celkem	Součet B.III.1. až B.III.7.	80	110	125
B. III. 1.	Peněžní prostředky v pokladně	(211)	72		1
B. III. 3.	Peněžní prostředky na účtech	(221)	74	110	124
B. IV.	Jiná aktiva celkem	Součet B.IV.1. až B.IV.2.	84	2	2
B. IV. 1.	Náklady příštích období	(381)	81	2	2
	Aktiva celkem	Součet A. až B.	85	112	127

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	79	49
A. II.	Výsledek hospodaření celkem	Součet A.II.1 až A.II.3.	94	79	49
A. II. 1.	Účet výsledku hospodaření	(963)	91	x	-29
A. II. 2.	Výsledek hospodaření ve schvalovacím řízení	(931)	92	-37	x
A. II. 3.	Nerozdělený zisk, neuhrazená ztráta minulých let	(932)	93	116	78
B.	Cizí zdroje celkem	Součet B.I. až B.IV.	95	33	78
B. III.	Krátkodobé závazky celkem	Součet B.III.1. až B.III.23.	129	3	8
B. III. 1.	Dodavatelé	(321)	106	3	8
B. IV.	Jiná pasiva celkem	Součet B.IV.1. až B.IV.2.	133	30	70
B. IV. 2.	Výnosy příštích období	(384)	131	30	70
	Pasiva celkem	Součet A. až B.	134	112	127

Podpis statutárního orgánu:


 HAE Junior z.s.
 IČO: 08749787

Příloha účetní závěrky

Účetní období od 1. 1. 2024 do 31. 12. 2024

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. 2024 do 31. 12. 2024 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. 2024 do 31. 12. 2024 nevyplácel odměny členu statutárního orgánu.

4. Zaměstnanci

HAE Junior neměl v účetním období od 1. 1. 2024 do 31. 12. 2024 žádné zaměstnance.

5. Další údaje

- HAE Junior neposkytl žádné dary.
 - HAE Junior přijal dary na financování své činnosti v účetním období od 1. 1. 2024 do 31. 12. 2024 v celkové výši 377 094,51,- Kč.
-

-
- HAE Junior přijímá členské příspěvky od svých členů. Celková výše členských příspěvků v účetním období od 1. 1. 2024 do 31. 12. 2024 činila 3 200,- Kč.
 - HAE Junior nevlastní žádný dlouhodobý majetek.
 - HAE Junior nemá k 31. 12. 2024 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. 2024 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. 2024 celkem 42 492,27 Kč a konečný stav běžného účtu v EUR u Fio banky, a.s., činil k 31. 12. 2024 celkem 3 236,35 EUR.

8. Přijaté dotace

K 31. 12. 2024 HAE Junior nebyl příjemcem žádných dotací.

9. Hospodářský výsledek a základ daně

HAE Junior dosáhl v účetním období od 1. 1. 2024 do 31. 12. 2024 hospodářského výsledku ve výši -28 748,75 Kč. Dary, které nebyly použity na financování hlavní činnosti spolku v účetním období od 1. 1. 2024 do 31. 12. 2024, 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.

#tHAEnk you!

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](https://www.facebook.com/HAEJuniorCR)

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

Podpořte nás?

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