



obsah

1. Úvodní slovo	5
2. Představení, poslání, vize	7
3. Organizační struktura DEBRA ČR.....	9
4. Lidé v organizaci 2015	11
5. Členství	15
6. Cílová skupina	15
7. Co je onemocnění EB.....	15
8. Co je EB Centrum ČR, jak může pacientům s EB pomoci	17
9. DEBRA ČR - nabízené služby.....	17
10. Projekty DEBRA ČR a další aktivity v roce 2015.....	21
11. Spolupráce v roce 2015	35
12. Finanční zpráva	41
13. Výrok auditora	43
14. Poděkování	44

Obsah CD

1. Historie organizace
2. Rozvaha - výkaz aktiv/pasiv
3. Přehled přijatých finančních prostředků - činnost organizace
4. Přehled přijatých finančních prostředků - veřejná sbírka



výroční zpráva



úvodní slovo

Milí přátelé, partneři, spolupracovníci a kolegové, členové DEBRA rodiny,

ohlédnutí se za rokem 2015 mne naplňuje smíšenými pocity radosti, pýchy, a bohužel, i smutku. Tato směs prožitků a událostí roku 2015 činí naši charitativní organizaci velmi silnou a spolehlivou! Veškeré nabyté zkušenosti, které nám přinesl rok 2015, jsme zvládli se ctí, úsměvem a pozitivním přístupem, a to díky všem členům, přátelům, spolupracovníkům, dárcům, podporovatelům a kolegům. Zejména díky pozitivnímu přístupu našich pacientů a jejich rodinných příslušníků.



Rok 2015 přinesl mnoho změn. Rozloučili jsme se bohužel se dvěma „motýlky“, kteří byli součástí DEBRA rodiny od samého začátku založení organizace. Díky změnám občanského zákoníku nás přestal podporovat Úřad vlády, přesto jsme udrželi stávající kvalitu veškerých poskytovaných služeb a realizovaných projektů pro lidi s nemocí motýlích křídel. Získali jsme nové podporovatele a dárce, dobrovolníky, partnery a další důležité členy, bez kterých by naše pomoc lidem s nemocí motýlích křídel nesklízela své úspěchy a pozitivní výsledky. Od června byl náš čtyřčlenný tým oslaben o jednoho člena, avšak z velmi šťastného důvodu – očekávání potomka. Šťastí a radostná událost potkala i mne samotnou, proto jsme na podzim tohoto roku vyhlásili dvě výběrová řízení na pozici sociální pracovnice a ředitele/ky organizace.

Osvětový projekt 12plus12 slaví své 6. výročí. Fotografie, kterými se dotýkáme problematiky konkrétních pacientů s nemocí motýlích křídel, jsou jedinečné, stejně jako všechny významné osobnosti, které 6. ročník podpořily svojí účastí a zájmem o nemocné s EB.

Děti i dospělí, kteří každý den svádí boj s nemocí motýlích křídel, nás učí vnímat a vidět svět jinak. Jsou pro nás inspirací a jejich síla, odhodlání a chuť k radostnému životu je pro nás všechny hnacím motorem. DĚKUJEME vám všem, kteří jste se stali součástí naší práce, spolupracovníky, kolegy, donátory a přáteli.

Díky vám všem můžeme s radostí říci, že i rok 2015 byl pro nás úspěšný. Posunuli jsme se zase o krůček dál na naší cestě v doprovázení a pomáhání lidem s nemocí motýlích křídel!

DĚKUJEME VÁM VŠEM, ŽE SPOLEČNĚ S NÁMI POMÁHÁTE LIDEM S NEMOCÍ MOTÝLÍCH KŘÍDEL!

Velké poděkování patří odborníkům Klinického EB Centra za jejich odbornou péči a přátelský přístup k nemocným s EB.

Velké poděkování patří patronce organizace Jitce Čvančarové, díky jejímž aktivitám, kreativním nápadům již nepatří pojem nemoc motýlích křídel mezi neznámá onemocnění.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Alice Brychtová'.

Alice Brychtová, DiS.
ředitelka DEBRA ČR



představení, poslání a vize

Charitativní organizace DEBRA ČR byla založena v roce 2004. Zařadila se tak jako 32. organizace DEBRA do mezinárodního uskupení DEBRA INTERNATIONAL. Slovo DEBRA znamená Dystrophic epidermolysis bullosa Research Association. Z názvu vyplývá, že organizace DEBRA na celém světě podporuje lidi trpící vzácným puchýřnatým onemocněním epidermolysis bullosa congenita (EB) – v Česku překládaným jako nemoc motýlích křídel.

DEBRA ČR sídlí ve FN Brno, kde úzce spolupracuje s Klinikým EB Centrem, které sídlí při kožním oddělení Pediatrické kliniky FN Brno. Propojení Klinikého EB Centra a DEBRA ČR je velmi efektivním řešením pro pacienty s EB. Sociální pracovnice, psychologka a nutriční terapeutka DEBRA ČR patří do mezioborového týmu specialistů Klinikého EB Centra a do posuzování celkového stavu pacienta vnáší hodnotné informace. DEBRA ČR podporuje Kliniké EB Centrum nákupem speciálních ošetrovacích materiálů pro EB pacienty a dalších zdravotnických pomůcek.

DEBRA ČR spolupracuje s řadou partnerů z řad státních institucí, nadací, komerčních firem a odborných společností. Sympatizanty je také řada osobností z oblasti zdravotnické i mimo ni. Patronkou organizace a velkou podporou je herečka Jitka Čvančarová.

Motto: Již jedenáctým rokem pomáháme lidem s nemocí motýlích křídel prožít co nejvíce a trpět přitom co nejméně.

Posláním DEBRA ČR je zvyšovat kvalitu života lidí trpících vzácným vrozeným puchýřnatým onemocněním EB a jejich rodinám. Snažíme se zapojovat lidi s EB do plnohodnotného života.

Našimi aktivitami se snažíme zamezovat případnému sociálnímu vyloučení takto nemocných a jejich rodin. Usilujeme o to, aby dokázali čelit tíživé ekonomické situaci, psychickým a sociálním problémům, jež vyplývají ze záludnosti tohoto onemocnění.

Cílem činnosti DEBRA ČR je pomoci prosazovat a hájit zájmy lidí s nemocí EB, popřípadě jejich rodin. Zabezpečovat jejich informovanost a spolupracovat s vládními, krajskými a dalšími institucemi.

Mezi další významné cíle sdružení patří šíření osvěty nemoci motýlích křídel mezi laickou i odbornou veřejností.

SPOLEHLIVÁ veřejně prospěšná organizace

DEBRA ČR se stala držitelem ZNAČKY SPOLEHLIVOSTI NEZISKOVÉ ORGANIZACE.

Od konce roku 2014 si dárci mohou ověřit, že nezisková organizace, které chtějí věnovat peníze, funguje spolehlivě. Označení SPOLEHLIVÁ VEŘEJNĚ PROSPĚŠNÁ ORGANIZACE je zárukou, že se pod slupku podíval někdo za vás.

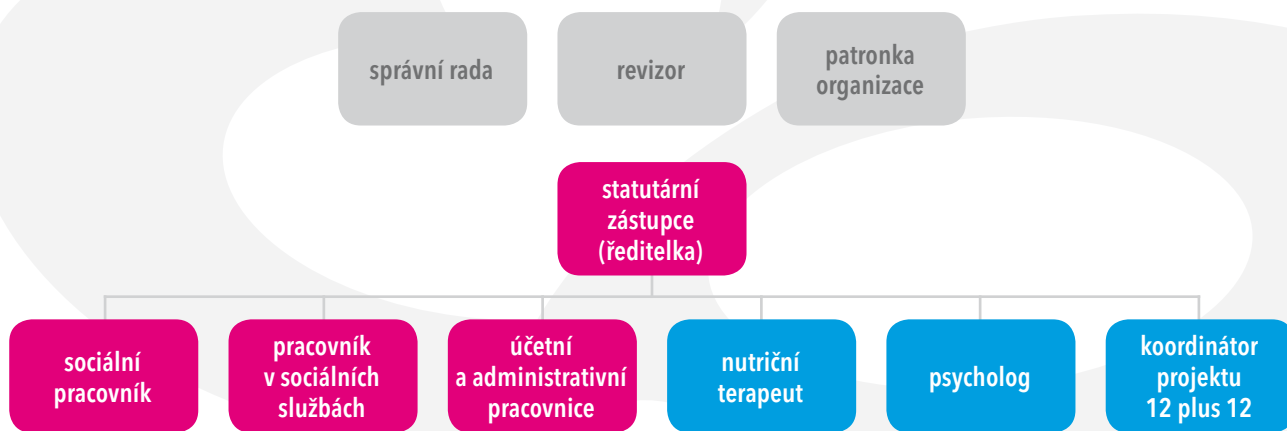
Hodnocení proběhlo od listopadu 2014 do března 2015 v rámci projektu Asociace veřejně prospěšných organizací ČR „Cesta ke zvýšení věrohodnosti neziskových organizací: zavedení systému hodnocení spolehlivosti neziskových organizací v ČR“, který finančně podpořil operační program Lidské zdroje a zaměstnanost.





organizační struktura

DEBRA ČR, z. ú.



– bez nároku na honorář

– placení zaměstnanci

– externí pracovníci



lidé v organizaci 2015

Alice Brychtová, DiS. – statutární zástupce, ředitelka
Mgr. Lada Dlapková – sociální pracovníce
Anita Gaillyová – pracovníce v sociálních službách
Linda Rumlíková – účetní a administrativní pracovníce
Mgr. Hana Holíšová – nutriční terapeutka
Mgr. Lenka Tříletá – psychologka
Bc. Magda Hrudková – koordinátorka projektu 12 plus 12
MgA. Jitka Čvančarová – patronka organizace, autorka projektu 12 plus 12
Prim. MUDr. Hana Bučková, Ph.D. – odborný garant DEBRA ČR, koordinátorka EB Centra

DEBRA ČR, z. ú.

ZAKLADATELÉ

Alice Brychtová, DiS.
MgA. Jitka Čvančarová
Bc. Magda Hrudková
Prim. MUDr. Hana Bučková, Ph.D.

SPRÁVNÍ RADA

Předseda: Bc. Vladimír Kothera, MBA
MgA. Jitka Čvančarová
Bc. Magda Hrudková
Prim. MUDr. Hana Bučková, Ph.D.
Ing. Stanislav Jančík
IIng. Vladimír Kuchař
Mgr. Jan Husák

REVIZOR

Ginkgo účetnictví, s. r. o.



dobrovolníci v roce 2015

počet dobrovolníků	jméno firma	počet hodin	akce
1	Jana Holznerová	5	RadioBazar Brno
2	Martina Havlátová	5	RadioBazar Brno
3	Kristýna Koudelková	25	Výroční konference DEBRA ČR, RadioBazar Brno
4	Andrea Rybářová	42	Výroční konference DEBRA ČR, Jamka pro motýlí křídla, křest 12 plus 12, RadioBazar Brno
7	paní Rybářová	6	Jamka pro motýlí křídla
10	Hartmann	10	Výroční konference DEBRA ČR
3	Hrudkovi	27	Křest kalendáře 12 plus 12
8	Hartmann	8	Jamka pro motýlí křídla
dobrovolníků celkem	celkem	128	





členství

DEBRA INTERNATIONAL

Asociace veřejně prospěšných organizací

Česká asociace pro vzácná onemocnění

Národní rada osob se zdravotním postižením

Koalice pro zdraví

Orphanet

Daruj správně

Cílová skupina DEBRA ČR:

Pomáháme lidem, jejichž kůže je křehká a jemná, jako jsou křídla motýla, a jejich rodinám. Proto se této nemoci laicky říká nemoc motýlích křídel. Poskytujeme komplex služeb určený těmto cílovým skupinám:

Primární

Lidé s EB bez omezení věku

Sekundární

Rodiny, ve kterých žije nemocný s EB

Pečovatelé pečující o nemocné s EB

Partneři nemocných s EB

Jsme tu pro všechny nemocné s EB a jejich rodiny z celé České republiky.

Onemocnění Epidermolysis bullosa congenita (EB)

Jedná se o velice vzácné, dosud nevyléčitelné, vrozené puchýřnaté onemocnění, které se projevuje na kůži a sliznicích pacientů, včetně vnitřních orgánů. EB je geneticky podmíněné, dědičné onemocnění. V současné době se rozlišují tři základní typy EB (simplex, junkční, dystrofická) a syndrom Kindlerové. Rozlišujeme 40 podtypů EB. Vadný gen způsobí, že kůže a sliznice se v různých vrstvách štěpí. Puchýře vznikají po lehkém tlaku nebo i spontánně. EB se projevuje rozsáhlými defekty na kůži a sliznicích, které se mohou hojit jizvením, dochází k srůstům prstů a dalším potížím. Postižení nehtů, zubů, vlasů je v různém rozsahu.

Všechny typy EB se mohou projevit při narození nebo i později. Převážně lehčí formy EB se projeví v batolivém nebo školním věku. Lidé s EB neznají den bez bolesti. Součástí každého dne je i několikahodinová ošetrovací procedura. Děti s EB si nemohou hrát jako jejich zdraví vrstevníci. I nevhodná plyšová hračka, skluzavka, hraní si na pískovišti mohou ublížit. Odřená kolena znamenají pro děti s EB velmi dlouhodobou léčbu a velké bolesti. EB nezasahuje myšlení a intelekt dětí. Přesto nedokážou čelit sociální izolaci a často i psychickým problémům, jež vyplývají ze zálučnosti této nemoci. Odvaha a vůle nemocných s EB žít „normální“ život jako jejich kamarádi je pro nás hnacím motorem v pomoci takto nemocným.



odborná pomoc

Klinické EB Centrum ČR

Na světě žije asi půl miliónu lidí s EB, v Evropě je to 30 000 a v České republice asi 300 pacientů s EB. Aby se předcházelo komplikacím tohoto onemocnění, koncem 20. století v pokrokových státech vznikla EB centra, která soustředí tým specialistů různých odborností, kteří o pacienty pečují.

EB Centrum ČR je specializované pracoviště, které vzniklo v roce 2001 při dětském kožním oddělení FN Brno na pracovišti dětské medicíny v Černých Polích. Jeho zakladatelkou je prim. MUDr. Hana Bučková, Ph.D., která se již více než 25 let zabývá problematikou epidermolysis bullosa congenita (EB). V EB Centru v Brně působí mezioborový tým odborníků, který společně poskytuje pacientům s EB komplexní klinickou péči tak, jak to vyžaduje toto vzácné genetické onemocnění. EB Centrum pečuje o pacienty od novorozeneckého věku i dospělé, postupně se rozšiřuje i na pracoviště dospělé medicíny FN Brno do Bohunic. Ministerstvo zdravotnictví udělilo v roce 2012 EB Centru statut centra vysoce specializované péče o pacienty s EB. EB Centrum je členem mezinárodní sítě odborníků pečující o pacienty s EB: EB Clinet (www.eb-clinet.org) a členem mezinárodní organizace pro vrozené vady kůže: Genodermatoses network (www.genodermatoses-network.org).

Proč nemocní s EB potřebují pomoci?

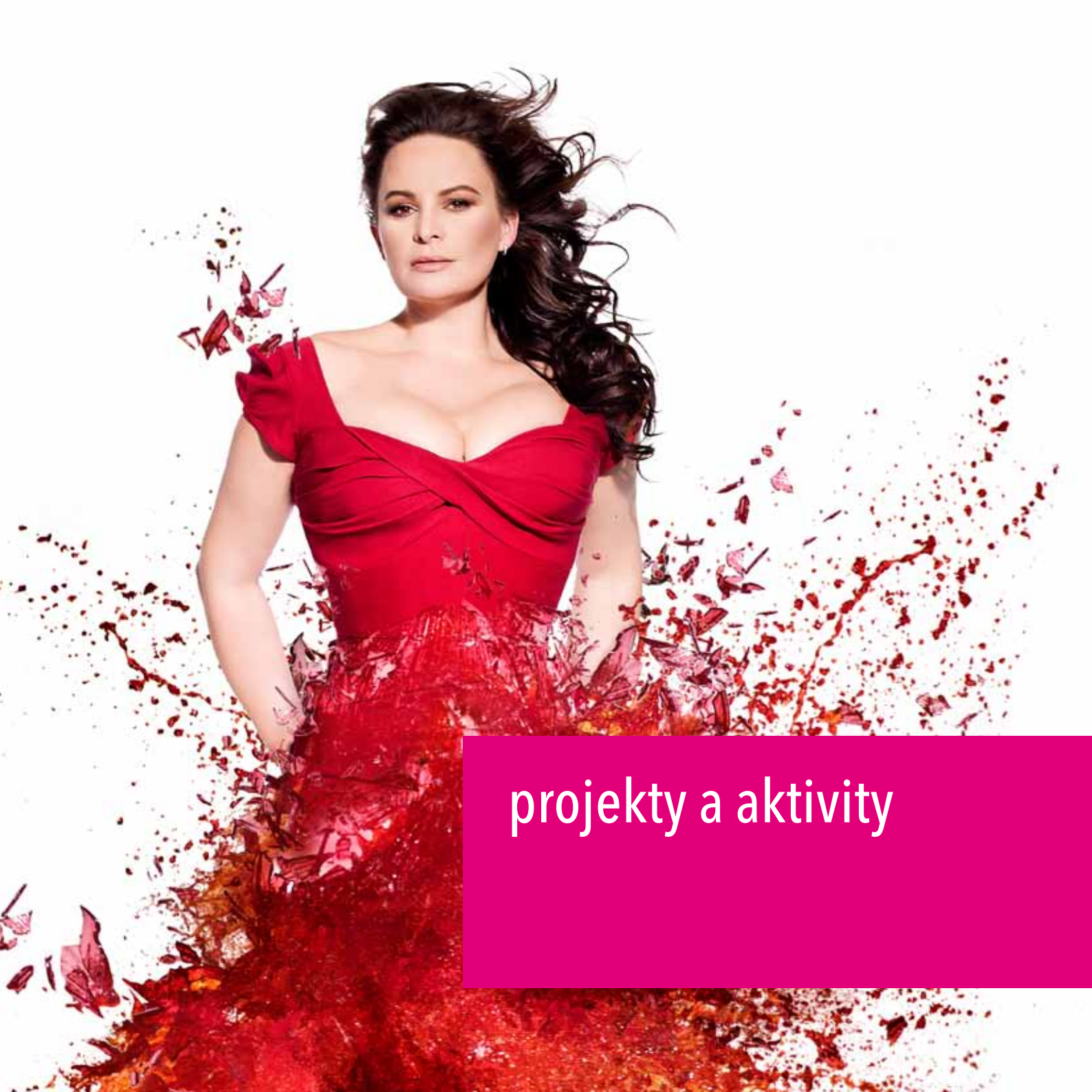
- EB je vrozené dědičné puchýřnaté onemocnění kůže.
- EB patří mezi tzv. vzácná onemocnění.
- Kůže i sliznice nemocných jsou křehké jako křídla motýlů.
- Onemocnění EB zasahuje celou rodinu, kde žije takto nemocný člen.
- Nemocných s EB je na světě málo – mnoho odborníků z řad lékařů, sociálních pracovníků, revizních a posudkových lékařů aj. odborníků tuto diagnózu nezná.
- Lidé s EB mají tudíž problém získat jakékoliv příspěvky a výhody, které nabízí státní systém ČR.
- Lidé s EB bývají často sociálně znevýhodnění a vyloučení ze společnosti.
- Nemocní s EB neznají den bez bolesti.

DEBRA ČR – nabízené sociální služby:

- Sdružuje nemocné s EB a rodiny, kde žije takto nemocný člen.
- Hájí práva a zájmy nemocných s EB.
- Odborné sociální poradenství.
- Zdravotní, výživové a psychologické poradenství.

Další nabízené služby:

- Přímá finanční podpora a pomoc nemocným s EB – veřejná sbírka.
- Pořádání různých akcí v průběhu roku.
- Realizace projektů pro nemocné s EB.
- Šíření osvěty o onemocnění EB.



projekty a aktivity



projekty a další aktivity v roce 2015

Odborné sociální poradenství

Za podpory Ministerstva práce sociálních věcí ČR, individuálních a firemních dárců.

Cílem sociálních služeb DEBRA ČR je poskytnout, popř. zprostředkovat odbornou pomoc – poradenství lidem s EB a jejich rodinám, kteří se díky onemocnění EB ocitli v nepříznivé životní situaci.

DEBRA ČR nabízí svým uživatelům služby formou ambulantní (v kontaktní místnosti DEBRA ČR) a terénní (v přirozeném prostředí uživatelů služeb). Pracovnice navštěvují uživatele v domácnostech na základě jejich žádostí a potřeb.

Odborné sociální poradenství v oblastech:

- důchody a hmotné zabezpečení
- příspěvky a výhody pro osoby se zdravotním postižením
- ostatní poradenská činnost
- sepsání podpory, odvolání
- výživové poradenství
- poradenství v oblasti ošetrovacích technik a ošetrovacího materiálu
- psychologické poradenství a podpora
- poskytnutí krizové intervence
- doprovod na vyšetření, při hospitalizaci ve FN Brno
- půjčování kompenzačních pomůcek
- zprostředkování kontaktů mezi uživateli služeb DEBRA ČR a v EB Centru
- inkluze do MŠ, ZŠ aj.
- uplatnění se na trhu práce

Terénní sociální služba

Za podpory Nadace O2 a firemních dárců

Do Klinického EB Centra dojíždějí nemocní s EB na pravidelné kontroly, které jsou odvislé od jejich zdravotního stavu. Pro zkvalitnění péče o nemocné s EB nabízíme služby ambulantní formou (ve FN Brno PDM) a od roku 2011 realizujeme i službu terénní – v přirozeném prostředí nemocných s EB. Součástí výjezdového týmu je sociální pracovníce, nutriční terapeutka a od roku 2012 psycholog. Odborné pracovníce zprostředkovávají sociální, zdravotní a psychologické poradenství přímo v rodinách, kde žije nemocný s EB. V průběhu roku 2015 bylo zrealizováno 12 výjezdů do rodin, kde žije nemocný s EB.

Celkový počet uživatelů, kteří využili námi nabízené služby	149
Prvokontakt	7
Kontaktní místnost	145
Odborné sociální poradenství	952
Výživové poradenství	84
Psychologické poradenství	15
Terénní služba – počet rodin	12
Účast XII. výroční konference	88
Účast týdenního ozdravného pobytu	68
Počet nemocných, kteří získali přímou finanční podporu přes veřejnou sbírku	44
Celkový počet podpořených žádostí	100



projekty a další aktivity v roce 2015

Předávání cen motýlích křídel

Již tradičně zahajujeme rok slavnostním galavečerem – předávání cen motýlích křídel.

Oceněné kategorie

- Pacient roku
- Pacient šířící osvětu nemoci EB
- Ošetřující lékař roku
- Partner organizace roku

Ocenění za rok 2015 získali:

MUDr. Jan Vokurka – v kategorii pacient roku. Markéta Svobodová – v kategorii pacient šířící osvětu, MUDr. Alena Havlíčková – v kategorii ošetřující lékař roku, HARTMANN-RICO – v kategorii partner organizace roku. Ceny motýlích křídel byly předány na slavnostním galavečeru 8. dubna 2015 v hotelu Avanti.

XII. výroční konference DEBRA ČR

Za podpory firemních dárců

Cílem pořádání výroční konference pro nemocné s EB je edukace takto nemocných a jejich pečovatелů v oblasti EB problematiky. Odborný program konference zajišťují především specialisté působící při Klinickém EB Centru FN Brno. Na konferenci jsou dále představovány nové techniky péče a ošetřování, novinky z oblasti hojení ran.

XII. výroční konference DEBRA ČR se uskutečnila 8.–10. dubna 2016 v hotelu Avanti v Brně. Odborným garantem se stala primářka dětského kožního oddělení Pediatrické kliniky FN Brno MUDr. Hana Bučková, Ph.D. Akce se konala pod záštitou ředitele FN Brno MUDr. Romana Krause, MBA.

Týdenní ozdravný pobyt pro pacienty s EB a jejich rodiny

Za podpory Ministerstva zdravotnictví ČR a firemních dárců.

DEBRA ČR každoročně pořádá týdenní pobyt pro děti i dospělé s EB a jejich rodiny a přátele. Cílem projektu je aktivní účast dětí s EB na ozdravném pobytu, kde mohou během tohoto týdne prožít zážitky, o které bývají díky svému zdravotnímu stavu v běžném životě ochuzeny. Jedná se o tábory, výlety a různá dobrodružství s vrstevníky. Společným tématem pro všechny účastníky, jak velké, tak malé, bývá odpočinek, aktivní zábava formou různorodých her, setkávání se a sdílení radosti mezi sebou. Cílem organizace DEBRA ČR je pomoci zlepšit zdravotní a psychický stav jak pacientů s EB, tak jejich rodičů prostřednictvím takto specificky zaměřeného ozdravného pobytu. Program pobytu je realizován převážně v rámci společných aktivit dětí a dospělých.

Letošní desátý ozdravný pobyt proběhl v termínu 20.–24. 7. 2015, již čtvrtý rok jsme se sešli ve Vojtěchově nedaleko Nového Města na Moravě. Tématem her pro nejmenší byl Večerníček. O odborný program se nám letos postarali: fyzioterapeutky Jana Pařízková, DiS., a Milada Loubová, DiS., z dětského rehabilitačního oddělení Fakultní nemocnice Brno; MUDr. Jitka Vokurková, Ph.D. – ordinářka pro plastickou chirurgii Fakultní nemocnice Brno; Prim. MUDr. Renata Gaillyová, Ph.D., a MUDr. Jitka Němečková a klinické genetičky Fakultní nemocnice Brno; MUDr. Jan Vokurka – zubní lékař spolu se svým kolegou, studentem zubního lékařství na LF MU, Filipem Hromčíkem; Mgr. Hanka Holíšová – nutriční terapeut DEBRA ČR; Jana Dvořáková – zástupce firmy Mölnlycke Health Care.



projekty a další aktivity v roce 2015

Ediční činnost

Za podpory individuálních a firemních dárců

Ediční činnost je zaměřena především na vydávání letáků, brožur a Novin DEBRA ČR. Tyto materiály poskytují aktuální informace a novinky v problematice EB ať už samotným uživatelům služeb DEBRA ČR, z. ú., nebo široké veřejnosti. Jsou tvořeny především zaměstnanci organizace ve spolupráci s lékaři Klinického EB Centra a dalšími odborníky. Brožury a letáky se věnují činnosti organizace DEBRA ČR i Klinického EB Centra a také různým aspektům onemocnění EB. V rámci projektu byla v roce 2015 vydána odborná brožura Péče o kůži pacientů s EB.

Edukace – nutriční poradenství

Za podpory Ministerstva zdravotnictví ČR, individuálních a firemních dárců

Cílem projektu je zapojit pacienty do ošetřování kůže a poradenství v oblasti výživy. Je důležité, aby děti a dospívající s EB měli co největší množství informací a mohli je využívat při své léčbě. Je potřebné, aby pochopili, proč je důležité sledovat jídelníčky a proč je ošetřování alfa-1 a omegou stavu jejich kůže. V edukačních kurzech se pacientům s EB a jejich rodinám snaží nutriční terapeutka nenásilnou formou všítit poznatky z oborů výživy a ošetřovatelství. Nutriční terapeutka působí společně s gastroenterologem v rámci ambulantní služby, kde vytváří komplexní nutriční péči pro nemocné s EB.

Den za dnem, ruku v ruce

Poslední únorový den bývá celosvětově věnován tématice vzácných onemocnění (VO). Motto roku 2015 znělo „Den za dnem, ruku v ruce“. Na celém světě se konají akce, které připomínají, že sama o sobě jsou vzácná onemocnění sice marginálním tématem, ale globálně některým ze vzácných onemocnění trpí až 5 % populace. Proto u nás stejně jako ve světě vznikají speciální centra pro diagnostiku, výzkum a léčbu VO. V brněnské Fakultní nemocnici je takto zaměřeno mj. Klinické EB Centrum ČR. Proto se FN Brno ve spolupráci s DEBRA ČR připojilo k oslavám Mezinárodního dne vzácných onemocnění 2015 výstavou fotografií pacientů s nemocí motýlích křídel.





projekty a další aktivity v roce 2015

Informační materiály o nemoci EB

Za podpory Ministerstva zdravotnictví ČR, individuálních a firemních dárců

Informovanost a šíření osvěty o nemoci motýlích křídel je důležitým cílem aktivit DEBRA ČR. Lidé s EB se každodenně potýkají nejen s neustálou bolestí, kterou jim toto onemocnění přináší, ale i bolestí psychickou, kterou jim způsobuje neinformovanost okolí. Narážejí jak na nepřijetí jejich okolí (učitelé, spolužáci, kamarádi aj.), tak na nepochopení problematiky EB ze strany úřadů, školství i lékařů. Díky Informační kampani, která je již několik let podporována Ministerstvem zdravotnictví ČR, se nám daří informovat laickou i odbornou veřejnost o existenci tohoto závažného nevyléčitelného onemocnění.

V roce 2014 jsme připravili v rámci projektu informační kampaně speciální kolekci fotografií pacientů s tzv. nemocí motýlích křídel. Výstava fotografií byla slavnostně zahájena 26. 2. 2015 v Brně při příležitosti Mezinárodního dne vzácných onemocnění. V průběhu roku výstava putovala do měst, kde žijí nemocní s EB: Brno, Ústí nad Labem, Mělník, Mladá Boleslav. Je to výstava o pacientech s nemocí motýlích křídel a „jejich lidech“. Lásky, úcty, bezpodmínečné přijetí, blízkost milovaného člověka a bezmezná vzájemná důvěra. Veřejnost se tak může seznámit s 13 pacienty s nemocí motýlích křídel a těmi, kteří je nikdy nezdají, tak jak je zachytil fotograf Jiří Langpaul.

Veřejná sbírka

Za podpory donátorů a individuálních dárců a Fóra dárců

Cílem veřejné sbírky je přímá finanční pomoc nemocným s EB – zkvalitnění jejich života. Od roku 2011 se stala součástí informačních kampaní dárce SMS. Finanční prostředky byly využity ve prospěch nemocných s EB, jsou součástí veřejné sbírky. Díky šíření osvěty nemoci EB jsme navázali spolupráci s řadou individuálních dárců a společností, kteří podpořili veřejnou sbírku – nemocné s EB. Během roku 2015 využilo přímou finanční podporu celkem 44 nemocných s EB.

V průběhu roku podpořili firmy a individuální dárci nemocné s EB příspěvkem na veřejnou sbírku v celkové výši 1 415 625 Kč! Velmi si vážíme úžasné podpory a všech dárců! Díky této pomoci jsme v roce 2015 pomohli pacientům s EB uhradit potřebný ošetřovací materiál, ozdravné pobyty a ostatní potřeby a pomůcky v celkové výši 830 630 Kč.

Poskytnuté příspěvky pacientům s EB – veřejná sbírka

2015	830 630 Kč
2014	985 529 Kč
2013	1 593 800 Kč
2012	1 564 000 Kč
2011	1 500 000 Kč
2010	279 315 Kč
2009	272 063 Kč
2008	126 587 Kč
V celkové výši	7 151 924 Kč



projekty a další aktivity v roce 2015

Výdaje a příjmy ve veřejné sbírce za rok 2015

Ošetrovací materiál a podpora zdraví (81 žádost)	531 416,80 Kč
Ozdravné pobyty pacientů s EB (4 žádosti)	83 803,80 Kč
Podpora vzdělání pacientů s EB (5 žádostí)	51 726,00 Kč
Jiné žádosti pacientů s EB (5 žádostí)	66 273,28 Kč
Podpora EB Centra ČR (5 žádostí)	55 867,00 Kč
Psychologické a nutriční poradenství	29 923,00 Kč
Zelená a pevná linka	11 627,03 Kč
Zamítnuté žádosti (6 žádostí)	
Celkové náklady (100 žádostí)	830 636,11 Kč
Přijaté příspěvky	1 348 957 Kč
Fórum dárců – přijaté DMS	52 668 Kč
Celkové příjmy	1 401 625 Kč

Mezinárodní aktivity

Za podpory individuálních a firemních dárců

Od počátku své činnosti je DEBRA ČR členskou organizací DEBRA International se sídlem v Londýně. Díky mezinárodní spolupráci čerpáme zkušenosti, inspiraci a získáváme cenné informace o práci s lidmi s EB po celém světě.

V rámci našich mezinárodních aktivit se účastníme odborných konferencí, kongresů DEBRA Europe a DEBRA International a udržujeme kontakt s okolními DEBRA organizacemi, např. z Rakouska, Polska, Německa nebo Chorvatska. Lékaři našeho Klinického EB Centra spolupracují při vyšetřování pacientů s kolegy v zahraničí, účastní se mezinárodních konferencí a jsou součástí mezinárodní sítě EB Clinet a Genodermatoses network.

DEBRA INTERNATIONAL Congress & EB-CLINET 2015

Cílem projektu byla účast odborníků Klinického EB Centra na Mezinárodním Kongresu DEBRA INTERNATIONAL a EB-CLINET konference v Londýně. Obě tyto akce probíhaly ve dnech 24.–26. září v budově The Royal Society of Medicine. Za DEBRA ČR se kongresu zúčastnily sociální pracovnice DEBRA ČR Anita Gaillyová a dermatoložka EB Centra ČR Ing. MUDr. Jana Kýrová. V rámci čtvrtletního programu EB-Clinet byly vybranými odborníky prezentovány i jednotlivé případové studie. Mezi přednášejícími byla i paní doktorka Jana Kýrová. Na otevřeném fóru o fundraisingu byl všemi velmi pozitivně hodnocen náš osvětový projekt 12 plus 12. Dostatek času byl věnován také novým metodám v léčbě EB. Lékaři v této oblasti činí malé, ale vytrvalé kroky vpřed. Nicméně zdůrazňovaným faktem je, že EB umíme čím dál lépe léčit, nikoli vyléčit. Dalším velmi zajímavým tématem bylo rozšiřování pomoci DEBRA International do zemí v jihovýchodní Asii, kde se pacientům nedostává zdaleka takové péče jako v západním světě.



projekty a další aktivity v roce 2015

Osvětový projekt 12 plus 12

Za podpory Nadace ČEZ a firemních dárců

Autorka projektu patronka organizace Jitka Čvančarová ve spolupráci s DEBRA ČR a fotografkou Lucií Robinson.

Cílem osvětového projektu 12 plus 12 je uvědomit laickou i odbornou veřejnost o existenci onemocnění EB – nemoci motýlích křídel. Prostřednictvím fotografií se v rámci projektu 12 plus 12 dotýkáme konkrétních problémů, které tíží lidi s EB. Každý rok přibližujeme veřejnosti problematiku života s nemocí motýlích křídel skrze symbolické fotografie významných osobností českého veřejného života. DEBRA ČR vydala v říjnu již šestý kalendář v řadě, jehož prodejem získává prostředky na realizaci projektů pro pomoc lidem s EB a jejich rodinám. Zároveň kalendář slouží jako účinný nástroj pro šíření osvěty o existenci nemoci motýlích křídel a životě s ní. Tématem kalendáře 6. ročníku jsou střepy, sklo. Jako symbol sice pevnosti, ale zároveň křehkosti i bolesti. Sklem a střepy je na fotografiích symbolicky znázorněna křehká a zranitelná kůže lidí s EB. Do tohoto ročníku se zapojilo opět 12 významných českých osobností – Barbara Nesvadbová, Tereza Voříšková, Terezie Kovalová, Dara Rolins, Lukáš MUSA Musil, Simona Krainová, Lucie Vondráčková, Dan Bárta, Adéla Pollertová, Radek Jaroš, Ben Cristovao, Aňa Geislerová. Titulní stranu zdobí tvář Jitky Čvančarové, autorky celého projektu a patronky DEBRA ČR. Všechny pacienty letos reprezentuje Markétka Svobodová. Markétka kromě náročného focení točila také spot, který byl nasazen do vysílání České televize a na internetu ho zhlédlo více než 100 tisíc diváků.

Kalendář je jedním z nejzajímavějších počinů, které DEBRA ČR v rámci osvěty realizovala. Díky úzké spolupráci se všemi osobnostmi se zvedla velká vlna podpory i na sociálních sítích a internetu. V letošním roce jsme zvolili spolupráci s osobnostmi, které jsou velmi zajímavé pro média. A díky tomu, že řada z osobností přišla podpořit křest kalendáře do Pražské křižovatky 12. 11., bylo několik dní o DEBRA ČR a o nemoci motýlích křídel slyšet ze všech stran.

Kalendář 12 plus 12 pro rok 2015 byl oceněn odbornou porotou.

Nástěnný kalendář s fotografiemi 12 originálních motýlů, který vznikl v loňském roce, byl úspěšný nejen u veřejnosti. Spolu s dalšími více než 70 hodnocenými kalendáři se ocitl před porotou, která hodnotí kalendáře již patnáct let. Zasedají v ní designéři, reklamní specialisté, fotografové, typografové, grafici a novináři. Je nám ctí, že si našeho kalendáře tato odborná porota všímá opakovaně.

DEBRA ČR získala za svůj již pátý kalendář v řadě dvě ocenění:

- 1. místo v kategorii „Osobité ztvárnění celebrit“
- 3. místo v kategorii „Vyjádření sociální role“

Mediálními partnery osvětové kampaně se stala Česká televize a deník Blesk.

X. ročník „Jamky pro motýlí křídla“, Kořenec u Boskovic

Za podpory Sokrates Golf & Country club, o. s., a firemních dárců

Dne 14. června 2015 proběhl další ročník benefičního golfového turnaje Jamka pro motýlí křídla v resortu Sokrates Golf & Country club, o. s. Potěšilo nás, že se opět sjelo na Kořenec tolik milovníků golfu a podporovatelů DEBRA ČR. Benefiční turnaj již tradičně zahájila ředitelka organizace DEBRA ČR Alice Brychtová společně s příznivci DEBRA ČR – horolezcem Radkem Jarošem, Tomášem Bankem a Alešem Zbořilem, moderátorem pořadu AZ kvíz. X. ročník benefičního turnaje Jamka pro motýlí křídla přinesl výtěžek ve prospěch činnosti DEBRA ČR 255 400 Kč! K 10. narozeninám jsme obdrželi dárek – jamka č. 7 již navždy ponese naše jméno – DEBRA ČR.



projekty a další aktivity v roce 2015

Black and White: Benefice pro motýlí křídla

Společnost HARTMANN – RICO, a. s. – POMÁHÁ LÉČIT ve spolupráci s Národním divadlem Brno

Jedinečné benefiční představení Black and White, které připravila společnost HARTMANN – RICO ve spolupráci s organizací DEBRA ČR a baletem Národního divadla Brno, okouzlo 10. listopadu v Mahenově divadle více než 200 diváků. Na podporu pacientů s nemocí motýlích křídel se vybralo 194 400 Kč. Výtěžek navýšila Česká spořitelna o dalších 40 000 Kč.



Výtěžek z benefičního představení použije DEBRA ČR na přímou pomoc lidem s nemocí motýlích křídel. Konkrétně na realizaci projektů, díky nimž se pomoc soustřeďuje do míst, kde je nejvíce třeba – terénní služba, psychologické a výživové poradenství a jiné.

České EB Centrum předává zkušenosti ruským kolegům

EB Centrum ČR a DEBRA ČR hostily sedmičlennou návštěvu lékařů a zaměstnanců firmy Mölnlycke Health Care z Ruska. EB Centrum vzniklo z iniciativy prim. MUDr. Hany Bučkové, Ph.D., v roce 2001 a v roce 2012 získalo od Ministerstva zdravotnictví ČR statut vysoce specializované zdravotní péče o pacienty s epidermolysis bullosa congenita (EB). V současné době sdružuje 20 specialistů, kteří se věnují EB pacientům.

Skupina moskevských lékařů zabývajících se problematikou EB se chystá založit v Moskvě centrum specializované péče o pacienty s Epidermolysis bullosa (EB) a přijela čerpat informace o organizaci zdravotnické péče o tyto pacienty do EB Centra ČR, které sídlí při dětském kožním oddělení Fakultní nemocnice Brno. Jejich cesta mohla proběhnout díky finanční podpoře ruského nadačního fondu Děti bela a organizačnímu zabezpečení EB Centra ČR spolu s charitativní organizací DEBRA ČR. Ruští specialisté strávili v EB Centru dva dny, během kterých doprovázeli české pacienty s EB na vyšetření u specialistů EB Centra ČR. Velký prostor byl dán demonstraci lokálního ošetření u pacientů s EB. Seznámili se tak se správnými zásadami ošetření kůže u pacientů s EB, dále se specifickým přístupem k EB pacientům na gastroenterologii, hematologii a rehabilitaci. Plastický chirurg na fotodokumentaci přiblížil lékařům problematiku operačního řešení srůstu prstů a spinocellulárního karcinomu u EB. Lékaři měli také příležitost navštívit laboratoř Centra molekulární biologie a genové terapie IHOK FN Brno, kde probíhá DNA diagnostika všech forem EB, a oddělení klinické genetiky FN Brno. Po celé dva dny mohli také získávat informace přímo od pacientů s EB a pracovníků charitativní organizace DEBRA ČR, kteří návštěvu z Ruska po oba dny jejich návštěvy doprovázeli.

Zástupci ruské pobočky společnosti Mölnlycke Health Care se od ředitelky DEBRA ČR Alice Brychtové dozvěděli o celkové provázanosti péče o EB pacienty ze strany EB Centra ČR a DEBRA ČR a také o spolupráci s českým zastoupením jejich firmy. Zejména se zajímali o průběh schvalování úhrady atraumatického krytí zdravotními pojišťovnami v Česku.

Cenu Olgy Havlové za pomoc druhým převzala Olga Joklová mladší

Cenu Olgy Havlové za rok 2015 získala Olga Joklová mladší z Jihlavy. Přestože sama zápasila s takzvanou nemocí motýlích křídel, naplno pomáhala i ostatním handicapovaným lidem. Právě osobnosti, které se i přes svůj handicap věnují práci pro potřebné, oceňuje každoročně Výbor dobré vůle Olgy Havlové.

Olga Joklová si převzala cenu v zaplněném sále za potlesku několika stovek lidí. Od malička trpěla vrozeným genetickým onemocněním, kterému bohužel 16. srpna 2015 podlehla.

Přestože společně s maminkou bojovaly se vzácnou nemocí 30 let, vždy pro ně bylo velmi důležité, aby se o nemoci motýlích křídel mluvilo, společně s DEBRA ČR šířily osvětu a pomáhaly tak všem, kterým byla do vínku tato nevléčitelná nemoc dána. „Je to určité zadostiučinění pro člověka, který nemůže pracovat. Mohu mluvit o této nemoci otevřeně a nestydím se za to, že ji mám. Je to zadostiučinění, protože to pomáhá i ostatním postižením,“ řekla Olga Joklová ml.



spolupráce v roce 2015

V průběhu roku se na nás obrazejí dárci se svými nápady a nabídkami spolupráce jak získat finanční prostředky určené k přímé pomoci a podpoře pacientů s EB.

DOBŘÝ ANDĚL vzal „motýlky“ pod svá křídla

Nadační fond DOBŘÝ ANDĚL je systém, pomocí kterého mohou až desetitisíce dárců, dobrých andělů, výrazně pomoci tisícům nemocných i relativně malými pravidelnými měsíčními příspěvky. Peníze od dobrých andělů, přijaté v jednom měsíci, systém DOBŘÝ ANDĚL rozdělí rovným dílem stovkám rodin vždy první pracovní den následujícího měsíce. Veškeré provozní náklady nadačního fondu DOBŘÝ ANDĚL jsou hrazené ze soukromých peněz jeho zakladatelů.

Život dětem pomáhá „motýlkům“ už čtvrtý rok

Posláním obecně prospěšné společnosti Život dětem je pomoc nemocným, handicapovaným opuštěným dětem v rámci celé České republiky, které se ocitnou v obtížné životní situaci a potřebují odbornou pomoc a podporu svého okolí.

Koncem roku 2011 Život dětem, o. p. s., navázala spolupráci s DEBRA ČR, aby společně pomáhaly dětem s nemocí motýlích křídel.

3. narozeniny pražského hotelu Fusion

22. dubna se ve Fusion hotelu v Praze konal benefiční večer s výtěžkem 15 000 Kč pro charitativní organizaci DEBRA ČR. Hotel slavil 3 roky od svého založení. Roli patronů tohoto večera přijali muzikant a kapelník Felix Slováček, pěvecká legenda Milan Drobný, starosta městské části Praha 1 Oldřich Lomecký, showman a král slunce Daniel Nekonečný, zpěvák a producent Martin France, zpěvák a v poslední době opět i malíř Martin Maxa, herečky Světlana Nálepková, Petra Špalková a Kristýna Frejová a baletní sólista Národního divadla Michal Štípa.

Znamé tváře showbyznysu vystřídala na pódiu ředitelka DEBRA ČR Alice Brychtová spolu s Káťou Vlastovou, talentovanou saxofonistkou a pacientkou s EB, aby hostům přiblížily onemocnění EB a poděkovaly za jejich podporu. Během celého večera si mohli přítomní hosté koupit tombolenky za 50 Kč. Jejich výtěžek, který se vyšplhal na 15 000 Kč, věnoval pořádající hotel v čele s ředitelkou Sandrou Reptovou na podporu lidí s nemocí motýlích křídel.

Praha-Újezd pro DEBRA ČR

Městská část Praha – Újezd uspořádala v sobotu 25. dubna od 10 hodin do 18 hodin v sálu a na nádvoří Domu služeb v ulici Vodnická první charitativní bazar. Výtěžek bazaru byl 4 217 Kč a byl věnován právě nám – charitativní organizaci DEBRA ČR.

Akce byla nejen o získání finančních prostředků z prodeje, ale i o setkání občanů této městské části.

Roštejnský hodokvas

V lesích ukrytý hrad Roštejn se v sobotu 9. května otevřel návštěvníkům se zvláštním programem. Historickou atmosféru vytvořili účinkující Roštejnského hodokvasu pořádaného skupinou Novus Origo z Polné. Díky podpoře účinkujících a dalších subjektů, byl výtěžek ze vstupného věnován naší organizaci DEBRA ČR.



spolupráce v roce 2015

Na Roštejnském hodokvasu bylo veselo, živo a všichni návštěvníci si přišli na své! Krom toho se podařilo vybrat nádherných 40 000 Kč, které nám pomohou financovat letní ozdravný pobyt pro pacienty s EB a jejich rodiny. Moc děkujeme všem organizátorům i účastníkům akce a také Olgám Joklovým, díky nimž není nemoc motýlích křídel na Roštejně neznámé téma.

Honzíkova cesta

Motto: Pomáháme lidem nalézt cesty a motýlům roztáhnout křídla

28. července se vydalo 8 zdatných cyklistů na Honzíkovu cestu a dovezli na účet veřejné sbírky 172 050 Kč! Jak se jim to povedlo? Zúčastnili se totiž 3. ročníku nejdelšího cyklistického závodu v ČR Opel Handy Cyklo maratonu.

Opel Handy Cyklo maraton 2015 byl postaven jako štafeta osmi, čtyř nebo dvoučlenných týmů, kdy jednotliví členové týmu se na silnici střídají v jízdě nonstop. Ideální trasa byla stanovena na 2222 km a časový limit pro její ujetí byl 111 hodin.

Tento závod je zásadním sportovním projektem na integraci handicapovaných a nehandicapovaných lidí v jeden fungující tým. Autorem projektu a ředitelem závodu je vozičkář Heřman Volf, předseda Cesta za snem, o.s. Nadšený handbike cyklista se před třemi roky inspiroval nejtěžším cyklistickým závodem světa, americkým RAAM, a vytvořil evropskou verzi, kde však v první řadě nejde o dosažení co nejlepšího výsledného času, ale o myšlenku vzájemné solidarity mezi skupinou handicapovaných a většinovou společností.

První Opel Handy Cyklo maraton odstartoval v roce 2013 a do dnešní doby ovlivnil myšlení tisíců lidí. Projekt handy maratonu na kolech je otevřen všem, kdo mají chuť zažít něco jedinečného. Účastní se jej hobby cyklisté, amatérští sportovci a nadšenci, party kamarádů, týmy komerčních firem, rehabilitačních ústavů, spinálních jednotek, škol nebo týmy reprezentující města či neziskové organizace.

Za DEBRA ČR a zároveň za Diagnostický ústav pro mládež v Brně se na start závodu postavil skvělý tým přátel našeho „motýlka“ Jana Vokurky. Proto se tým jmenoval: Honzíkova cesta. Svou jízdou tým Honzíkova cesta upozornil na to, že nikdy není pozdě nastoupit tu správnou cestu. A že nejen tento závod, ale celý život je o hledání cest spojujících jednotlivé body. Ne vždy je ta nejkratší správná. Někdy je lepší se vrátit (ne vždycky to jde). Hlavní ale je nezůstat stát na křižovatce. Svoboda rozhodnout se je ta nejkrásnější, jakkoliv je někdy tíživá.

„Křídla motýlí“ na návsi v Dolních Dunajovicích

Ve spolupráci s Martinem Francem

V sobotu 26. září se konal II. ročník benefičního koncertu a dolnodunajovického rejdní. Na letošním II. ročníku koncertu vystoupili: Ilona Csáková, Jitka Zelenková, Martin France, Martin Maxa, Roman Vojtek, Světlana Nálepková, Jan Bendig a další. Koncert byl věnován Olince Joklové ml., která nás opustila 16. srpna tohoto roku. Právě Olinka v loňském roce společně s Kateřinou Vlastovou zahajovala I. ročník benefičního koncertu v Dolních Dunajovicích. Tento rok jí proto byly po celou dobu koncertu věnovány vzpomínky, vystupující zapalovali svíčky... Atmosféra koncertu byla stejně jako v loňském roce přímo „moravská“ a všichni, kdo přišli podpořit lidi s nemocí motýlích křídel, se díky vystupujícím interpretům skvěle bavili.

Výtěžek z koncertu činil 66 200 Kč a bude využit ve prospěch lidí s nemocí motýlích křídel, které DEBRA ČR od roku 2004 podporuje. Symbolický šek pro všechny nemocné s EB převzala Olga Joklová st., která přijela podpořit koncert a užít si společně se všemi přátelskou atmosféru



spolupráce v roce 2015

v Dolních Dunajovicích. Další dárek, který jsme si z Dunajovic přivezli, je 150 ks povlečení pro dětské pacienty s nemocí motýlích křídel, které věnovala firma Matějovský a které budeme postupně rozdávat v rámci ambulantní a terénní sociální služby a dalších setkání.

Adventní bazary: Rádía pro DEBRA ČR

Country rádio letos již podruhé v Praze uspořádalo bazar na podporu lidí s nemocí motýlích křídel. Nejen posluchači Country rádía přinesli spoustu zajímavých věcí, které se následně prodávaly. Výtěžek z prodeje byl celý věnován DEBRA ČR na veřejnou sbírku, z níž se hradí pomůcky a potřeby konkrétním pacientům s nemocí motýlích křídel. Vedle věcí věnovaných do bazaru získalo Country rádio také zcela nový elektrický skútr, který věnovala společnost Europe Easy Energy pro účely bazaru. Aby získaná cena za skútr byla co nejvyšší, byl vydražen. Částka se vyšplhala na 15 000 Kč, což se připočetlo k celkovému výtěžku. Akci podpořila celá řada známých osobností spjatých s Country rádii, jako např. moderátor Jan Macour, Miloň Čepelka z divadla Jára Cimrmana nebo Honza Vančura a kapela Patrola – Šlapeto. Od hlavního pořadatele akce Milana Peška z Country rádía jsme převzali výtěžek z 2. ročníku Country bazaru pro motýlí křídla, který činil 64 100 Kč.

Brněnská rádía se připojují k podpoře lidí s EB

V Brně se inspirovali krásným počinem kolegů z pražského Country rádía – rádio Kiss-Hády, Country rádio, Impuls a Beat rádio uspořádali o 3. adventním víkendu charitativní radioBAZAR v prostorách restaurace Savoy v centru Brna.

Princip akce byl jednoduchý. Kdo našel doma nepotřebné hračky, knihy, elektroniku, oblečení, nádobí, dekorace... mohl donést vše do sídla rádía Kiss-Hády, přímo na místo konání, nebo využít dalších sběrných míst v okolních městech. Tyto věci pak byly v restauraci Savoy připraveny pro nové majitele, kteří jejich nákupem podpořili lidi s nemocí motýlích křídel. Nechyběl ani stánek s kalendáři 12 plus 12 a dalšími drobnostmi. Od ředitelky regionální pobočky RADIO UNITED Services paní Pavly Kovaříkové jsme převzali výtěžek z radioBAZARU, který činil 47 608 Kč.





finanční zpráva
a výrok auditora

finanční zpráva

Kompletní účetní závěrka (rozvaha, výkaz zisků a ztrát a příloha k účetní závěrce), výrok auditora jsou součástí této výroční zprávy na příloženém CD.

Činnost sdružení, realizace projektů pro nemocné s EB | číslo účtu: 2039957319/0800

náklady - činnost DEBRA ČR, z. ú., v roce 2015	
odborné sociální poradenství	1 611 887 Kč
výroční konference	158 000 Kč
edukace - výživa	65 000 Kč
informační kampaň	75 630 Kč
týdenní ozdravný pobyt	119 588 Kč
mezinárodní aktivity	68 569 Kč
osvětový projekt 12 plus 12 - koordinátor projektu	150 000 Kč
osvětový projekt 12 plus 12 - náklady na realizaci, tisk	793 290 Kč
Jamka pro motýlí křídla	49 766 Kč
ostatní hlavní činnost	623 291 Kč
veřejná sbírka	850 145 Kč
náklady celkem	4 565 166 Kč

výnosy - činnost DEBRA ČR	
přijaté příspěvky - veřejná sbírka	1 415 625 Kč
provozní dotace	680 000 Kč
přijaté příspěvky - činnost organizace	2 547 237 Kč
jiné ostatní výnosy	38 000 Kč
tržby z prodeje služeb a výrobků	1 414 000 Kč
výnosy celkem (včetně fondů)	6 094 862 Kč
veřejná sbírka - zaúčtováno do fondů	565 803 Kč
činnost organizace - zaúčtováno do fondů	216 445 Kč
výnosy celkem (bez fondů)	5 312 614 Kč

výrok auditora



22HLAV
audit & consult

MSI Global Alliance
Independent Member Firm

ZPRÁVA NEZÁVISLÉHO AUDITORA

zakladatel organizace DEBRA ČR, z.ú.

Zpráva o ověření účetní závěrky

Provedli jsme audit příložené účetní závěrky organizace DEBRA ČR, z.ú., která se skládá z rozvahy k 31.12.2015, výkazu zisku a ztráty za rok končící 31.12.2015 a přílohy této účetní závěrky, která obsahuje popis použitých podstatných účetních metod a další vysvětlující informace.

Odpovědnost statutárního orgánu účetní jednotky za účetní závěrku

Statutární orgán organizace DEBRA ČR, z.ú. je odpovědný za sestavení účetní závěrky, která podává věrný a poctivý obraz v souladu s českými účetními předpisy, a za takový vnitřní kontrolní systém, který považuje za nezbytný pro sestavení účetní závěrky tak, aby neobsahovala významné (materiální) nesprávnosti způsobené podvodem nebo chybou.

Odpovědnost auditora

Naši odpovědnost je vyjádřit na základě našeho auditu výrok k této účetní závěrce. Audit jsme provedli v souladu se zákonem o auditorech, mezinárodními auditorskými standardy a souvisejícími aplikačními doporučeními Komory auditorů České republiky. V souladu s těmito předpisy jsme povinni dodržovat etické požadavky a napláňovat a provést audit tak, abychom získali přiměřenou jistotu, že účetní závěrka neobsahuje významné (materiální) nesprávnosti.

Audit zahrnuje provedení auditorských postupů k získání důkazních informací o částkách a údajích zveřejněných v účetní závěrce. Výběr postupů závisí na úsudku auditora, zahrnujícím i vyhodnocení rizik významné (materiální) nesprávnosti údajů uvedených v účetní závěrce způsobené podvodem nebo chybou. Při vyhodnocování těchto rizik auditor posoudí vnitřní kontrolní systém relevantní pro sestavení účetní závěrky podávající věrný a poctivý obraz. Cílem tohoto posouzení je navrhnout vhodné auditorské postupy, nikoli vyjádřit se k účinnosti vnitřního kontrolního systému účetní jednotky. Audit též zahrnuje posouzení vhodnosti použitých účetních metod, přiměřenosti účetních odhadů provedených vedením i posouzení celkové prezentace účetní závěrky.

Jsmo přesvědčeni, že důkazní informace, které jsme získali, poskytují dostatečný a vhodný základ pro vyjádření našeho výroku.

Výrok auditora

Podle našeho názoru účetní závěrka podává věrný a poctivý obraz aktiv a pasiv organizace DEBRA ČR, z.ú. k 31.12.2015 a nákladů a výnosů a výsledku jejího hospodaření za rok končící 31.12.2015 v souladu s českými účetními předpisy.

22HLAV s.r.o., IČ 64052907, Spisová značka C 10016 vedená u KS v Úl., oprávnění KAČR č. 277, ověřeni KDPČR
sídlo: Všebořická 82/2, 40001 Ústí nad Labem, pobočka: Anala Statika 2027/77, 14000 Praha 4
Tel.: +420 474745134, +420 230 234 554, E-mail: info@22hlav.cz, Web: http://www.22hlav.cz



22HLAV
audit & consult

MSI Global Alliance
Independent Member Firm

Ostatní informace

Za ostatní informace se považují informace uvedené ve výroční zprávě mimo účetní závěrku a naši zprávu auditora. Za ostatní informace odpovídá statutární orgán ústava.

Naš výrok k účetní závěrce se k ostatním informacím nevztahuje, ani k nim nevzdáváme žádný zvláštní výrok. Přesto je však součástí našich povinností souvisejících s ověřením účetní závěrky seznámení se s ostatními informacemi a zvláště, zda ostatní informace uvedené ve výroční zprávě nejsou ve významném (materiálním) nesouladu s účetní závěrkou či našimi znalostmi o účetní jednotce získanými během ověřování účetní závěrky, zda je výroční zpráva sestavena v souladu s právními předpisy nebo zda se jinak tyto informace nejeví jako významné (materiálně) nesprávné. Pokud na základě provedených prací zjistíme, že tomu tak není, jsme povinni zjištěné skutečnosti uvést v naší zprávě.

V rámci uvedených postupů jsme v obdržení ostatních informací nic takového nezjistili.

22HLAV s.r.o.

člen mezinárodní asociace nezávislých profesionálních firem

MSI Global Alliance, Legal & Accounting Firms

Všebořická 82/2, 400 01 Ústí nad Labem

oprávnění KAČR č. 277

V Praze, dne 29. dubna 2016



Zpráva byla projednána se statutárním orgánem organizace a předána v souladu s podmínkami smlouvy:

Neřídnou součástí této zprávy jsou následující přílohy:

1. Rozvaha k 31.12.2015
2. Výkaz zisku a ztráty za období 1.1.2015 – 31.12.2015
3. Příloha k účetní závěrce za období 1.1.2015 – 31.12.2015

22HLAV s.r.o., IČ 64052907, Spisová značka C 10016 vedená u KS v Úl., oprávnění KAČR č. 277, ověřeni KDPČR
sídlo: Všebořická 82/2, 40001 Ústí nad Labem, pobočka: Anala Statika 2027/77, 14000 Praha 4
Tel.: +420 474745134, +420 230 234 554, E-mail: info@22hlav.cz, Web: http://www.22hlav.cz

poděkování za podporu a spolupráci

DEBRA ČR děkuje všem, kteří v roce 2015 podpořili činnost sdružení a navázali s námi aktivní spolupráci!

Děkujeme celému mezioborovému týmu lékařů Klinického EB Centra v Brně, zdravotním sestřám těchto oddělení. Děkujeme všem partnerům, dárcům, poradcům, dobrovolníkům a přátelům, kteří se společně s námi podíleli na realizaci projektů a aktivit v roce 2015!

Díky této podpoře pomáháme lidem s EB prožít co nejvíce, trpět přitom co nejméně!

DĚKUJEME, ŽE POMÁHÁTE SPOLEČNĚ S NÁMI!

DĚKUJEME VŠEM DÁRCŮM, JEJICHŽ JMENNÝ SEZNAM NALEZNETE NA PŘILOŽENÉM CD! Vážíme si každé pomoci a podpory!

Děkujeme partnerům 6. ročníku osvětového projektu 12 plus 12

Autorka projektu: Jitka Čvančarová

Autor konceptu a fotografií: Lucie Robinson

Producent: Robinson Khun

Produkce: Robinson Khun a DEBRA ČR

Make-up a hair styling: Eliška Matějková,

Dagmar Kršková (fotografie Ani Geislerové)

Fashion art objekt: Jakub Polanka (fotografie Ani Geislerové)

Kameraman slow-motion: Lubomír Krupka

Phantom camera operator: Martin Dolejš

Asistenti: Martin Kovář, Miroslav „Kolík“ Kolín

Backstage foto: Martin Kovář

Design: Ondřej Rytíř, Veronika Hubáčová – Refresh.cz

PR: Alžběta Plívová

Spot:

Námět, střih a režie: Jan Chramosta

Kamera: Lubomír Krupka

Asistent kamery: David Rejzl

Hudba: Terezie Kovalová

Zvuk: Tomáš Mourek, Jan Rádr

Poděkování:

FLASH BARRANDOV speciální efekty, s. r. o.

Barrandov Studio, a.s.

DRAWetc.

Karolína Barešová, Josef Zemek, Tomáš Zemek, Petr Král, Lucie Frömmelová, Petr Večerník, Martina Vagnerová, Natálie Sahulová, Tereza Doláková, Kateřina Borovanská, Ivana Malá, Jan Němeček, Jaroslav Kvíz, Lucie Špytková, Veronika Vajdiaková, Robert Keller, Dana Hermannová, Michal Myška, Josef Bouška, Karin Cífková

Partneri:

Hlavní partner

ROSSMANN
DROGERIE PARFUMERIE

BABOR

MÖLNLYCKE
HEALTH CARE



LUMIUS



FEDRIGONI

Partner:

COOK
COMMUNICATIONS

PANAVISION
PRAGA

STUDIO MIRAGE
PICTURES IN MOTION

POPOJEDEM PRODUCTION

SAMUELSON
MICHAEL LIGHTING

PRECIOSA

ALFAGLASS
SKLENÁŘSTVÍ

Mediální partner:

BLESK SRDCE
pro vás

Česká televize

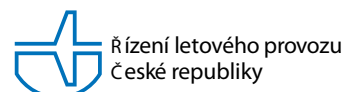
Grafická úprava:

refresh.cz

Tisk:

durabo
FOTOGRAFICKÉ STUDIO A LABORA

poděkování za podporu a spolupráci



Mediální partneři





poděkování za podporu a spolupráci

DEBRA ČR, z. ú.

sídlo: Pediatrická klinika FN Brno

Černopolní 9, 613 00 Brno

tel.: 532 234 318

e-mail: info@debra-cz.org

web: www.debra-cz.org | www.12plus12.cz

IČ: 26666952

Bankovní spojení: Česká spořitelna, číslo účtu: 2039957319/0800 | číslo transparentního účtu: 2166032028/5500

Výroční zpráva za rok 2015 byla schválena na 3. zasedání správní rady DEBRA ČR, z. ú., dne 24. května 2016 v Praze
vydala: DEBRA ČR, z. ú., za podpory MINISTERSTVA ZDRAVOTNICTVÍ ČR

text: Alice Brychtová a Anita Gaillyová

vydání první, Brno 2016

grafika: ifka

korektura: Eva Hartová

tisk: Bílý Slon

foto: Archiv DEBRA ČR

počet výtisků: 200 ks





www.debra-cz.org