



SPOLEK PSORIATIKŮ A ATOPICKÝCH EKZEMATIKŮ (SPA E)

Výroční zpráva za rok 2021

Zpracoval: Ing. Josef Pohůnek
Leden 2022

Kdo jsme

Název spolku: **Spolek psoriatiků a atopických ekzematiků** (zkrat. SPAE)
IČO: 00200221
Datum vzniku: 18. 5. 1990
Sídlo: Praha
Působnost: celostátní – ve všech krajích České republiky
Kontakt: www.spae.cz, cz.spae@gmail.com

Orgány spolku:

Prezident: Ing. Josef Pohůnek
Viceprezidentka: Hana Přikrylová

Členové výboru:

Mgr. Gabriela Doleželová, DiS
Miloslav Zavřel
Svatopluk Puda

Kontrolní komise:

Zdeňka Matyášová – předsedkyně
Jaroslav Lacman
Jarmila Ostrá

Posláním spolku SPAE je sdružovat nemocné s nepřenosnými a nenakažlivými nemocemi, zdravotníky a ostatní osoby, které chtějí zlepšit péči o tyto nemocné obhajobou, prosazováním a naplňováním jejich práv, zájmů a potřeb v součinnosti s orgány státní správy a samosprávy v ČR i mezinárodními institucemi.

Činnost spolku pro své členy

- Vzhledem ke kovidové situaci neproběhl celostátní sjezd delegátů. Důležitá jednání, rozhodování a schvalování probíhala distanční metodou. Dokonce i v klubech probíhala setkání přes internet, kdy se tuto komunikaci přes obrazovku počítače naučili i členové vyššího věku.
- Zajistili jsme pro naše členy (opakovaně pro velký úspěch) ozdravný pobyt v Hárkánech v Maďarsku. Minerální termální voda, slunce a odpočinek má velký vliv na zdraví našich členů.

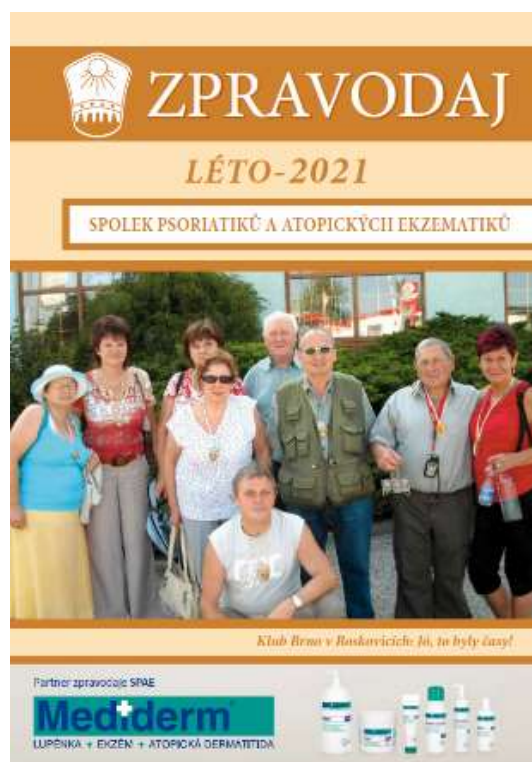


- Uskutečnili jsme (také opakovaně) ozdravný pobyt u moře v Bašce-Vodě (Chorvatsko). Přímořská oblast vždycky zdárně působí na pokožku a celkově na zdraví.



- Uskutečnili jsme letní setkání v Lipové. Někdo tu byl na komplexní lázeňské léčbě, někteří členové využili voucherů a doplatili si wellness pobyty, několik členů přijelo jen tak za svými kamarády.

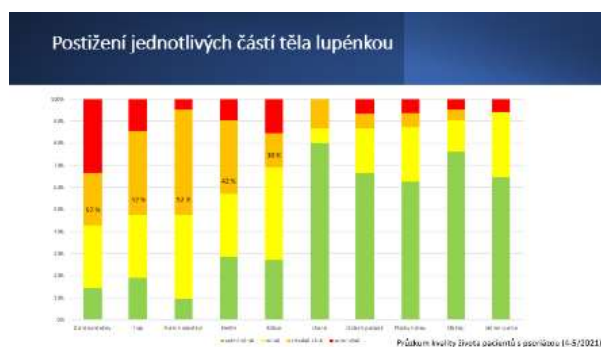
- Vzhledem ke zrušení sjezdu delegátů musely být účetní uzávěrka, kontrolní zpráva a zpráva o hospodaření odsouhlaseny výborem i jednotlivými kluby SPAE per-rollam. Informace o činnosti za minulý rok (výroční zpráva, účetní uzávěrka) byly podány orgánům státní správy elektronicky přes datovou schránku.
- Naplánované akce klubů musely být přehodnoceny. Některé byly zrušeny, jiné přesunuty či pozměněny podle aktuální situace a dle vládních nařízení. Přesto se uskutečnily některé význačné akce v regionech při dodržování celostátních pravidel.
- SPAE vydává vlastní bulletin s názvem **Zpravodaj**, který je 4x ročně distribuován všem členům až do jejich poštovní schránky. Obsahem jsou aktuální informace o léčbě, co se děje ve SPAE, přehled akcí v jednotlivých klubech, informace z výboru a celková osvěta členů. Zpravodaj je registrován na Ministerstvu kultury a dle zákona zasílán k evidenci a uložení do státních knihoven.





Odborná činnost

- Začátkem roku jsme uspořádali pomocí dotazníku internetové šetření o tom, jak moc nás psoriáza zatěžuje, jak si ji léčíme. Dotazník vyplnilo na 50 našich členů, výsledky byly zpracovány a my jsme je prezentovali zástupcům zdravotníků a pojišťoven. Tuto akci nám podpořila firma, která taky zajistila důstojné prostory pro prezentaci na belgickém velvyslanectví, a záštitu nad touto akcí přebíral sám ambasador Belgického království. Prezentace byla obsáhlá, zde uvedeme jen malou ukázkou jejího zpracování.





- V září jsme se zúčastnili **Lipovských dnů** v Lipové. V prostorech lázní bylo postaveno mnoho stánků s rozličným sortimentem a SPAE tam mělo také stánek s propagačním materiálem. Informovali jsme o našich připravovaných akcích ke Světovému dne psoriázy a uspořádali jsme soutěže pro děti o ceny s Igráčkem (tj. hračka pro děti, SPAE byla u návrhu jeho nové vizáže, zaměřené na kožní onemocnění).



- Při příležitosti Světového dne psoriázy 29. října jsme uspořádali dvě akce pro širokou veřejnost:

a) Puntíkový den ve Velkém Meziříčí, který se letos slavil i za hranicemi České republiky. Důvodem vzniku Puntíkového dne byla potřeba informovat veřejnost o tom, že lupénka není infekční onemocnění. Lupénka je už tak pro pacienty velice stresující záležitostí a pokud se ještě setká s nepochopením okolí, nezřídka takový pacient duševně trpí, čímž se kožní projevy dále zhoršují. Lupénka se netýká pouze pacienta, ale celé jeho rodiny.

Oblečením a doplňky s puntíky jsme tedy dali svému okolí najevo, že jsou nám známa základní fakta o lupénce a pacienti nám nejsou lhostejní. Happening měl letos charitativní charakter. Čtyřlenná rodina hraček – *Igráčků s puntíky* dětem už od začátku letošního školního roku vysvětluje, že lupénka není infekční a jejich kamarádi se liší maximálně právě těmi „puntíky“ na kůži. Koupí Igráčků s puntíky (zde: <https://revenium.cz/kategorie/puntikovy-den/>)

můžeme ještě stále podpořit rodiny dětí s lupénkou či podobným onemocněním, které se vydají v létě na třítydenní pobyt u moře. Slaná voda a sluníčko, to je přesně to, co (nejen dětští) pacienti potřebují.



b) **Setkání ve Schrothových léčebných lázních v Lipové**, kde SPAE uspořádala slavnostní večer s hudební produkcí (v rámci nařízení o pandemii) pro své členy, pro pacienty lázní i pro ostatní veřejnost, a hlavně odbornou přednášku o použití léčebné kosmetiky pro kožní pacienty.



- Členové výboru SPAE se zúčastnili on-line kulatého stolu na téma „Léčba v dermatologických centrech“. Náplní byly diskuze nad stávajícím stavem léčby psoriatických pacientů, jejich počet a výhled financování na celý rok 2021. Zástupci České dermatologické společnosti vysvětlili typy léčby a podpořili evropská doporučení pro navýšení a zkvalitnění léčby moderními biologiky.



- Pan Miloslav Zavřel pracoval v celém minulém období v *Pacientské radě*, což je poradní orgán ministra zdravotnictví. Jsme rádi, že byl vybrán a jmenován i do dalšího čtyřletého období do této rady.



- V říjnu jsme se zúčastnili Národního dermatologického kongresu v Brně, který pořádala Česká akademie dermatovenerologie. Zde probíhala jednání mezi námi (SPAE) a odborníky – dermatology, odborníky na viry a vakcinaci a se zástupci farmaceutických společností.



Mezinárodní aktivity

- Protože se nepořádají odborné ani pacientské konference, kterých jsme se v minulosti zúčastňovali, museli jsme se spokojit s on-line webináři a

konferencemi. Tak jsme se zúčastnili pracovních setkání s organizacemi GlobalSkin, EuroPso, IFPA, aj.

- Uspořádali jsme dvacátý (náhrada za loňský, opožděný) a současně dvacátý první ročník Mezinárodního výstupu na Portáš. Na hraničním kopci Portáš v pohoří Javorníky se pravidelně setkáváme s přáteli ze stejné organizace ze Slovenska. Naše organizace byla založena v r. 1990 jako Československá, po rozdělení republiky se nechtěně musela rozdělit i naše společnost.



- Výbor naší společnosti byl pozván na sněm *Spoločnosti psoriatickov a Atopikov* ve Slovenské republice. Naše spolupráce je od prvopočátků založení (tehdy ještě společné Československé Společnosti psoriaticků a atopiků. Navzájem se informujeme o dění v našich krajinách, máme navázána pracovní i osobní přátelství.



Edukace veřejnosti

- Pokračuje naše on-line internetová poradna na webu BezLupenky.cz. Tuto poradnu jsme zprovoznili v roce 2014 a stále funguje. Na dotazy odpovídají specialisté – dermatologové na dotazy široké veřejnosti.
- Mezi veřejnost jsme při nejrůznějších příležitostech distribuovali letáky pro účely edukace; 3 druhy o psoriáze a 1 druh o atopickém ekzému. Tyto letáky šířily také naše kluby ve svém okolí (mj. ordinace lékařů, školy a školky).

Spolek psoriatiků a atopických ekzematiků SPAE

NEMUSÍME BÝT SAMI na LUPĚNKU a ATOPICKÝ EKZÉM

Pojďme si společně pomáhat, smýt se a prosazovat svá práva! Řekněme ostatním, že naše kožní nemoc není nakažlivá, a že jsme úplně stejní a báječní lidé.

SPAE – pro lepší život s lupénkou a atopickým ekzémem

Cílem společnosti je:
- poskytnout dostupné léčby
- podpořit zdravotní a ekonomický životní styl pacientů
- informovat veřejnost o onemocnění psoriázou a atopickým ekzémem
- pomáhat lidem s lupénkou a atopickým ekzémem
- organizovat školení a semináře
- spolupracovat s odbornými lékaři a zdravotními pracovníky
- pomáhat lidem s lupénkou a atopickým ekzémem
- organizovat školení a semináře
- pomáhat lidem s lupénkou a atopickým ekzémem

Více informací a činnosti společnosti a podmínkách členství najdete na www.spae.cz

Scházíme se také v našich klubech v Praze, Brně, Ostravě, Prostějově, Pardubicích, a na Vysočině.

Společnost psoriatiků a atopických ekzematiků SPAE

NEMUSÍME BÝT SAMI NA LUPĚNKU a ATOPICKÝ EKZÉM

Pojďme si společně pomáhat, smýt se a prosazovat svá práva! Řekněme ostatním, že naše kožní nemoc není nakažlivá, a že jsme úplně stejní a báječní lidé.

SPAE – pro lepší život s lupénkou a atopickým ekzémem

Cílem společnosti je:
- poskytnout dostupné léčby
- podpořit zdravotní a ekonomický životní styl pacientů
- informovat veřejnost o onemocnění psoriázou a atopickým ekzémem
- pomáhat lidem s lupénkou a atopickým ekzémem
- organizovat školení a semináře
- pomáhat lidem s lupénkou a atopickým ekzémem

Více informací a činnosti společnosti a podmínkách členství najdete na www.spae.cz

- I letos byla naše společnost SPAE spoluorganizátorem akce „Dětský den“ v Lázních Lipová; hry a soutěže pro děti, pohádkový les, rozdávali jsme letáky a omalovánky.



Ve kterých organizacích jsme členy

Náš patientský spolek je členem těchto organizací:

- Národní rada osob se zdravotním postižením ČR <https://nrzp.cz/>
- EUROPSO <https://www.euro-psy.org/>
- International Federation of Psoriasis Associations (IFPA) <https://ifpa-psy.com/>
- International Alliance of Dermatology Patient Organizations <https://globalskin.org/>
- Fondation René Touraine (FRT) <https://www.fondation-r-touraine.org/>

Účetní uzávěrka a revizní zpráva o hospodaření za rok 2021

Viz příloha.

Revizní zpráva o hospodaření SPAE za rok 2021

období od 1. 1.2021 do 31. 12. 2021

Spolek psoriatiků a atopických ekzematiků

Nemocnice na Bulovce, Budínova 67/2, Libeň, 180 00 Praha 8

Ke kontrole byly předloženy doklady paní Ing. Kamilou Křivkovou, účetní spolku SPAE.

Kontrola se konala v Praze, dne **24. února 2022** za přítomnosti: Zdeňky Matyášové – předsedkyně KK a člena KK pana Jaroslava Lacmana.

1. Část - Rozpočet na rok 2021

Spolek hospodaří podle ročních rozpočtů, které jsou nástrojem plánovité tvorby a účelového využívání finančních prostředků, jež má spolek k dispozici. Rozpočet na rok 2021 byl sestaven dle Směrnice o hospodaření, byl projednán a schválen výborem dne 23.3.2021. **Příjmy** ve výši **166.300 Kč**, **výdaje** ve výši **127.700 Kč**.

<u>2. Část - Bankovní účet</u>	k 1. 1. 2021	110.772,05 Kč
	k 31.12. 2021	65.077,88 Kč
<u>3. Část - Pokladní hotovost</u>	k 1. 1. 2021	26.262,00 Kč
za celé SPAE	k 31.12.2021	26.738,00 Kč

4. Část - Zdroje příjmů SPAE v roce 2021

Hlavním zdrojem příjmů byly příspěvky členů, zápisné, dary a finanční příjmy za reklamy ve Zpravodaji.

5. Část - Výsledek hospodaření SPAE za rok 2021

Celkové náklady spolku SPAE v roce 2021 činily **455.628,52 Kč**. Vykázané výnosy spolku činily **404.536,73 Kč**.

Výsledek hospodaření k 31.12.2021 skončil ztrátou v částce **-51.091,79 Kč**.

6. Část – Přehled hospodaření spolku SPAE v roce 2021 – tabulka - kde jsou podrobně vyčísleny náklady a výnosy (pouze pro vnitřní potřebu SPAE)

7. Část – Členské příspěvky SPAE v roce 2021

Uhrazené členské příspěvky v roce 2021 činily – 48.500 Kč, (dle evidence + zápisné 300 Kč) to je celkem 48.800 Kč.

8. Část - Ekonomika a účetnictví

Příjmové a výdajové pokladní doklady jsou číslované a chronologicky zařazovány a souhlasí s výše uvedenou hotovostí. Bankovní výpisy jsou evidovány řádně a souhlasí se směrnicí o hospodaření.

Finanční a mzdové účetnictví včetně roční závěrky a daňového přiznání zpracovala paní Ing. Kamila Křivková, účetní spolku.

9. Část - Závěr

- Rozpočet na rok 2021 byl sestaven dle Směrnice o hospodaření, byl projednán a schválen výborem dne 23.3.2021 (z důvodu pandemie ne delegáty na sjezdu, který se nekonal).

Plnění rozpočtu – příjmová a výdajová složka byla naplněna.

- **Hospodaření spolku k 31.12.2021 skončilo ztrátou.**
- Kontrolní komise konstatuje, že vedení účetnictví SPAE je v souladu se stanovami spolku.

Schváleno delegáty sjezdu SPAE v Třebíči dne 5.3.2022

Zpracovala: Zdeňka Matyášová – předsedkyně kontrolní komise