



KLUB CYSTICKEJ FIBRÓZY

V Ý R O Č N Á S P R Á V A
2 0 1 6

„Ak chceš byť šťastný hodinu - zdriemni si;

Ak chceš byť šťastný deň - prechádzaj sa;

Ak chceš byť šťastný celý život - pomáhaj iným.”

Čínske príslovie

POSLANIE A CIELE KLUBU CF



Klub cystickej fibrózy je **občianske združenie** s celoslovenskou pôsobnosťou, ktoré vzniklo v zmysle zákona č. 83/1990 Zb. **14. marca 1995** z potreby rodičov stretávať sa a pomáhať si.

Klub CF združuje fyzické alebo právnické osoby s trvalým pobytom alebo sídlom na území Slovenskej republiky bez rozdielu národnosti, rasy, politickej príslušnosti, náboženstva a sociálneho pôvodu, ktoré rešpektujú jeho program a stanovy.

Poslanie Klubu CF: Trvale zlepšujeme zdravotné a sociálne podmienky života ľudí s cystickou fibrózou a ich rodinných príslušníkov. Ochraňujeme ich práva a potreby. Podporujeme integráciu CF rodín do spoločnosti.

Počet riadnych členov Klubu CF bol 179 ku dňu 31. 12. 2016.

Čestným členom Klubu CF je Doc. MUDr. Věra Vávrová, DrSc. z Centra pre CF v Prahe.

Riadiacim a výkonným orgánom združenia je **Správna rada Klubu CF**, ktorá v roku 2016 mala 8 členov.

Správna rada v roku 2016:

Prezident: Mgr. Lexa Jaroslav

Členovia: p. Červenický Jozef, Ing. Pilka Miroslav, p. Lipták Viliam, Mgr. Návesňáková Andrea, Mgr. Ondrisková Adela, p. Kozičová Gabriela, Mgr. Valušková Agáta

Kontrolná komisia má troch členov z radov členov Klubu CF.

Kontrolná komisia v roku 2016:

Predseda: Ing. Šponták František

Členovia: p. Martináková Eva, p. Uhorščáková Eva

Hospodár Klubu CF: Mgr. Návesňáková Andrea, Košice

Ekonomické služby vykonávala účtovnícka firma Bodnárová, Košice.

AKTIVITY KLUBU CF v roku 2016

V roku 2016 sústredil Klub cystickej fibrózy svoje aktivity na zlepšenie sociálnych a zdravotných podmienok rodín a dospelých pacientov.

Oslovili sme preto členov Klubu CF s dotazníkom, aby sme zmapovali ich situáciu. Zistili sme, že zákon o kompenzáciách mnohým rodinám neumožňuje získať príspevky na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia. Rovnako zlá situácia je aj pri zákone o sociálnych službách v ktorom sú upravené pravidlá pre získanie opatrovateľského príspevku.

Žiadatelia nedokázali získať mnohé príspevky ani po dlhých rokoch a opakovaných rozhodnutiach súdov (vrátane Najvyššieho súdu SR)

Táto situácia sa nám javila ako neudržateľná a preto sme výstupy z tohto prieskumu zahrnuli do našich pripomienok v rámci medzirezortného pripomienkového konania zmeny zákona o kompenzáciách.

Následne na spoločnom stretnutí mimovládnych organizácií zastupujúcich práva ťažko zdravotne postihnutých sme oslovili s konkrétnymi návrhmi p. štátneho tajomníka Ministerstva práce sociálnych vecí a rodiny SR p. Ondruša. Na základe mnohých vzájomných rokovaní ministerstvo akceptovalo aspoň jednu zmenu zákona - týkajúcu sa parkovacieho preukazu, ktorá vstúpila do účinnosti od 1.1.2017. K tejto pozitívnej zmene došlo po 8-mych rokoch snaženia. Samozrejme túto zmenu vítame a ďakujeme za pomoc.

Zostali nám však na riešenie problému matiek/otcov po rodičovskej dovolenke, ktorí zostali bez príjmu – nebol im priznaný opatrovateľský príspevok. Tu sme zatiaľ nenašli spoločnú reč s ministerstvom práce. Je to o to smutnejšie, že zákon umožňuje získanie príspevku ale výklad, aký uplatňuje Ústredie práce je v rozpore s cieľmi zákona o jeho funkčnom výklade.

Hoci Klub cystickej fibrózy pomohol s podaním žalôb na príslušné súdy, rozhodnutia vo veci sú v nedohľadne.

Zmena stanoviska je náš prioritný cieľ pre rok 2017.

Ďalšou dôležitou aktivitou bola záchrana Centra CF v Bratislave v podunajských Biskupiciach. Minister Drucker sa v rámci úsporných opatrení rozhodol zrušiť Detskú pneumologickú a ftezeologickú kliniku (mimočodom je jediná na Slovensku). V lepšom prípade sa hovorilo o jej presťahovaní.

Táto klinika je však hlavným miestom pre liečbu všetkých detských pacientov s cystickou fibrózou pre západné Slovensko. Nachádza sa v nej množstvo špičkových odborníkov na liečbu tohto ochorenia a jej súčasťou je CF centrum. Vzhľadom na to, že táto klinika bola na konci roka 2002 vybudovaná špeciálne na liečbu cystickej fibrózy z peňazí, ktoré zabezpečil svojimi aktivitami Klub CF, museli sme zabezpečiť kontinuitu poskytovania špeciálnej zdravotníckej starostlivosti. Snažili sme sa zachrániť investíciu v hodnote cca 30 miliónov SK. Nakoľko na Slovensku neexistuje takto vybavené a prebudované špeciálne centrum, začali sme za pomoci našich CF špecialistov a novinárov, intenzívne tlačiť na Ministerstvo zdravotníctva SR, aby prehodnotili svoje stanovisko. Na spoločnom rokovaní sme im vysvetlili o aké a ako vybavené a špeciálne upravené priestory ide a poprosili sme ich o návštevu, aby sa na vlastné oči presvedčili, že nič podobné na Slovensku neexistuje. Pán minister Drucker pozvanie prijal a priestory osobne navštívil.

Medzičasom sme samozrejme vysvetľovali osobitosti diagnózy cystickej fibrózy. Už pred návštevou nám bolo prisľúbené, že sťahovať sa budeme len vtedy, ak budeme mať adekvátnu náhradu. Tá však v žiadnej z bratislavských nemocníc neexistuje. Naša klinika je vďaka prestavbe v roku 2002 oproti existujúcim priestorom v iných nemocniciach úplne najmladšia.

Počkáme si teda na výstavbu novej nemocnice na Kramároch, pri ktorej majú byť zohľadnené špecifiká liečby cystickej fibrózy.



SPRÁVA O FINANČNOM HOSPODÁRENÍ ZA ROK 2016

SUMÁR za rok 2016	PRÍJMY	VÝDAJE	ROZDIEL
	8 788,92 €	5 768,23 €	3 020,69 €

AKTÍVA CELKOM			
stav k 01.01.2016		29 243,86 €	
stav k 31.12.2016			32 561,68 €
	ZOSTATKY NA ÚČTOCH		19 801,77 €
	HOTOVOŠŤ V POKLADNI		639,79 €
	materiál na sklade		2 144,50 €
	pohľadávky rok 2016		12 074,56 €
	záväzky		-2 098,94 €

Bankové účty zostatky k 31.12.2016:		
31438542 /0200	Základný	19 298,79 €
1899970754/0200	VUC - Bratislava	10,32 €
1768273553/0200	VUC - Banská Bystrica	10,53 €
1335230558/0200	VUC - Košice	10,92 €
1299969258/0200	VUC - Trnava	20,34 €
2119021254/0200	VUC - Trenčín	6,28 €
2264235953/0200	VUC - Prešov	0,00 €
1865469056/0200	Fundraising	444,59 €
SPOLU		19 801,77 €

Hotovosť v pokladni Klubu CF k 31.12.2016:		
Hlavná pokladňa Klubu CF		639,79 €
Stravné lístky		0,00 €
SPOLU		639,79 €

Celkové finančné prostriedky k 31.12.2016:		
Voľné finančné prostriedky na BÚ		19 801,77 €
Hotovosť v pokladniach Klubu CF		639,79 €
Pohľadávky Klubu CF		12 074,56 €
Záväzky Klubu CF		-2 098,94 €
SPOLU		30 417,18 €

Daňový stav majetku		
Počiatočný stav majetku k 01.01.2016 v Eur		11 422 €
Drobný hmotný majetok v používaní k 31.12.2016		6 779,90 €
Hmotný investičný majetok k 31.12.2016		1 664,00 €
Manometre a knihy na sklade k 31.12.2016		2 144,50 €
MAJETOK CELKOM K 31.12.2016		10 588,40 €

ZDROJ	PRÍJMY 2016	
	rozpočet	skutočnosť
VEREJNÉ ZDROJE:	13 000,00	6 932,46
1. ŠTÁTNY ROZPOČET:	2 000,00	0,00
2. 2% Z DANE Z PRÍJMU	10 000,00	6 932,46
3. GRANTY	1 000,00	
4. INÉ		
5. VÚC spolu	0,00	0,00
Banská Bystrica	0,00	0,00
Bratislava	0,00	0,00
Košice	0,00	0,00
Trenčín	0,00	0,00
Trnava	0,00	0,00
Prešov	0,00	0,00
VLASTNÉ ZDROJE:	1 550,00	1 701,78
1. ČLENSKÉ PRÍSPEVKY	500,00	201,00
2. BENEFIČNÉ PODUJATIA		0,00
3. ÚROKY Z ÚČTOV	50,00	0,78
4. PRÍJMY Z VLASTNÝCH AKTIVÍT	500,00	
5. INÉ	500,00	1 500,00
SÚKROMNÉ ZDROJE:	1 500,00	154,68
1. DARY - finančné	1 000,00	154,68
2. DARY - nefinančné v eur		0,00
3. INÉ	500,00	
PRÍJMY SPOLU:	16 050,00	8 788,92

ÚČEL	VÝDAVKY 2016	
	rozpočet	skutočnosť
PROGRAMY KLUBU CF SPOLU:	10 000,00	3 006,85
- Sociálny program spolu	5 000,00	1 257,91
Ce Soc vlastné zdroje		1 257,91
VÚC Banská Bystrica		0,00
VÚC Bratislava		0,00
VÚC Košice		0,00
VÚC Prešov		0,00
VÚC Trenčín		0,00
VÚC Trnava		0,00

ÚČEL	VÝDAVKY 2016	
	rozpočet	skutočnosť
PROGRAMY KLUBU CF SPOLU:	10 000,00	3 006,85
<i>Sociálny program položkovite:</i> spolu		1 257,91
- bankové poplatky		77,38
- cestovné náklady		
- kancelárske potreby		10,32
- odborná literatúra		
- poštovné		100,00
- telefón, internet		130,28
- mzda		
- mzda služby		
- poistné a príspevky zamestnávateľa do poisťovni (odvody)		
- nájom kancelária		549,66
- réžia (poistky, software)		125,22
- služby ekonomické+účtovnícke rok 2016		265,05
- Zdravotný program spolu	5 000,00	1 748,94
- legislatíva		150,00
- CePo, CeFyz, CeHam, CePsy, CeEdu		764,94
- individuálna pomoc CF pacientom		0,00
- materiálna pomoc CF pacientom		0,00
- materiálna pomoc zdrav.zariadeniam		0,00
- odpis zdravotníckych zariadení v prenájme		834,00
ZAHRANIČNÉ STYKY SPOLU:	100,00	0,00
Zahraničné styky		0,00
ROZVOJ ORGANIZÁCIE SPOLU:	100,00	819,20
		819,20
NÁKLADY NA FUNDRAISING + PR SPOLU:	2 000,00	962,89
- Public relation: spolu		835,92
a/ Benefičné podujatia		0,00
b/ Tlačoviny		705,64
c/ Web stránka		130,28
- Náklady na fundraising		126,97
PREVÁDZKOVÁ RÉŽIA SPOLU:	4 500,00	979,28
- bankové poplatky		79,65
- cestovné náklady		
- kancelárske potreby		10,32
- poštovné		45,20
- telefón, internet		130,28
- mzda		0,00
- poistné zamestnávateľa do poisťovni (RZ ZP)		-226,10
- nájom kancelária		549,66
- réžia (poistky, software)		125,22
- služby ekonomické+účtovnícke rok 2016		265,05
REZERVNÝ FOND / INÉ:	500,00	
VÝDAVKY SPOLU:	17 200,00	5 768,23

*Ďakujeme za pomoc všetkým firmám, jednotlivcom, ale aj ďalším
nemenovaným osobám, ktorým osud CF rodín nie je ľahostajný
a pomáhajú nám v tomto neľahkom boji.*

JEDNOTLIVCI

Adamovič Branko	Hrebenár Slavomír, MUDr.	Robotová Zuzana, Trenčín
Babinská Mária	Janeková Eva	Rod. Gaálová
Barčiaková Katka	Janžová Gitka	rodina Smolova
Baroniak Miroslav	Karaba Ján	rodina Šimova
Bednárová Katarína	Kartík Branislav	Roman Marián
Biksadská Jarmila, Bratislava	Kočútová	Rusiňáková Magdaléna
Bodnár Michal, Ing., Košice	Koprlová Katarína	Sabolová Gabriela, RNDr.
Borecká Slávka, PharmDr.	Korček Miroslav - Kori	Schneiderová Mária, Martin
Brunovská Hana, Bratislava	Kožuch Martin	Smolejová Irena
Brunovský Daniel, Bratislava	Krivošík Michal, Mgr.	Smykalo Marína
Burian Jozef, Košice	Kružlíková Zuzana	Spišák Jozef, Ing.
Cingel' Martin	Kurucová Mária	Stanislava Marettova
Ciranová Alena	Lišková Janka a Naďa	Studnička Lumír
Červenický Jozef	Martinková Janka	Šafranová Ľubica
Dulová Darinka	Maslík Ľubomír	Ščerbanovský Vladimír, Ing.
Fabiánová Dana	Miko Matúš	Ševčíková Katarína
Firda Miroslav, Košice	Mikušová Michaela	Šoltýsová Janka, Strečno
Gabaľ Ľuboslav	Pavlíková Magda	Štefková Alena
Geis Marta, Nemecko	Petríková Renáta	Štibraný Miloslav
Hapčová Ľuba, Bratislava	Pilka Miroslav	Štúň Michal
Hartmanová, Košice	Podmanický Ján, Žilina	Vácvalová Nina
Hlaváčová Soňa, Košice	Repa Peter	Veterník Jozef

FIRMY, INŠTITÚCIE

Abbott Slovenská republika	MR Diagnostic s.r.o.
Agrokarpaty s.r.o., Plavnica	Nadácia Integra
Andritz-Jochman	NEO SLOVAK a.s. Košice
Arcidiecézna charita Košice	Nessa Group s.r.o
ARIES'94	Nestlé Slovensko s.r.o., Prievidza
Askovár s.r.o., Košice	NZZ Pl'úcna ambulancia
ASTRA-ZENECA	Obecný úrad Strečno
Banskobystrický samosprávny kraj	Potravinová Banka Slovenska, Košice
Bratislavský samosprávny kraj	Prešovský samosprávny kraj
CSC Pharmaceuticals	Priatel'ia slaných detí
DFN FRO Košice	PROLI spol. s r.o.
DM drogerie markt, Bratislava	Prvá stavebná sporiteľňa a.s., Bratislava
Effeta, stredisko sv.Fr. Saleského, Nitra	QBE poisťovňa, a.s.

EXIsport, s.r.o.	region PRESS, s.r.o.
Fax-COPY a.s.	Rempo, s.r.o. Bratislava
Ferdinand Menzl	Slovenský pacient
IMPROMAT SLOV, spol. s r.o.	Siemens
Impromat-Slov s.r.o.	Slovenská sporiteľňa a.s.
kancelária HZDS Žilina	Solvay Pharma
kancelária SNS Žilina	Solvay s.r.o.
Katastrálny úrad Žilina	Spirig eastern a.s.
Košický samosprávny kraj	Správa katastra Žilina
Lekáreň Bebrava, Bratislava	Správa majetku mesta Košice
Lekáreň Lachesis, Komárno	Transpetrol a.s.
Lekáreň u sv. kríža, Bratislava	Trenčiansky samosprávny kraj
Lekáreň Váhy	Trnavský samosprávny kraj
Lekáreň Žilina FN	UNB – Nemocnica Ružinov
LUBRA, s.r.o.	Úrad práce, sociálnych vecí a rodiny v Košiciach
MADO spol s r.o.	Versa Media, s.r.o.
Merkator s.r.o.	VIDRA a spol., s.r.o., Žilina
Mesto Košice, magistrát	Všeobecná úverová banka Košice
Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR	Vydavateľstvo Bratislavčanka
Ministerstvo zdravotníctva SR	Vydavateľstvo MagnetPress

Lekárom z CF centier

prim. MUDr. Feketeová Anna	MUDr. Kayserová Hana
prim. Doc.MUDr. Hájková Marta, PhD.	MUDr. Mikulášová Ingrid
prim. MUDr. Orosová Jaroslava	MUDr. Remiš Branislav
prim. MUDr. Petrovičová Jarmila, CSc.	MUDr. Sečkárová Renáta
MUDr. Bérešová Eva	MUDr. Somoš Andrej
MUDr. Bizíková Jana	MUDr. Kopčová Lenka
MUDr. Kadlicová Katarína	MUDr. Takáč Branko

Sestričkám

v ambulanciách a nemocniciach

Fyzioterapeutkám

na FRO oddeleniach

„Človeka nerobí šťastným majetok, ale schopnosť obdarovávať.“

Klement Alexandrijský



KLUB CYSTICKEJ FIBRÓZY

Výročná správa Klubu CF za rok 2016

Klub cystickej fibrózy
Löfflerova 2
040 01 Košice

občianske združenie
IČO: 3191 4934

tel. 0902 958 902
www.klubcf.sk, e-mail: klubcf@klubcf.sk

bankové spojenie:
VÚB a.s. Košice centrum
číslo účtu: SK47 0200 0000 0000 3413 8542
BIC: SUBASKBX

Výročnú správu spracovali:
Lexa J., Návesňáková A.