



# Výroční zpráva

## za rok 2011

**Občanské sdružení "život bez střeva, o.s."**

Praha – Březiněves, Za Sadem čp. 214, PSČ:180 00

IČO: 22676805

Sdružení vykazuje svou činnost na území České republiky

## Obsah

Poslání a činnost organizace .....	1
Akce a činnost v roce 2011 .....	2
Cíle sdružení.....	3
Zpráva o hospodaření .....	4
Kontakty .....	4
Poděkování .....	5

## Poslání a činnost organizace

"Život bez střeva" je občanské sdružení, které vzniklo v roce 2008 s cílem informovat veřejnost a pomáhat v nelehké životní situaci pacientům, u kterých byly diagnostikovány nemoci související s nedostatečnou základní funkcí střev.

Impulem pro jeho vznik byla snaha všech, kterých se tato problematika dotýká. Dospělých pacientů, rodičů dětských pacientů a lékařů vytvořit právní subjekt zaštiťující zájmy těchto lidí, z nichž většina je dlouhodobě, nebo trvale závislá na parenterální (nitrožilní) výživě.

Naši pacienti se potýkají s různými diagnózami, z nichž nejčastější je syndrom krátkého střeva (dále SKS). Tenké střevo, jako jeden z životně důležitých orgánů plní řadu nenahraditelných funkcí. Vstřebávají se v něm všechny důležité složky potravy, minerály a vitamíny, vyživuje celé tělo a umožňuje růst a zdravý vývoj člověka. Pod označení SKS spadá široká škála různých nemocí a postižení, jejichž společným znakem je neschopnost střeva vyživovat organismus přirozenou cestou v důsledku nemocí, úrazů i vrozených vad. Proto je nezbytné zabezpečit výživu jiným způsobem. Pacientům je zaveden centrální žilní katetr (dále CŽK), jehož prostřednictvím je výživa "dodávána" přímo do krve pacienta. Pro tyto účely se používají předem připravené vaky, kde jsou obsaženy veškeré složky důležité pro zajištění metabolických nároků organismu. Výživu si aplikuje pacient prostřednictvím CŽK (sám nebo s pomocí rodiny) a správnou rychlost podávání zajišťuje infuzní pumpa.

Centrální žilní katetr se musí udržovat ve velmi přísných sterilních podmínkách, protože je to přímý vstup do krevního řečiště a vždy hrozí riziko tzv. sepsy, což je vlastně otrava krve. Když nejsou okamžitě podána antibiotika pacientovi hrozí smrt. Velká část pacientů má stomie - vývody střev a přísná dietní opatření.

## Základním úkolem sdružení je:

- ✓ výměna informací
- ✓ praktické zkušeností pacientů a lékařů
- ✓ informování o možnostech soc. příspěvků

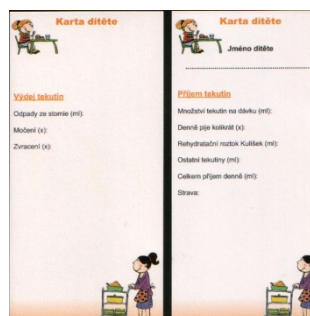
Ve všech těchto oblastech uvítáme jakoukoliv pomoc a podporu.

## Akce a činnost v roce 2011

1. V roce 2010 naše občanské sdružení zažádalo Ministerstvo zdravotnictví ČR v rámci programu „Vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením“ o dotaci na projekt s názvem „Dítě s centrálním žilním katétreem a střevním vývodem v kolektivním zařízení. Informace pro učitele/ky a asistenty/ky.“

Dotace nám na rok 2011 byla poskytnuta a za podpory FN Motol byl vytvořen informační materiál, jakýsi „manuál“ pro pedagogy a případné asistenty, jak by měli s našimi nemocnými dětmi „zacházet“. Je v něm popsáno a nafoceno co je a jak vypadá CŽK, co je a jak vypadá stomie, jaké mohou nastat u dětí komplikace a jak se při nich zachovat.

Tento materiál by měl být zároveň velkým ulehčením pro rodiče postižených dětí, kteří již nemusí opakovaně a složitě popisovat stav svého dítěte jednotlivým pedagogům a asistentům, kteří s dítětem postupně přicházejí do styku.



2. Dne 11.11.2011 se členové a přátelé našeho sdružení zúčastnili setkání, které pořádala skupina lékařů SKVIMP a firma B.Braun Medical. Setkání se konalo ve školícím centru, Masarykova nemocnice, Ústí nad Labem, Sociální péče 33/12A, pavilon B.

Hlavní body setkání:

- Společné jednání pracovní skupiny domácí parenterální výživy (dále PS DPV) a našeho sdružení
  - Infuzní technika v domácí parenterální výživě – přednášející MUDr. Ing. Miroslav Fupšo, B.Braun Medical
  - Péče o centrální žilní katétr – přednášející zdravotní sestra Hana Veselá, Nemocnice Na Homolce, Praha
  - Bezpečná infuzní linka u domácí parenterální výživy (dále DPV)
3. Navázání kontaktu s občanským sdružením „Život dětem“, ze kterého vznikla následná spolupráce. Hlavní akcí této spolupráce bylo zařazení našeho sdružení do projektu s benefičním galavečerem „Srdce pro děti“, který byl pořádán dne 17.12.2011.

*Tváří našeho sdružení se stala Terežka N. a její patronkou herečka Kamila Špráchalová, které tímto za její pomoc a spolupráci děkujeme. Díky laskavým lidem a společností se podařilo získat významnou finanční pomoc na konkrétní věci a pomůcky jednotlivým dětem v našem sdružení.*

## Cíle sdružení

- Vytvářet podmínky pro vzájemnou výměnu zkušeností mezi lékaři a pacienty při léčbě těchto onemocnění prostřednictvím besed, seminářů, školení apod.
- Pomáhat pacientům a jejich rodinám při překonávání každodenních problémů
- Vydávat a distribuovat potřebný výchovný a osvětový materiál
- Získávat informace o možnostech finančních příspěvků (např. na asistenty pro děti do školek a škol, na pohonné hmoty, nebo na auto apod.)
- Pořádat letní tábory pro takto postižené děti, organizovat společné dovolené atd.

Vizí do budoucna je spolupráce s ministerstvem a zdravotními pojišťovnami tak, aby pacientům na parenterální výživě byl přiznán nárok na příspěvky ze zákona přímo dle jejich diagnózy.

## Zpráva o hospodaření

### Rok 2009 :

Náklady: 218,10,- Kč

Příjmy: 53.697,00,- Kč

HV za rok 2009 činí : + 53.478,90,- Kč (stav bankovního účtu k 31.12.2009)

### Rok 2010:

Náklady: 20.888,40,- Kč

Příjmy: 25.505,16, Kč

HV za rok 2010 činí: + 4.616,76,- Kč

Stav bankovního účtu k 31.12.2010 činí 58.095,60,- Kč

### Rok 2011:

Náklady: 100.385,94,- Kč

Příjmy: 84.009,28,- Kč

HV za rok 2011 činí -16.376,66,- Kč

Stav bankovního účtu k 31.12.2011 činí 41.718,94,- Kč

Na základě předložených výkazů nevznikla povinnost podávat daňové přiznání, občanské sdružení nemělo zisk vytvořený z příjmů za účelem podnikání.

V roce 2011 byly vyplaceny DPP, odvod daně srážkové bude odveden v roce 2012 ve výši 3.870,- Kč. ( 2x 1.935,- Kč )

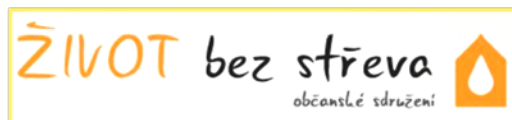
## Kontakty

### Občanské sdružení "život bez střeva, o.s."

Praha – Březiněves, Za Sadem čp. 214, PSČ:180 00

IČO: 22676805

- Iveta Nováková  
předsedkyně  
mob. 731 127 175  
e-mail: [novakovaiiveta@seznam.cz](mailto:novakovaiiveta@seznam.cz),
- PaedDr. Iva Kordová  
místopředsedkyně 1
- Andrea Nejezchlebová  
místopředsedkyně 2 – jednatelka  
e-mail: [anejez@seznam.cz](mailto:anejez@seznam.cz),



## Poděkování

Rádi bychom zde poděkovali všem, kteří se v roce 2011 podíleli na činnosti sdružení a přispěli tímto k naplnění stanovených cílů.

Zpracoval: Bc. Aleš Svoboda