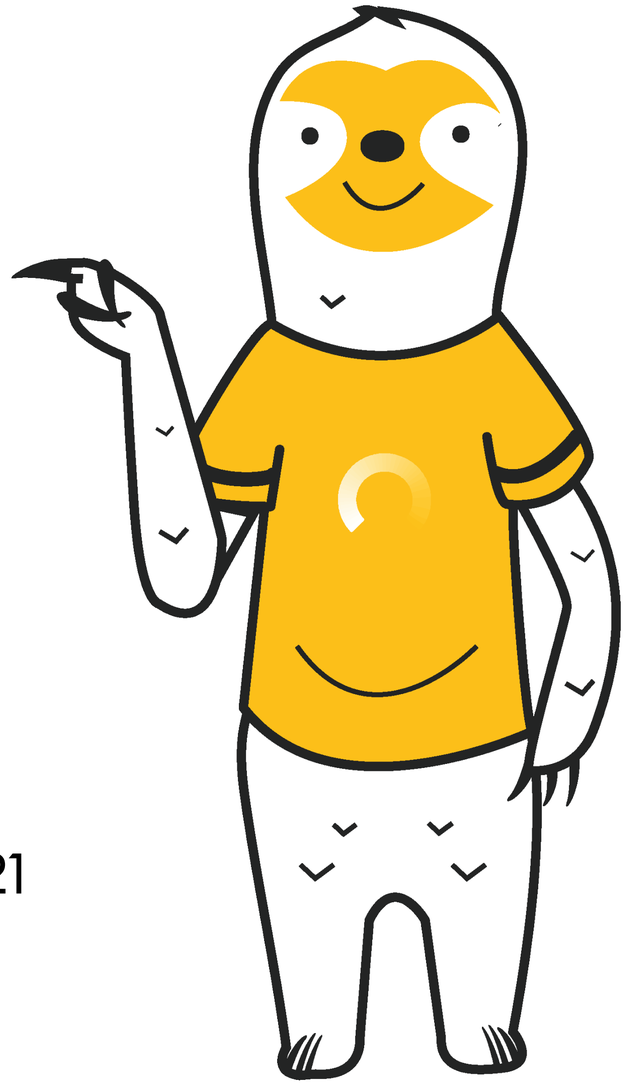
Výroční zpráva 2021

Neúnavní

Nadační fond

OBSAH

1. Prezentace Nadačního fondu Neúnavní
2. Personální struktura
3. O Neúnavných
4. Mise a vize Neúnavných
5. Hodnoty Neúnavných
6. Rok 2021 v číslech
7. Práce v roce 2021
8. Plány na rok 2022
9. Financování a hospodaření Nadačního fondu v roce 2021
10. Závěrečné poděkování



PREZENTACE NADAČNÍHO FONDU

- **Název: Neúnavní -** Nadační fond na podporu pacientů s chronickým únavovým syndromem
- **IČ:** 09555757
- **Sídlo:** Jahodová 2710/111, Záběhlice, 106 00 Praha 10
- **Datum vzniku: 5. listopadu 2020**
- **Právní forma:** Nadační fond
- **Bankovní spojení:** 5844005349/0800
- **Statutární orgán:** Za nadační fond jednají ve všech věcech členové správní rady. Každý člen může jednat samostatně. Podepisování za nadační fond se děje tak, že k názvu nadačního fondu připojí člen správní rady svoje jméno a podpis. Pouze předseda správní rady je oprávněn zmocnit k zastupování fondu pro jednotlivé úkony jinou osobu (zvláštní plná moc).

PERSONÁLNÍ STRUKTURA

Petr Homolka

Předseda správní rady a spoluzakladatel

Šimon Procházka

Člen správní rady a spoluzakladatel

Lenka Dvořanová

Členka správní rady

O NEÚNAVNÝCH

Myšlenka na vznik organizace, která by podporovala pacienty s chronickým únavovým syndromem (ME/CFS) v České republice, se zrodila v létě roku 2020, tedy přibližně rok poté, co jeden z našich zakladatelů - Šimon - sám touto nemocí onemocněl. Oficiální založení Neúnavných na podzim stejného roku tak bylo pouze logickým vyústěním.

Od prvního momentu jsme věděli, že se zaměříme na pomoc pacientům v jejich každodenním životě. Až ve chvíli, kdy budeme vědět, že jsme toho schopni, tak se posuneme na větší sousta na cestě za zlepšením života této skupiny pacientů. A to také teď děláme.

V současnosti se věnujeme pěti oblastem aktivit:

1. zvyšování povědomí o ME/CFS v ČR;
2. asistence pacientům v každodenním životě;
3. podpora duševního zdraví pacientů s ME/CFS;
4. budování komunity okolo ME/CFS v ČR;
5. shromažďování finančních prostředků na budoucí podporu pacientů.

PROČ EXISTUJEME

Situace pacientů s myalgickou encefalomyelitidou, neboli chronickým únavovým syndromem (ME/CFS), je celosvětově velice komplikovaná a v České republice tomu není jinak. Na tuto nemoc neexistuje efektivní léčba a sama o sobě snižuje kvalitu života pacientů mnohem více, než si většina společnosti uvědomuje.

Neúnavní jsou proto odhodlaní vrátit kvalitu a respekt do života pacientů s ME/CFS tím, že budou proaktivně nabízet řešení na problémy, kterým čelí v důsledku svého onemocnění, a bojovat za jejich práva.

Na konci naší cesty si představujeme společnost, ve které mají pacienti s ME/CFS přístup k takovým možnostem, které jim umožní plně se soustředit na zlepšování jejich zdravotního stavu bez nutnosti vnímání diagnózy pouze jako formy přežívání. V takovém světě se těmto pacientům dostává rovných příležitostí, nezávislosti a úcty a jsou osvobozeni od systematického zanedbávání, nedůvěry a diskriminace.

NAŠE HODNOTY

I. Partnerství s pacienty

V každé situaci konáme jako zástupce pacientů a vystupujeme v jejich nejlepším zájmu.
K pacientům přistupujeme jako k hlavnímu partnerovi, kterému naslouchá me a pomáháme.

II. Konstruktivní přístup

Jsme otevřeni dialogu s každým, kdo má zájem o zlepšení situace pacientů s ME/CFS. Přinášíme řešení a nápady, u kterých věříme, že jsou ve prospěch ME/CFS komunity.

III. Pokorný a postupný růst

Naším cílem je růst odspodu, tj. od pacientů, a získat si jejich důvěru. Chceme se tak dozvědět co nejvíce o všech aspektech života, na které má ME/CFS dopad. Až se nám toto podaří, posuneme se k větším výzvám. A takto chceme přistupovat ke všemu – s pokorou.

IV. Osobní angažovanost

Chceme být aktivní a budovat pozitivní morálku v našem týmu, mezi pacienty, lékaři i širokou veřejností. Pouze s aktivním přístupem můžeme skutečně naplňovat vytyčené cíle a výrazněji přispět ke změně. Jsme si vědomi odpovědnosti a důvěry pacientů.

NEÚNAVNÝ ROK 2021 V ČÍSLECH

34 HODIN SKUPINOVÝCH TERAPIÍ

95 DÁRCŮ

8 KOMUNITNÍCH HOVORŮ

90 PACIENTŮ V NEÚNAVNÉM REGISTRU

8 ČLÁNKŮ V MÉDIÍCH SE ZÁSAHEM VÍCE NEŽ 200 TIS. LIDÍ

6 STUDENTSKÝCH PROJEKTŮ

PRÁCE V 2021 (I/II)

Rok 2021 byl první celý rok existence Neúnavných. I proto pro nás představoval významnou výzvu, jelikož jsme téměř všechno dělali poprvé. Když se však za celým rokem ohlédneme, tak jsme velice spokojení s tím, kam až jsme to dotáhli a jaké základy do dalších let jsme položili.

A co všechno jsme tedy i díky Vaší podpoře v roce 2021 zvládli?

- Uspořádali jsme naše první a v Česku historicky největší setkání na MillionsMissingDay, během kterého jsme si v květnu jsme si připomněli všechny pacienty, kteří se z běžného života vytratili kvůli ME/CFS;
- Začali jsme bezplatně poskytovat profesionální skupinové terapie pro všechny pacienty s ME/CFS;
- Natočili jsme ME Challenge za účasti známých osobností, lékařů a pacientů. Video na sociálních vidělo několik tisíc lidí;

PRÁCE V 2021 (II/II)

- Společně s pražskou VŠE a společnostmi Google, L'Oréal a Procter&Gamble jsme zorganizovali běžeckou výzvu, které se zúčastnilo přes 100 běžců, uběhlo se více než 9000 km a vybralo se téměř 65 tis. Kč;
- Každý měsíc se s pacienty a hosty z řad odborníků potkáváme na komunitním hovoru, kde probíráme pro pacienty důležitá témata;
- Zorganizovali jsme letní kino s dokumentárním filmem Unrest, v rámci kterého proběhla i debata s politiky z oblasti zdravotnictví;
- Navázali jsme spolupráci s Open Society Fundem, se kterým připravujeme plán, jehož cílem je zařazení ME/CFS do vyhlášky o uznávání invalidity.

PLÁNY NA ROK 2022

V roce 2022 je naším hlavním cílem posunout se blíže naší vizi a zasloužit se o udržitelné a pozitivní změny v životě pacientů s ME/CFS. Zároveň si uvědomujeme, že pokud chceme jako organizace uspět, musíme naše působení zprofesionalizovat a dát mu jasný směr.

Mezi aktivity, které na rok 2022 plánujeme, patří:

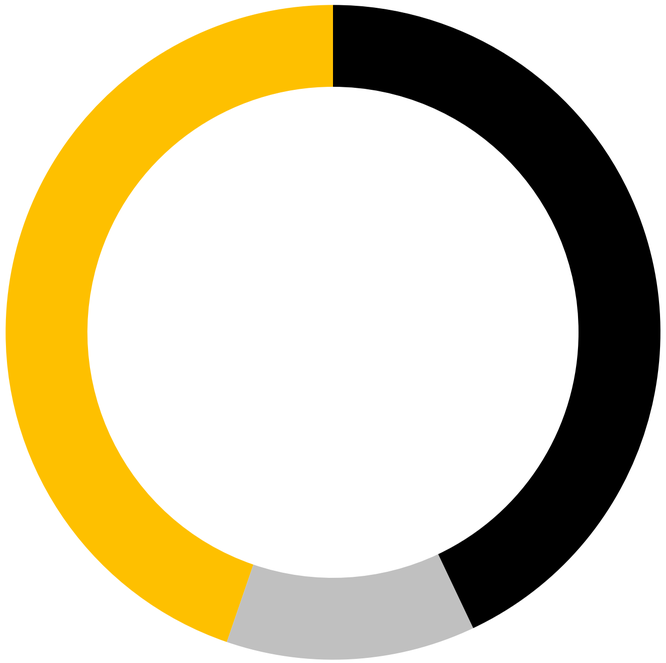
- osvětové aktivity jako #MillionsMissingDay, osvětová kampaň pro lékaře, studenty lékařských oborů i veřejnost;
- příprava jasné strategie, jak dosáhnout legislativních změn v oblasti přiznávání invalidity pro pacienty s ME/CFS;
- společenské akce po celé ČR, například letní kino či výstava;
- profesionalizace našich fundraisingových aktivit, tj. navázání středně či dlouhodobé spolupráce s firemními partnery či zlepšení našich vlastních příjmových kanálů, zejména merchendisingu;
- ustálení týmové složení a vedení NF.

FINANCOVÁNÍ A HOSPODAŘENÍ NEÚNAVNÝCH (I/II)

Náklady v r. 2021

FINANCOVÁNÍ A HOSPODAŘENÍ NEÚNAVNÝCH (II/II)

Příjmy v r. 2021



ZÁVĚREČNÉ PODĚKOVÁNÍ

Za všechny v týmu Neúnavných mohu říct, že pro nás byl rok 2021 plný nových zážitků. Prožili jsme spolu mnoho neúnavných úspěchů i nezdarů, nabyli zkušenosti, získali nové členy (a kamarády) do týmu a rozhodně nabrali odhodlání do dalších výzev na cestě za změnou v oblasti chronického únavového syndromu v ČR.

Málo z toho by však bylo možné bez kontinuální podpory samotných pacientů, jejich rodin a dalších přátel, kteří za námi stojí a věří v nás. Ale za to, že jsme během roku dokázali vyrůst do dnešní velikosti, vděčíme i všem ostatním - Neúnavným dárcům, partnerům a podporovatelům. Vaše náklonnost nám nejen umožňuje poskytovat služby, které bychom jen těžko zvládli sami, ale také jsou pro nás důležitým měřítkem toho, jestli děláme naši práci dobře. Za to každému z vás patří velké a srdečné díky!

Přeji Vám všem v roce 2022 mnoho štěstí, úspěchů a ještě více zdraví,

Petr Homolka
Předseda správní rady NF Neúnavní