

Výroční zpráva 2022



Neúnavní

Nadační fond



OBSAH

1. Presentace Nadačního fondu Neúnavní
2. Personální struktura
3. O Neúnavných
4. Mise a vize Neúnavných
5. Hodnoty Neúnavných
6. Rok 2022 v číslech
7. Práce v roce 2022
8. Plány na rok 2023
9. Financování a hospodaření Nadačního fondu v roce 2022
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:

zvyšování povědomí o ME/CFS v ČR;

asistence pacientům v každodenním životě;

podpora duševního zdraví pacientů s ME/CFS;

budování komunity okolo ME/CFS v ČR;

shromažďování finančních prostředků na budoucí podporu pacientů.



PROČ EXISTUJEME

Situace pacientů s myalgickou encefalomyelitidou, neboli chronickým únavovým syndromem (ME/CFS), je celosvětově velice neuspokojivá 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 či než samotný název napovídá.

Neúnavní jsou odhodlaní vrátit kvalitu a respekt do života pacientů s ME/CFS tím, že produktivně nabízejí řešení na problémy, kterým čelí v důsledku svého onemocnění, a bojují za jejich práva.

Na konci naší cesty vidíme 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 nasloucháme 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

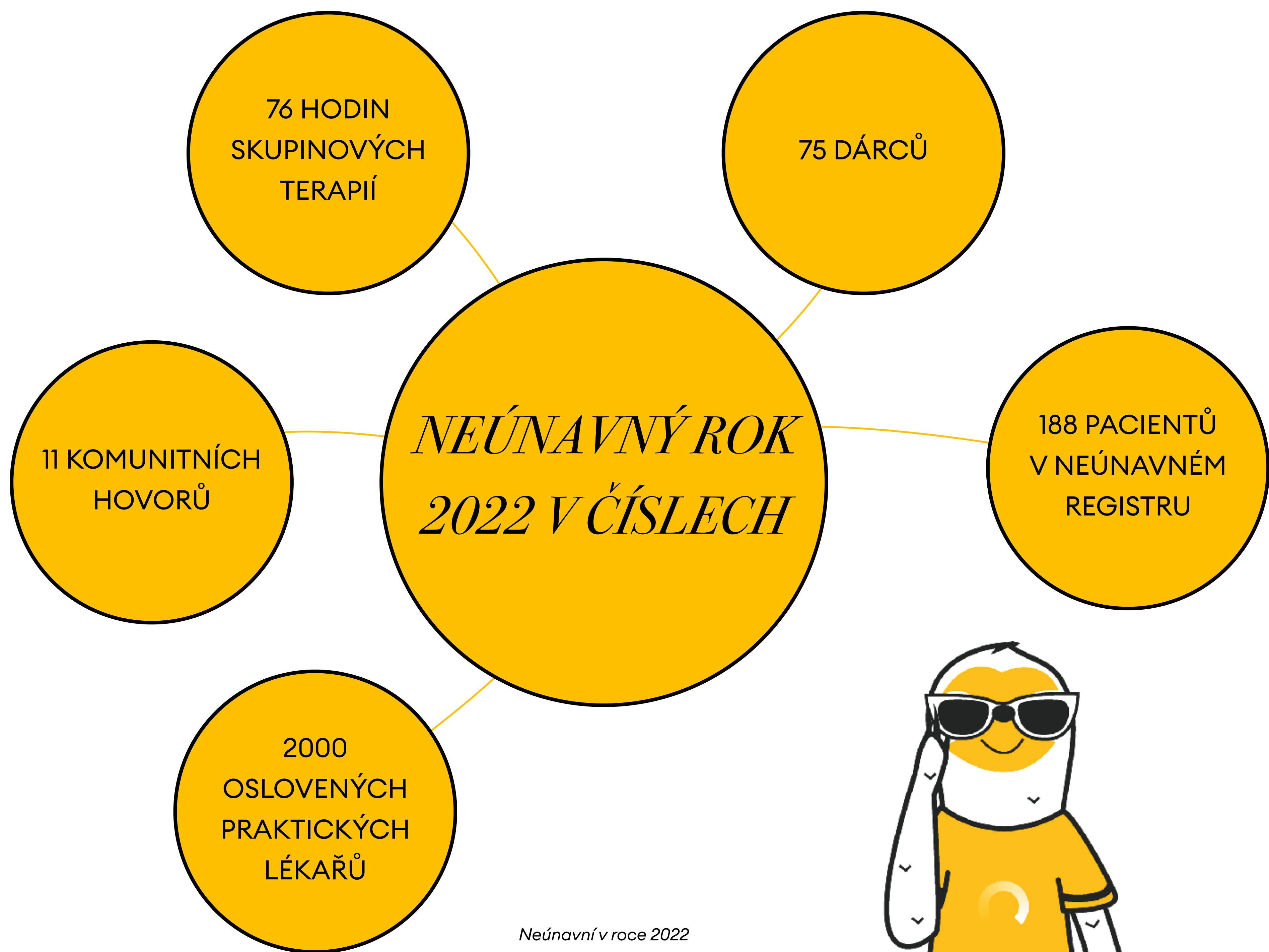
Naším cílem je růst odspodu, tj. od pacientů, a získat si jejich důvěru. Chceme se tak dozvědět co nejvíce o všech aspektech života, na které má ME/CFS dopad. Až se nám toto podaří, posuneme se k větším výzvám. A takto chceme přistupovat ke všemu – s pokorou.



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.





NEÚNAVNÍ V 2022 (I/II)

Rok 2022 se nesl v navazování a rozšiřování aktivit, které jsme začali v předcházejících letech naší existence. Díky tomu jsme byli schopni oslovit více pacientů, stabilizovat naše fungování, ale také zvýšit šance na udržitelnou a pozitivní změnu přístupu k ME/CFS v České republice.

V roce 2022 se nám podařilo například:

- Rok jsme začali crowdfundingovou kampaní, skrze kterou se nám podařilo vybrat značnou část prostředků na další rok, ale také rozšířit Neúnavný merchandise mezi naše podporovatele;
- Naše advokační snahy za změnu v přístupu k sociální a zdravotní péči vyústili v hromadném oslovení MPSV, ale také petici více než 400 pacientů a následné výzvě MZ;
- Náš v pořadí druhý Millions Missing Day se tentokrát uskutečnil v Brně, kde jsme i díky zájmu médií přivedli na naší problematiku více pozornosti;



NEÚNAVNÍ V 2022 (III/II)

- Díky partnerství s Nadací ČEZ jsme dokázali pacientům po celý rok nabídnout pravidelné skupinové terapie. Počet skupin jsme navíc dokázali rozšířit tak, abychom uspokojili všechny pacienty se zájmem o tuto službu;
- Poprvé jsme zorganizovali osobní setkání s pacienty během letního pikniku, díky čemuž pacienti mohli navázat osobní přátelství;
- V rámci osvětových aktivit jsme rozeslali informační a vzdělávací materiály do ordinací 2000 praktických lékařů a zároveň prezentovali ME/CFS na kongresu Medicíny pro praxi;
- Pokračovali jsme ve spolupráci s Open Society Fondem na nastavení celkové strategie advokátních aktivit;
- Stali jsme se členy Asociace společenské odpovědnosti.



PLÁNY NA ROK 2023

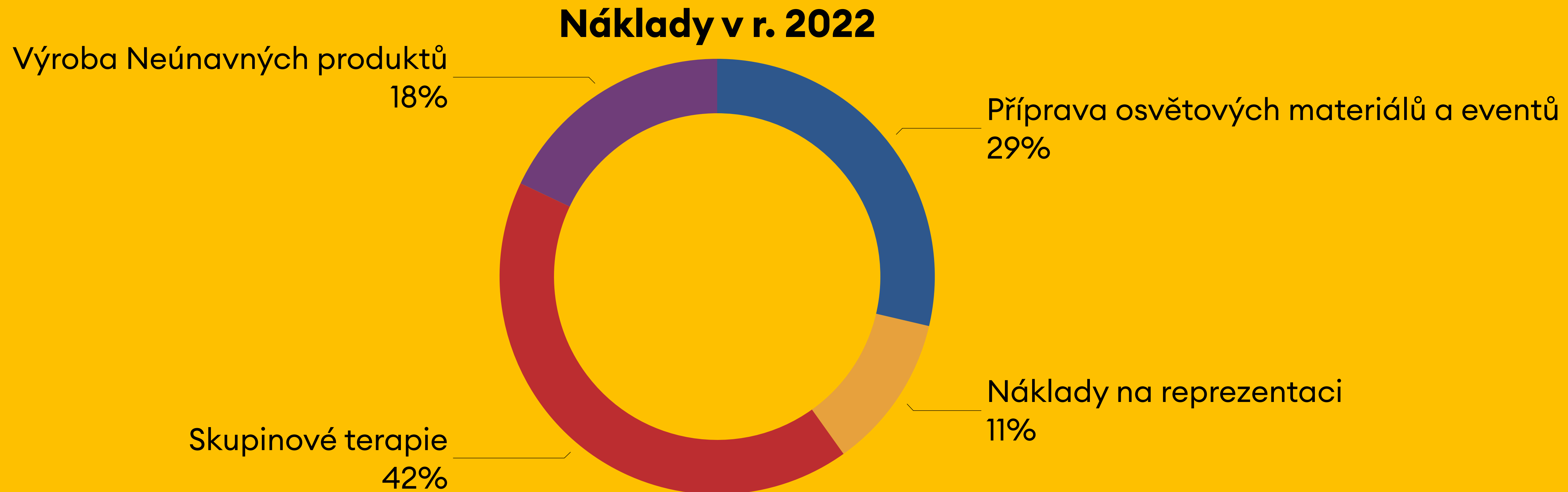
V prvních dvou letech existence Neúnavných jsme vytvořili silné pilíře našeho fungování a vztahu s pacienty a partnery. Abychom však mohli dosáhnout dlouhodobé a udržitelné změny a pozitivního dopadu na život pacientů, je nutné neusnout na vavřínech a dále pokračovat v našem Neúnavném úsilí!

V roce 2023 se chceme zaměřit na:

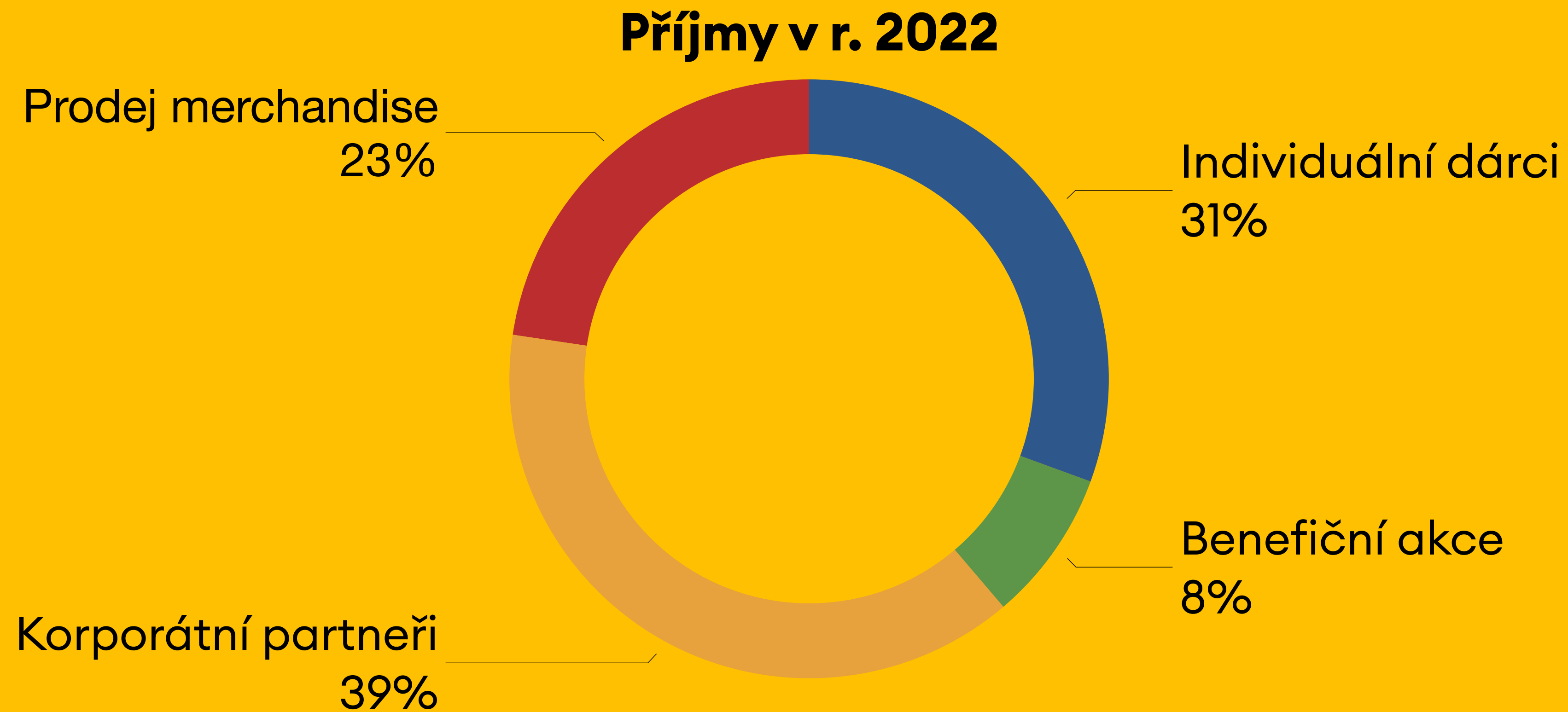
- pokračování osvětových aktivit jako #MillionsMissingDay, osvětová kampaň pro lékaře, studenty lékařských oborů i veřejnost;
- získání stabilních korporátních partnerů;
- silnější medializaci tématu ME/CFS;
- vyvinutí tlaku na politiky a odborné společnosti za účelem změny v oblasti zdravotní a sociální politiky;
- uspořádání dalších offline aktivit s pacienty, ale také pro rozšíření naší organizace;
- zařazení dalších položek do našeho merchandise;
- rozšíření našeho týmu, abychom toho zvládli ještě více a lépe!



FINANCOVÁNÍ A HOSPODAŘENÍ NEÚNAVŇŮ (I/II)



FINANCOVÁNÍ A HOSPODAŘENÍ NEÚNAVŇŮCH (II/II)



PARTNEŘI NEÚNAVŇI V R. 2022

HOSTIVAR

založeno 2011



NADACE ČEZ



Asociace
společenské
odpovědnosti



JANA
NEUWERTHOVÁ
ŠMÝDOVÁ

NSG

MORISON

ZÁVĚREČNÉ PODĚKOVÁNÍ



Rok 2022 proběhl nejen v duchu navázání na úspěšnou činnost a zkušenosti načerpané v roce 2021, ale především upřením pozornosti na aktivity, které povedou k dlouhodobému a trvalému zlepšení situace pacientů s chronickým únavovým syndromem.

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. To se projevilo v několika momentech, ale nejvíce při odezvě na naší petici, kdy se stovky pacientů a jejich blízkých neváhaly podepsat a podpořit nás.

Vaše náklonnost nám nejen umožňuje poskytovat služby, které bychom jen těžko zvládli sami. Za to každému z vás patří velké a srdečné díky!

Rok 2023 pro nás bude plný výzev ale i změn. Jednou z hlavní změn bude přesunutí našeho zakladatele Šimona do role předsedy správní rady, kde ho doplní druhý ze zakladatelů Petr a Lenka.

Přeji Vám všem v roce 2023 mnoho štěstí, úspěchů a ještě více zdraví,

Petr Homolka
Předseda správní rady NF Neúnavní