

Výroční zpráva 2023



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 2023 v číslech
7. Práce v roce 2023
8. Plány na rok 2024
9. Financování a hospodaření Nadačního fondu v roce 2023
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. advokační práci za udržitelnou a pozitivní změnu v ČR.*



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

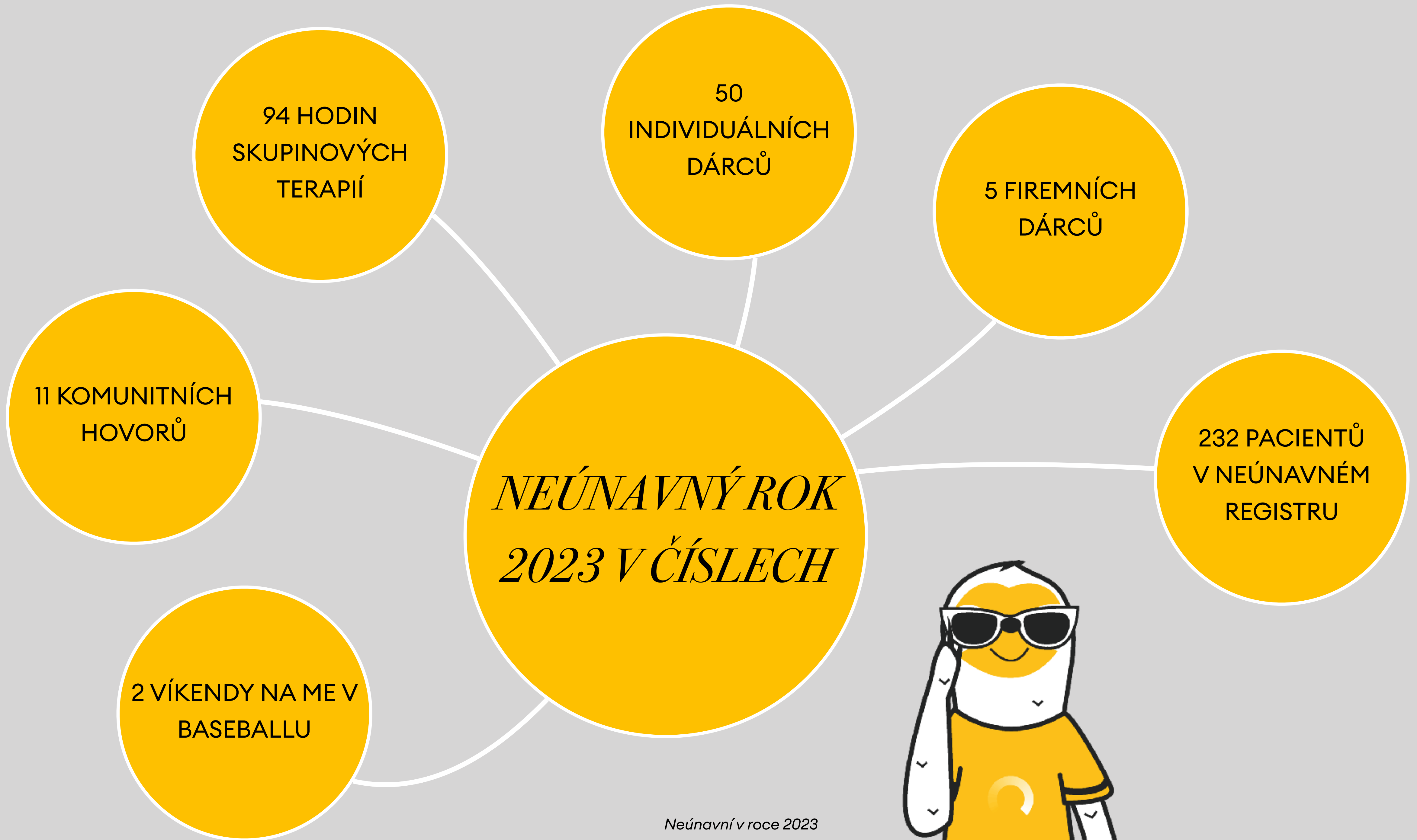
Naším cílem je růst odspodu, tj. od pacientů, a získat si jejich důvěru. Chceme se tak dozvědět co nejvíce o všech aspektech života, na které má ME/CFS dopad. Až se nám toto podaří, posuneme se k větším výzvám. A takto chceme přistupovat ke všemu – s pokorou.



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 2023 (I/II)

Rok 2023 navázal tam, kde rok 2022 skončil - cílem nebylo Neúnavné zásadně změnit, ale spíše se stát ještě lepšími v tom, co jsme v předcházejících letech již dělali. Díky tomu nás začalo oslovovat více pacientů, korporátní partneři s námi chtěli spolupracovat na nových projektech a především jsme pokročili ve snaze za změny v přístupu k ME/CFS v ČR.

V roce 2023 Neúnavní zvládli:

- Uspořádat další MillionsMissing Day, během kterého jsme Ministerstvu zdravotnictví předali výzvu ke změně či rozsvítili pražskou Petřínskou rozhlednu do žluté a tím připomněli všechny pacienty s ME/CFS v ČR;
- Stali jsme se členy World ME Alliance a ihned se stali jedním z klíčových členů této rostoucí sítě patientských organizací;
- Zúčastnili jsme se ME v baseballe jako hrdí partneři celé akce a Nadace ČEZ. Výsledkem akce bylo zvýšení osvěty i finanční podpora pro Neúnavné v hodnotě 103 tisíc Kč.



NEÚNAVNÍ V 2023 (II/II)

- Uspořádali jsme promítání filmu Unrest a doprovodnou besedu v pražském kině Edison;
- Došlo ke 2 schůzkám se zástupci Ministerstva zdravotnictví na téma vzniku klinického doporučeného postupu;
- Uskutečnili jsme letní piknik s pacienty;
- Pokračovali jsme ve spolupráci s Open Society Fondem na nastavení celkové strategie advokátních aktivit;
- Zapojili jsme se do akce Nadace ČEZ “Pomáhej pohybem” a vybrali díky tomu 50 tis. Kč;
- Pokračovali jsme v poskytování skupinových online terapií a propojování pacientů prostřednictvím měsíčních komunitních hovorů.



PLÁNY NA ROK 2024

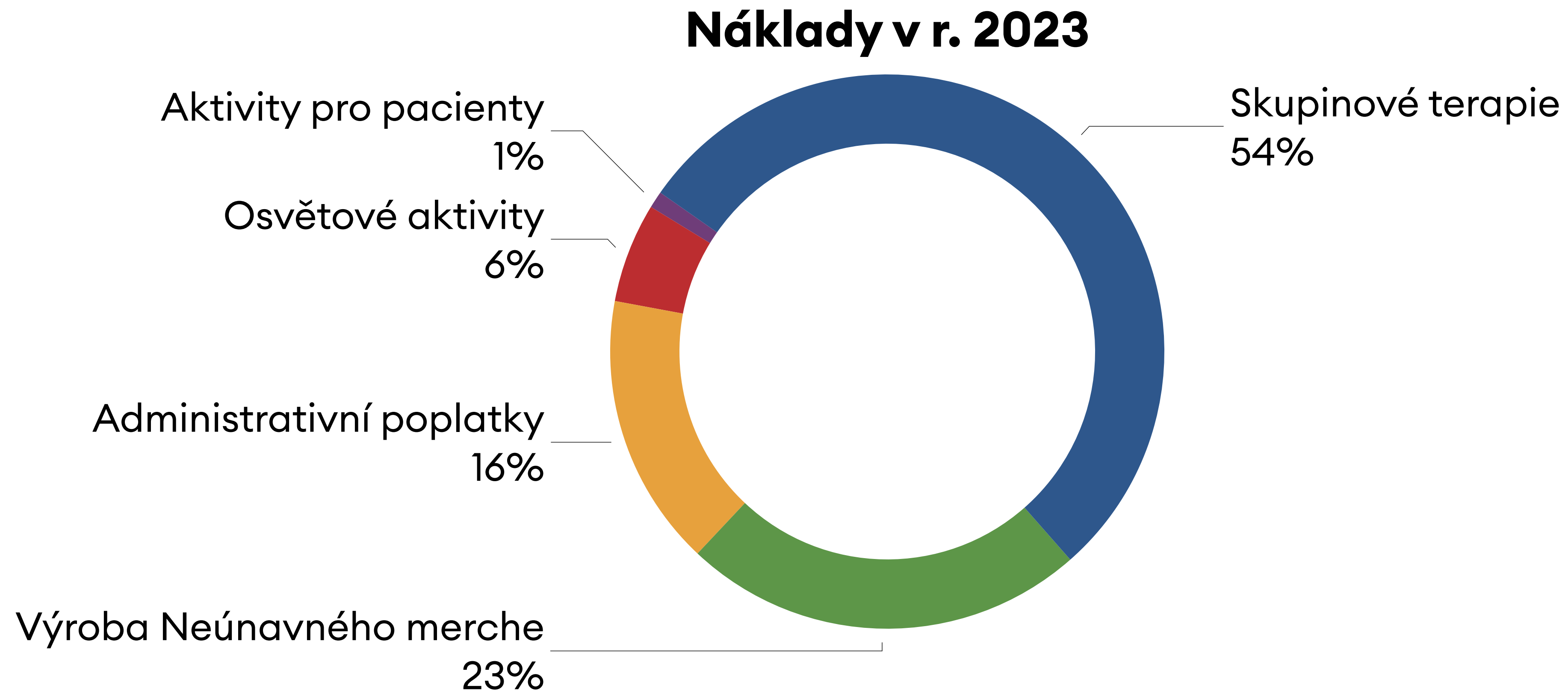
Rok 2023 nám přinesl naději na skutečnou a udržitelnou změnu v přístupu státu a lékařů k ME/CFS. Proto bude advokační práce jednou z našich priorit v roce 2024. Srovnatelně velkým cílem pro nás bude také nastavení směřování a fungování Nadačního fondu do dalších několika let.

Konkrétními plány na rok 2024 jsou:

- pokračování osvětových aktivit jako #MillionsMissingDay a medializace problematiky ME/CFS;
- získání stabilních korporátních partnerů;
- uskutečnění studie mapující podmínky pacientů s ME/CFS a jejich zkušenosti se systémem zdravotní a sociální péče;
- 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;
- rozšíření našeho týmu, abychom toho zvládli ještě více a lépe!

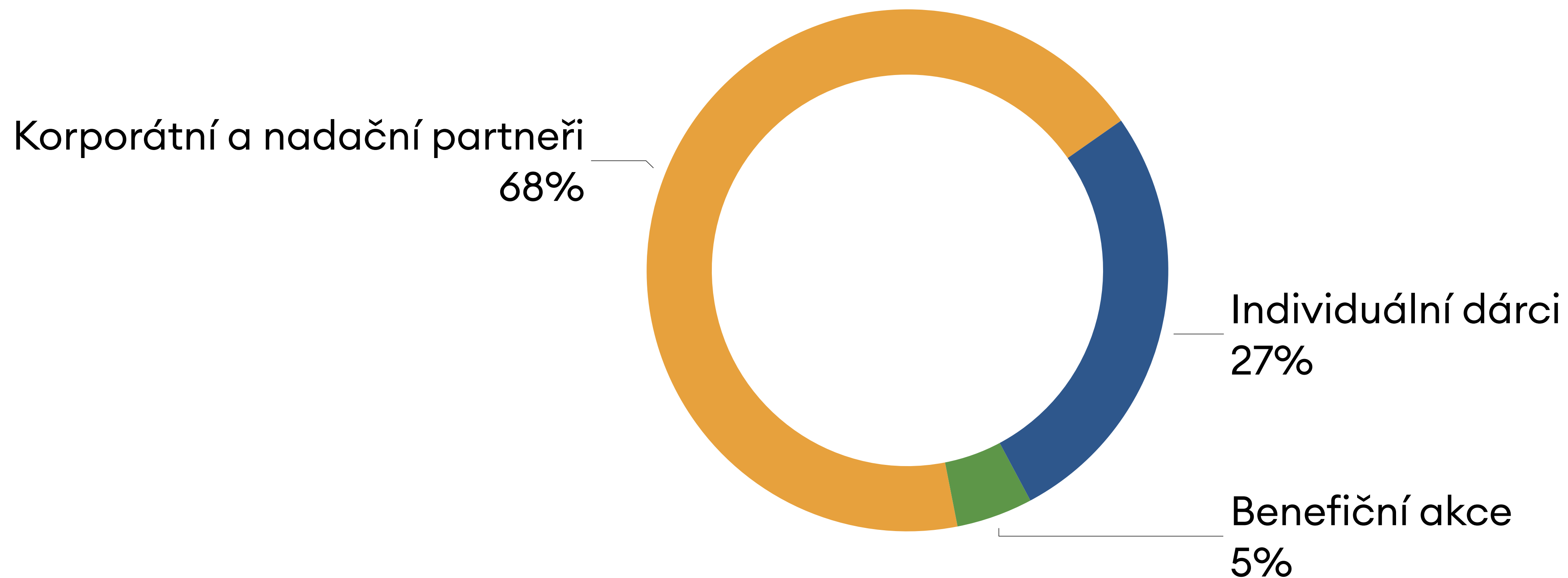


FINANCOVÁNÍ A HOSPODAŘENÍ NEÚNAVŇÝCH (I/II)



FINANCOVÁNÍ A HOSPODAŘENÍ NEÚNAVŇÝCH (II/II)

Příjmy v r. 2023



PARTNEŘI NEÚNAVŇI V R. 2023

HOSTIVAR

založeno 2011



NADACE ČEZ

World  Alliance



Asociace
společenské
odpovědnosti



JANA
NEUWERTHOVÁ
ŠMÝDOVÁ

NSG | MORISON

ZÁVĚREČNÉ PODĚKOVÁNÍ



Rok 2023 pro nás byl rokem, kdy se začali vidět pozitivní výsledky naší, nejenom, advokační práce skrze pozitivní přístup zástupců Ministerstva zdravotnictví, Pacientské rady i médií. To nám dodalo nejen značnou dávku optimismu v budoucí změny, ale také chuť přinést ještě více služeb naším pacientům v letech nadcházejících.

Na naše dosavadní úspěchy, ale ani na ty budoucí, bychom však nemohli ani pomyslet bez neutuchající podpory samotných pacientů, jejich blízkých ale také všech našich korporátních, nadačních i individuálních partnerů a přispěvatelů.

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

Přeji Vám všem v roce 2024 mnoho štěstí, úspěchů a ještě více zdraví,

Petr Homolka
Předseda správní rady NF Neúnavní

Číslo účtu Název účtu	Počáteční	Obraty za	Obraty za	Obraty	Koncový
Náklady					
501 Spotřeba materiálu	0.00	69731.74	0.00	69731.74	69731.74
518 Ostatní služby	0.00	153286.40	0.00	153286.40	153286.40
Náklady celkem	0.00	223018.14	0.00	223018.14	223018.14
Výnosy					
682 Přijaté příspěvky (dary)	0.00	0.00	269376.44	269376.44	269376.44
Výnosy celkem	0.00	0.00	269376.44	269376.44	269376.44
				Hospodářský zisk za období	46358.30
				Hospodářský zisk celkem	46358.30

Tisk vybraných záznamů: Datum >= 01.01.2023, Datum <= 31.12.2023