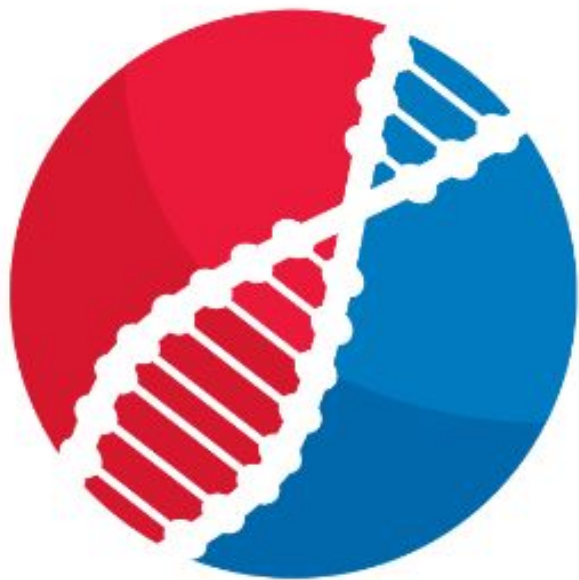




FRIEDA

FRIEDREICHOVA ATAXIE

PACIENTSKÁ ORGANIZACE

VÝROČNÍ ZPRÁVA 2022

Obsah:

- Slovo úvodem
- Poděkování
- O organizaci
- Základní informace o organizaci
- Přehled činnosti - historie/současnost/výhled do budoucnosti
- Realizovaná setkání
- Členství v asociacích
- Finance
 - přehled hospodaření v roce 2022
 - účetní závěrka: rozvaha, výkaz zisku a ztrát, příloha

Slovo úvodem

Pacientská organizace Frieda, z.s. sdružuje pacienty a jejich rodiny, kterým do života zasáhla Friedreichova ataxie.

Jedná se o vzácné neurodegenerativní onemocnění, které způsobuje problémy s pohybem (zhoršuje hrubou i jemnou motoriku a stabilitu, tzv. ataxii). Může přinést i řadu dalších příznaků, jako např. onemocnění srdce, cukrovku, skoliózu, únavu, problémy se zrakem, sluchem a řečí, nebo psychické problémy.

Přestože je Friedreichova ataxiie vzácná, je celosvětově nejběžnější formou ataxie, která postihuje přibližně 1 z 50 000 lidí. V ČR je diagnostikováno cca 45 lidí, ale statisticky by pacientů mělo být až 200.

Friedreichova ataxie je způsobena defektem (mutací) v genu označeném FXN, který nese genetický kód pro protein zvaný frataxin.

V ČR neexistuje ucelený systém péče o pacienty s touto diagnózou. Pacient a jeho rodina bývají po vyslechnutí diagnózy velmi bezradní. Za účelem zaplnění tohoto prázdného místa vznikla pacientská organizace Frieda. Naším posláním je naplnění těchto bodů:

- Vzájemná podpora a pomoc mezi pacienty a jejich rodinami, sdílení, předávání zkušeností
- Šíření informací a osvěty o onemocnění a jeho projevech
- Komunikace s odbornou lékařskou veřejností
- Podílení se na zavádění dostupné léčby v ČR

S rozvojem moderní medicíny, který slibuje v blízké době možnost léčby novými medikamenty a účast pacientů ve výzkumných studiích, je naplňování cílů spolku stále naléhavější. Pro zajištění vhodné léčby je nezbytné správné diagnostikování, distribuce nejnovějších informací, podpora pacientů v jejich spolupráci s Centrem hereditárních ataxií ve FN Motol, které se onemocněním zabývá.

V dalším roce na nás proto čeká řada úkolů. Z celého srdce Vám děkujeme, že nám v jejich naplňování pomáháte nebo nad tím uvažujete.

Poděkování

Ze srdce děkujeme všem našim dárcům a podporovatelům, kteří přispěli k naší činnosti.

Bez finančních prostředků by se naše činnost neobešla. Neméně důležitá je pro nás morální podpora a vědomí, že mnozí lidé k nám nejsou lhostejní, že na naše potíže nejsme sami.

Vaší podpory si velmi vážíme a děkujeme Vám za ni!

Základní informace o organizaci

Název: Frieda, z.s.

Právní forma: spolek

IČO: 099 65 050

Sídlo: Běhounkova 2527/53, Stodůlky, 158 00 Praha 5

Spisová značka: L 74554 vedená u Městského soudu v Praze

Web: www.frieda.cz

Kontakty

Michaela Houšková

m.houskova@frieda.cz ředitelka

Vladimír Houška

vlada.houska@gmail.com správa spolku, komunikace

Tomáš Hladík

preklady.hladik@seznam.cz správa bank. účtu

Tomáš Pik

t.pik@frieda.cz fundraising

Jakub Procházka

j.prochazka@frieda.cz PR a marketing

Monika Justiánová

mjustianova@frieda.cz fundraising, organizace akcí

Petra Maděřová

p.maderova@frieda.cz zpracování textů, dokumentů

Organizace nemá žádné zaměstnance. Všechna práce je zajišťována dobrovolnickou činností.

Přehled činnosti - historie/současnost/výhled do budoucnosti

2021

Kontakt mezi zakladateli

Definování cílů a poslání

Založení spolku

Tvorba webových stránek

Vytvoření bezpečného prostoru pro komunikaci

Hledání dalších pacientů

2022

Hledání dalších pacientů, získávání členů

Tvorba pracovního týmu

Organizace činnosti, rozdělení pracovních rolí

Úpravy stanov, vytvoření loga

Hledání cest k získávání finančních zdrojů

Akce pro pacienty a jejich rodiny

Členství v patientských organizacích

Přípravné činnosti pro zapojení organizace do procesu schvalování léčiv

Cíle 2023

Spolupráce na zavádění dostupné léčby v ČR

Získávání finančních zdrojů

Zajišťování kompenzačních pomůcek, poradenství

Akce pro pacienty a jejich rodiny

Komunikace s médii, informování veřejnosti o onemocnění a jeho projevech

Naše činnosti – realizovaná setkání

Po několika online setkáních jsme se rozhodli udělat malé osobní setkání, lépe se poznat a snadněji tak vytvořit pracovní tým.

Pro většinu z nás to byla vůbec první možnost setkat se s někým, kdo řeší podobné problémy. Pozvání přijala i paní doktorka Šťovíčková.



2022 se pak někteří znovu potkali na startu charitativního běhu Gastrothon 2022.

organizátoři a účastníci přispěli nasbíranými body na náš projekt v aplikaci skupiny ČEZ Pomáhej pohybem. Navíc nás někteří podpořili i finančními dary.

Díky nadačnímu fondu ČEZ a přispěvatelům v aplikaci Pomáhej pohybem jsme mohli uspořádat oficiálně první velké víkendové setkání pacientů a jejich rodin. Setkání proběhlo v klidné přátelské atmosféře. Silnou pozitivní energii podpořili paní doktorky Zumrová a Šťovíčková z Centra hereditárních ataxií ve FN Motol informacemi o rýsujících se možnostech léčby. Všichni jsme si odnesli překrásný hřejivý pocit, že na své potíže nejsme sami.

20.10. 2022 jsme si vyzkoušeli také velké online setkání, na které jsme pozvali všechny členy. Řada z nich se k naší velké radosti zúčastnila. Probrali jsme uskutečněné setkání i další směřování Friedy.



vytvořili další možnost setkání, tentokrát na vánočním večírku v Galerii Zátíší v Praze.

U nás se setkával náš pracovní tým na online poradách a intenzivně pracoval na přípravě a zajištění všech akcí.

Členství v asociacích

Abychom co nejúčinněji směřovali k naplnění našich cílů, stali jsme se členy těchto asociací:

- Národní asociace patientských organizací (NAPO)
- Akademie patientských organizací (APO)
- Česká asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO)
- Patientský hub

Prostřednictvím Patientského hubu se dále vzděláváme v oblastech potřebných pro zajištění činnosti Friedy. Naši zástupci již absolvovali například kurz fundraisingu, seminář o tiskové zprávě, seminář o výroční zprávě a další. Velmi přínosné jsou také intervize, kde je možné sdílet zkušenosti se zástupci jiných patientských organizací, získat cenné rady.



Někteří členové pracovního týmu se dále vzdělávají v rámci projektu „Šance na restart“.



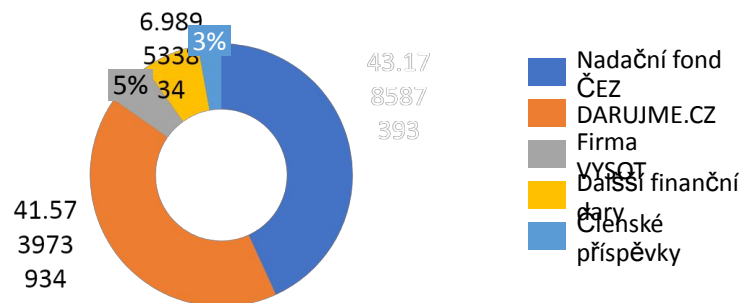
Splnili jsme také podmínky Ministerstva zdravotnictví ČR pro zapsání na seznam patientských organizací, které mohou zastupovat pacienty.

Přehled hospodaření v roce 2022

Příjmy - naši partneři a jejich příspěvky

Nadační fond ČEZ	80.000,-*
Firma VYSOT, s.r.o.	10.000,-
Dárci na portálu Darujme.cz	77.027,- (dary snížené o poplatky portálu)
Podpora činnosti spolku	25.828,-
Narozeninová sbírka T. Píka	51.199,-
Další finanční dary	12.950,-
Členské příspěvky	5.300,-
CELKEM	185.277,- Kč

Od organizátorů a účastníků dobročinné akce Gastrothon 2022 máme přislíbeno 28.000,-Kč.



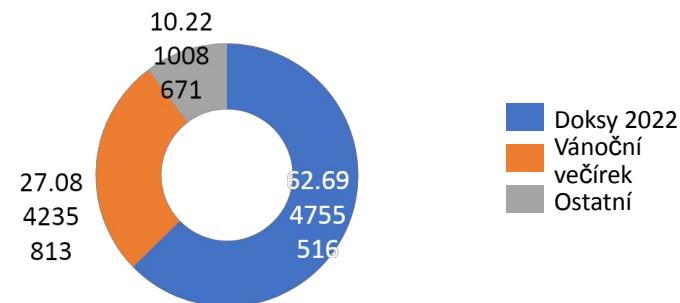
Děkujeme Vám všem za Vaši podporu!

Výdaje:

Víkendové setkání v Doksech*	52.218,- Kč
Vánoční večírek	22.558,- Kč
Ostatní	8.513,- Kč
CELKEM	83.289,- Kč

(tj. právní poradenství, členský příspěvek NAPO, grantový kalendář, uložení loga organizace)

*Víkendové setkání v Doksech bylo financováno z příspěvku od Nadačního fondu ČEZ. Vzhledem k nižšímu počtu účastníků než byl plánován nebyl vyčerpán celý příspěvek. Rozhodli jsme se proto požádat zástupce nadačního fondu o možnost použití nevyužitých prostředků ve výši 27.782,- Kč na realizaci dalšího setkání.



Budeme velmi rádi, pokud se nás rozhodnete podpořit. Pro Vaše finanční dary využijte prosím portál Darujme.cz na odkazu www.darujme.cz/projekt/1206457 nebo prostřednictvím QR kódu.



Účetní uzávěrka (rozvaha, výkaz zisku a ztrát, příloha)

ROZVAHA pro nevýdělečné organizace
v plném rozsahu
ke dni 31.12.2022
(v celých tisících Kč)

IČO
0 9 9 6 5 0 5 0

Název a sídlo účetní jednotky
Prieda, z.s.
Bělohorská 2527
Praha 5
15800

Označení a	AJTNM b	Stav k prvnímu dni účetního období 1	Stav k poslednímu dni účetního období 2
A.	Dlouhodobý majetek celkem (A.I. + A.II. + A.III. + A.IV.)	0	0
A. I.	Dlouhodobý nehmotný majetek celkem (seučet A.I.1. až A.I.7.)	0	0
1.	Nehmotné výsledky výzkumu a vývoje	0	0
2.	Softwar	0	0
3.	Osobnostní práva	0	0
4.	Právní dlouhodobý nehmotný majetek	0	0
5.	Ostatní dlouhodobý nehmotný majetek	0	0
6.	Nadokazovaný dlouhodobý nehmotný majetek	0	0
7.	Pokrytelné zálohy na dlouhodobý nehmotný majetek	0	0
A. II.	Dlouhodobý hmotný majetek celkem (seučet A.II.1. až A.II.10.)	0	0
1.	Pozemky	0	0
2.	Umlácená díla, předměty a stěry	0	0
3.	Stavby	0	0
4.	Hmotné movité věci a jejich soubory	0	0
5.	Předměty a věci trvalých povah	0	0
6.	Dracpě zvláště a jejich skupiny	0	0
7.	Právní dlouhodobý hmotný majetek	0	0
8.	Ostatní dlouhodobý hmotný majetek	0	0
9.	Nadokazovaný dlouhodobý hmotný majetek	0	0
10.	Pokrytelné zálohy na dlouhodobý hmotný majetek	0	0
A. III.	Dlouhodobý finanční majetek celkem (seučet A.III.1. až A.III.6.)	0	0
1.	Podíly - ovládnuté nebo ovládané osoby	0	0
2.	Podíly - podílníky vliv	0	0
3.	Dluhové cenné papíry dležené do splatnosti	0	0
4.	Zápočty organizačním složkám	0	0
5.	Ostatní dlouhodobý finanční majetek	0	0
6.	Ostatní dlouhodobý finanční majetek	0	0

IČ: 09965050

Označení a	AJTNM b	Stav k prvnímu dni účetního období 1	Stav k poslednímu dni účetního období 2
A. IV.	Oprávkový dlouhodobý majetek celkem (seučet A.IV.1. až A.IV.11.)	0	0
1.	Oprávkový nehmotný majetek výzkumu a vývoje	0	0
2.	Oprávkový softwar	0	0
3.	Oprávkový osobnostní práva	0	0
4.	Oprávkový právní dlouhodobý nehmotný majetek	0	0
5.	Oprávkový ostatní dlouhodobý nehmotný majetek	0	0
6.	Oprávkový ke stavbám	0	0
7.	Oprávkový samostatný hmotný movitý věc a soubor hmotných movitých věcí	0	0
8.	Oprávkový předměty a věci trvalých povah	0	0
9.	Oprávkový základnímu stádu a trvalým zvláštěm	0	0
10.	Oprávkový právní dlouhodobý hmotný majetek	0	0
11.	Oprávkový ostatní dlouhodobý hmotný majetek	0	0
B.	Krátkodobý majetek celkem (B.I. + B.II. + B.III. + B.IV.)	0	105
B. I.	Zálohy celkem (seučet B.I.1. až B.I.9.)	0	0
1.	Mateřské na skladě	0	0
2.	Mateřské na cestě	0	0
3.	Nadokazované výnosy	0	0
4.	Pokrytelné zálohy výnosy	0	0
5.	Výnosy	0	0
6.	Mateřské ostatní zvláště a jejich skupiny	0	0
7.	Zboží na skladě a v prodejnách	0	0
8.	Zboží na cestě	0	0
9.	Pokrytelné zálohy na zálohy	0	0
B. II.	Pohledávky celkem (seučet B.II.1. až B.II.10.)	0	0
1.	Ostatní	0	0
2.	Směnné inkaso	0	0
3.	Pohledávky za vztahování cenné papíry	0	0
4.	Pokrytelné provozní zálohy	0	0
5.	Ostatní pohledávky	0	0
6.	Pohledávky za zeměpisné	0	0
7.	Pohledávky za institucemi sociálního zabezpečení a veřejného zdravotního pojištění	0	0
8.	Děti z příjmů	0	0
9.	Ostatní přímé daně	0	0
10.	Děti z přídělní hodnoty	0	0

Číslo řádku	AKTIVA	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k poslednímu dni účetního období
a	b	c	d
11.	Ostatní daně a poplatky	0	0
12.	Náklady na dotace a ostatní zúčtování se státním rozpočtem	0	0
13.	Náklady na dotace a ostatní zúčtování s rozpočtem orgánů územních samosprávných celků	0	0
14.	Pohledávky ze společných a družných vztahů ve společnosti	0	0
15.	Pohledávky z pevných termínovaných operací a opcí	0	0
16.	Pohledávky z vydaných dluhopisů	0	0
17.	Jiné pohledávky	0	0
18.	Dobudné účty aktivní	0	0
19.	Opavné položky k pohledávkám	0	0
B. III.	Kritikodoby finanční majetek celkem (součet B.III.1. až B.III.7.)	0	105
1.	Panělní prostředky v pokladně	0	3
2.	Cenníky	0	0
3.	Panělní prostředky na účtech	0	102
4.	Majetkové cenné papíry k obchodování	0	0
5.	Dluhové cenné papíry k obchodování	0	0
6.	Ostatní cenné papíry	0	0
7.	Panělní na cestě	0	0
B. IV.	Jiné aktiva celkem (součet B.IV.1. až B.IV.2.)	0	0
1.	Náklady příštích období	0	0
2.	Příjmy příštích období	0	0
	AKTIVA CELKEM (A. + B.)	0	105

Číslo řádku	PASIVA	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k poslednímu dni účetního období
a	b	c	d
A.	Vlastní zdroje celkem (A.I. + A.II.)	0	100
A. I.	Jméno celkem (A.I.1. + A.II.2. + A.II.3.)	0	0
1.	Vlastní jmění	0	0
2.	Fondy	0	0
3.	Ostatní rozdíly z přecenění finančního majetku a závazků	0	0
A. II.	Výsledek hospodaření celkem (A.II.1. + A.II.2. + A.II.3.)	0	100
1.	Účet výsledku hospodaření	0	100
2.	Výsledek hospodaření ve schvalovacím řízení	0	0
3.	Nerozdělený zisk, nerozdělená ztráta minulých let	0	0
B.	Celá zůstatek celkem (B.I. + B.II. + B.III. + B.IV.)	0	5
B. I.	Rezervy celkem (B.I.1.)	0	0
1.	Rezervy	0	0
B. II.	Dlouhodobé závazky celkem (součet B.II.1. až B.II.7.)	0	0
1.	Dlouhodobé úvěry	0	0
2.	Výdaje dluhopisů	0	0
3.	Závazky z pronájmu	0	0
4.	Příjmy dlouhodobé zálohy	0	0
5.	Dlouhodobé směnky k úhradě	0	0
6.	Dobudné účty pasivní	0	0
7.	Ostatní dlouhodobé závazky	0	0
B. III.	Kritikodoby závazky celkem (součet B.III.1. až B.III.2.3.)	0	5
1.	Dodatek	0	3
2.	Směnky k úhradě	0	0
3.	Příjmy zálohy	0	0
4.	Ostatní závazky	0	0
5.	Zaměstnanci	0	0
6.	Ostatní závazky vůči zaměstnancům	0	0
7.	Závazky k institucím sociálního zabezpečení a veřejného zdravotního pojištění	0	0
8.	Daně z příjmů	0	0
9.	Ostatní přímé daně	0	0
10.	Daně z přidané hodnoty	0	0
11.	Ostatní daně a poplatky	0	0
12.	Závazky ze vztahu k státnímu rozpočtu	0	0
13.	Závazky ze vztahu rozpočtu orgánů územních samosprávných celků	0	0
14.	Závazky z upravených neprocentních cenných papírů a podílů	0	0

IČ: 09965050

Označení a	PASIVA b	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k poslednímu dni účetního období
		3	4
15.	Závazky ke společníkům sdruženým ve společnosti	0	0
16.	Závazky z povinných termínovaných operací a opcí	0	0
17.	Jiné závazky	0	2
18.	Krátkodobé úvěry	0	0
19.	Elektronické úvěry	0	0
20.	Výdané krátkodobé dluhopisy	0	0
21.	Vlastní dluhopisy	0	0
22.	Dobradě Gfzy poskytnuté	0	0
23.	Ostatní krátkodobé finanční výpomoci	0	0
B. IV.	Jiné pasiva celkem (součet B.IV.1. až B.IV.2.)	0	0
1.	Výdaje příštích období	0	0
2.	Výnosy příštích období	0	0
PASIVA CELKEM (A. + B.)		0	105

Sešitováno dne: 29.3.2022	Podpisový záznam statutárního orgánu účetní jednotky nebo podpisový záznam fyzické osoby, která je účetní jednotkou
Právní forma účetní jednotky SPOLSK	Osoba odpovědná za účetnictví (jméno a podpis) Vladimír Roučka
Podnikatelská jednotka Podpora pacientů teplicích Friedrichovou staxií	Osoba odpovědná za účetní závěrku (jméno a podpis) Vladimír Roučka
	tel.: 602224122 linka:

VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY pro nevýdělečné organizace

v plném rozsahu
ke dni 31.12.2022

(v celých tisících Kč)

ICO
0 9 9 6 5 0 5 0

Název a sídlo účetní jednotky
Prieda, z.s.

Běhounkova 2527
Praha 5
15800

Označení a	NÁKLADY b	Činnost		
		hlavní 1	hospodářská 2	ostatní 3
A.I.	Spořezované nákupy a nakupované služby (součet A.I.1. až A.I.6.)	82		82
1.	Spořezba materiálu, energie a ostatních neskladovaných dodávek	19		19
2.	Prodané zboží	0		0
3.	Opravy a udržování	0		0
4.	Náklady na cestovné	0		0
5.	Náklady na reprezentaci	0		0
6.	Ostatní služby	63		63
A.II.	Změny stavu zásob vlastní činnosti a aktivace (součet A.II.7. až A.II.9.)	0		0
7.	Změna stavu zásob vlastní činnosti	0		0
8.	Aktivace materiálu, zboží a vnitroorganizačních služeb	0		0
9.	Aktivace dlouhodobého majetku	0		0
A.III.	Osobní náklady (součet A.III.10. až A.III.14.)	0		0
10.	Mzdové náklady	0		0
11.	Zákonné sociální pojištění	0		0
12.	Ostatní sociální pojištění	0		0
13.	Zákonné sociální náklady	0		0
14.	Ostatní sociální náklady	0		0
A.IV.	Daně a poplatky (A.IV.15.)	0		0
15.	Daně a poplatky	0		0
A.V.	Ostatní náklady (součet A.V.16. až A.V.22.)	0		0
16.	Smluvní pokuty, úroky z prodlení, ostatní pokuty a penále	0		0
17.	Odpis nedobytné pohledávky	0		0
18.	Nákladové úroky	0		0
19.	Kursově ztráty	0		0
20.	Dary	0		0
21.	Manka a škody	0		0
22.	Jiné ostatní náklady	0		0

09965050

Označení a	NÁKLADY b	Činnost		
		hlavní 1	hospodářská 2	ostatní 3
A.VI.	Odpisy, prodaný majetek, tvorba a použití rezerv a opravných položek (součet A.VI.23. až A.I.27.)	0		0
23.	Odpisy dlouhodobého majetku	0		0
24.	Prodaný dlouhodobý majetek	0		0
25.	Prodané cenné papíry a podíly	0		0
26.	Prodaný materiál	0		0
27.	Tvorba a použití rezerv a opravných položek	0		0
A.VII.	Poskytnuté příspěvky (A.VII.28.)	1		1
28.	Poskytnuté číselné příspěvky a příspěvky zúčtované mezi organizačními složkami	1		1
A.VIII.	Daň z příjmů (A.VIII.29.)	0		0
29.	Daň z příjmů	0		0
NÁKLADY CELKEM (A.I. + A.II. + A.III. + A.IV. + A.V. + A.VI. + A.VII. + A.VIII.)		83		83

Označení a	VÝNOSY b	Činnost		
		hlavní 1	hospodářská 2	celkem 3
B.I.	Provozní dotace (B.I.1.)	0		0
1.	Provozní dotace	0		0
B.II.	Přijaté příspěvky (součet B.II.2. až B.II.4.)	183		183
2.	Přijaté příspěvky zúčtované mezi organizačními složkami	0		0
3.	Přijaté příspěvky (dary)	178		178
4.	Přijaté členské příspěvky	5		5
B.III.	Tržby za vlastní výkony a za zboží	0		0
B.IV.	Ostatní výnosy (součet B.VI.5. až B.VI.10.)	0		0
5.	Smluvní pokuty, úroky z prodlení, ostatní pokuty a penále	0		0
6.	Platby za odepisované pohledávky	0		0
7.	Výnosové úroky	0		0
8.	Kursově zisky	0		0
9.	Zúčtování fondů	0		0
10.	Jiné ostatní výnosy	0		0
B.V.	Tržby z prodeje majetku (součet B.V.11. až B.V.15.)	0		0
11.	Tržby z prodeje dlouhodobého nehmotného a hmotného majetku	0		0
12.	Tržby z prodeje cenných papírů a podílů	0		0
13.	Tržby z prodeje materiálu	0		0
14.	Výnosy z krátkodobého finančního majetku	0		0
15.	Výnosy z dlouhodobého finančního majetku	0		0
	VÝNOSY CELKEM (B.I. + B.II. + B.III. + B.IV. + B.V.)	183		183
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	100		100
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	100		100

Sestaveno dne: 29.3.2023	Podpisový záznam statutárního orgánu účetní jednotky nebo podpisový záznam fyzické osoby, která je účetní jednotkou
Právní forma účetní jednotky SPOLEK	Osoba odpovědná za účetnictví (jméno a podpis) Vladimír Houška
Předmět podnikání Podpora pacientů trpících Friedrihovou ataxií	Osoba odpovědná za účetní závěrku (jméno a podpis) Vladimír Houška tel.: 602224122 linka:

Příloha v účetní závěrce § 39 vyhl. č. 500/2002 Sb.

Název a sídlo účetní jednotky

Frieda, z.s.

Běhounkova 2527/53, 15800 Praha 5

Údaje o účetní jednotce

IČ: 00006050

Zapsána u: Městský soud v Praze

Zapsána do OR dne: 24.3.2021

Právní forma: SPOLEK

V likvidaci: Ne

Předmět podnikání: Podpora pacientů trpících Friedrichovou ataxií

Rozvahový den: 31.12.2022

Okamžik sestavení účetní závěrky: 29.3.2023

Spisová značka: L 74554

Použité obecné účetní zásady a metody

Účetní zásady

Věrné a poctivé zobrazení

Nepřetržitě trvání účetní jednotky

Akruální princip a významnost

Zásada bilanční kontinuity a periodicity, stálost účetních metod

Zásada kompenzace

Zásada opatrnosti

Účetní metody

účtování zásob způsobem B

Podpisový záznam statutárního orgánu

Podpisový záznam účetní jednotky

.....

.....