



VÝROČNÍ ZPRÁVA LYMFOM HELP z.s. ZA ROK 2024

Úvodní slovo výkonného výboru



Vážení přátelé, podporovatelé a členové Lymfom Help,

rok 2024 byl pro naši organizaci zlomovým obdobím plným výzev, ale i radosti z dobře odvedené práce. Především závěr roku byl intenzivní, ale přinesl mnoho nových kontaktů na pacienty, ze kterých se stávají dlouhodobý podporovatelé LH. Pokračovali jsme v našem poslání – poskytovat podporu pacientům s lymfomem a jejich blízkým, šířit osvětu a přispívat k lepšímu porozumění této diagnóze ve společnosti.

Koncem listopadu byla svolána valná hromada (VH) spolku, která se sešla v rámci již tradičního CSP (Celostátní setkání pacientů). VH odhlasovala složení nového tříčlenného výkonného výboru a tři členy dozorčí rady na následující funkční období 3 let. Do stanov byla vložena možnost hlasovat per rollam pro větší akceschopnost spolku. Na přelomu roku proběhl zápis všech nových skutečností v rejstříku spolků.

Z loňského roku výše zmíněné CSP s největší účastí pacientů od dob covidu, spolupráci s Active Handy na charitativním večeru pro LH, Během roku jsme uspořádali několik důležitých osvětových kampaní, mezi nimiž vynikal Den povědomí o lymfomech, který přilákal stovky účastníků a upozornil na potřebu včasné diagnostiky. Naše podpůrné skupiny se dále rozrostly a nabídly pacientům bezpečný prostor pro sdílení zkušeností a emocí.

Velkou radost nám udělalo zapojení nových dobrovolníků a odborníků, kteří nám pomáhají naplňovat naše cíle. Díky nim můžeme rozšiřovat naše aktivity aktualizované informační materiály.

Samozřejmě jsme čelili i výzvám – rostoucím potřebám pacientů, omezeným zdrojům a stále komplikovanějšímu zdravotnímu systému. Přesto nás těší, že jsme díky vaší podpoře a důvěře dokázali pokračovat v naší práci a plánujeme další rozvoj i v roce 2025.

Z celého srdce děkujeme všem našim dárcům, partnerům, dobrovolníkům i pacientům za jejich důvěru, podporu a odhodlání. Bez vás by naše činnost nebyla možná.

Společně měníme životy těch, kterým vstoupil do života maligní lymfom.
S úctou a vděčností,

Ing. Petra Vejtrubová
Člen výkonného výboru
Lymfom Help, z.s.

O organizaci



HISTORIE

Od svého založení v roce 2005 se Lymfom Help z.s. vyvinula v klíčovou patientskou organizaci v České republice, která poskytuje podporu a informace pacientům s maligním lymfomem a jejich blízkým. V roce 2017 se organizace Lymfom Help v souladu s tehdy platnou legislativou transformovala z občanského sdružení na zapsaný spolek. Organizace se zaměřuje na zprostředkování kontaktu mezi nemocnými, sdílení zkušeností a poskytování komplexní podpůrné péče ve spolupráci s odborníky.

Během své dvacetileté existence organizace Lymfom Help realizovala řadu významných aktivit:

- informační kampaně: zvýšení povědomí o maligním lymfomu mezi širokou veřejností prostřednictvím různých médií a osvětových akcí
- Vydávání publikací: příprava a distribuce brožur, bulletinů a dalších materiálů poskytujících důležité informace o onemocnění, možnostech léčby a následné péči.
- Celostátní setkání pacientů: organizace pravidelných setkání, kde mohou pacienti a jejich rodiny sdílet své zkušenosti, získávat nové informace a navazovat kontakty s dalšími lidmi v podobné situaci.

HLAVNÍ CÍLE ORGANIZACE

Hlavní cíle organizace Lymfom Help. z.s. se zásadně za těch dvacet let nezměnily, mění se spíše způsob a forma komunikace:

- sdružování nemocných s diagnózou lymfom, jejich příbuzných, blízkých zdravotních sester a lékařů podílejících se na léčbě tohoto onemocnění
- zvyšování dostupnosti informací o onemocnění, možnostech léčby a následné péče, aby pacienti a jejich rodiny měli přístup k potřebným znalostem
- vytváření komunikační platformy pro sdílení zkušeností mezi nemocnými, jejich rodinami a přáteli, což napomáhá vzájemné podpoře a porozumění
- zvyšování povědomí o maligním lymfomu mezi českou veřejností prostřednictvím osvětových kampaní a mediálních aktivit
- shromažďování informací o dostupné lékařské péči a poskytování podpory nemocných s diagnózou lymfom, jejich příbuzným a blízkým

Naše činnost má nejen lidský rozměr, ale přináší také významné systémové a ekonomické přínosy. Prostřednictvím bezplatného poradenství, peer podpory i osvětových kampaní jsme v roce 2024 pomohli nižším stovkám pacientů zorientovat se ve zdravotním systému, posílili jsme jejich důvěru v léčbu a v české zdravotnictví a přispěli tak ke kvalitě jejich života. Odhadovaný finanční přínos aktivit v roce 2024 dosahoval hodnoty 1 milion Kč. V roce 2025 by měl dopad na společnost, díky rozšířením aktivit LH, ještě dále růst.

CÍLOVÁ SKUPINA

Pacientská organizace Lymfom Help, z.s., se zaměřuje na podporu a pomoc pacientům a jejich blízkým, s diagnózou maligní lymfom v různé fázi nemoci. LH otevírá různá témata podle potřeb konkrétních pacientů, typu lymfomu nebo konkrétní fázi nemoci:

- při podezření na lymfom
- v době diagnostiky
- zahájení léčby
- v průběhu léčby
- v remisi
- v období případného relapsu
- či v dlouhodobé remisi



Aktivity v roce 2024



V roce 2024 navázala svými aktivitami organizace Lymfom Help, z.s. primárně na aktivity s dlouhodobou tradicí z let předešlých.

PACIENTSKÉ PROGRAMY

Mezi největší projekty, které pokračují z uplynulých let, patří skupina Lymfom Help sobě!, která ke konci roku 2024 čítala 400 pacientů, jejich příbuzných, ale i zdravotníků, kteří s pacienty v rámci skupiny komunikují. Dále organizace Lymfom Help, z.s. poskytuje poradenství pacientům skrze poradnu, na kterou se obrací průměrně 4 pacienti/příbuzní týdně.

VZDĚLÁVACÍ AKCE

Ke konci roku 2024 proběhla každoroční akce s dlouholetou tradicí Celostátní setkání pacientů (CSP) v Praze, jež se skládala z šesti přednášek na nejrůznější témata z oblasti hematoonkologie a lymfomů a byla zaměřená na edukaci pacientů. Celá akce byla nahrávána a její záznam je k dispozici na webových stránkách organizace a na You Tube.

Současně probíhalo vzdělávání nového vedení organizace, které absolvovalo řadu workshopů se zaměřením nejen na financování v neziskovém sektoru

PUBLIKACE

V průběhu roku 2024 došlo k finální distribuci stojanů do čekáren hematoonkologií po celé České republice, čímž se zvýšila vizualizace patientské organizace Lymfom Help, z.s. mezi pacienty a jejich příbuzné. Současně docházelo k distribuci materiálů pro pacienty, mezi které se řadí zejména informační brožury pro pacienty.

Ve spolupráci s HOP (Hlas onkologických pacientů) a s Ing. Markétou Petrovou byla vytvořena "Cesta pacienta s lymfomem", která slouží jako jednoduchý návod, jak se zorientovat v léčbě zhoubných nádorů mízních uzlin.

SPOLUPRÁCE

V loňském roce byla navázána a prohloubena spolupráce se sítí zdravotních sester v rámci celé ČR, které komunikují potřeby pracovišť a pacientů směrem k patientské organizaci. Současně byla značně posunuta spolupráce s organizací Hlas onkologických pacientů (HOP), jehož je patientská organizace Lymfom Help, z.s. součástí. Od léta 2024 se LH pravidelně účastní akcí a aktivit HOP, zastupuje práva pacientů s maligním lymfomem v zastřešující organizaci a pomáhá zviditelňovat problematiku onkologických pacientů.



Významné události a milníky



Od léta 2024 se začaly dvě dobrovolnice věnovat přípravě na profesionalizaci organizace – příprava vize, strategie a taktiky na rok 2025.

V září 2024 zorganizoval pacient Jenda Hron charitativní plavecký závod (8. Jihočeský La Manche s úsměvem), kde na startovním vybral neuvěřitelnou částku 30 tisíc Kč, kterou poukázal na účet Lymfom Help.

V průběhu podzimu byla vytvořena WhatsApp skupina podporovatelů na HO centrech, se kterými byl koordinován rozvor stojanů na centra, jejichž cílem je zviditelnit LH v hematologických čekárnách, koordinovat distribuci brožur a dalších materiálů.

Na podzim 2024 byla svolána valná hromada spolku s cílem doplnit výkonný výbor spolku a revidovat obsazení dozorčí rady. Odhlasována byla také změna formy hlasování valné hromady na "per rollam" s cílem zvýšit akceschopnost organizace. V průběhu podzimu došlo také k revizi členské základny, která byla i z důvodu pandemie Covid-19 značně limitována.

Po proběhlé volbě na konci listopadu 2024 byly zpracovány dokumenty a následně byly podány na Městský soud Praze.



Příběhy pacientů



Organizace Lymfom Help, z.s. se věnuje sdílení příběhů pacientů již několik let a ani v uplynulém roce tomu nebylo jinak. Ze zpětné vazby pacientů jsou právě příběhy pacientů tím, co vyhledávají v době léčby nejvíce. Cílem organizace je rozšiřovat množství zveřejněných příběhů pacientů i nadále.

Slovy maminky pacienta:

„Není to ještě ani rok, co se naší rodině již po druhé obrátil svět vzhůru nohama. Poprvé to bylo, když po těžkém porodu a toxickém vztahu s přítelem, onemocněla dcera lupusem a tím spojeným IV.st. postižením ledvin. No a v březnu loňského roku byl synovi ve 28 letech diagnostikován non hodgkin lymfom. Nikdy ani v těch nejhorších snech jsem si nedokázala představit, že se tohle může stát. Syn byl vždy zdravý, sportovec, hrál hokej, jezdil na kole, jako dítě a puberták nikdy ani pořádně nemarodil. No a když jsme se dozvěděli tuto diagnózu byli jsme v šoku. Já jako máma, které už druhé dítě vážně onemocnělo, jsem nevěděla, jak se s tím vyrovnat. Začala jsem hledat na sítích a na Facebooku jsem našla skupinu. Napsala dotaz ohledně této nemoci a vlastně hned se mi ozvala paní Petra Vejtrubová z Lymfom Helpu. Moc mi pomohla svými radami, zkušenostmi, a hlavně psychicky podpořila, protože i člověk, kterého se tato nemoc úplně nedotýká, musí být silný právě pro toho, koho se to týká přímo. Byly dny, kdy jsem jako máma i když už dospělého chlapa na tom nebyla vůbec dobře, ale byla tu paní Petra a na jakýkoliv dotaz se snažila pozitivně odpovědět a zvednout mi náladu. Snad i díky ní a Lymfom Help jsme ten těžký rok zvládli. Syn je nyní po chemoterapiích, ozařování, a nakonec i po extirpaci uzliny na krku a věřím už jen v lepší zítřky. Tímto chci ještě jednou poděkovat Lymfom Help a Petře Vejtrubové.“

Finanční zpráva



Na začátku ledna 2024 Lymfom Help z.s. měl na účtu v KB 349.770 Kč a na konci roku, tedy 31.12.2024 bylo na účtu 320.282 Kč. v průběhu roku se změnila dynamika příjmů a výdajů: celkové příjmy byly ve výši 84.204 Kč, přičemž v první polovině roku byl příjem 21 tisíc Kč a v druhé 63 tisíc Kč, výdaje měly opačnou dynamiku: v první polovině roku byly výdaje necelých 72 tisíc a v druhé polovině pouze 41 tisíc Kč.

PŘEHLED PŘÍJMŮ A VÝDAJŮ

- *Příjmy*

dary - 30 tisíc výtěžek z Jihočeského La Manche od Jendy Hrona, 15 tisíc Kč rodina Sochorova, 5 tisíc Kč od manželů Kučerových a 5 tisíc dar od Liga proti rakovině.

- V roce 2024 měl LH čtyři dlouhodobé dárce v celkové hodnotě 1000 Kč/měsíčně.
- členské příspěvky ve výši - 4.250 Kč
- granty - žádné
- dotace - žádné
- fundraisingové akce pořádané spolkem - žádné

- *Výdaje*

provozní náklady, realizace programů, marketing v celkové hodnotě 111.588,- Kč, přičemž největší výdaj (47.190,- Kč) bylo natáčení a zpracování výstupů z CSP 2023 podpořený grantem ROCHE na konci roku 2023.

Číslo účtu	Název účtu	Počáteční stav	Obraty za období MD	Obraty za období D	Obraty rozdíl	Koncový stav
Aktiva						
221100	Banka-KB-CZK-35-9667260207/0	348 805,07	84 204,00	112 776,41	-28 572,41	320 232,66
22x	Peněžní prostředky na účtech	348 805,07	84 204,00	112 776,41	-28 572,41	320 232,66
2xx		348 805,07	84 204,00	112 776,41	-28 572,41	320 232,66
Aktiva celkem		348 805,07	84 204,00	112 776,41	-28 572,41	320 232,66
Pasiva						
379000	Jiné závazky	0,00	0,00	2 504,00	2 504,00	2 504,00
37x	Jiné pohledávky a závazky	0,00	0,00	2 504,00	2 504,00	2 504,00
3xx		0,00	0,00	2 504,00	2 504,00	2 504,00
911001	Fondy-k vyčerpání z minulých let	348 805,07	31 076,07	0,00	-31 076,07	317 729,00
91x	Fondy	348 805,07	31 076,07	0,00	-31 076,07	317 729,00
9xx		348 805,07	31 076,07	0,00	-31 076,07	317 729,00
Pasiva celkem		348 805,07	31 076,07	2 504,00	-28 572,07	320 233,00
Hospodářský zisk za období					-0,34	
Hospodářský zisk celkem						-0,34

Tisk vybraných záznamů: Datum >= 01.01.2024, Datum <= 31.12.2024

Výsledovka analyticky
LYMFOM HELP, z.s.

IČ: 27006743

Rok: 2024

Dne: 07.06.2025

Strana 1
Tisk vybraných záznamů

Číslo účtu	Název účtu	Počáteční stav	Obraty za období MD	Obraty za období D	Obraty rozdíl	Koncový stav
Náklady						
549100	Jiné ostatní náklady-poplatky bank	0,00	1 188,00	0,00	1 188,00	1 188,00
549999	Jiné ostatní náklady - přeplatky	0,00	111 588,41	0,00	111 588,41	111 588,41
54x	Ostatní náklady	0,00	112 776,41	0,00	112 776,41	112 776,41
Náklady celkem		0,00	112 776,41	0,00	112 776,41	112 776,41
Výnosy						
682100	Přijaté příspěvky (dary)-bez smlou	0,00	0,00	112 776,07	112 776,07	112 776,07
68x	Přijaté příspěvky	0,00	0,00	112 776,07	112 776,07	112 776,07
Výnosy celkem		0,00	0,00	112 776,07	112 776,07	112 776,07
Hospodářský zisk za období					-0,34	
Hospodářský zisk celkem						-0,34

Tisk vybraných záznamů: Datum >= 01.01.2024, Datum <= 31.12.2024

Poděkování



Velké díky patří všem, kteří podporují spolek jakoukoliv formou. Jejich pomoc znamená nejen výraznou finanční či materiální oporu, ale i cenný výraz důvěry v práci Lymfom Helpu.

Jmenovitě Janu Hronovi, rodině Sochorových, manželům Kučerovým, manželům Vernarovým a mnoha dalším.

Zvláštní poděkování patří Hotelu Castle Residence, který poskytl prostory i občerstvení pro všechny účastníky patientského setkání v listopadu 2024 zdarma a mnohým aktivním přednášejícím, kteří na CSP 2024 vystoupili bez nároku na honorář.

Dále velké poděkování patří Šárce Slavíkové z Amélie z.s., která poskytla cenné rady pro správné fungování spolku včetně odborné pomoci pro pacienty s lymfomem. Poděkování též patří všem členům HOP (jmenovitě Mgr. Petře Adámkové, Mgr. Alici Onderkové a Bc. Míše Tůmové), které sdílením svých zkušeností pomohly Lymfom Helpu se zorientovat v aktivitách nezbytných pro fungování stabilní patientské organizace.

Pro dostupnost materiálů a informací pacientům je nezbytná kooperace Lymfom Helpu s hematologickými centry po celé ČR, kterou zajišťuje převážně střední zdravotní personál ve spolupráci s lékaři.

Zvláštní poděkování patří nově zvolené dozorčí radě ve složení doc. MUDr. Heidi Mócikové, MUDr. Robertu Pytlíkovi, PhD. a Ing. Markétě Petrové. Za odbornou společnost patří díky prof. MUDr. Marku Trněnému, doc. MUDr. Davidu Beladovi a MUDr. Prokopu Vodičkovi.

PLÁNY NA ROK 2025



CÍLE A STRATEGIE

Hlavním cílem organizace Lymfom Help, z.s. pro rok 2025 je stabilizovat a vzdělávat jádro organizace a členskou základnu. Dále se vedení organizace zaměří na rozvoje financování jejího chodu a rozšíří svou aktivitu zaměřenou na pacienty. Cílem vedení organizace je edukovat pacienty a současně jim poskytnout možnost se setkávat a sdílet zkušenosti z léčby.

PLÁNOVANÉ AKCE

Leden: Pražské hematologické dny (Praha)

Březen: Pařízkovy dny (Ostrava), Zasedání Kooperativní lymfomové skupiny (Praha)

Duben: Setkání pacientů s lymfomem (Poděbrady)

Červen: Charitativní večer pro Lymfom Help (Nymburk)

Září: Běh pro lymfom (Praha/Brno/virtuálně)

Podzim: Charitativní kalendář

Listopad: Charitativní večer pro Lymfom Help (Náchod), Celostátní setkání pacientů (Praha)

KONTAKTNÍ ÚDAJE

- Adresa sídla organizace - Arménská 1373/12, Praha 10 - Vršovice, 101 00
- Pacientská linka 724 370 065 je v provozu každý den v čase 10:00 - 15:00

e-mail: petra.vejtrubova@gmail.com, alzbeta.hynkova@lymfomhelp.cz

webové stránky: www.lymfomhelp.cz

sociální sítě: Facebook Lymfom Help, facebooková uzavřená skupina Lymfom Help sobě!, YouTube, LinkedIn, Instagram

IČO: 27006743, datová schránka g922n7m