

# Výroční zpráva 2016



DUPV  
**Dech života**  
...chceme dýchat s vámi

## Obsah

Slovo ředitelky.....	2
Komu pomáháme.....	3
Naše cíle.....	3
Statut .....	3
Struktura .....	3
Projekty zaměřené na dostupnost informací o DUPV .....	4
Webové stránky www.dechzivota.cz .....	4
Sociální síť Facebook .....	4
Pacientská telefonní linka .....	4
Informační brožura: CESTA DOMŮ S DUPV (Domácí umělá plicní ventilace) .....	5
Časopis JSI DOMA .....	5
Projekty zaměřené na setkání pacientů .....	6
Návštěvy pacientů v regionech .....	6
Spolupráce se spřátelenými organizacemi .....	6
Projekty zaměřené na osvětovou aktivitu .....	5
Prezentace DUPV - Dech života na odborných lékařských a ošetrovatelských konferencích ...	5
Vzdělávání praktických lékařů.....	5
Zaškolení pacientů a rodinných příslušníků u lůžka .....	5
Batist Nejsestřička 2016 .....	6
Finanční výroční zpráva 2016 .....	7
Rozvaha k 31.12.2016 (v tisících Kč).....	7
Výkazy zisku a ztráty k 31.12.2016 (v celých tisících Kč).....	8
SPONZOŘI, PARTNEŘI A DÁRCI .....	9



DUPV  
**Dech života**  
 ...chceme dýchat s vámi

## Slovo ředitelky

Vážení přátelé,

již druhým rokem mám tu čest zastávat pozici ředitelky v naší organizaci DUPV Dech života. Představuje to pro mě nedocenitelnou zkušenost, zodpovědnost, ale ze všeho nejvíce radost.

Rok 2016 pro nás byl v mnoha oblastech přelomový. Naším zásadním úspěchem bylo umístění 21 pacientů do domácí péče. Jedná se tedy o 25% nárůst počtu pacientů oproti roku loňskému.

V minulém roce jsme se také důkladněji zaměřili na informovanost našich pacientů, jejich blízkých, lékařů a dalších zájemců o problematiku DUPV. Vydali jsme informační brožuru Cesta domů, a to v počtu 1000 výtisků. K příručce se přidal ještě další počín, na který jsme s celým týmem hrdí. Dech života začal společně ve spolupráci s dalšími partnery vydávat čtvrtletní magazín JSI DOMA. Během roku 2016 jsme vytvořili jeho první dvě čísla a ve vydávání jsme rozhodnutí pokračovat i v roce 2017.

Dech života je i nadále činný na svých internetových stránkách, Facebooku a na naší patientské lince, kde je náš koordinátor k dispozici 24 hodin denně 7 dní v týdnu.

Jsme poměrně mladou organizací a každý nás posouvá dopředu a zasvěcuje hlouběji do problematiky a potřeb našich pacientů. Jejich zdravotní potřeby profesionálně pokrývá koordinační složka našeho týmu. My však chceme dbát nejen o zdravotní stránku našich pacientů, ale být jim nápomocni ve všech sférách včetně volnočasových aktivit, které se zdravým jedincům zdají naprosto běžné. V roce 2016 bylo naším plánem stejně jako v roce předchozím, uspořádat setkání našich pacientů. Bohužel zájem z jejich strany nebyl příliš intenzivní. Tato situace nás přiměla zamyslet se nad potřebami našich pacientů a dovedla nás k myšlence uspořádat 1. dětský tábor pacientů na domácí umělé plicní ventilaci. Držte nám v tomto projektu i v mnoha dalších, které plánujeme v roce 2017, palce!

Máme za sebou ještě několik dalších událostí a projektů, více se dozvíte v naší výroční zprávě. Děkujeme všem, kteří nás podporují a „dýchají s námi“.

**Dana Turečková, DiS.**

## O DUPV - Dech života, z. ú.

Je neziskovou organizací, která pomáhá zdravotně postiženým osobám, jež jsou odkázány na dýchání za pomoci tracheostomie nebo domácí umělé plicní ventilace.

### Komu pomáháme

Naše nezisková organizace se zaměřuje na pomoc klientům se závažnými dýchacími obtížemi. Do této skupiny spadá nepřeberné množství diagnóz od svalových dystrofií přes CHOPN, až po traumata. V centru naší péče jsou i rodiny a pečující osoby těchto klientů.

### Naše cíle

Pomoc pacientům při zařazení do programu DUPV a přechodu do domácí péče, což jim poskytuje větší šanci na kvalitnější a plnohodnotnější život.

Integrace pacientů do společnosti a postupné zvyšování jejich nezávislosti v běžném životě.

Psychologická podpora a příprava rodiny na příchod blízkého do domácí péče.

Spolupráce s rodinou při styku s orgány státní správy a aktivní pomoc při odstraňování problémů vzniklých během jednání.

Zvyšování informovanosti praktických lékařů, jednání s nemocnicemi a pojišťovnami.

Zajištění informačního servisu pro pacienty a pečující osoby 24 hodin denně 7 dní v týdnu

Pořádání odborných seminářů a setkání pro veřejnost i odborníky.

Pořádání setkání a pobytů pro členy, jež by jim umožnily prožít nezapomenutelné zážitky.

## Statut

DUPV - Dech života, z.ú.  
Na Zámecké 1518/9,  
140 00 Praha 4

IČO: 22 75 93 44

č.ú.: 2107405322/2700

Registrováno:  
Ministerstvem vnitra  
č.j. VS-1/1-87056/12-R

## Struktura

### Ředitel

Dana Turečková, DiS.

### Předseda správní rady

Prof. MUDr. Karel Cvachovec, CSc. MBA

### Koordinátor

Bc. Jakub Šesták

### Projekty

Ing. Dagmar Drechslerová

## Projekty zaměřené na dostupnost informací o DUPV

Nedostatek informací o domácí plicní ventilaci byl jedním z nejdůležitějších podnětů při vzniku naší organizace. Informace jsou také zpravidla tím prvním, co pacienti a rodinní příslušníci po sdělení diagnózy hledají. Dostupné komplexní informace pacientům vytvářejí lepší zázemí, pocit větší jistoty během léčby, a následně usnadňují návrat do běžného života.

### Webové stránky [www.dechzivota.cz](http://www.dechzivota.cz)

Prostřednictvím webových stránek poskytujeme našim klientům nejvíce informací. Naleznou zde komplexní informace týkající se domácí umělé plicní ventilace, které jsou odborně zpracované lékaři a dalšími odborníky. Možnosti získání specializovaných pomůcek, kontakty na specialisty v oboru fyzioterapie a další spolupracující organizace. V elektronické verzi jsou zde dostupné všechny informační materiály Dechu života nebo motivační příběhy a zkušenosti pacientů. Stránky jsou zároveň zdrojem informací o všech projektech, uskutečněných během pětileté činnosti naší organizace, a umožňují nám návštěvníky stránek informovat o aktuálním dění ve sdružení, připravovaných akcích apod.



Nedílnou součástí stránek je **e-mailová a Skype** poradna, díky které mají pacienti možnost konzultovat své dotazy a problémy s odborníky jako jsou lékaři, právníci, či samotní pacienti. V roce 2016 využilo služeb poradny více než 100 zájemců.

**V roce 2016 navštívilo naše webové stránky více než 3000 unikátních návštěvníků**

### Sociální síť Facebook

Zejména mladší generace získává informace prostřednictvím sociálních sítí. Z tohoto důvodu se i naše organizace prezentuje na Facebooku, tedy nejrozšířenější sociální síti mezi českou populací. Pravidelně zde publikujeme nejen fotografie z našich akcí, ale rovněž i nejrůznější zajímavosti z problematiky domácí umělé plicní ventilace a novinky ze světa pomůcek. V roce 2016 se o náš profil zajímalo již 407 fanoušků.

### Pacientská telefonní linka

Pacientská NON-STOP linka je v provozu, jak je patrné ze samotného názvu, nepřetržitě 365 dnů v roce. Možností linky využívají nejen samotní pacienti, ale i jejich příbuzní a blízcí s dotazy týkajícími se samotného onemocnění, možností léčby, řešení problémů s pomůckami, či ošetřovatelských problémů. Objevují se mimo jiné i dotazy spojené s obdobím započetí léčby v domácím prostředí. Velmi často prostřednictvím pacientské linky klienti reagují na nabídku individuální návštěvy a konzultace.

**V roce 2016 jsme vyřešili více než 2900 telefonátů**

## Informační brožura: CESTA DOMŮ S DUPV (Domácí umělá plicní ventilace)

V roce 2016 pro pacienty připravil koordinátor Bc. Jakub Šesták informační brožuru s názvem CESTA DOMŮ S DUPV. Tato publikace vznikla na základě podnětů pacientů, kteří se před léčbou, v jejím průběhu i po přechodu do domácí péče intenzivně zajímají o to, čím mohou sami přispět k vlastnímu úspěšnému navrácení do "standardního" života. Hluběji se zaměřuje na potřebu pomůcek a ošetrovatelské péče. Rozebírá také možnosti příspěvků na péči, nároky na přiznání sociálních dávek a všech dostupných příspěvků v sociálním systému ČR.

**Brožura byla vydána v nákladu 1000 kusů a je dostupná na odděleních ARO, NIP, DIP a odděleních, kde se pacienti s DUPV léčí. Díky získaným finančním prostředkům je pro pacienty dostupná bezplatně.**



## Časopis JSI DOMA



V roce 2016 Dech života také odstartoval nový projekt, a to tvorbu časopisu o domácí péči, pro lékaře a rodinné příslušníky pacientů, s názvem JSI DOMA. Během tohoto roku naše organizace vydala letní a zimní číslo v nákladu cca 2000 ks, které byly distribuovány na většinu pracovišť pečujících o pacienty s DUPV po celé ČR. Zde je magazín bezplatně dostupný pacientům a jejich pečujícím osobám. Časopis je dále rozeslán všem členům, příznivcům naší organizace a ostatním zájemcům vedeným v databázi. V elektronické podobě bude tiskovina k dispozici také ke stažení na webových stránkách sdružení. V jednotlivých vydáních čtenáře informujeme o možnostech léčby, novinkách a připravovaných akcích naší organizace. Zveřejňujeme zde též příběhy pacientů a odborné články, které se těší velké oblibě. Ve výběru témat vychází redakční rada vždy z potřeb pacientů a zpětných vazeb, které nám poskytují. Zároveň ale také neustále vyhledává a zařazuje novinky ze světa zdravotnické techniky. Pro dosažení maximální možné informovanosti jsme přizvali ke spolupráci následující organizace: Parent project, Kolpingovou rodinu Smečno a patientskou organizaci SMÁci. Děkujeme jim tímto za skvělou spolupráci!



## Projekty zaměřené na setkání pacientů

Projekty zaměřené na setkání pacientů mají vždy nejen vzdělávací charakter, který zajišťuje řada prezentujících odborníků, ale především pacientům přinášejí možnost vzájemného sdílení zkušeností. Nově diagnostikovaní pacienti se mohou setkat s pacienty, kteří již žijí dlouhé roky doma. Tím je mohou pozitivně motivovat v nelehkém období přechodu do domácího prostředí, ale i po ukončení tohoto "adaptačního procesu" při cestě zpět do běžného života. I tato setkání jsou přístupná nejen pacientům, ale i jejich rodinným příslušníkům nebo jejich blízkým.

### Návštěvy pacientů v regionech

Přestože má naše organizace své zázemí v Praze, poskytujeme možnost osobních návštěv i pacientům v regionech. V roce 2016 navštěvoval náš koordinátor pacienty v programu DUVP nebo pacienty, kteří mají TSK (tracheostomickou kanylu), ve všech krajích České republiky. Při těchto návštěvách jsme za vámi najeli více než 50 tisíc km.

**V roce 2016 jsme uskutečnili 194 návštěv pacientů**

### Spolupráce se spřátelenými organizacemi

V roce 2016 pomohla naše organizace již podruhé za sebou zařídit asistenci 2 zdravotních sester z FN BRNO odd. KARIM - ORIM IV pro naši pacientku Aničku H. Díky jejich pomoci se Anička mohla zúčastnit dětského tábora, který pořádá Kolpingová rodina Smečno. Tábor se konal přímo v budově organizace ve Smečně, kde je vše přizpůsobeno handicapovaným pacientům. Každý den byla pro děti připravena jedinečná zábava a bylo jim umožněno přiblížit se tak ke svým vrstevníkům.



## Projekty zaměřené na osvětovou aktivitu

Osvěta péče o pacienty na DUPV patří od samého vzniku naší organizace mezi hlavní aktivity, a to proto, že včasná diagnostika a zahájení ventilace je stále tím nejlepším předpokladem k úspěšné a méně zatěžující léčbě.

### Prezentace DUPV - Dech života na odborných lékařských a ošetrovatelských konferencích

Svou činností DUPV Dech života navazuje na práci lékařů. Díky své dlouhodobé působnosti jsme se stali dobrým partnerem nejen pro pacienty, ale i pro lékaře, zdravotní sestry a ostatní zdravotnický personál. Svou činnost proto pravidelně prezentujeme na odborných lékařských konferencích, kde informujeme lékaře a zdravotnický personál o své činnosti a novinkách, které mohou pacientům nabídnout. V roce 2016 koordinátor sdružení aktivně vystoupil na Cours of Sepsis v Ostravě a také na kongresu ČSARIM konaném v Praze.

### Vzdělávání praktických lékařů

Stejně jako v letech minulých se naše organizace i v roce 2016 soustředila na vzdělávání praktických lékařů. Jejich význam v systému péče je stejně důležitý jako význam lékařů specializovaných.

Navštívili jsme desítky lékařů po celé České republice, vysvětlovali postupy předepisování pomůcek pro pacienty s DUPV, ukazovali a představovali novinky v technice a snažili se lékaře přesvědčit o nutnosti návaznosti na agentury domácí péče.

Někdy jsme měli situaci ulehčenou otevřeností a aktivním přístupem, někdy naopak ztíženou skepsí a neochotou pečovat o pacienty s DUPV. Ani v příštích letech nehodláme v této důležité aktivitě polevit a bude pro nás jednou z hlavních priorit.

### Zaškolení pacientů a rodinných příslušníků u lůžka

V roce 2016 dosáhla naše organizace velkého milníku. Přesáhli jsme hranici 20 předaných pacientů na domácí umělou plicní ventilaci a celkem jsme pomohli domů 21 pacientům z celé ČR. Ač se někomu toto číslo může zdát malé, nárůst oproti roku 2015 je více než 25 %, což považujeme za úspěch a připisujeme to tak důležité a pečlivé osvětě a informovanosti lékařů o tomto projektu.

Každý pacient a jeho rodinní příslušníci jsou vždy koordinátorem naší organizace před propuštěním do domácího prostředí řádně proškoleni jak v otázce péče o pacienta, tak manipulace se zdravotnickou technikou (ventilátor, odsávačka, oxymetr, apod.). Vždy dbáme na vysoce individuální přístup ke každému pacientovi a snažíme se volit pomůcky dle nejmodernějších trendů a doporučení





## Batist Nejsestřička 2016

Jako osvětovou akci pojal náš koordinátor Bc. Jakub Šesták i nominaci na Nejsestřičku Batist, která se proměnila v účast ve finálové dvanáctce, ze které si odnesl ocenění Nejsestřička sympatie 2016 v internetovém hlasování. Je to důkazem toho, že ho práce stále baví a že svou pozitivní energii přenáší i na své pacienty, u kterých je velmi oblíbený.



## Finanční výroční zpráva 2016

Rozvaha k 31.12. 2016 (v tisících Kč)

AKTIVA			Stav k 1.1.2016	Stav k 31.12.2016
<b>A.</b>	Dlouhodobý majetek celkem	1	43	21
<b>I.</b>	Dlouhodobý nehmotný majetek celkem	2		
<b>II.</b>	Dlouhodobý hmotný majetek celkem	3	96	96
<b>III.</b>	Dlouhodobý finanční majetek celkem	4		
<b>IV.</b>	Oprávký k dlouhodobému majetku celkem	5	-53	-75
<b>B.</b>	Krátkodobý majetek celkem	6	369	498
<b>I.</b>	Zásoby celkem	7		
<b>II.</b>	Pohledávky celkem	8	15	143
<b>III.</b>	Krátkodobý finanční majetek celkem	9	351	349
<b>IV.</b>	Jiná aktiva celkem	10	3	6
	<b>AKTIVA CELKEM</b>	11	412	519

PASIVA			Stav k 1.1.2016	Stav k 31.12.2016
<b>A.</b>	Vlastní zdroje celkem	12	114	119
<b>I.</b>	Jmění celkem	13	106	114
<b>II.</b>	Výsledek hospodaření celkem	14	8	5
<b>B.</b>	Cizí zdroje celkem	15	298	400
<b>I.</b>	Rezervy celkem	16		
<b>II.</b>	Dlouhodobé závazky celkem	17		
<b>III.</b>	Krátkodobé závazky celkem	18	295	399
<b>IV.</b>	Jiná pasiva celkem	19	3	1
	<b>AKTIVA CELKEM</b>	20	412	519

## Výkazy zisku a ztráty k 31.12. 2016 (v celých tisících Kč)

		Činnosti		
		hlavní	hospodářská	celkem
<b>A.</b>	Náklady	788		788
<b>I.</b>	Spotřebované nákupy celkem	244		244
<b>II.</b>	Služby celkem	288		288
<b>III.</b>	Osobní náklady celkem	219		219
<b>IV.</b>	Daně a poplatky celkem			
<b>V.</b>	Ostatní náklady celkem	16		16
<b>VI.</b>	Odpisy, prodaný majetek, tvorba rezerv a opravných položek celkem	21		21
<b>VII.</b>	Poskytnuté příspěvky celkem			
<b>VIII.</b>	Daň z příjmu celkem			
	Náklady celkem	788		788
<b>B.</b>	Výnosy	528	265	793
<b>I.</b>	Tržby za vlastní výkony a za zboží celkem		265	265
<b>II.</b>	Změny stavu vnitroorganizačních zásob celkem			
<b>III.</b>	Aktivace celkem			
<b>IV.</b>	Ostatní výnosy celkem			
<b>V.</b>	Tržby z prodeje majetku, zúčtování rezerva opravných položek celkem			
<b>VI.</b>	Přijaté příspěvky celkem	528		528
<b>VII.</b>	Provozní dotace celkem			
	Výnosy celkem	528	265	793
<b>C.</b>	Výnosy hospodaření před zdaněním	-260	265	5
<b>D.</b>	Výsledek hospodaření po zdanění	-260	265	5

## SPONZOŘI, PARTNEŘI A DÁRCI



Kontakt DUPV – Dech života,

+420 601 577 575

[info@dechzivota.cz](mailto:info@dechzivota.cz)

[www.dechzivota.cz](http://www.dechzivota.cz)

DUPV – Dech života, Na Zámecké 1518/9 14000, Praha 4

Bankovní spojení: UniCreditbank a.s.

číslo účtu: 2107405322/2700



DUPV  
**Dech života**  
...chceme dýchat s vámi