



Výroční zpráva 2022

DUPV - DECH ŽIVOTA, Z. Ú.



DUPV
Dech života
...chceme dýchat s vámi

Základní identifikační údaje organizace

Název:

DUPV - Dech života, z. ú.

Adresa:

Na Zámecké 1518/9, 140 00 Praha 4

Forma:

zapsaný ústav

Spisová značka:

U 248 vedená u Městského soudu v Praze

IČO:

22759344

Číslo účtu:

2107405322/2700

Datum vzniku:

3. 1. 2012

Datum zápisu:

1. 1. 2014

Datum změny formy ze spolku na zapsaný ústav:

19. 8. 2015

Ředitelka:

Dana Turečková, DiS.

Naším posláním je pečovat o pacienty na domácí umělé plicní ventilaci, provázet je na jejich cestě domů z nemocničních zařízení a řešit jejich každodenní starosti. Pomáháme jim plnit jejich sny a přání.

Obsah

Základní identifikační údaje organizace	3
Slovo ředitelky	5
Naši koordinátoři	6
Náš tým v roce 2022	6
Multidisciplinární tým pro děti na DUPV	7
Spolupráce s lékaři	7
O DUPV - Dech života, z. ú.	8
Motto: „Chceme dýchat s vámi“	8
Kdo jsme a jak pomáháme	8
Co poskytujeme pacientům na DUPV	9
Působnost organizace	10
Smysl UPV v domácím prostředí	10
Desatero na DUPV	10
Hlavní oblasti naší činnosti	11
Pomáháme z nemocnice domů	11
Pravidelné návštěvy koordinátorů	12
Telefonická nonstop infolinka 24/7	12
Podpora Ministerstva zdravotnictví ČR	13
Podpora z krajů	14
Projekty	15
6. skupinový odlehčovací pobyt s pacienty na DUPV	15
Víkend s Dechem života na kolonádě v Janských Lázních	17
Dary pro naše pacienty	21
Prezentace na odborných konferencích a přednáškách	22
Formy komunikace s veřejností a našimi pacienty	22
10 let od založení organizace DUPV - Dech života, z. ú.	24
Poděkování a pochvaly	25
Zpráva o hospodaření	28

Slovo ředitelky



Vážení přátelé,

Pojďme se společně poohlédnout za rokem 2022 a jeho významem pro naši organizaci. Přinesl pro celou společnost velkou úlevu v podobě oslabení celosvětové pandemie, ale zároveň i novou hrozbu spjatou s vypuknutím války na Ukrajině.

Tyto události nemůžeme ovlivnit ani nijak změnit. Pomáháme však pacientům na domácí umělé plicní ventilaci a neinvazivní plicní ventilaci dosáhnout jejich osobních vítězství – pomáháme jim domů. Nesmírně mě těší, že jsme v roce 2022 s tímto přechodem pomohli 26 pacientům – rekordnímu počtu za celou naši působnost.

S rostoucím počtem pacientů se rostly i řady našeho týmu o regionální koordinátory a multidisciplinární pracovníky díky podpoře Pomozte dětem. Historicky poprvé nás též podpořilo provozní dotací Ministerstvo zdravotnictví ČR. Naše organizace svou působností vyplňuje nedefinovaný prostor

v péči o pacienty umístěné v domácím prostředí a podpora ministerstva je pro nás potvrzením smysluplnosti našeho poslání.

Navázali jsme též hodnotné vazby s Centrem Paraple a spolkem ALSA. Jsme rádi, že tak budeme moci společnými silami našim pacientům pomáhat v rámci individuálních odlehčovacích pobytů a dalších projektů ještě intenzivněji.

Zorganizovali jsme setkání pacientů na DUPV na janskolázeňské kolonádě a 6. skupinový odlehčovací pobyt pro pacienty na DUPV, v jehož rámci jsme s pacienty zdolali nejvyšší vrchol České republiky – Sněžku.

Se smělými plány a nadšením jdeme vstříc dalším výzvám roku 2023.

Děkujeme za vaši přízeň a podporu!

Dana Turečková
Dana Turečková, Dis.
ředitelka

Náš tým v roce 2022

V roce 2022 jsme pomalu začali naplňovat novou vizi našeho týmu - jeho rozšíření o regionální koordinátory, kteří budou našim pacientům ještě blíží a v případě potřeby i ve velmi krátkém časovém dojezdu. K našim hlavním koordinátorům Janě Ježkové a Martinovi Šupkovi pro oblast Čech a Ivetě Prokopové pro oblast Moravy se přidali ještě ARO zdravotníci: Jakub Leder, Martina Voženílková a Kateřina Dibala.

NAŠI KOORDINÁTOŘI



MARTINA VOŽENÍLKOVÁ
ČECHY - SEVER



JANA JEŽKOVÁ
ČECHY



IVETA PROKOPOVÁ
MORAVA - SEVER



MARTIN ŠUPKA
STŘEDOČESKÝ KRAJ



JAKUB LEDER
PRAHA



KATEŘINA DIBALA
MORAVA - JIH

Díky podpoře Pomozte dětem se nám v letošním roce podařilo rozšířit tým také o multidisciplinární pracovníky, fyzioterapeuty Kateřinu Drbohlavovou pro oblast Čech a Aleše Housereka pro oblast Moravy, dále pak o psycholožku PhDr. Danuši Slánskou.

V neposlední řadě pokračuje naše spolupráce s lékaři. Kromě garanta naší organizace doc. MUDr. Tomáš Vymazala, Ph.D., naše projekty podporují a osobně se jich zúčastňují též anestezioložka MUDr. Tereza Bartošová a kardiolog MUDr. Trinh Minh Duc. Děkujeme!

MULTIDISCIPLINÁRNÍ TÝM PRO DĚTI NA DUPV



KATEŘINA DRBOHLAVOVÁ
FYZIOTERAPEUT



ALEŠ HOUSEREK
FYZIOTERAPEUT



PhDr. DANUŠE SLÁNSKÁ
PSYCHOLOŽKA

SPOLUPRÁCE S LÉKAŘI



MUDr. TOMÁŠ VYMAZAL, Ph.D.



MUDr. TEREZA BARTOŠOVÁ



MUDr. TRINH MINH DUC

O DUPV – Dech života, z. ú.

MOTTO: „CHCEME DÝCHAT S VÁMI“

Dech života je organizace, která je nositelem specifické a vysoce odborné zdravotní problematiky týkající se péče o pacienty připojené na domácí umělou plicní ventilaci. Posláním naší organizace je poskytování odborné zdravotnické a sociální podpory pacientům, kteří jsou trvale připojeni na umělou plicní ventilaci, a pečujícím rodinným příslušníkům při řešení jejich nepříznivé životní situace vzniklé v důsledku zdravotního postižení. Díky našim znalostem, zkušenostem a odbornosti jsme pacientům na DUPV i jejich blízkým pomocníkem a partnerem na jejich životní cestě s DUPV. Podporujeme pacienty všech věkových skupin a se širokým spektrem diagnóz, jako jsou vzácné formy svalových a degenerativních onemocnění, CHOPN, SMA, ALS, klienty po úrazech, resuscitacích, v terminálních stádiích nemoci apod., kteří musí být v důsledku svého onemocnění napojeni na umělou plicní ventilaci a jsou 24 hodin denně odkázáni na pomoc a péči blízkých osob v běžných činnostech života.

„Dech života je nemocným na DUPV a jejich rodinám stálou oporou.“

KDO JSME A JAK POMÁHÁME

Jsme skupina zdravotnických pracovníků, kteří pomáhají pacientům na umělé plicní ventilaci při přechodu z nemocnice do domácí péče.

Hlavní cíle

- **Doprovázíme** pacienty a **edukujeme** rodinné příslušníky na jejich cestě z nemocnice domů na domácí umělou plicní ventilaci, která jim poskytuje větší šanci na kvalitnější a plnohodnotnější život.
- **Komunikujeme** s pacienty, agenturami domácí péče, lékaři, pojišťovnami i poskytovateli zdravotnické techniky.
- **Zvyšujeme informovanost** o problematice DUPV u praktických lékařů i lékařů v nemocnicích.
- **Spolupracujeme** s rodinou při komunikaci s úřady a státní správou a aktivně pomáháme při vyřizování případných komplikací vzniklých během jednání.
- **Odborně a lidsky podporujeme** rodiny v péči o jejich blízké a pomáháme jim v jejich náročné životní situaci. Rodinám poskytujeme psychologickou podporu a pomoc. Důležité je sdílení zkušeností a vědomí, že v „tom nejsou sami“.
- **Zajišťujeme** telefonickou infolinku pro pacienty, pečující osoby, lékaře i širokou veřejnost 24 hodin denně 7 dní v týdnu.

- **Organizujeme** setkání při skupinových odlehčovacích pobytech, které pacientům umožňují prožít nezapomenutelné zážitky a pečujícím osobám poskytují čas na odpočinek a regeneraci psychických i fyzických sil.

- **Spolupracujeme a propojujeme se** s dalšími patientskými organizacemi, které mají ve svých řadách klienty napojené na domácí umělou plicní ventilaci - SMA, spolek ALSA, Asociace muskulárních dystrofií, Centrum Paraple apod.

- **Poukazujeme** na problematiku DUPV a snažíme se měnit zaběhnuté formy uvažování a nedostatečný způsob péče ze strany státního systému o lidi s tímto handicapem a znevýhodněním.

- Aktivně a přirozeně **podporujeme** pacienty na DUPV a celkově se snažíme zvyšovat povědomí o jejich potřebách a životním stylu.

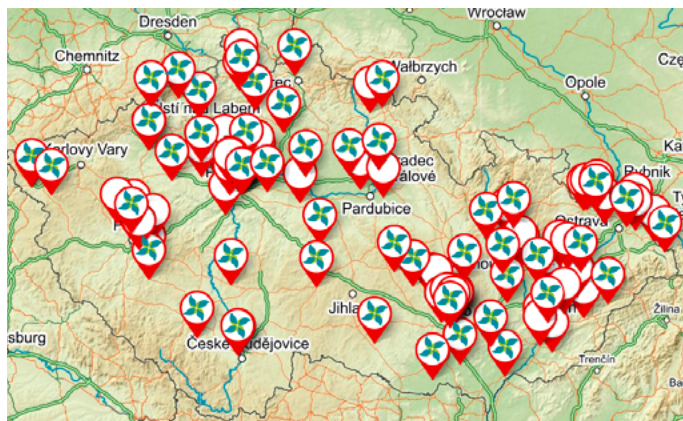
- **Plníme** sny a přání našich pacientů.

POSKYTUJEME TYTO SLUŽBY



Působnost organizace

V roce 2022 se řady pacientů, kterým pomáháme, rozšířily i o pacienty na neinvazivní plicní ventilaci. Jde o pacienty, jejichž zdravotní stav ještě nevyžaduje zavedení tracheostomické kanyly, takže mohou dýchat pomocí různých druhů masek. V roce 2022 jsme tak pečovali téměř o 120 pacientů po celé České republice s největším zastoupením na Moravě.



Smysl UPV v domácím prostředí

Souhrnný přínos DUPV je měřen především subjektivním prožíváním života jednotlivých pacientů, kdy je důležité začlenění do společného i společenského dění.

- K uplatnění pacientů s DUPV přispívají jejich osobní záliby, práce v IT problematice, studium, malování a četba, cestování s rodinou a přáteli apod.
- Odstranění izolovanosti a možnost kontaktů, udržování pozitivních vztahů v prostředí rodiny.
- Zvýšená osobní zodpovědnost za vlastní zdraví.

DESATERO NA DUPV - vytvořili pacienti na DUPV na skupinovém odlehčovacím pobytu

1. Důležitá je edukace rodiny - DUPV pacient ví, že se musí spoléhat na pečující osoby.
2. Mít kontakt s rodinou s podobnou diagnózou - „NEJSEM V TOM SÁM“, sdílení zkušeností a informací.
3. Mít možnost kontaktu s odborníky - psychologem/psychiatrem nejen pro pacienta, ale i pro rodinné příslušníky.
4. Povzbuzení rodiny, že je situace zvládnutelná - podpora od Dechu života, podpora od agentur domácí péče apod.
5. Ventilátor je „NOVÁ KVALITA ŽIVOTA“ - mnoho lidí se tracheostomii brání, ale umožňuje větší kontakt s lidmi, možnost cestování apod.
6. Úprava dietních opatření.
7. Úprava bytu - dostupnost, bezbariérovost.
8. Informace o mluvicích kanylách - pokud je ztráta řeči nebo hlasu věřit, že budu znovu mluvit.
9. Informace o respitních pobytech.
10. „MÍT POCIT BEZPEČÍ“ v tom smyslu, že se mohou kdykoliv obrátit na nemocniční oddělení, ze kterého jsem byl propuštěn.

Hlavní oblasti naší činnosti

POMÁHÁME Z NEMOCNICE DOMŮ

Naši koordinátoři tvoří hlavní komunikační mezičlánek mezi pacienty a odborníky na specializovaných nemocničních pracovištích při jejich cestě domů. Konzultují s lékaři možnost propuštění pacienta do domácího prostředí, pomáhají se zajištěním zdravotnické techniky, spotřebního materiálu a s edukací rodiny v péči o pacienta, se zajištěním agentury domácí péče, ale pomáhají také v oblasti odborného sociálního poradenství.

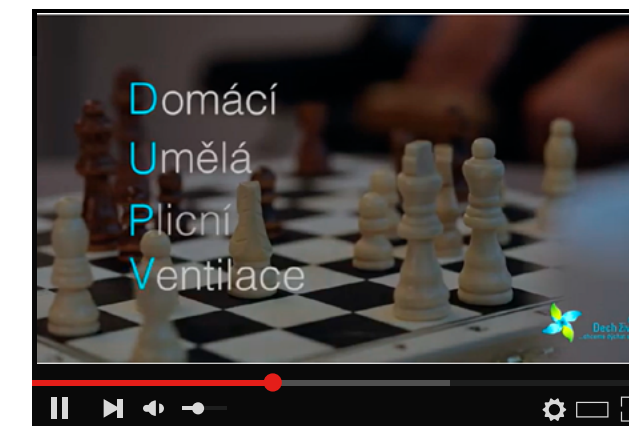
V roce 2022 naše organizace pomohla domů rekordnímu počtu pacientů. Jednalo se o celkem 26 pacientů, z nichž 9 dýchá za pomoci neinvazivní plicní ventilace. Máme velkou radost, že nově můžeme pomáhat i lidem v méně závažném zdravotním stavu, který vyžaduje neinvazivní podporu dýchacího přístroje.

Přechod pacienta z nemocnice do domácího prostředí je zcela komplexní a komplikovaný proces. Jednáme se všemi stranami - propouštějícím pracovištěm, praktickým lékařem, pojišťovnou, firmami zajišťujícími zdravotnickou techniku, agenturou domácí péče a rodinou. Pomáháme s edukací ošetřujících osob a jsme jim k dispozici k zodpovězení jakýchkoliv dotazů. Pro ošetřující osoby představuje přechod pacienta do domácí péče počátek diametrálně odlišné životní etapy. Vzhledem k široké škále aspektů a vjemů, které musí pečující osoba při předávání pacienta vstřebat, není v lidských silách zapamatovat si veškeré informace. Kromě pomoci našich koordinátorů proto máme pro pečující osoby díky podpoře Ministerstva zdravotnictví ČR i další velmi užitečné edukační materiály:

Nově aktualizovaná příručka **Jak jít domů s DUPV**

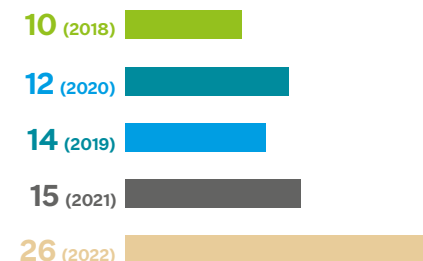


Instruktažní videa



<https://www.youtube.com/watch?v=XScyCTOdXyI&list=PLrZFtGTqRARnsegJhBGIFdFwCdXOfQYdn>

POČET NOVÝCH PACIENTŮ NA DUPV

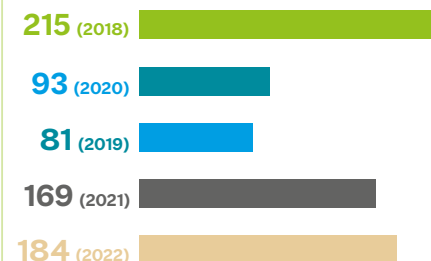


PRAVIDELNÉ NÁVŠTĚVY KOORDINÁTORŮ

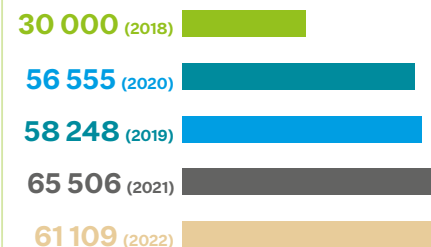
Přechodem pacienta do domácího ošetřování činnost našich koordinátorů nekončí. Jejich práce tvoří jádro činnosti naší organizace, jež si klade za cíl pečovat o pacienty na DUPV. Pečujeme téměř o 50% všech pacientů na DUPV v České republice. Jsme zde proto, abychom zajistili perfektní péči o tyto pacienty ze strany všech složek – poskytovatelů zdravotnické techniky, agentur domácí péče, úřadů, pojišťoven, a v neposlední řadě jsme nápomocni i při řešení psychosociálních či finančních problémů v rodině. Koordinátoři pomáhají řešit také otázku opětovného začlenění pečujících osob do života v případě, že dojde k úmrtí pacienta.

V roce 2022 se nám díky rozšíření týmu opět podařilo navýšit počet návštěv našich pacientů, zároveň jsme však dokázali návštěvy zefektivnit v souvislosti se zapojením regionálních koordinátorů a zkrácením dojezdové vzdálenosti.

POČET NÁVŠTĚV:



POČET NAJETÝCH KM



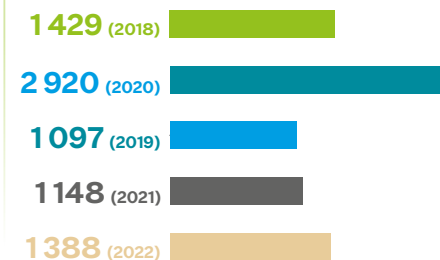
TELEFONICKÁ NONSTOP INFOLINKA 24/7

Naši pacienti, pečující osoby, lékaři i široká veřejnost mají možnost kontaktovat infolinku Dechu života s otázkami týkajícími se domácí umělé plicní ventilace 24 hodin denně a 7 dní v týdnu.

Zkušenost s pandemií covid-19 v minulých letech poukázala na důležitost telefonického a on-line poradenství našim pacientům. Jsme rádi, že jsme schopni zajišťovat telefonickou non-stop infolinku, která v mnoha ohledech jednoznačně přispívá k vysokému komfortu našich pacientů i pečujících osob.

Za rok 2022 jsme díky infolince mohli zodpovědět přes 1 000 dotazů našich pacientů.

POČET USKUTEČNĚNÝCH HOVORŮ



Podpora Ministerstva zdravotnictví ČR

Provozní dotace

Péče o pacienta v domácím prostředí zaznamenává celosvětově vzestupný trend. Naše organizace se však v českém systému pohybuje v nedefinovaném prostoru bez zajištěného financování. O to více si nesmírně vážíme uznání našeho přínosu pro pacienty ze strany Ministerstva zdravotnictví ČR, které poprvé v historii naší organizace podpořilo naši činnost provozní dotací v rámci programu Podpora zdraví, zvyšování efektivity a kvality zdravotní péče pro rok 2022. Ze srdce děkujeme!



Edukační materiály

V posledních několika letech získáváme podporu ministerstva i při tvorbě edukačních materiálů. V roce 2021 jsme úspěšně vytvořili 7 instruktážních videí pro pacienty na DUPV a v roce 2022 jsme díky podpoře ministerstva zaktualizovali příručku Jak jít domů s DUPV pro nové pacienty.

Ministerstvo nás podpořilo v rámci programu Vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením pro rok 2022. Díky této podpoře jsme příručku vydali jak v tištěné verzi, tak na přenosných USB. K dispozici je také volně na našich webových stránkách: <https://dechzivota.cz/wp-content/uploads/2022/12/JAK-JIT-DOMU-S-DUPV-AKTUALIZOVANO-2022.pdf>



Podpora z krajů



Podpora Moravskoslezského kraje - vybavení pro Verunku a Alexandra

Díky podpoře Moravskoslezského kraje jsme i letos mohli zakoupit pro dva naše pacienty z této oblasti vybavení, jež nespádá do úhrady pojišťoven a které jim usnadní jejich životy. Alexandr tak nyní může používat odsávačku Devilbiss 7314D, stejně jako Verunka, které jsme díky pomoci kraje mohli zakoupit ještě vybavení k jejímu elektrickému vozíku. Bude tak moci s maminkou častěji vyrazet na procházky a návštěvy. Děkujeme!



Podpora Jihomoravského kraje

Jihomoravský kraj spadá spolu s Moravskoslezským krajem do regionů s největším zastoupením pacientů na DUPV. V roce 2022 podpořil naši činnost i Jihomoravský kraj, a to v rámci programu Podpora služeb pro pečující osoby. Získané finanční prostředky jsme čerpali na částečné proplacení mzdy a cestovného naší koordinátorky v této oblasti.

jihomoravský kraj

Podpora Plzeňského kraje

Již třetím rokem podpořil Plzeňský kraj náš skupinový odlehčovací pobyt v rámci programu Mikrogranty pro oblast školství a mládeže. Kraj tak přímo podpořil účast naší pacientky Klárky, jež pochází z tohoto regionu, na 6. skupinovém odlehčovacím pobytu. Děkujeme!



Magistrát města Plzně podpořil dva naše pacienty

V rámci výzvy pro zdravotně znevýhodněné občany podpořil Magistrát města Plzně dva pacienty na domácí umělé plicní ventilaci. Paní Renata J. si zažádala o příspěvek na notebook, který jí město Plzeň uhradilo, a ona tak může pracovat pro e-shop z domova. Magistrát podpořil také Marušku B., které daroval 25 tisíc na spotřební materiál, který pojišťovna v plné výši nehradí.

Město Plzeň

Podpora Královéhradeckého kraje

V roce 2022 nás vůbec poprvé podpořil i Královéhradecký kraj, a to dotací na náš 6. skupinový odlehčovací pobyt pro pacienty na DUPV. Děkujeme!



Projekty

6. SKUPINOVÝ ODLEHČOVACÍ POBYT S PACIENTY NA DUPV

V roce 2022 jsme s pacienty na domácí umělé plicní ventilaci vyrazili na skupinový pobyt do Janských Lázní. Srpnového pobytu se zúčastnilo 10 pacientů, což je pro organizaci Dech života historicky rekordní počet! Skvělé zázemí nám poskytla Obchodní akademie Olgy Havlové a novinkou bylo, že s některými pacienty jely i jejich pečující osoby. Jsme moc rádi, že všichni mohli prožít týden plný lázeňské pohody, procedur, horských procházek i výletů. Velký ohlas mělo tvoření v keramické dílně Bosorka, skupina Grepý i procházka Stezkou korunami stromů. Každý si z pobytu odnesl mnoho zážitků, nicméně náš společný celodenní výlet a zdolání vrcholu Sněžky s našimi 10 pacienty nastavil laťku velmi vysoko.



Náš velký dík patří všem donátorům, kteří přispěli na náš odlehčovací pobyt, pacientům, doprovodnému personálu z řad zdravotnických pracovníků i asistentům, kteří v průběhu celého týdne dokázali společně vytvořit úžasnou, pohodovou a uvolněnou atmosféru s nezapomenutelnými zážitky.

Děkujeme za vaši podporu!



Poděkování našich pacientů za skupinový odlehčovací pobyt

Děkuji všem, kteří se na táboře starali o naše těla i duše.
Jaroslav Hudeček

Všem děkujeme za krásný týden, bylo
to úžasné, jen to rychle uteklo.

Manželé Gebhartovi

Děkuji s Honzou všem, co za to můžou, za naprosto
úžasný týden! Jednu vadu však měl. Utekl moc rychle 😊
Jitka a Honza Šafránkovi

Odvezli jsme si spoustu zážitků. Bylo to
úžasné! Moc a moc děkujeme Dechu života.

Manželé Zelinkovi

Ahoj všem,
chtěla bych vám mooc poděkovat za letošní pobyt
DUPV v Janských lázních. Přijde mi, že byl skvěle
zorganizovaný. Programově i personálně. Klobouk
dolů před tím, jak se vám to všechno podařilo
domluvit a zařídit. Máte můj obdiv. Ještě
jednou děkuju a těším se na další ročník.

Anička Hlavicová

Chci Vám moc poděkovat za krásný týden
v Jánkách. Musí to být hrozně náročné vše připravit
a naplánovat v pár lidech. Bylo perfektní, že jsme
měli k ruce Ondru, jsem moc rád, že jsem se mohl
zúčastnit a třeba to někdy zase vyjde. Chápu, že
zájemců je asi hodně a musíme se prostrídat.

Jan Anýž

Odkaz na video z pobytu
<https://www.youtube.com/watch?v=oijkNdonGI4w>

**7. skupinový
odlehčovací
pobyt pro pacienty
na DUPV se uskuteční
31. 7. – 5. 8. 2023
v Centru Paraple
v Praze.**

VÍKEND S DECHEM ŽIVOTA NA KOLONÁDĚ V JANSKÝCH LÁZNÍCH

Víkendový program 5. a 6. srpna 2022 na kolonádě
v Janských Lázních proběhl ve spolupráci se Státními léčeb-
nými lázněmi, městem Janské Lázně a firmou Maratonstav
a. s. Program byl velmi bohatý a pestrý. Začal páteční ranní
přednáškou v Obchodní akademii Olgy Havlové a pokračo-
val odpoledním koncertem Ondřeje Ládky alias Xindla X.
Ondřejovi jsme velmi vděční, že přijal pozvání a na místě
vystoupil na podporu neziskové organizace Dech života!
Pacienti na DUPV si koncert skvěle užili. V průběhu dne
si pak vychutnali degustaci moravských vín s výkladem
šikovné someliérky a následně si mohli vyslechnout kome-
ntovanou prohlídku o městečku Janské Lázně. Ve večerních
hodinách si naši pacienti i všichni lázeňští hosté mohli
na kolonádu přijít poslechnout koncert světových muzi-
kálových, operních a operetních melodií v podání Dagmar
Drechslerové a Olgy Koblížkové. Po celou dobu víkendu jsme
v jednom ze stánků prodávali mikiny, trička a tašky s mo-
tivy vytvořenými talentovanou pacientkou
na DUPV Klárkou Šimkovou.
Výtěžek z prodeje triček a mikin
byl pak Klárce věnován jako pod-
pora při studiu na grafické škole,
kam v září 2022 nastoupila.



Odkaz na vzpomínkové video:
<https://youtu.be/NOwNzz68fOM>

PSYCHOLOG A FYZIOTERAPEUTI PRO DĚTI NA DUPV

Velkým krokem pro naši organizaci je pro nás nově navázaná spolupráce s charitativním projektem Pomozte dětem, díky které můžeme našim dětským pacientům na domácí umělé plicní ventilaci poskytnout služby psychologa a fyzioterapeutů. Jedná se o pro nás zcela nový projekt a pevně věříme, že se nám podaří navázat spolupráci i pro příští rok. Pomozte dětem tuto naši iniciativu podpořilo v rámci mimořádné výzvy Multidisciplinární přístup v přímé péči o děti ohrožené a znevýhodněné. Díky této pomoci jsme mohli zajistit fyzioterapeuty pro 23 dětí na DUPV na Moravě a v Česku. Návštěvy fyzioterapeutů byly pro rodiny zcela zdarma. Stejně tak měly rodiny k dispozici na telefonické lince paní psycholožku, na kterou se mohly obrátit.

Díky podpoře Pomozte dětem se naši multidisciplinární pracovníci mohli i vzdělávat. Pod vedením odborného lektora Ondřeje Kolaříka jsme pro naše fyzioterapeuty zorganizovali kurz „Komplexní péče o imobilního pacienta z pohledu fyzioterapeuta“.

Koordinace 3 nových pracovníků vzhledem k rozmístění našich pacientů po celé České republice byla velkou výzvou, věříme však, že projekt byl pro všechny zúčastněné přínosem, a budeme v něm moci i v roce 2023 pokračovat.



NAVÁZÁNÍ SPOLUPRÁCE S DĚTSKOU NIP V HOŘOVICÍCH

Oddělení následné intenzivní péče (NIP) pro děti poskytuje multidisciplinární chronickou intenzivní a resuscitační péči dětem všech věkových skupin, které jsou velmi těžce až

nevyléčitelně nemocné. V rámci projektu Pomozte dětem jsme s oddělením prohloubili spolupráci a na oddělení dochází naše fyzioterapeutka.

Na oddělení dětské NIP v Hořovicích je k dispozici 1 lůžko, kde je možné domluvit respitní pobyt pro dětské pacienty na DUPV do věku 19 let.

SPLNĚNÉ SNY, POTŘEBY A PŘÁNÍ V ROCE 2022

V rámci naší činnosti se snažíme i plnit přání, sny a potřeby našich pacientů. Podívejte se spolu s námi na úspěšně zrealizované akce v roce 2022.

Individuální odlehčovací pobyt pro Marušku

Dech života pomohl s realizací individuálního odlehčovacího pobytu pro Marušku v jejím domácím prostředí. Rodině jsme zajistili kvalifikovaný zdravotnický personál a pomohli vybrat finanční prostředky. „Jsme velice rádi, že organizace Dech života poskytuje pomoc a podporu pacientům a myslí i na pečující osoby,“ napsali nám Iva a Jiří. „Jsme velmi vděční za zajištění individuálního odlehčovacího pobytu a péči v domácím prostředí pro naši Marušku, která si těžko zvyká na změny a domácí prostředí je pro ni velmi důležité. Já s přítelem jsme mohli prožít několik dní dovolené na horách a alespoň na chvíli se oprostit od každodenních starostí s Maruškou. Snažili jsme se najít nějaké zařízení, které poskytuje krátkodobou respitní péči, ale bohužel marně. Chceme se i nadále o dceru starat doma, ale potřebujeme alespoň trochu odpočinku, abychom nabrali hlavně psychické síly a mohli jsme dál o dceru pečovat. Patří Vám velké poděkování za podporu a pomoc!“

Video s poděkováním Maruščiny maminky najdete zde:

<https://www.facebook.com/100057209959866/videos/1394176404336354>



Odlehčovací pobyt pro Martina a Lucii

Jsme moc rádi, že se Dechu života podařilo splnit přání Martinovi a Lucii, kteří s námi v srpnu vyrazili na skupinový odlehčovací pobyt do Janských Lázní. Manželé si pobyt v podobě týdenní dovolené mimo domov moc přáli a užili si ho i s dcerou Karolínkou. Na pobytu jim byla plně k dispozici ARO sestra, která se věnovala péči o Martina, a Lucie tak mohla nabírat sílu do dalších dnů. Veškerou svou energii vkládá Lucie do péče o tři děti, domácnost a manžela, která je nepředstavitelně náročná a vyčerpávající. Jejich příběh se začal psát v roce 2016, kdy spolu začali chodit a postupně navazovali vážnější vztah. U Martina se začaly projevovat první příznaky nemoci ALS, kterým ani jeden z nich nevěnoval velkou pozornost. Na začátku roku 2016 byl Martin normální zdravý muž. Hrál na kytaru, jezdil na windsurfu, chodil po horách, hrál zápasy v ping-pongu, plaval, včelařil a pracoval na plný úvazek v IT oboru. Přes léto se ale objevily první potíže a v listopadu 2016 následovala nečekaná diagnóza – ALS.

Celý příběh najdete na: https://dechzivota.cz/help_post/individualni-odlehcovaci-pobyt-pro-martina-a-lucii/



Zajištění asistentů pro Pavlu H. do Centra Paraple



Pavla je trvale napojená na umělou plicní ventilaci a musí mít denně 24hodinový dohled. Podařilo se nám pro ni zajistit asistenty po dobu jejího třítydenního rehabilitačního pobytu v Centru Paraple, kde mohla nabírat síly a aktivizovat svaly.

Do svých 21 let neměla Pavla žádné zdravotní problémy. Studovala vysokou školu, vdala se a měla namířeno do pomáhajících profesí. Chtěla se věnovat vzdělávání dospělých.

Milovala čas s přáteli i výlety do hor. Její plány však krátce po svatbě zkrátila vzácná nemoc (Wilsonova choroba), při které se v těle kumuluje měď. Onemocnění se u Pavlinky začalo projevovat tak, že zakopávala při chůzi do schodů, vypadal jí příbor z ruky a zanedlouho ochrnula. Během několika málo týdnů se jí otočil život naruby. Podstoupila náročnou léčbu a mnoho operací, včetně operace míchy. S velkou podporou rodiny i mnoha dalších však statečně bojuje s nepřízní svého zdravotního stavu. Každý den jí v péči pomáhá manžel a její dvě děti, které o ni výborně pečují. Rodině pomáhají také sestřičky z agentury domácí péče a neformální asistenti. Pavla miluje společný čas s rodinou a nenechá si ujít žádnou příležitost ke společnému výletu.

Odkaz na příběh: https://dechzivota.cz/help_post/asistenti-na-odlehcovaci-pobyt-pro-pavlinu/

Výlet do rakouského ZELL AM SEE pro Honzu

Honza je velký bojovník a vášnivý cestovatel! I přes postupující nevyléčitelnou nemoc ALS se snaží žít aktivním životem a cestuje na hory i k moři. Dech života Honzovi finančně přispěl na jedno jeho velké přání - výlet s rodinou do rakouského Zell am See. „Mé velké přání by bylo, pokud by to bylo možné, získat finanční příspěvek na tuto cestu. Dával jsem do map i různých internetových diskuzí a i na vozíku tam lze uskutečnit několik túr do výše položených míst. Splnil by se mi tak jeden z mých snů!“

Ještě než přišla nemoc, plánoval Honza tuto cestu uskutečnit do kempu pod stan a chtěl ukázat synům krásy hor, ve kterých byl vždy moc rád a několik napříč Evropou jich i přešel. Než to stačil uskutečnit, přišla nemoc. Nyní je pro Honzu pobyt pod stanem a v kempu nemožný a hotely v této oblasti jsou velmi drahé.

Celý příběh najdete zde

https://dechzivota.cz/help_post/vylet-do-rakouskeho-zell-am-see-pro-honzu/



Inhalátor pro Tomáška

Na začátku roku 2022 nás oslovili rodiče čtyřletého Tomáška s prosbou o pomoc se zakoupením inhalátoru. S radostí jsme rodině pomůcku poskytli. Inhalátor Tomáškoví pomáhá zvlhčit dýchací cesty a bojovat proti virózám. „Moc Vám i Dechu života děkujeme za to, že má Tomášek k dispozici přístroj, který mu v případě nemoci pomůže, aby vše zvládl lépe, a třeba dokonce pomůže zabránit tomu, aby musel být hospitalizovaný;“ napsala nám chlapcova maminka. „Velmi si této pomoci vážíme. A nyní ještě o to více, že od podzimu neustále řešíme nějaké virózy.“ Jsme rádi, že můžeme pomoci i takovouto drobností, která dokáže zjednodušit váš život!



Externí záložní zdroj pro Radka

Díky finančnímu daru od společnosti Siemens jsme mohli pořídit externí záložní zdroj pro Radka. Děkujeme!



SIEMENS

DARY PRO NAŠE PACIENTY

V uplynulých měsících se nám podařilo zprostředkovat a zkoordinovat předání několika darů pro naše pacienty. Věci darovali sami pacienti nebo pečující s tím, že je nevyužívají nebo nepotřebují.

Darovaná odsávačka pro Marušku z Plzně

Děkujeme Gábině K. za darování starší přenosné odsávačky, kterou nevyužívala. Odsávačka nyní dobře slouží Marušce B. v Plzni.

Darování polohovacích pomůcek pro pacientku s ALS

Děkujeme za darování starších polohovacích pomůcek a ložního prádla pro pacientku Janu J. z České Lípy.

PREZENTACE NA ODBORNÝCH KONFERENCÍCH A PŘEDNÁŠKÁCH

V březnu 2022 jsme se zúčastnili třídního **mezioborového Janskolázeňského sympozia**, jehož tématem byla neurologická onemocnění. Sympozium bylo určeno zejména rehabilitačním a dětským lékařům, fyzioterapeutům, neurologům, ortopedům a zdravotním sestřám. Přednášku koordinátora domácí umělé plicní ventilace doprovodili svým skutečným životním příběhem pacientka na domácí umělé plicní ventilaci paní Eva Z. a její manžel, který o svou ženu již několik let pečuje v domácím prostředí.

V květnu 2022 se Dech života představil na **rekondičním pobytu spolku ALSA**, který je určen pro pacienty s diagnózou ALS a jejich rodinné příslušníky. Mnozí pacienti jsou v důsledku svého onemocnění postupně připojeni na domácí umělou plicní ventilaci. Tento typ pobytu se nese ve znamení získávání informací od odborníků a výměny cenných osobních zkušeností mezi odborníky, pacienty i rodinnými příslušníky.

V listopadu 2022 jsme měli příležitost uskutečnit přednášku o problematice DUPV pro zaměstnance **Centra Paraple**. Jsme moc rádi, že někteří pacienti s plicním ventilátorem zde již mohli absolvovat rehabilitační pobyt. Velice si vážíme nabídky z Centra Paraple uskutečnit v jejich bytovém zařízení náš další letní skupinový odlehčovací pobyt v roce 2023.

Uskutečnili jsme také několik přednášek formou besedy na středních zdravotnických školách.

FORMY KOMUNIKACE S VEŘEJNOSTÍ A NAŠIMI PACIENTY

Rozesílka vánočních balíčků

Před Vánoci jsme našim pacientům zaslali drobnou pozornost ve formě kávy a čaje.



Newsletter a elektronický občasník JSI DOMA

Krátké zprávy o aktivitách Dechu života pro naše pacienty, rodinné příslušníky, firemní partnery i individuální dárce. V elektronickém občasníku informujeme o novinkách nebo akcích, které pořádáme, zveřejňujeme zde inspirativní příběhy našich pacientů apod. Rozesíláme ho dvakrát ročně. Občasník je také volně ke stažení zde: <https://dechzivota.cz/tiskoviny/>.

Máte-li zájem dostávat náš newsletter a sledovat tak novinky z naší organizace, kontaktujte nás na adrese projekty@dechzivota.cz.



Účast na natáčení benefičního pořadu Pomozte dětem

V roce 2022 jsme v rámci spolupráce s Pomozte dětem byli pozváni na natáčení benefičního pořadu. Děkujeme za tento krásný zážitek!



10 LET OD ZALOŽENÍ ORGANIZACE DUPV – DECH ŽIVOTA, Z. Ú.

V roce 2022 oslavila naše organizace 10 let od svého založení. Naším hlavním posláním je pomáhat a ulehčovat našim pacientům a jejich rodinám jejich životy. A že se nám naše poslání daří naplňovat, nás přesvědčili pacienti, kteří pro nás v rámci 10letých oslav natočili krátké rozhovory:



JITKA

<https://youtu.be/aN8pYtwliQg>


DAVID

<https://youtu.be/CSESvOkGvA>


VAŠEK

<https://youtu.be/HCSDKtiZIOI>


ANIČKA

<https://youtu.be/nAIYfKs6FUI>


JAROSLAV

<https://youtu.be/MIYsTnEwjEc>


MAREK

<https://youtu.be/FCUzHrQVsTs>


PODĚKOVÁNÍ A POCHVALY

Dobrý den, paní Turečková a paní Ježková, po pečlivém zvážení všech pro a proti ohledně pobytu našeho syna v Centru Paraple jsme se rozhodli tento pobyt v letošním roce neuskutečnit. Chci Vám ale přesto velice poděkovat za zorganizování schůzky v Centru Paraple a za veškerou pomoc a také úsilí, které jste do tohoto nápadu pro nás vynaložili. Moc si toho vážíme.

Podpora Dechu života je pro nás nesmírně důležitá a cenná. Máme se na koho obrátit s nejrůznějšími dotazy a problémy a víme, že Vám tyto naše starosti nejsou lhostejné, že s námi citíte a snažíte se nám vždy být nápomocni. Navíc hledáte i nové cesty a způsoby, jak nám pomoci a usnadnit naši nelehkou situaci. Za osm let, kdy pečujeme doma o svého syna, jsme myslím již dosti „zaběhlí“ v běžných procesech péče a přiznám se, že neprohlížím pravidelně webové stránky Dechu života. Po delší době jsem se opět na stránky podívala a vidím, že tam přibýlo mnoho nových informací, zajímavých nejenom pro nové pacienty, ale i pro ty dřívější. Je také vidět, že máte mnoho nových nápadů a projektů, kterými se snažíte pomáhat svým pacientům a pečujícím rodinám nejen organizačně, ale po všech možných stránkách. Je zřejmé, že svou práci děláte srdcem a s plným nasazením. Jste skvělí! Moc za vše děkujeme a přejeme mnoho úspěchů, radosti a spokojenosti.

Jana Valentová

Paní Mgr. Jana Ježková, naše rodina DĚKUJE celému Vašemu týmu za vaši péči o tatínka, pomoc a výbornou spolupráci.
Oxana Luchkey (dcera), Oleg Besceasnii

Dobrý den, až dnes jsem zjistila, že Dech života nám poslal peníze, chci Vám a nadaci moc poděkovat za finanční pomoc, kterou využiji na polohovací křeslo pro manžela. Jsme rádi, že jsme pod vašimi křídly a že nám pomáháte po všech stránkách. Ještě jednou mockrát děkujeme celé nadaci Dechu života.

Žaneta a David Hepnarovi

Moc děkujeme také za milý dáreček. Upřímně děkujeme za celoroční podporu a pomoc. Je skvělé, že vy osobně a celý tým DUPV jste stále při nás – pacientech i pečujících osobách – a snažíte se nám, jak to jen jde, usnadnit náš úděl. Vše nejlepší v novém roce

Jana Valentová

Vážená paní magistro, moc děkuji Vám i celému týmu za podporu a organizaci. Zase máme naději a hlavně možnost být s tátou doma. A táta zase může pracovat a fungovat jako dřív. Moc si Vaší práce vážím. Děkuji ❤️ Se srdečným pozdravem

Veronika Fendrychová



Dobrý den,
moc děkuji za vše, co pro nás děláte, je to ohromná
pomoc a podpora.
S přáním krásného dne

Lenka a Ruda Čtvrtníčkovi

Dobrý den,
moc děkuji a přeji krásné svátky. Moc se mi
líbí Vaše příručka – pozitivní, ale upozorňující
i na možná úskalí a zdůrazňující důležitost
kvalitní přípravy na přechod domů.
Těším se na další spolupráci.

MUDr. Jana Djakow, Ph.D.

Oddělení následné intenzivní péče pro děti,
Nemocnice Hořovice (NH Hospital, a. s.)
Klinika dětské anesteziologie a resuscitace,
Fakultní nemocnice Brno a Lékařská
fakulta Masarykovy Univerzity, Brno
Ústav simulační medicíny, SIMU, Lékařská
fakulta Masarykovy Univerzity, Brno
European Resuscitation Council (Paediatric
Life Support – Science and Education
Committee) – spolupředsedkyně výboru
Česká resuscitační rada – členka výboru

Dobrý den,
termín platí, budeme se těšit. Jinak mnohokrát
děkujeme za dosavadní spolupráci, v tuto chvíli je paní
Tůmová na cestě domů. Ještě doladujeme poslední
nedostatky s pojišťovnou, ale věřím že budeme úspěšní.
S pozdravem

prim. MUDr. Jan Seemann
ARIM MN Rakovník

Milí,
přejeme Vám klidné prožití vánočních svátků a úspěšný
rok 2023, pevné zdraví a spoustu splněných přání!!!

Kamila a Tomáš Martinovští



Dobrý den, paní Drechslerová,
příliš často nepoužívám superlativů, ale právě
obdržení váš OBČASNÍK je toho plně hoden.
Díky za práci nad jeho obsahem. A díky celému
kolektivu Dechu života za účinnou pomoc pacientům
s DUPV. My jsme (tedy především manželka,
pacientka s neurologickou MSA) vděční.

JUDr. Lubomír Mazouch

S poděkováním za vaši neutuchající pomoc s udržovací
léčbou o manželku, pacientku s nevyléčitelným
neurologickým onemocněním, připojujeme
přání, abyste pod stromečkem našli balík
zdraví, vzácný poklad, jak se praví, lásku,
štěstí, spokojenost, hezké svátky, radost, úspěch,
pevný krok a pak šťastný nový rok.

Mazouchovi

Milá paní Ježková, přejeme Vám a všem
z Dechu života krásné Vánoce a po celý nový
rok 2023 pevné zdraví a spokojenost.
Děkujeme moc za milý dáreček, který
nám dnes poštou dorazil.
Mějte krásné svátky

Kališovi

Dobrý den!
Jsem matka vašeho klienta Jiřího Jakla. Jirka má zítra
42. narozeniny a chci vám poděkovat, že může!
Na JIP v Krči se nás v roce 2019 ujala Iveta Prokopová
a po propuštění do domácí péče jsem díky jejímu vedení,
proškolení a hlavně přístupu vše zvládla a zvládám.
V podstatě nás zachránila!
Je úžasná a moc mi pomohla a pomáhá už vědomí, že
syna i mě dobře zná, ví jak na mne a její proškolování
v nemocnici si nesu stále a čerpám z něho.
Děkujeme.

Marcela Jaklová

Dobrý den,
mnohokrát děkujeme za pomoc, nepatříme k Vám
jako klienti, a přesto jste nám vyměnili (pan Kellner)
nabíječku do odsávačky! Jste zlatí! Vždy z domu řeším,
kdo by nám pomohl! DĚKUJEME!!!! Opatrujte se!

Rodina Krémařová z Dobrotic

Dobrý den, paní Mgr. Jano Ježková,
Vám i celému týmu AMI velmi děkujeme za vánoční
čajový balíček, to je tak milé, potěšilo nás.
Přejeme všem nádherný rok 2023 – pevné
zdraví, štěstí, lásku, klid a pohodu.
S pozdravem

L. Raszyková



Zpráva o hospodaření

Níže uvádíme vybrané údaje z účetní závěrky. Její kompletní znění naleznete ve veřejném rejstříku.

ROZVAHA pro nevýdělečné organizace

ve zkráceném rozsahu

ke dni 31.12.2022

(v celých tisících Kč)

IČO
2 2 7 5 9 3 4 4

Název a sídlo účetní jednotky
DUPV – Dech života, z. ú.

Na Zámecké 1518/9
Praha
14000

Označení a	AKTIVA 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.)	191	63
A. I.	Dlouhodobý nehmotný majetek celkem		
A. II.	Dlouhodobý hmotný majetek celkem	431	431
A. III.	Dlouhodobý finanční majetek celkem		
A. IV.	Oprávk y k dlouhodob. majetku celkem	-240	-368
B.	Krátkodobý majetek celkem (B.I. + B.II. + B.III. + B.IV.)	550	1 571
B. I.	Zásoby celkem	0	0
B. II.	Pohledávky celkem	77	98
B. III.	Krátkodobý finanční majetek celkem	450	1 448
B. IV.	Jiná aktiva celkem	23	25
	AKTIVA CELKEM (A. + B.)	741	1 634

Označení a	PASIVA b	Stav k prvnímu dni účetního období 3	Stav k poslednímu dni účetního období 4
A.	Vlastní zdroje celkem (A.I. + A.II.)	19	575
A. I.	Jmění celkem	158	126
A. II.	Výsledek hospodaření celkem	-139	449
B.	Cizí zdroje celkem (B.I. + B.II. + B.III. + B.IV.)	722	1 059
B. I.	Rezervy celkem		
B. II.	Dlouhodobé závazky celkem		
B. III.	Krátkodobé závazky celkem	722	1 059
B. IV.	Jiná pasiva celkem		
	PASIVA CELKEM (A. + B.)	741	1 634



VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY pro nevýdělečné organizace

ve zkráceném rozsahu

ke dni 31.12.2022

(v celých tisících Kč)

IČO
2 2 7 5 9 3 4 4

Název a sídlo účetní jednotky
DUPV – Dech života, z. ú.

Na Zámecké 1518/9
Praha
14000

Označení a	NÁKLADY b	Činnost		
		hlavní 1	hospodářská 2	celkem 3
A.I.	Spotřebované nákupy a nakupované služby	2 039		2 039
A.II.	Změny stavu zásob vlastní činnosti a aktivace			
A.III.	Osobní náklady	3 192		3 192
A.IV.	Daně a poplatky	5		5
A.V..	Ostatní náklady	311		311
A.VI.	Odpisy, prodaný majetek, tvorba a použití rezerv a opravných položek	128		128
A.VII.	Poskytnuté příspěvky			
A.VIII.	Daň z příjmů			
	NÁKLADY CELKEM (A.I. + A.II. + A.III. + A.IV. + A.V. + A.VI. + A.VII. + A.VIII.)	5 675		5 675

Označení a	VÝNOSY b	Činnost		
		hlavní 1	hospodářská 2	celkem 3
B.I.	Provozní dotace	595		595
B.II.	Přijaté příspěvky	5 110		5 110
B.III.	Tržby za vlastní výkony a za zboží		528	528
B.IV.	Ostatní výnosy	32		32
B.V.	Tržby z prodeje majetku			
	VÝNOSY CELKEM (B.I. + B.II. + B.III. + B.IV. + B.V.)	5 737	528	6 265
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	62	528	590
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	62	528	590



DĚKUJEME VŠEM, KTERÍ V ROCE 2022 PODPOŘILI NAŠI ČINNOST! VELICE SI VÁŽÍME VAŠÍ PODPORY!



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY



jihomoravský kraj



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

Telefon: +420 601 577 575
E-mail: info@dechzivota.cz
www.dechzivota.cz
Bankovní spojení: 2107405322/2700 UniCredit bank a. s.