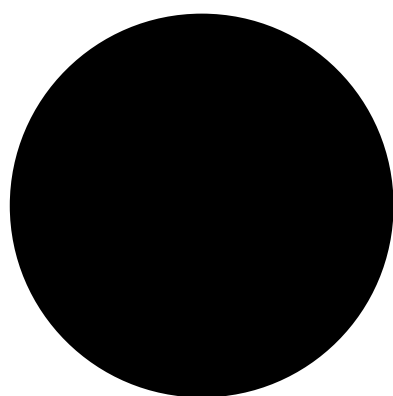


NADAČNÍ FOND SSUUBO



VÝROČNÍ ZPRÁVA 2020

Obsah

Představení

Základní cíle

Plány pro rok 2021

Finance

Představení

Nadační fond SSUUBO byl založen dne 23.3.2020 zapsáním do nadačního rejstříku vedeného u Krajského soudu v Brně, v oddílu N, vložce 738. Zakladateli jsou pan Martin Židlík (předseda správní rady) a Prof.MUDr. Zdeněk Ráčil, Ph.D. (člen správní rady). Třetím členem správní rady pak je MUDr. Iva Tomášková a revizorem fondu pan Jiří Rychtera.

Naše mise

Poskytnout zdravotní péči a sociální zázemí nemocných se srpkovitou anémií ve venkovském regionu Buikwe v Ugandě. V Ugandě se každoročně narodí 20 000 dětí se srpkovitou anémií a jen 80% z nich se dožije 5. roku život. Většinu našich pacientů proto tvoří děti.

Co to je srpkovitá anémie

Srpkovitá anémie je vrozené onemocnění krve, které vede k dlouhodobé anémii (poklesu červených krvinek) a k poruše prokrvení tkání, která vede k záchvatům kruté bolesti a poškození funkce řady orgánů. Těžce a v krátké době od narození poškozeným orgánem je slezina, která tak přestane plnit svoji roli v obraně proti bakteriálním infekcím. Nejčastější příčinou úmrtí u našich dětí je proto závažná bakteriální infekce.

Kde pracujeme a s kým spolupracujeme

Péče o naše nemocné se odehrává na Klinice Jana Pavla II. ve venkovské oblasti Ugandy v okrese Buikwe a ve městě Buikwe, východně od hlavního města Ugandy - Kampaly. Hlavním zaměřením kliniky je zdravotní a sociální péče o venkovské děti s HIV onemocněním, tak rozšířeným v této oblasti.

V roce 2019 Prof.MUDr. Zdeněk Ráčil poprvé navštívil kliniku, kde se věnoval mimo jiné pacientům se srpkovitou anémií. Tou dobou vytvořil specializovanou ambulanci (dále jen "SCD ambulance") pro děti se srpkovitou anémií, stanovil základní strukturu potřebné péče o tyto pacienty, metodické postupy a časový harmonogram pro pravidelné klinické a laboratorní kontroly. Nezbytná je včasná léčba všech infekcí, vakcinace proti pneumokoku nebo léčba krutých bolestí při tzv. „vasooclusivních krizích“. Základním pilířem péče je však léčba hydroxyureou (dale jen "HU léčba"), přípravkem, který jediný dokáže zvrátit průběh tohoto onemocnění.

Se založením ambulance pro nemocné srpkovitou anémií se však otevřela otázka financování léčby a laboratorních kontrol, která je mnohonásobně nad možnostmi početných venkovských rodin. Skutečnost, že HIV klinika Jana Pavla II. nemá prostředky pro tuto péči se stala prvním impulzem pro založení Nadačního fondu SSUUBO.

Základní cíle

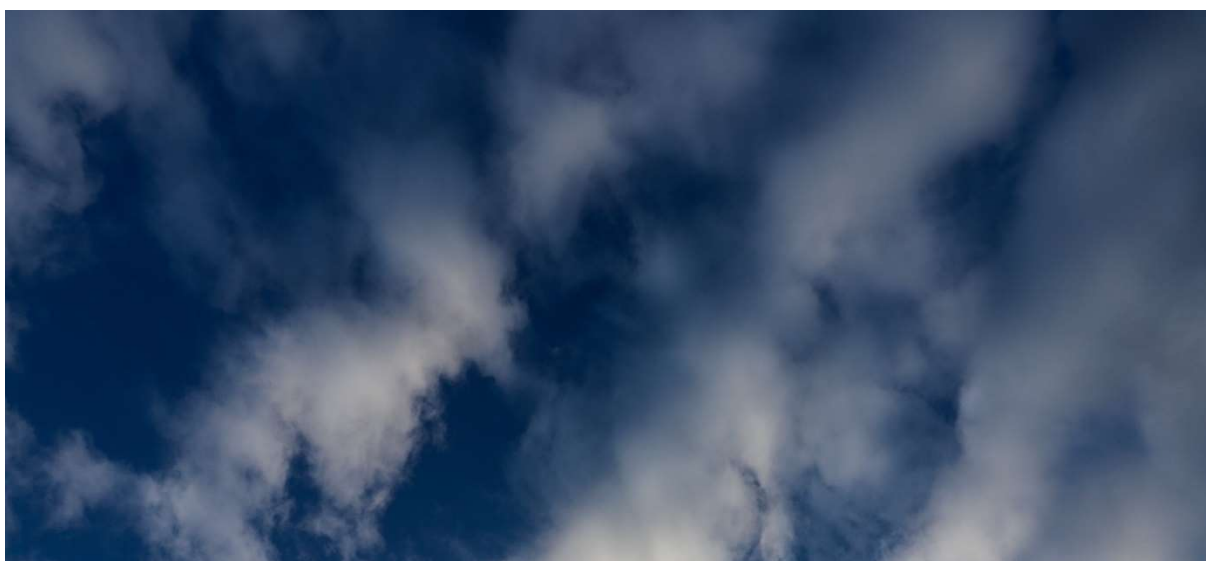
Kolik máme pacientů

V květnu 2020 – 9 měsíců od založení ambulance (a dva měsíce od založení nadačního fondu SSUUBO) máme v péči přes 40 dětí se srpkovitou anémií. Na konci roku 2020 se pak jednalo o 52 pacientů v SCD programu, kteří chodí na pravidelné klinické a laboratorní kontroly jednou za 1 až 2 měsíce.

K medikaci Hydroxyurei dochází na základě posouzení klinických výsledků pacienta. Zahájená léčba nemůže být přerušena, proto je nezbytné mít v této fázi i zajištěné finanční prostředky pro každou konkrétní osobu, kde ideálem je pravidelný a trvalý donátor. Na konci roku 2020 bylo na HU léčbě 9 pacientů.

Cíl nadačního fondu

Cílem nadačního fondu SSUUBO je zajistit lékařskou péči maximálnímu počtu dětských pacientů v oblasti Buikwe v Ugandě s vrozenou srpkovitou anémií. Pro financování této péče nadační fond shromažďuje finanční prostředky od dárců z řady fyzických osob tak i firemních dárců. Pro pacienty užívající trvale lék hydroxyureu se pak snažíme najít dlouhodobé a pravidelné donátory. Příjem nových pacientů do péče SCD ambulance pak je limitován jen finančními možnostmi nadačního fondu. Základním pilířem naší práce je ale odborná péče lékařská, která obnáší jak školení místních zdravotníků v Ugandě, tak i pravidelné výjezdy lékařů z ČR do Ugandy. Z ČR pak probíhá sledování laboratorních výsledků pacientů v ambulanci, konzultace jednotlivých pacientů a léčebných postupů.



Plány pro rok 2021

Cíle roku 2021

Pacienti

Cílem je úspěšně rozvíjet SCD program a přijímat nové pacienty do péče SCD ambulance. Min. 120 pacientů evidovaných v SCD ambulanci / min. 20 pacientů v HU léčbě je cílem pro rok 2021.

Vzdělání

Pravidelné lékařské kontroly pacientů ze strany zástupců nadačního fondu; dále pak kontroly lékařské dokumentace, školení a další vzdělávání místních pracovníků kliniky Jana Pavla II., kteří mají v péči SCD pacienty.

3x lékařský výjezd na kliniku Jana Pavla II. v roce 2021.

Donátoři / Finance

Zabezpečení dostatku finančních prostředků pro péči o celou skupinu pacientů evidovaných v SCD ambulance.

100% pokrytí nákladů pacientů s probíhající HU léčbou a to včetně nově zahájené léčby v roce 2021.

Laboratorní vybavení

Ultrazvuk – požadavkem je grantové pokrytí nového zařízení jehož součástí bude i sonda pro transkraniální vyšetření SCD pacientů jako prevenci mozkové mrtvice u anemických dětí.

Dalším krokem je i doplnění vzdělání pracovníků kliniky v obsluze zařízení a vyhodnocování výsledků.

Sociální

Sociální situace rodiny má zásadní vliv na zdravotní stav pacienta. S orientací na pacienty s probíhající HU léčbou se pak chceme s dobrovolníky věnovat terénní práci - seznámení se s domácnostmi pacientů, jejich ekonomickou situací a hledání společných řešení v případě obtížné situace. K dispozici jsou sociální pracovníci kliniky, pro nás nezbytní z důvodu znalosti lokálních reálií a především pak lokálního jazyka.

Finance

Rok 2020 byl prvním rokem činnosti nadačního fondu SSUUBO.

Přijaté dary v roce 2020 byly v celkové výši 54.726 Kč.

Finanční prostředky nashromážděné v roce 2020 budou vyplaceny klinice Jana Pavla II. v Buikwe na základě smlouvy o nadačním příspěvku v prvním pololetí roku 2021.

Snahou nadačního fondu SSUUBO je minimalizovat režijní náklady na jen ty nezbytné v prvním roce činnosti. Fond nemá žádné zaměstnance. Veškerá provozní činnost fondu je prováděna bezplatně a to zakladateli fondu nebo dobrovolníky.

Jedinou nákladovou položkou v roce 2020 je dle účetní závěrky náklad na vedení účetnictví účtovaný dohadnou položkou ve výši 2.000 Kč, fakturovaný pak až v roce 2021.

Přílohy:

Rozvaha ke dni 31.12.2020

Výkaz zisku a ztrát ke dni 31.12.2020

Finanční zpráva – zpráva o hospodaření

Příloha k účetní závěrce k 31.12.2020 v plném rozsahu

