

!MPULS
nadační
fond

**Výroční zpráva
za rok 2020**

*Šofér, co mňa dobře svézl,
aj ten, co nikom nepodlézl,
pekař, co ten chleba pékl,
aj ten, co nikam neutékl.
Chlap, co hentú střechu dělal,
aj ten, co mi nikdy nelhál,
včelař, co to nepoložil,
aj ten, co život čestno dožil...
To sú moje celebrity,
nejsú o nich žádné hity,
nedostanú žádný metál!
Kdo by jim ho dělat nechál?
To sú moje celebrity,
mezi nimi možná si ty!
Nedostanú žádný metál...*

*— text Libor Mysliveček,
hudba Zdeněk Hrachový,
Fleret Vizovice 2020*

Děkujeme všem dárcům, partnerům a přátelům NF IMPULS.
Děkujeme, že Vám nejsou druzí lhostejní.
Výroční zprávu roku 2020 věnujeme Vám, kteří jste s otevřeným
srdcem pomáhali, kde a kdy to bylo zapotřebí, podali pomocnou ruku tomu,
kdo potřeboval. A tím přispěli k tomu, že den druhých byl lepší...

Věnujeme ji Vám, všem našim celebritám...

Obsah

1. Úvod	7
Slovo předsedkyně správní rady	7
2. Východiska a výzvy	8
Poslání Nadačního fondu IMPULS	12
Co a jak řešíme a co jsme již dokázali	12
3. Proč Nadační fond IMPULS?	19
Vznik a cíle Nadačního fondu IMPULS	19
Zakladatelé Nadačního fondu IMPULS	19
Řídící a kontrolní orgány k 31. 12. 2020	19
Bankovní účty Nadačního fondu IMPULS	20
Formy a typy darů	22
4. Činnost NFI v roce 2020	23
Kalendárium akcí a projektů	23
Nadační fond IMPULS představuje pracovní tým	34
5. Zpráva o činnosti registru ReMuS	37
Čemu se věnujeme	41
Klíčové okamžiky roku 2020	46
Kdo jsme my, lidé registru ReMuS?	50
Co nás čeká a nemine	54
Děkujeme!	56
6. Finanční část výroční zprávy Nadačního fondu IMPULS	61
Seznam nadačních příspěvků přiznaných správní radou a vyplacených v roce 2020	62
Přehled přijatých darů v roce 2020	64
Náklady nadačního fondu, kontrola výdajů, hospodářský výsledek	65
Zpráva nezávislého auditora pro správní radu nadačního fondu za rok 2020	67
Účetní závěrka a příloha k účetní závěrce Nadačního fondu IMPULS za rok 2020	71

1. Několik slov úvodem

Vážení a milí přátelé,

co dodat k roku 2020? Všichni máme v živé paměti první nejasné zprávy o vzdálené epidemii, zprávy, které svým způsobem tvořily pouze kulisy denních zpráv. Neuplynulo ovšem mnoho času a pandemie covid -19 se rozhořela naplno.

Na jedné straně C-19 přepisoval svět, na druhé přinesl velkou vlnu lidské solidarity, sounáležitosti, pomoci, podpory.

Uplynulý rok nám nastavil zrcadlo a postavil nás do situace, kdy jsme se den ze dne vyrovnávali s novými a komplikovanými překážkami. A ano, prověřil všechny, v odpovědnosti, ohleduplnosti, pomoci a péči, naučil nás si také vážit věcí, které jsme považovali za samozřejmé. Všimát si skutečných potřeb lidí kolem nás a mít radost z každého setkání, z každé akce.

Ač se život kolem zpomalil, zastavil, uzavřel nás mezi čtyři stěny, pro nemocné jen více zkomplikoval i tak leckdy obtížnou osobní situaci. Pandemie nezastavila potřebu fyzioterapie, rehabilitace a psychoterapie, to, co učinila, byla její ztížená dostupnost. I přesto se dařilo poskytnout za ztížených podmínek to, co lidé s roztroušenou sklerózou potřebují, na co mají – minimálně z lidského úhlu pohledu – nárok.

Přes všechno, co si vybavíme při rekapitulaci roku 2020, to byl i rok plný dobrých věcí. Nových možností, velkých výzev i bilancování a rozhodně hledání nových cest.

Děkuji všem, kdo stojíte každý den tam, kde je zapotřebí, abyste stáli. Děkuji všem, kdo jste se nevzdali, kdo se nevzdáváte.

Děkuji... jen díky Vám jsme mohli realizovat projekty, pomáhat tak, jak bylo potřeba. Díky Vaší podpoře, nasazení, díky tomu, že jste stále byli tam, kde bylo zapotřebí. Děkujeme za každý dar, finanční – pomohly zlepšit všední dny lidem s RS, děkujeme za každé dobré slovo (byla jako jistící lano), setkání (radostná zastavení), povzbuzení, úsměv (ty jsme si schovávali pro čas nouze), rady (a že jich nebylo málo), za hodiny a hodiny práce dobrovolníků. Děkujeme.

Výroční zprávou, tak jako každý rok, děkujeme našim dárcům, partnerům, dobrovolníkům. Je hlavně určena Vám a rádi bychom, aby – pokud ji čtete – nenudila. Aby vykouzlila úsměv na rtech,

pobavila, možná potěšila. A proč? Protože chceme, abyste si ji všichni přečetli s chutí, aby se Vám líbila. Výroční zpráva jsou čísla, závěrka, tedy černé na bílém, jak jsme obstáli na poli finančním. Co mohou čísla ale říci o radosti z pohybu na MaRSu, 24h maratonu cvičení? O úsměvu nad zasazenou slunečnicí... O rozzářených tvářích dětí ze školky, zajímavých otázkách a diskuzi mladých lidí ve školách u projektu Rozsvíťme ČR...

Rokem 2016 provázely verše a malé prózy divadelního režiséra a básníka Jana Borny. Poslední sbírku, „Psáno očima“ psal očima a nevzdával se postupující roztroušené skleróze do posledního dne. Další rok 2017 jako předznamenání na notové osnově fejeton Martina Švihly – Obyčejný strom, rok 2018 povídky, básně, obrázky dětí i dospělých – slunečnice projektu Rozsvíťme ČR. Minulý rok to byla malá antistresová kuchařka.

Letos trochu navazujeme, trochu se vracíme a také trochu přidáváme něco nového.

Přeji Vám, abyste při zpětném ohlednutí na rok 2020 našli mnoho dobrého. Ať už je to příležitost si uvědomit, co je skutečně důležité a podstatné. Naše zdraví, naši blízcí, každý den a každodenní dobré příležitosti – k čemukoli, co Vám mohlo udělat radost. Úsměv, pohlazení, podaná pomocná ruka, povzbuzení, dobrá kniha, a někdy možná i jen pocit, že jsme to zvládli. Všichni společně.

A když jsme tedy u toho, jaký byl pro mne osobně? S příchodem nového roku se mi narodila vnučka Lada (ano, hned 1. ledna) a v srpnu, kdy dny byly ještě dlouhé, a zdálo se, že C-19 ustoupil a mizí, vnučka Dorotka... nejen momenty štěstí, ale také naděje.

A k tomu ještě? Budoucnost, díky Vám.

Za Nadační fond IMPULS

Kateřina Bémová

2. Východiska a výzvy

Roztroušená skleróza je dnes již léčitelná, ale stále patří mezi nevléčitelné nemoci. Je to chronické zánětlivé onemocnění centrálního nervového systému, jehož příčina není doposud známa, častěji postihuje ženy. Pro RS je typické střídání období atak a období zdánlivého klidu. Tento proces je nepředvídatelný, a proto i léčba či prevence jsou těžké.

Je Vám 19 a končíte střední školu, studujete nebo nastupujete do své první práce, nebo je Vám 25, jste plní plánů a představ o svém dalším životě. Roztroušená skleróza je nemoc mladých lidí. Nevyzpytatelné a nejednoznačné příznaky, stále panující pověry, obava mluvit o nemoci, strach z odsouzení, manipulace. Zátěž, která rozhodně úspěšné léčbě nepomáhá.

Stále chybí základní a důležité informace, a to ve dvou rovinách - jednak k široké veřejnosti, jednak směrem k samotným lidem s RS.

Ne všechno, co lidé s RS potřebují, je hrazené z veřejného pojištění. A ne všechno, co pro sebe mohou a mají dělat, je všeobecně známé. Zde je osvěta jako jeden ze základních kamenů všech projektů nadačního fondu pomáhajících těm, kterým do cesty vstoupila RS.

Snažíme se rozšířit základní povědomí o projevech nemoci, jak s touto nemocí žít kvalitní život, přiblížit možnosti a umožnit lidem se nebát říci – mám roztroušenou sklerózu.

*„Minulost se mění podle přítomnosti.
Změní-li se přítomnost, změní se
i náš pohled na minulost.“*

— Bohuslav Martinů

JIRKA: NEMOC JE DAR

„Občas spadnu, no a co,“ říká Jiří, který se potýká s roztroušenou sklerózou už přes třicet let.

Nemoc se ohlásila během vojny. Psala se 80. léta, bylo mu 24 let. „Začal jsem pajdat na pravou nohu a levá ruka chromla,“ vzpomíná. Vyšetření ve vojenské nemocnici v Olomouci a následně v Plzni potvrdilo eresku. „Řekli mi, soudruhu Volný, jste volný. Stal se ze mě vojín na trvalé dovolené,“ směje se.

Nemoc se během let různě vracela a mizela. V roce 1989 se Jirka oženil. Manželství se nakonec rozpadlo, má z něj však dvě dnes již dospělé děti – Marka a Jitku.

Celý život tíhne k umění. Hlásil se na výtvarnou školu, později studoval a pracoval s keramikou a porcelánem, celoživotně pracuje s přestávkami v Severočeském muzeu, od roku 1990 jako vedoucí konzervátorských dílen. Před dvanácti lety se Jiří přidal k Libereckému Flašinetáři, který v létě každoročně pořádá stejnojmenný sraz, jehož se účastní několik desítek nadšenců do flašinetu, a to nejen z Česka, ale i z Německa nebo Francie.

„Je to těžká choroba, těžký dar. Ale takhle to ten Bůh řídí, všechno má nějaký smysl, děje se to, co má. Neměli bychom ztrácet víru, ta je jen jedna,“ říká o nemoci muž, který je i přes zdravotní problémy stále velice činorodý a rád by se podíval třeba do Ameriky. Neztrácí optimismus. „Pořád se musím učit, svět jde dál,“ glosuje.

... A CO JSME PRO TO UDĚLALI

Je hezké vidět, že přes problematickou situaci s C-19 a náporem důležitých zpráv, se našel prostor i pro pozitivní relace a články. Tak, jako účast na všech akcích byla nižší (ve všech regionech),

tak i v médiích přednost dostaly zprávy jiné (a rozhodně o důležitosti těchto zpráv na prvním místě ani nepolemizujeme); proto jak počet uveřejněných relací, tak i celková sledovanost je nižší než v minulých letech. Ale přesto? Posuďte sami:

4 PROJEKTY S CELOREPUBLIKOVOU PŮSOBNOSTÍ



SYSTEMATICKÁ PRÁCE S MÉDIÍ

- vydávání tiskových zpráv k aktuálním tématům, podněty novinářům
- přímé vystupování v médiích
- pořádání tiskové konference
- účast na odborných konferencích a pořádání odborných seminářů

OSVĚTOVÉ A ODBORNÉ AKCE, KTERÉ PŘÍMO POŘÁDÁ NEBO SPOLUPOŘÁDÁ NADAČNÍ FOND IMPULS

K jednotlivým akcím jsme vydali 7 vlastních tiskových zpráv a 14 zpráv regionálních a celostátních.

Výstupy*:

- 1 video, 115 výstupů se sledovaností 27 879 926 MaRS 2020, celostátní a regionální
- 5 videí a výstupy se sledovaností 29 872 046 – on-line tisková konference k registru ReMuS
- 85 výstupů se sledovaností 7 021 137 – Rozsvíťme ČR a Světový den RS
- 6 videí s odbornými přednáškami a představením RS centra při VFN v Praze 2
- 22 výstupů se sledovaností 12 959 000 – Rozsvíťme podzim a IV. ročník výtvarné a III. literární soutěže

** (Výstupy v tomto případě zahrnují celou mediální škálu – články v novinách, časopisech, rozhovory v rozhlasovém a televizním vysílání včetně regionálních médií. **Sledovanost** médií se měří prostřednictvím široké škály nástrojů, které se od sebe liší zaměřením na různá média a různými přístupy k jejich sledovanosti. Krom sledovanosti televize se měří také poslechovost rozhlasu (Radioprojekt), návštěvnost internetových serverů či náklad a čtenost tisku. Náklad tisku v České republice ověřuje kancelář ABC ČR a o výzkum odhadů čtenosti tisku se v České republice stará Media projekt. Náklad tisku lze stejně jako sledovanost televize měřit hned z několika hledisek, jako jsou např. tištěný náklad, prodaný náklad, celkově distribuovaný náklad apod. Zdroj: mediagram.cz)*

Sledovanost je zajímavý fenomén dnešní doby. Kolísá a dopředu nikdy nemůžete říci, jak který projekt či akce bude zajímat média. Těší nás ale všechny možnosti, které otevřeně pomáhají přiblížit RS z mnoha úhlů a různých pohledů, těší nás všechny dobré zprávy, které pomáhají pověrám a mýtům opět ulomit další hrot.

Výzvy a další výzvy...

Vše, co děláme, dělejme rádi. S radostí, s úsměvem, inspirujme se u dětí, které se těší na každý nový den. S očekáváním, co dobrého může přinést a také, že přinese. Sdílená radost je dvojnásobná, sdílený smutek je poloviční, a pokud se umíme rozdělit, plnost se jen znásobí...

Misky vah toho, o čem RS je a co výroční zpráva přináší, i letos odlehčíme tematicky a zase trochu jinak. Snad Vám bude změna po chuti...

MALÁ ANTISTRESOVÁ KUCHARKA PRO DOBROU NÁLADU II.

Láska, která prochází žaludkem...

Zavařujete rádi? Pokud jsou pro Vás hodiny v kuchyni dobrou relaxací, pokud chcete někoho potěšit dobrou marmeládou, pokud máte chuť experimentovat, zkoušet nové, vylepšovat známé recepty, tedy směle dál.

MARMELÁDA, DŽEM A ZAVAŘENINA...

Tři názvy, které nepoužíváme správně (ale tolik věcí musíme dodržovat; nejde přecházet na červenou a nikomu nedoporučujeme skákat po hlavě do neznámé vody...), a není to tady vlastně jedno? Ano i ne. Jak budete říkat svému oblíbenému mazání na palačinku nebo chleba, záleží jen na vás. Liší se nejen nějakou normou či vyhláškou, ale hlavně technologickým postupem, který

vše zjednoduší a ujasní. Vaše zavařování se promění ve vášeň, a všechny kolem vás v zamilované strávničky. Pokud Vás to zajímá více, podrobnosti najdete na www.nfimpuls.cz v sekci Výroční zprávy a v té pro rok 2019 snadno najdete příslušnou pasáž. A pokud Vás to úplně nebaví, tak se tím nebudeme zdržovat...

ŠVESTKOVÁ, ŠVESTKOVÉ, ŠVESTKOVÝ

POVIDLA, ZAVAŘENINA NEBO DŽEM, KLIDNĚ I S PORTSKÝM...

Švestky a další slivoně rostou od nížin po chladné polohy a zdá se, že všechny mají své předky z okolí Kavkazu, kde stále rostou trnka a myrobalán, dva původní druhy.

Víte, že dříve se uchovávaly čerstvé ve studni na uříznuté větvi? Dnes máme lednice a kromě toho pro celý rok je lze uchovat i v různých podobách a skupenstvích...

Umyté švestky vypeckujte na 2 kg švestek (je to tak akorát, z většího množství ovoce trvá déle a méně nemá cenu). Ke švestkám můžete přidávat koření podle chuti, tedy skořici, hřebíček, i badyán. Ideálně v kuse, nemleté. Ale také vůbec nemusíte a i tak budou mít skvělou chuť. Doporučuji použít pouze třtinový cukr, zvýrazní vlastní chuť švestek.

Teď si vyberte, co s nimi dál.

POVIDLA

Velmi snadná a jednoduchá je příprava povidel v troubě. Nemá to žádný háček, a povidla? Ta vždy potřebují čas a trpělivost. Hodí se... no, do jakýchkoli buchet, koláčků, ale i do omáček, k masu. A bramborovým plackám.

- 3 – 4 bio citróny
 - 500 – 700 g třtinového cukru podle zralosti ovoce (může být i o trochu víc)
 - můžete a nemusíte přidat hřebíček, skořici (3 – 4 hřebíčky, kousek celé skořice)
1. Vypeckované švestky promíchejte s citrónovou šťávou a 500 g cukru, vložte kůru z 1 citrónu a nechte v chladu odležet ideálně 24 hodin.
 2. Přendejte do pekáče (můžete vyložit pečicím papírem kvůli následnému mytí).
 3. Vložte do trouby rozpálené na 250 °C na hodinu, nezakryvejte, nemíchejte!

Nemáte čas, nebo prostor nechávat naložené? Lze vynechat... potom promíchejte švestky jen s citrónem a rovnou vložte do trouby, po 30 minutách přidejte polovinu cukru, po dalších 15 minutách zbytek. Po celkové hodině pečení můžete přejít k bodu 4., nebo rovnou 5. Budete ale víc uvázáni u sporáku, aby se švestky nepřipálily...

4. Pečte dále 1 – 2 hodiny při 150 °C, pak troubu stáhněte na 100 °C.
5. Část nebo celé rozmixujte, přendejte do hrnce (pokud vlastníte oválný černý litinový kastrol, použijte i do trouby, ani nemusíte vykládat pečicím papírem). Můžete přidat skořici a hřebíček, záleží na chuti (ideálně v plátýnku nebo čajovém filtru) a pomalu přiveďte k varu. Ochutnejte, jestli jsou povidla příjemně sladká i kyselá, ev. přidejte další cukr.
6. Teď je čas vložít do trouby sklenice na sterilizování, po 10 minutách ztlumte na 85 °C.
7. Chvilku pomalu vařte, nejspíš už jsou akorát. Jakmile se z malých bublinek při varu – spíš to vypadá, jako malé bahenní sopky, zvlášť pokud jste rozmixovali celé – začnou dělat velké, trochu také změní barvu z mdlé na jasnou, při míchání zůstává za vařečkou zřetelná rýha, odstavte z ohně a proveďte želírovací zkoušku (VZ 2019, vzpomínáte? Talířek v lednici, trochu na něj kápnout).
8. Plňte do čistých, horkých sklenic, pokud používáte Weck, Kilner, sterilizujte v troubě při 85 °C. Úplně nedoporučuji českou klasiku dnem vzhůru, může se stát, že budete mít nahoře a ne dole ☺.

Inspirace přišla z receptu od babičky Pechové, a kratší varianta od „yanull“, která má ráda slunečnice a může je mít téměř všude... no není to hezké?

POSLÁNÍM NADAČNÍHO FONDU IMPULS JE:

... ulehčit přítomnost pacientům s roztroušenou sklerózou formou podpory komplexní a kvalitní rehabilitační péče ve specializovaných centrech,
... dát jim šanci na lepší budoucnost podporou vědy a výzkumu nejen v podobě registru ReMuS, který se uplatní jak při výzkumu onemocnění, tak při vývoji nových léků,
... osvětová činnost, změnit pohled na nemoc napříč časem.

CO A JAK ŘEŠÍME A CO JSME JIŽ DOKÁZALI

Z každého projektu, který se podaří uvést do života a který pomůže tam, kde je nedostatek veřejných financí, máme radost. Projekty jsou navzájem propojené a rok od roku více na sebe

volně navazují, nesou stejné myšlenky. Leitmotivem je podpora lidí s RS, pomoc najít jim vlastní síly, spojit tam, kde cesty jsou – jako myelin nervových vláken u RS – přerušené.

Projekty představíme tak, jak naplňují a ukotvují naše poslání.

PROJEKTY PODPORUJÍCÍ KAŽDÝ DEN:

KOMPLEXNÍ LÉČBA ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY

Potřeba dostupné komplexní léčby, podpora fyzioterapie, psycho-terapie a rehabilitace, vystupuje palčivě do popředí již mnoho let. I zde se v rámci projektů přidává motivace samotných pacient-ských organizací a jejich členů k aktivnímu braní se za svá práva. Příspěvky nadačního fondu putují především tam, kam veřejné finance nedosáhnou.

FYZIOTERAPIE A REHABILITACE

Základem úspěšné léčby roztroušené sklerózy – jak dnes víme – je pravidelný pohyb a dobrá fyzická kondice. Vybavení cvičebními pomůckami, ambulantní individuální péče, rehabilitace na lůžku, skupinová rehabilitační cvičení (podporovaná od roku 2011 ve VFN v Praze), kruhový trénink ušitý přímo na míru pacientům s RS a další vhodná cvičení – jóga, taj-chi, pilates.

Myšlenka 24hodinového maratonu cvičení pro RS se zrodila právě v rámci fyzioterapie.

SPORTUJE ROZTROUŠENÉ SKLERÓZE NAVZDORY

Daně (22) z Českých Budějovic propukla roztroušená skleróza v maturitním ročníku.

Nemoc se nejprve projevila brněním tváře, které neustávalo. „Necítla jsem vyloženě bolest, tak jsem příznakům nepřikládala takovou váhu. Po měsíci mi ale začala brnět i špička jazyka a spodní ret,“ vzpomíná Dana. Obrátila se proto na svého praktického lékaře, který ji ihned poslal na podrobné vyšetření do nemocnice. Zatímco zubní kontrola ani rentgen nic neprokázaly, magnetická rezonance spolu s lumbální punkcí odhalily roztroušenou sklerózu. „Ležela jsem tehdy ještě na dětském oddělení a rodiče poprosili lékaře, aby mi diagnózu zatím neřekli. Sdělili mi ji až sami doma,“ popisuje Dana, které se v tu chvíli změnil svět. Přípravu na maturitu vystřídaly obavy o budoucnost.

Razantně proto změnila životní styl – přestala kouřit a výrazně omezila i pití alkoholu. „Povoluji si maximálně sklenku vína nebo jedno pivo. Navíc jsem začala jíst mnohem zdravěji

a experimentování v kuchyni se stalo mou velkou vášní,“ říká Dana. Od první ataky uplynuly čtyři roky a nemoc se zatím ozvala pouze jednou v podobně epileptického záchvatu. Podobně jako v prvním případě předcházelo atace velké emoční vypětí. Dana musí pravidelně užívat léky, které si několikrát týdně sama aplikuje pomocí injekcí. Nemocí se ovšem nenechává odradit. Snaží se aktivně sportovat, což jí teď komplikuje pandemie koronaviru. „Sice nemůžu chodit plavat ani do posilovny, ale na procházky ano. Miluji svižnou chůzi i s pomocí holí nordic walking,“ říká Dana, která je také pravidelnou účastnicí Maratonu pro pacienty s roztroušenou sklerózou (MaRS).

Letos se spolu s dalšími pacienty a jejich přáteli ponořila do řeky Malše. O své nemoci se snaží mluvit otevřeně a vysvětlit lidem, kteří roztroušenou sklerózou netrpí, co diagnóza obnáší. I proto přijala nabídku pracovat v organizaci Roska – České Budějovice, která pomáhá právě pacientům s roztroušenou sklerózou. Osvětu šíří Dana také na svém instagramovém účtu @Roztrousena.

MARS

**MARS 2020 – 9. ROČNÍK MARATONU
S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU, 6. – 7. BŘEZNA**

Z Marathonu do Athén – tedy 42,196 km nebo z Athén do Sparty 246 km?

Historie Marathónu začíná 490 let př. n. l., kdy Perská říše poslala svou armádu proti Athéňanům, historie MaRS, 24h maratonu cvičení, začala před devíti lety.

Pohyb znamená dobrou kondici, s ní dobrý pocit i dobrou náladu, jak se o tuto zkušenost podělit s druhými? Odpovědí na tuto otázku byl první ročník MaRS maratonu v roce 2012, u jehož

zrodu stáli Roman Kvapil, sám pacient s RS a Klára Novotná, fyzioterapeutka z odborného MS centra na Karlově náměstí. Cíl a smysl je zapojit ereskáře do aktivního života, bourat mýty, které jsou stále s nemocí spojené, motivovat k pohybu, k pravidelnému cvičení. A jak? Obout si dobré boty a jít cvičit také.

Z jednoho místa a prvních 84 cvičících dnes inspiruje tisíce lidí, desítky měst. Zapojují se týmy složené z nejen lidí s RS, ale i jejich rodin, přátel, lékařů, sester, terapeutů, zástupců vědy a výzkumu i sportovců, různé týmy, různá místa a různé formy sportovních disciplín.

V Praze letošní 9. ročník startoval v 18 hodin, první štafeta – pozdrav do dalšího cvičícího místa byla vyslána v době, kdy první tým v Prague British International School (děkujeme, byli jste výborní hostitelé) stál na pomyslné startovní čáře. Jak lépe zahájit maraton cvičení než prvním zapískáním píšťalky? Tím odstartoval další ročník, k tomu malá hudební chvíle v podání Pavla Pospíška, jako velká inspirace mladí tanečníci salsy,

Rozálie Lacinová a Albert Břečka z TK Marendi. Přes nepříznivé počasí vyrazila skupina nadšených běžců na 5 km trasu Modřanskou roklí a po celou dobu běžel kruhový trénink šitý na míru potřebám právě lidí s RS (a kdo si vyzkoušel, může potvrdit, že to není ani nudné, ale ani snadné!), také skupinové lekce pilates, jógy, relaxačního cvičení, salsy, cviky na zlepšení jemné motoriky či trénink paměti – hlavohrátky. Ty si rok od roku získávají nové příznivce (a všichni staří se na ně těší). Hry, tradiční Happy Neuron, nově ekologická dílna a pletení šály – trénink jemné motoriky – byly zcela vytíženy.

Novým grafickým symbolem, i v přeneseném slova smyslu, je mapa. Mapa, která dokáže spojit jednotlivá místa, spojuje lidi, skupiny lidí se společným jmenovatelem roztroušená skleróza, ale i ty, kteří tím vyjadřují podporu a solidaritu. Různá ztvárnění mapy evokují různé a leckdy odlišné projevy RS, náš osobní přístup. Uprostřed vrstevnic velké M – jako MaRS? Meta? Mount, jako hora? Mapa ukazuje na zdolávání vlastních kopců, pro každého je ta „meta“ s velkým M jiná. To, co je pro jednoho Sněžka, je pro druhého kopeček v Jizerkách. Ale o tom to je, každý zdolává svoji vlastní metu. Další symbolika je o mapě samotné. V mapě máme zakreslená jen ta místa, která známe. I dnes jsou na mapě RS stále bílá místa.

JAKÝ BYL MARS 2020?

Díky Petru Vreštiakovi (www.petrvestiak.com) se můžete podívat sami na webových stránkách MaRS maratonu.

MaRS maraton propojil 20 míst štafetou, telefonickými rozhovory a některá místa společně i přes velkou vzdálenost cvičila – jako v případě Bratislavy a Prahy – mnoho hodin.

Štafeta jako symbol, který obíhá Čechy, Slovensko, spojuje česká a slovenská města navzájem a mezi sebou, koresponduje s letošním motivem - mapou v jejích různých podobách na pozvánkách, plakátech, tričkách... s cílem propojit jednotlivá místa a společně jít dál. S radostí...

A JAKÉ JSOU VÝSLEDKY LETOŠNÍHO MARS?

2069 účastníků, cvičilo se ve 29 městech, ale na 36 místech, s větším zapojením širší veřejnosti i v organizování aktivit pro druhé mimo RS: Nordic Walking v Berouně, Bazén Radotín, další zapojení v Brně, otužilci u Bohumína, Kanada, či propojení

v Ostravě MČR ve squashi v SC Fajne – to například přineslo dar 20 Kč na podporu fyzioterapie za každý odehraný set - 435 odehraných setů... Děkujeme!

A dobrý příklad? Fitpeople Bedřichov pro Rosku Jihlava vybranou částku na dobrovolných příspěvcích zdvojnásobil...

Celkový výtěžek MaRS 2020 je jako každý rok určený na podporu fyzioterapie a rehabilitace tam, kde veřejné prostředky nestačí.

A ještě jedna třešinka na dortu – právě sbírkový prodej maratónských triček a lahví na pití (dodržování pitného režimu ekologicky) nám přinesl první místo v soutěži Fóra dárců v kategorii SBÍRKOVÝ PŘEDMĚT A VEŘEJNĚ PROSPĚŠNÝ MERCHANDISING. Máme velkou radost, ale doufáme, že stejnou mají všichni majitelé lahví a triček.

V jednotlivých místech MaRS organizují s podporou NF IMPULS místní regionální organizace Unie Roska, MSA Uherské Hradiště (spolek pro pacienty s RS). Všem moc děkujeme. O viditelné aktivizaci svědčí i fakt, že z maratónu MaRS každý rok přicházejí pozitivní reakce jednotlivců, skupin, přidávají se lidé na nových místech, a vyjadřují tím solidaritu těm, kteří svůj běh na dlouhé trati s nevyléčitelným onemocněním nevzdali.

Velmi si vážíme finanční i nefinanční podpory všech partnerů a obrovského úsilí řady lidí, kteří pracovali po celou dobu kampaně bez nároku na odměnu.

Děkujeme za opakovanou podporu Magistrátu hlavního města Prahy a všem partnerům, bez jejichž podpory bychom nemohli tuto akci uspořádat.

Za opětovnou celostátní záštitu děkujeme Pavlu Bělobrádkovi. Těší nás jeho osobní účast na maratónu.

MaRS se proměňuje, přesto je to jediná akce s takovým záběrem, prostor, kde se prolínají světy. Už není jenom o pohybu a možnosti si zacvičit (možností jsou mraky, kdo chce, ten se hýbe), ale stává se více osvětou, momentem, který umožní se potkat těm, kteří by se jinak spíš nepotkali, možnost ujít míli v botách druhého a porozumět. Na všechny možné strany. Motivuje každého jinak, na mnoha místech učí se prát za svá práva a hlavně pro to něco dělat.

Kdy jindy se na tolika místech najednou sejdou lidé s RS, jejich sestry, lékaři? Ti, co přijdou, se nebojí pozvat druhé, nebojí se přiznat druhým i sobě, že jejich souvratí je RS. Přiznat si cokoli je začátek cesty dál, další možnosti. I to je cesta MaRS maratonu, a jaký bude dál? To je na nás všech, i na lidech kolem nás...

Tak tedy Sursum Corda – Vzhůru srdce, motto Rosky Žďár nad Sázavou – do příštích maratónských let!

PSYCHOTERAPIE

Psychoterapie pomáhá všude tam, kde se vyskytují psychické problémy (např. úzkost, deprese, poruchy emoční regulace, kognitivní poruchy), ať už jako souběžné onemocnění nebo jako následek chronického, život zatěžujícího onemocnění, jakým roztroušená skleróza bohužel je.

K psychoterapeutickým prostředkům patří slova, rozhovor, neverbální chování, práce s emocemi a uvědomováním, vytvoření terapeutického vztahu. Psychoterapie probíhá jako strukturovaná a vědecky podložená interakce, v průběhu které dochází k rozšíření a prohloubení sebepoznání, vede k omezení sebezničujícího chování, k účinnému zvládnutí problémů, konfliktů a životních úkolů. Pomáhá lépe se přizpůsobovat životním situacím, získat náhled - porozumění souvislostem a neuvědomovaným motivům i nadhled, získat nové informace, učit se chybějícím sociálním dovednostem. Psychoterapie má vést k pocitům sebeuplatnění a seberealizace (zvýšení sebevědomí), k uskutečňování vlastních možností a naplňování životního smyslu, k pocitu vyrovnanosti, spokojenosti, a tím k celkovému zvýšení kvality života.

Podobně jako u fyzioterapie není ani péče psychoterapeuta plně hrazena ze zdravotního pojištění. Propojení fyzioterapie a psychoterapie se zařazením arteterapie, muzikoterapie i taneční terapie jsou intenzivní víkendová setkání s názvem „Potkalo se tělo s duší“.

„Zvláštní. Překážka zepředu vypadá větší, než když se na ni ohlížíme. V případě životní zkušenosti je tomu právě naopak.“

— Zdeněk Hanka

Úspěch se dostaví s předsevzetím „já mohu“ a nikoliv „já nemohu“...

— Henry Brooks Adams

POTKALO SE TĚLO S DUŠÍ, REKREAČNÍ AREÁL U JETŘICHOVIC, JARO A PODZIM

Projekt kontinuálně probíhá od října 2011. Cyklus víkendových terapeutických pobytů, kdy po boku zkušených terapeutů pacienti hledají souvislosti mezi psychikou a fyzickým stavem. Pomocí netradičních forem terapií, jako arteterapie, muzikoterapie či taneční terapie, se učí poznat sebe sama a žít s diagnózou RS. Roční cyklus intenzivní terapie „Potkalo se tělo s duší“ je nastaven na tři základní komunitní víkendová setkání. „Koloběh života“ pomocí taneční terapie s prvky divadelních technik a psychodramatu pacienty učí, jak lépe žít se symptomy nemoci. „Já a moje nemoc“ s pomocí arteterapie napovídá, jak se nenechat nemocí ovládnout. Třetí a původně poslední setkání pracovní skupiny s názvem „Komunikace v pohybu“, zasazuje vše do širších souvislostí pracovního a osobního života.

Čtvrtý víkend pro abiturienty je věnován specializovaným technikám osobnostního rozvoje. Jedním z faktorů, který se podílí na vzniku roztroušené sklerózy, je stres. Ale život s chronickým onemocněním je mnohdy také stresující i pro blízké a rodinu. Je pro každého z nás spouštěčem stresové reakce něco jiného, nebo se všichni v nějakém bodě scházíme? A co to vlastně ten stres je a jakým způsobem se v našem těle a duši projevuje? Do jaké míry můžeme ovlivnit stresující situace ve svém životě? Jak můžeme tělu pomoci, aby se s nastalou stresovou reakcí vyrovnalo? Víkend přináší odpovědi na mnohé otázky, i to, že stres nemusí ovládat naše životy...

Nadační fond IMPULS podpořil fyzioterapii a psychoterapii – přímo nadačními příspěvky ve výši 829 524 Kč a vlastními projekty na podporu komplexní léčby 843 669 Kč.

OSVĚTA A VZDĚLÁNÍ – ZMĚŇME NÁŠ POHLED

V dnešní době informačních technologií se zdá být absurdní pořádat osvětovou kampaň, ale ne všechny informace se lidé mají možnost dozvědět na internetu, ne vždy mají šanci se je dozvědět včas. To, o co usilujeme, je rozkrytí mýtů, nepravd i polopravd, ukázat všem, že mít RS, není důvod k odsouzení. Že s RS život nekončí, a že je dobré jít dál a nebát se. Mít možnost přiznat nemoc beze strachu, že přijdu o zaměstnání.

ROZSVIŤME ČR, 4. ROČNÍK OSVĚTOVÉ KAMPANĚ

Celoroční osvětový projekt na podporu komplexní léčby, vznikl nejenom proto, abychom v celé republice šířili osvětu o RS, ale hlavně vyzvali všechny lidi k přímé pomoci a podpoře.

Záštitu nad celostátní kampaní převzal Pavel Bělobrádek, děkujeme za ni!

...nepředvídatelná, neuchopitelná, rozličná, plíživá, únavná, ochromující, omezující, brnivá, rozostřující, nenakažlivá, bez jasné příčiny, nevléčitelná, přes to ne beznadějná... Taková je roztroušená skleróza očima těch, které provází životem.

Život s RS? To, co se nás každý den, každou hodinu i minutu, právě teď, dotýká. Je to nákup v samoobsluze, jízda metrem nebo jen čtení knížky. Zavázat si tkaničky, zapnout knoflíky, uvařit si kávu, zvednout dítě do náruče. Pro zdravého člověka samozřejmosti... Stále ještě se o RS mluví málo a to, co je skutečně důležité, se neví. Přitom včasná léčba může zachránit mnoho let aktivního života.

Zasazení slunečnice je možná správný začátek pomoci lidem kolem nás začít o eresci přemýšlet jinak, vidět konkrétního člověka, pomoci lidem s RS nebát se mluvit o svém onemocnění, umožnit žít beze strachu z odsouzení, stigma, manipulace. Rozsviťme Česko propojuje světy a otevírá nové možnosti. Všem, nejen nemocným a jejich rodinám, ukazuje, že jsou tu lidé, kteří se nevzdávají. Zasadit slunečnici a rozsvítit někdy těžké dny i zasadit se o zlepšení podmínek komplexní péče, to je cesta i cíl se slunečnicí jako symbolem naděje.

Ročně si vyslechne diagnózu RS na 700 mladých lidí, připojte se a zasadte slunečnici pro každého z nich. Každá slunečnice s sebou nese mnoho úsměvů... Děkujeme jednotlivým regionálním organizacím Unie Roska, které s námi sází naději!

„Pověz mi o tom a já zapomenu, ukaž mi to a já si to možná zapamatuji, zapoj mne a já pochopím.“

— Indiánská moudrost

VÝTVARNÁ A LITERÁRNÍ SOUTĚŽ ROZSVIŤME ČR, 4. ROČNÍK

„Nikdy není brzy se naučit nové věci“

Na jarní sázení slunečnic navazuje výtvarná soutěž pro děti a literární i pro mládež a dospělé. Děti z mateřských školek, základních a středních škol již čtvrtým rokem malovaly, kreslily a také psaly. To vše jako podporu lidem, kterým v životě po boku kráčí roztroušená skleróza.

Odborná porota ve složení Kristina Fialová, Zuzana Čížková, Marie Davita Velková a Aleš Zajíček by nejraději odměnila úplně všechny soutěžící, o vítězích také rozhodovalo internetové hlasování. Školní docházka byla ohrožena, a nebylo jasné, kdy a zda vůbec se nám podaří dětem předat ocenění a při tom si s nimi povídat o tom, co to je, když se řekne roztroušená skleróza? Co to znamená, když má babička, maminka nebo teta RS? Když maminky kamarádka je unavená a zakopává? A proč se nebát o všem mluvit. A pro ty starší? Přiblížit svět, který ovlivňuje nevléčitelná nemoc a mění životní hodnoty, postoj a další směřování. Nebát se a nebát se být otevřený... I přesto výsledky soutěží mluví samy za sebe:

- 188 dětí a dospělých přihlásilo svá díla do soutěže, 17 měst, 3 mateřské školy, 7 základních škol, 3 střední školy,
- 54 vítězů - z toho 7 jak v internetovém hlasování, tak s oceněním poroty, z toho 1 třída s 21 dětmi, dohromady 74 diplomů.

Znalosti dětí mohou v budoucnosti zachránit kvalitu života druhých tím, že vědí, že některé příznaky se nesmí podceňovat, přecházet a včasná diagnostika znamená včasné nasazení léčby. Což je zásadní moment pro další progresi onemocnění.

Děkujeme všem, kdo pomáháte, kdo jste podali pomocnou ruku, komu není lhostejný osud lidí s roztroušenou sklerózou, a až u budete příště hlasovat pro Markétku, Josefínu nebo Robina, věřím, že i Vás potěší a na chvíli vrátí do prosluněného léta obrázky, které děti nakreslily se srdcem na dlani. A co nás dostalo do kolen? Do soutěže se zapojily i děti z dětského domova. Děti, kterým chybí tolik, pomáhají druhým... mají radost z pomoci druhým.

Úhrnem podpořil Nadační fond IMPULS osvětové projekty včetně podpory vzdělávání v roce 2020 nadačními příspěvky v částce 298 435 Kč a vlastními akcemi pořádanými ke Světovému dni RS, jarní a podzimní Rozsvíťme ČR, v částce 1 018 858 Kč.

Pevně doufáme, že se blíží den, kdy se verdikt nevyléčitelné onemocnění změní v konstatování, že již existuje lék... Právě proto se naše úsilí soustředí na sběr dat.

Registru pacientů ReMuS je jednak věnována samostatná kapitola – Závěrečná práva ReMuS – která obsahuje všechny detaily a podrobnosti projektu, včetně zhodnocení a vizí.

Budoucnost – věda a výzkum, podpora projektu ReMuS - registru pacientů s RS včetně jeho projektového vedení a přípravy analýz, i další rozvoj vynaložil Nadační fond IMPULS v roce 2020 částku celkem 7434 689 Kč. Děkujeme všem, kteří stále tento projekt podporujete, neboť v něm je naděje do dalších let, nové možnosti, budoucnost pro ty, jimž roztroušená skleróza zkřížila životní cestu. Také NF IMPULS podpořil nadačními příspěvky ve výši 306 493 Kč další výzkumné projekty.

STAČÍ POUZE BÝT, ŘÍKÁ VÍTĚZKA LITERÁRNÍ SOUTĚŽE

Čtyřiaadvacetileté Kláře z Liberce diagnostikovali roztroušenou sklerózu na jaře 2020.

Kolečko lékařských vyšetření odstartovalo zhoršené vidění na pravé oko. Příčinu lékařka zpočátku nemohla odhalit a poslala Kláru ke specialistům, kteří odhalili roztroušenou sklerózu. Diagnóza nevyléčitelné nemoci pro ni byla šok. „Když mi lékaři řekli, co mi skutečně je, tak to pro mě bylo hodně náročné. Už nějakou dobu jsem byla členem internetových diskuzí, kam psali právě pacienti s roztroušenou sklerózou. Představila jsem si, že mě potkají všechny příznaky, o kterých tam lidé psali, například ochrnutí,“ vysvětluje Klára.

Brzy však zjistila, že při včasné zachytu onemocnění a vhodné léčbě mohou být projevy nemoci minimální. „Pacienti, kteří nemají akutní problémy, do diskuzí obvykle nepiší. S roztroušenou sklerózou se navíc pojí řada mýtů a předsudků a chvíli mi trvalo rozlišit, co mohu od své nemoci reálně očekávat,“ říká Klára. Přestože nyní nemá žádné příznaky, musela nemoci přizpůsobit svůj život. V práci si zařídila volno, aby mohla jezdit pravidelně k lékaři do jiného města. Třikrát týdně si navíc píchá injekce s léky. Ani přes životní komplikace ale neztrácí pozitivitu. Pokračuje v dobrovolnické činnosti, které se věnovala před diagnózou roztroušené sklerózy. Radost jí také dělá práce učitelky v mateřské škole. Největší formou terapie je pro ni ale psaní příběhů a povídek. S jednou, nazvanou Pořád jsem to já, dokonce získala první místo literární soutěže Rozsvíťme Českou republiku.

Akce má za cíl podporu pacientů s roztroušenou sklerózou a jejich blízkých. „Stačí pouze být. Předem se nestrachovat z toho, jak složitý a těžký život bude, když vidíme všechny problémy, strasti a utrpení okolo nás. Dovolme si být konstantně šťastní a pomozme tomu, aby mohli být šťastní i lidé okolo nás. Pojďme do toho všichni společně,“ píše ve své povídce.

RECEPT NA DOMÁCÍ KVÁSKOVÝ CHLÉB

se slunečnicovými semínky k Rozsviřme ČR a slunečnicím najdete ve VZ 2019.

Jak se ukázalo, v koronavirové době se stalo pečení chleba jak terapií, tak někdy i nutností, a z různých dotazů a připomínek přidávám několik poznámek.

Těsto je zapotřebí pořádně hníst. Na začátku stačí jen zašťouchat, chvíli, půlhodina stačí, počkat a potom pořádně propracovat... tak dlouho, dokud nemám hladké, hutné těsto, které se začíná odlepovat od mísy a je hezky vláčné.

Dobu kynutí si můžete přizpůsobit tak, jak potřebujete možným kynutím v chladu, a to buď rozkvasu, nebo těsta, nebo uplácených bochníčků (ty si připravíme po cca 2h kynutí s překládáním). V ošatce nebo misce s utěrkou (pozor na pečlivé vysypání moukou, do utěrky je zapotřebí vetřít do osnovy tkaniny) v lednici můžete mít 8 hodin, ale klidně i 16, ještě dokynou. Potom vyklopit, naříznout, potřít vodou a hned do trouby.

Pro základní rozpočet (a je fajn ho dodržet) platí, že pokud do těsta část pšeničné mouky nahradím ovesnými vločkami, na 100 ml vody připadá 110 – 120 g mouky, připadá-li z toho alespoň 10% na ovesné vločky. Použijeme-li lněné semínko spolu se slunečnicovými, také pomáhá hustotě těsta.

Pokud nemáte chuť přidávat ovesné vločky, na 100 ml připadne min. 130 g mouky.

Experimentujete? Výborně! Nebojte se a pečte si chléb takový, jaký vám chutná.

Část vody můžete nahradit černým pivem (jedla jsem na Islandu a lahodnější jsem snad neochutnala), potom si ale nezapomeňte odebrat kvásek na příště včas.

Čistě žitný chléb – pečte ve formě, tam je důležité hlídat teplotu po celou dobu a nenechat překynout.

Přidat můžete podmáslí (také výborné), strouhané brambory (vařené), nebo ze základního receptu udělat dalamánky. Potom si nezapomeňte alespoň jeden schovat. Jinak na vás nezbyde...

„Připravuj ho, když jsi našťvaná nebo smutná, protože pečení i toho nejjednoduššího chleba je léčivé. Dělej ho, když potřebuješ zlepšit náladu a nenapadá tě, jak na to.“

— Teresa Driscollová, Dárek na rozloučenou

I to je dobrý důvod. Vedle toho, že domácí chleba je lepší. Je totiž váš...

„Nejhorším hříchem k našemu bližnímu není nenávisť, ale lhostejnost“

— G. B. Shaw

„Je dobře, že na konci naší cesty je cíl. Ale na konci záleží jenom na cestě.“

— Ursula Le Guiny

3. Proč Nadační fond IMPULS?

VZNIK A CÍLE NADAČNÍHO FONDU IMPULS

Nadační fond IMPULS byl založen 6. dubna 2000 jako vůbec první nadační fond se zaměřením na problematiku roztroušené sklerózy mozkomíšní a na pomoc nemocným s touto diagnózou. Oblasti působení jsou přesně vymezeny statutem a zakládací listinou. Cílem bylo, je a bude transparentní rozdělování získaných finančních prostředků na škálu projektů tak, aby byla pokryta potřeba co největšího počtu pacientů s RS.

Víme, že nelze dělat vše, přesto naše projekty míří dál a doufáme, že přijde den, kdy věda a výzkum, vývoj nových léků pokročí tak daleko, že nevyléčitelná roztroušená skleróza bude minulostí.

Děkujeme všem, kteří pomáháte Nadačnímu fondu IMPULS nést tuto naději dál.

NADAČNÍ FOND IMPULS JE ČLEMEM ASOCIACE NADAČNÍCH FONDŮ PŘI FÓRU DÁRCŮ A DRŽITELEM ZNÁMKY KVALITY FÓRA DÁRCŮ.

Název: **IMPULS, nadační fond**

Sídlo: Kateřinská 30, 128 08 Praha 2

IČ: 261 69428

Vznik: 6. dubna 2000, zapsán v nadačním rejstříku vedeném Městským soudem v Praze v oddílu N, vložka 325

ZAKLADATELÉ NADAČNÍHO FONDU IMPULS A VÝŠE JEJICH VKLADU DO VLASTNÍHO JMĚNÍ

Zdena Hadrboľcová
prof. MUDr. Eva Havrdová, CSc.
prof. ThDr. Jan Heller
prof. MUDr. Soňa Nevšímalová, DrSc.

vklad 1000 Kč
vklad 1000 Kč
vklad 1000 Kč
vklad 1000 Kč

JUDr. Cyril Svoboda
JUDr. Martin Šolc
Ing. Jaroslav Žika

vklad 1000 Kč
vklad 1000 Kč
vklad 1000 Kč

ŘÍDÍCÍ A KONTROLNÍ ORGÁNY NADAČNÍHO FONDU IMPULS K 31. 12. 2020

SPRÁVNÍ RADA

předsedkyně správní rady: Ing. Kateřina Bémová
členové správní rady: Ing. Jiří Hrabák
MVDr. Hana Navrátilová
JUDr. Martin Šolc
Adam Blecha

DOZORČÍ RADA

předsedkyně dozorčí rady: Ing. Hana Potměšilová
členové dozorčí rady: Daniela Kopecká
Jiří Polenda

Členové správní a dozorčí rady pracovali po celou dobu ve výkonu svých funkcí bez nároku na finanční odměnu.

VÝKONNÁ ŘEDITELKA NADAČNÍHO FONDU IMPULS

Výkonnou pravomoc spojenou s vedením projektů převzala předsedkyně správní rady Ing. Kateřina Bémová. Za práci spojenou s vedením projektů je od června 2018 součástí pracovního týmu a odměňována za tuto práci.

ŘEDITELKA PROJEKTU CELOSTÁTNÍHO REGISTRU PACIENTŮ REMUS NADAČNÍHO FONDU IMPULS

Mgr. Jana Vojáčková, MBA

KONTAKTY

webové stránky: www.nfimpuls.cz, www.multiplescrosis.cz
e-mail: info@nfimpuls.cz

BANKOVNÍ ÚČTY NADAČNÍHO FONDU IMPULS:

BĚŽNÝ ÚČET NADAČNÍHO FONDU IMPULS ČÍSLO 19-2833670227/0100

Je veden u Komerční banky, a. s., Budějovická 1667/64, 141 00 Praha 4. Podpisové právo k tomuto účtu má předsedkyně správní rady Ing. Kateřina Bémová a členka správní rady MVDr. Hana Navrátilová. Účet byl založen při vzniku Nadačního fondu IMPULS a je využíván dodnes jako komunikační účet, ze kterého jsou hrazeny výdaje nadačního fondu. Jsou na něj přijímány finanční dary a poskytovány z něj nadační příspěvky.

ÚČET PRO VEŘEJNOU SBÍRKU NADAČNÍHO FONDU IMPULS ČÍSLO 2107056767/2700

Je veden u UniCredit Bank Czech Republic a Slovakia, a. s., pobočka Na Pankráci 58, 140 00 Praha 4. Byl zřízen pro účely veřejné sbírky, která byla zahájena dne 16. 4. 2010. Rozhodnutím Magistrátu hl. m. Prahy byla sbírka dne 14. 5. 2013 prodloužena na dobu neurčitou. Podpisové právo k tomuto účtu má členka správní rady MVDr. Hana Navrátilová a Mgr. Jana Vojáčková, MBA na základě plné moci.

DALŠÍ ÚČTY NADAČNÍHO FONDU

BĚŽNÝ ÚČET ČÍSLO 2600340999/2010

Byl založen dne 5. 12. 2012 u Fio banky, a. s., pobočka V celnici 1028/10, 117 21 Praha 1, pro účely projektu Registru pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS. Podpisové právo k tomuto účtu má předsedkyně správní rady Ing. Kateřina Bémová, členka správní rady MVDr. Hana Navrátilová a Mgr. Jana Vojáčková, MBA na základě plné moci.

ÚČET ČÍSLO 8888999000/2010

Byl založen dne 28. 2. 2017u Fio banky, a. s., pobočka V Celnici 1028/10, 117 21 Praha 1, pro účely plateb projektu Rozsviřme ČR. Podpisové právo k tomuto účtu má předsedkyně správní rady Ing. Kateřina Bémová, členka správní rady MVDr. Hana Navrátilová a Mgr. Jana Vojáčková, MBA na základě plné moci.

ÚČET ČÍSLO 4444000333/2010

Byl založen dne 26. 9. 2018 u Fio Banka, a. s., V Celnici 1028/10, Praha 1, jako účet vedený v měně EUR z důvodu plateb v rámci zahraničních projektů. Podpisové právo k tomuto účtu má předsedkyně správní rady Ing. Kateřina Bémová, členka správní rady MVDr. Hana Navrátilová a Mgr. Jana Vojáčková, MBA na základě plné moci.

BĚŽNÝ ÚČET ČÍSLO 3500892555/2010

Byl založen dne 12. 11. 2015 u Fio banky, a. s., pobočka V Celnici 1028/10, 117 21 Praha 1, pro účely plateb grantových projektů. Podpisové právo k tomuto účtu má předsedkyně správní rady Ing. Kateřina Bémová, členka správní rady MVDr. Hana Navrátilová a Mgr. Jana Vojáčková, MBA na základě plné moci.

ÚČET ČÍSLO 2601816741/2010

Byl založen 1. 6. 2020 u Fio Banka, a. s., V Celnici 1028/10, Praha 1, jako účet vedený v měně CHF z důvodu plateb v rámci zahraničního projektu. Podpisové právo k tomuto účtu má předsedkyně správní rady Ing. Kateřina Bémová, členka správní rady MVDr. Hana Navrátilová.

ÚČET ČÍSLO 2104595466/2700

Byl založen dne 21. 6. 2013 u UniCredit Bank Czech Republic a Slovakia, a. s., pobočka Na Pankráci 58, 140 00 Praha 4, jako běžný účet pro neziskové organizace. K tomuto účtu byl zřízen termínovaný vklad a majetkový účet s cennými papíry z důvodu vyššího zhodnocení finančních prostředků Nadačního fondu IMPULS. Podpisové právo k tomuto účtu má členka správní rady MVDr. Hana Navrátilová a Mgr. Jana Vojáčková, MBA na základě plné moci, dále Marcela Nováková.

ŠVESTKOVÁ ZAVAŘENINA S PORTSKÝM ANEBO NE...

Minulá výroční zpráva představila Třešňovou s portským, samozřejmě si jsou recepty podobné (vychází ze stejných principů). A je to jednoduché, nabízí se to samo...

- 2 kg vypeckovaných švestek
- 500 ml vody
- 2 – 3 bio citróny
- 700 – 1000 g třtinového cukru
- kousek skořice (může a nemusí)
- 100 ml portského vína – jaké vám chutná. Nejvíce se mi osvědčilo M & S, Finest Reserve Port z oblastí řeky Douro a skládá se z několika skvělých odrůd. Vůbec nemusíte.

Švestky obsahují hodně pektinu, přidáním vody se pektin naředí a výsledná zavařenina je jemná a vláčná (i když dost tuhá). Zkuste s kachními prsíčky...

1. Švestky podlité vodou, s citrónovou šťávou a slupkami z minimálně 2 citrónů přiveďte na středním ohni k varu, stáhněte plamen a pomalu vařte 30 – 40 minut (podle odrůdy klidně i více), dokud se nezačnou švestky rozvářet. Pokud má být zavařenina vláčná, musí pouze v této fázi probublávat, aby se uvolnil pektin.
2. Přidejte většinu cukru – množství podle vlastní chuti a zralosti ovoce – a na stále mírném ohni nechte cukr zcela rozpustit v malém varu. Šťouchadlem na brambory lehce

promačkejte pro lepší spojení. Ochutnejte, a pokud nejsou švestky dost rozvařené, nebo málo sladké, nevýrazné, můžete přidat ještě cukr, citrón a chvíli pomalu vařte.

3. Poté přidejte plamen na maximum a nechte prudce vřít cca 8 minut, dokud se nezačnou dělat velké bubliny a hlasitě nežbluňká. Mění barvu, zjasní a je hezky lesklá, jakoby sklovitá, tedy ne matná.
4. Odstavte z ohně a proveďte želírovací zkoušku. Chceme přidávat na závěr portské, tak musí být dost hustá a také sladká, portské část sladké chuti absorbuje. (Pokud si jste jistí, že je akorát, ještě můžete dát talířek na pár minut do lednice a uvidíte, jestli dost tuhne, a nezapomeňte, že ještě trochu v následujících dnech zhoustne).
5. Pokud není, přidejte další 3 minuty a trochu citrónové šťávy a dále opakujte do kýžené tuhosti. Pokud si nejste jistí, nechte stát a pokračujte druhý den (stejně jako u džemu).
6. Je akorát? Tuhá, sladká... nechte odstát s občasným zamícháním minimálně 5 minut. Alkohol se vypařuje při 78,3 °C a kromě toho, že konzervuje, tak když už ho tam dáváte, tak ho také chcete.
7. Vmíchejte podle chuti portské. Nemusíte, výborná je i tak.

Sterilizujte na závěr, nechte rozležet a spojit chutě alespoň týden.

FORMY A TYPY DARŮ

FINANČNÍ POMOC

Nadační fond IMPULS se při nakládání s přijatými dary řídí transparentností, účelností a efektivitou. Účelem nadačního fondu je sbírat finanční prostředky a cíleně je rozdělovat na projekty v oblasti roztroušené sklerózy. Obdrží-li nadační fond dar, věnuje jej v souladu s přáním dárce na konkrétní projekt, nebo jej posoudí a s ohledem na cíle fondu a výši příspěvku poukáže na projekt,

kteří pomůže maximálnímu počtu pacientů. Dárcům poté putuje zpětná vazba, jak bylo s darem naloženo. Nadační fond IMPULS si váží každé finanční pomoci bez ohledu na to, jaká je její výše. Chce-li však neziskový subjekt pomáhat dlouhodobě, neobejde se bez dárců, kteří přispívají pravidelně. Jejich příspěvek je víc než dar, je to projev dobré vůle a důvěry ve smysl podporovaných projektů.

ZMĚŇTE S NÁMI BUDOUCNOST – DARUJTE PRAVIDELNĚ.

PŘEVODEM NA ÚČET:

Bankovním převodem na účet číslo 19-2833670227/0100

DÁRCOVSKOU SMS NA ČÍSLO 87777

Trvalá podpora ve tvaru:

DMS TRV IMPULS 30
nebo **DMS TRV IMPULS 60**
nebo **DMS TRV IMPULS 90.**

Trvalou podporu lze odvolat zasláním SMS ve tvaru: STOP IMPULS.

Jednorázová podpora ve tvaru:

DMS IMPULS 30
nebo **DMS IMPULS 60**
nebo **DMS IMPULS 90.**

Cena jedné DMS je 30 nebo 60 nebo 90 Kč,
NF IMPULS obdrží 29 nebo 59 nebo 89 Kč.

Více na www.darcovskasms.cz

Český charitativní crowdfundingový portál **Darujspravne.cz se od 22. 6. 2017** stal unikátní online fundraisingovou platformou se všemi nástroji, které světový digitální fundraising nabízí - od dlouhodobého online fundraisingu přes krátkodobé crowdfundingové projekty neziskových organizací.

ONLINE POMOCÍ PLATEBNÍ KARTY, PORTÁLU DARUJSPRÁVNĚ.CZ

Elektronicky přes platební rozhraní nebo kartu z webových stránek www.nfimpuls.cz.

HMOTNÁ A DOBROVOLNICKÁ PODPORA

Vážíme si každé podané ruky a učíme se od každého z Vás, kdo neželel svého času a pomohl. Každá pomoc je vítaná a důležitá, velmi často s sebou nese ten správný impuls na správném místě.

Mnoho hodin času a mnoho energie mnoha našich přátel, protože všichni ti, kdo nás podporují, se stali našimi přáteli, těmi, bez kterých by naše cesta byla pustá, smutná a velmi, velmi krátká.

Děkujeme.

4. Činnost v roce 2020

Mezinárodní federace - MSIF – vyhláší Světový den boje proti RS, a s ním nosné téma, které se soustředí na některou z důležitých oblastí.

Pro roky 2020 - 2025 je to Connections, čili spojení, podpora, budování komunit, možnosti a kvalita péče, propojení světů, spolupráce, přiblížení života s RS, upozornění na úskalí této nemoci. Také na sociální bariéry, stigma, tabu a stále přetrvávající mýty s důrazem na chybějící povědomí o nemoci jako takové... Všechny projekty NF IMPULS, včetně projektu registru pacientů ReMuS, naplňují tuto výzvu již několik let.

O roztroušené skleróze je zapotřebí mluvit nejen jeden den v roce, 30. května na Světový den RS...

Motto: „I Connect, We Connect“ spojuje 2,3 miliónů lidí, jejichž nezvaným průvodcem v životě je roztroušená skleróza mozkomíšní. Projekty NF IMPULS dlouhé roky propojují různé světy a snaží se budovat mosty, po kterých se pacientům s RS bude chodit lépe. Mosty, které pomohou v každodenním a běžném životě, projekty, které vyplňují bílá místa na mapě, možnosti, které otevírají dveře. Nemocným, jejich rodinám, také povědomí o roztroušené skleróze jako takové, relevantním informacím pro pacienty, i pro širší veřejnost. Dnes se rodí budoucnost, to, co dnes zasadíme, budeme jednoho dne sklízet.

KALENDÁRIUM 2020

CO OČI NEVIDÍ – BENEFIČNÍ KONCERT, 14. LEDNA, CAFÉ V LESE

Benefiční koncert jako závěrečný školní projekt Hany Javůrkové.

Hanko, moc děkujeme za realizaci tohoto krásného večera, včetně skvělého nápadu s názvem, jenž je výstižný a zároveň má v sobě náboj i jinotaj. Milá komorní akce, jejíž výtěžek – magicky kulatá částka 2222 Kč – z dobrovolného vstupného i benefičního občerstvení podpořila psychoterapii. Během večera vystoupila rakouská zpěvačka a skladatelka Marley Wildhing, multižánrový slovenský hudebník Dušan Marko a skladatelka českého původu Marie De La Montagne.

„Všichni kdo přišli, byli nadšeni. Myslím, že se akce velmi povedla a doufám, že ji někdy zopakujeme,“ doufá Hana Javůrková. Těšíme se!



**ROZTROUŠENÉ PIANO – BENEFIČNÍ KONCERT,
6. ÚNORA, OBŘADNÍ SÍŇ MĚSTSKÉ ČÁSTI PRAHA 9**

Jak oslavit své narozeniny lépe než uspořádáním benefičního koncertu? Večerem uprostřed svých přátel a k tomu ještě přidat něco navíc. Pavel Pospíšek jako organizátor, interpret a oslaveneček v jednom. Koncert „Na kordy s akordy“, tentokrát vedle pianina i saxofon a zpěv. Výtěžek ve výši 28 513 Kč věnoval NF IMPULS pro boj s roztroušenou sklerózou. Pavle, moc děkujeme!



**MARS 2020 – 9. ROČNÍK MARATONU
S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU, 6. – 7. BŘEZNA**

Každý rok přináší malá překvapení, a vedle skutečných sportovců, kteří tuto akci podpořili buď přímo, nebo vzdáleně z horských úbočí, to je výtěžek, který putoval na podporu rehabilitace pro pacienty s RS.





**BENEFIČNÍ KONCERT PRO NADAČNÍ FOND IMPULS,
SUKOVA SÍŇ RUDOLFINA, PRAHA, 21. DUBNA
SPOLEČNĚ PROTI ROZTROUŠENÉ SKLERÓZE**

Koncerty se nekonají, divadla jsou zavřena a ještě nějaký čas bude trvat, než se život vrátí do starých kolejí. Prázdný sál, a přesto – díky přímému přenosu TV NOE – bylo možné z doma vychutnat jedinečný hudební zážitek. Kristina Fialová, první dáma české violy, jejíž pozvání přijali nejlepší z nejlepších – Markéta a Ivan Vokáčovi, Jan Mráček, Karel Untermüller, Petr Nouzovský - připravila opět neopakovatelný program. Dvoje housle, dvě violy, dvě violoncella.

Poslední tóny dozněly, hudba dál doznívá v každém z nás. Děkujeme všem partnerům za podporu, velké díky patří TV Noe a České filharmonii, Rádiu Impuls, Hudebním rozhledům, Klasice plus, a Animě Decor. Všichni jste přispěli k tomu, že se koncert vůbec mohl uskutečnit... Děkujeme Tereze Kostkové za krásné lidské přiblížení a spojení prázdného sálu se všemi posluchači prostřednictvím televizních obrazovek.

A největší díky patří Kristině Fialové, Markétě a Ivanovi Vokáčovým, Janu Mráčkovi, Karlu Untermüllerovi a Petrovi Nouzovskému, kteří svým umem a dech beroucí hudbou pomohli, a pozvali k pomoci také druhé.

XV. benefiční koncert věnujeme všem, kteří, ač si cestu s roztroušenou sklerózou nevybrali, se nebojí být povzbuzeni pro druhé. A Vám všem, kteří, i když nemusíte, touto cestou jdete také a pomáháte tam, kde je to zapotřebí.

Koncert vynesl 449 290 Kč a z výtěžku koncertu byla podpořena psychoterapie, která není zcela hrazena z veřejného pojištění.

Děkujeme všem laskavého srdce, koncert patřil Vám.

Koncert se konal pod záštitou senátora Pavla Fischera, předsedy výboru pro zahraniční věci, obranu a bezpečnost, děkujeme za záštitu, velmi si jí vážíme.





*Světový den RS:
„Život s roztroušenou sklerózou
je těžký, každý den přináší nové vý-
zvy, které potřebují nová rozhodnutí.“
— Praha, 30. května*

HRUŠKOVÉ POHLAZENÍ

Hrušky jsou zdravé a... víte, že hrušeň je mezi ovocnými stromy velikánem? Vyrůstem až 20 m převyšuje ostatní ovocné stromy. Roste pomalu a žije v porovnání s ostatními ovocnými mnohem déle, 100 – 150 let. Listy obsahují hodně tříslovin a čaj pomáhá při zánětech močového měchýře. Plody obsahují látky, které příznivě ovlivňují činnost střev, pomáhají čistit. Vážou na sebe

těžké kovy, buď je odvedou z těla, nebo neutralizují. Odvodňují, blahodárně působí na zánětlivá onemocnění trávicí soustavy, srdce či krevního oběhu.

Protože mohou vyvolat zažívací problémy, je lepší konzumovat hrušky vařené...

ZAVAŘENINA

Pokud máte zdroj jedlých jeřabin, přidejte hrst, dvě, tři jeřabinek. Krásně vyváží, doplní a zvýrazní chuť hrušky, podtrhnou její jemnost. A ta barva... Potom uberte pektin.

— 2 kg hrušek – oloupaných, bez jadřince a rozkrájených na kousky

— 500 – 800 g třtinového cukru, podle chuti a zralosti ovoce

— 2 – 4 bio citróny

1. jablečný pektin na 2 kg ovoce (nemusíte, ale potom se bude vařit déle a víc ztmavne)
2. Oloupané hrušky odkládejte do misky s vodou a citrónem, aby nezhnědly.
3. Podlijte trochou vody, přidejte citrónovou šťávu i kůru z 1 citrónu, pomalu přiveďte k varu a vařte 15 – 40 minut (podle zralosti ovoce).

4. Přidejte cukr a míchejte, dokud se nerozpustí.
5. Rozmixujte (nemusíte celé, ale většinu), přidejte pektin rozmíchaný v části cukru – je zapotřebí ho přisypávat pomalu a rychle zapracovávat, aby se neutvořily hrudky. Zvýšte plamen a nechte prudce vřít (žbluňká a dělá hezké velké bubliny) 5 – 15 minut, dokud zavařenina neztuhne. Pokud nechcete přidávat pektin, budete do ztuhnutí vařit déle.
6. Proveďte želírovací zkoušku, nezapomeňte při ní odstavit hrnec z plotny.
7. Pokud zavařenina netuhne, přidejte trochu citrónové šťávy, pokud je příliš tuhá, podlijte trochou vodou a povařte minutu.
8. Nalévejte do horkých sklenic...

Uchovávejte pokud možno v temnu, jinak krásná světlounká zavařenina ztmavne (poměrně rychle).

HRUŠKOVÝ DŽEM

... ano, i džem. Bez přidaného pektinu, stejný rozpočet.

1. Oloupané, pokrájené hrušky zakápněte citrónem a prosypete cukrem, promíchejte a nechte 12 hodin v chladu.
2. – 5. Postupujte stejně jako u švestkového džemu, pouze s tím rozdílem, že hrušky rozmixujte a dovařte podle chuti i hustoty, kterou preferujete... (déle než švestky a rozhodně déle, než zavařeninu s přidaným pektinem). Můžete na závěr přidat i ořechy, to k sobě pasuje moc hezky.

Pravda, ze 2 kg hrušek je tak 1,5 kg džemu, v tom máte 700 g cukru, výsledná chuť je ale plná a stojí za to.

**ROZSVIŤME ČR, 4. ROČNÍK OSVĚTOVÉ KAMPANĚ,
30. KVĚTNA – 8. ČERVENCE A 7. ZÁŘÍ**

NFI spolu s regionálními patientskými organizacemi reprezentuje Českou republiku v rámci Světového dne RS a vyzývá svými slunečnicemi k široké podpoře.

V Žirči u Dvora Králové, Praze, Jihlavě, Liberci, Hradci Králové, v Hulíně, Kroměříži a Jirkově přišly stovky lidí podpořit nemocné a jejich rodiny, podpořit ty, kteří svůj život s nevléčitelnou nemocí nevzdali. Děkujeme jednotlivým regionálním organizacím Unie Roska!



ROZTROUŠENÁ STEZKA, PRAHA, 12. ZÁŘÍ

V rámci Rodinné výzvy, kterou pořádala FYZIOklinika v Centrálním parku na Opatově. Rodinná výzva - www.fyzioklinika.cz/rodinnavyzva - je akce, která koresponduje s naší MaRS maratónskou vizí, a to motivace k pohybu a zapojení celých rodin. Stanoviště přibližující hrou příznaky RS „na vlastní kůži“, možnost vyzkoušet své smysly. Rodinná výzva prověřila zdatnost dětí a rodičů, z celkového počtu 181 rodinných týmů (přibližně 550 lidí) prošlo impulsi Roztroušenou stezkou 101 týmů...

Je to trochu méně než v předchozím roce, ale vzhledem k aktuální situaci to bereme jako hojnou účast :-) a velký úspěch.



18. ROČNÍK VÝSTAVY CESTA ZA DUHOU, PRAHA, NOVÁ RADNICE, 11. LISTOPADU

Cesta za duhou poprvé online, videovernisáž se uskutečnila 11. 11. v 11 hodin a téměř dvě desítky umělců opět spojilo jedno téma:

CESTA ZA DUHOU, RODINA A RS

Rodina je to, co pokud nemáme, nebo nemáme tak, jak bychom si přáli, chybí. Myslím si, že snad všichni četli nebo viděli Saturnina, tak si vzpomeňte na filipiku o kamnech. Hřála a kouřila, a je v našich silách, aby pouze hřála...

Co napsat, co už nenapsali nebo neřekli druzí? Rodina je důležitá tak, že samotné slovo důležitá zdaleka nevystihuje vše. Opora, zázemí, důvěra, bezpečí, láska, pomoc.

Letošní téma Cesty za duhou mi přijde dvojnásob symbolické. Roztroušená skleróza je prubířským kamenem všeho v našem životě, tedy i rodiny v čase, kdy člověka dostává nemoc do kolen.

Samotná Cesta za duhou je nadějí, stane-li se cestou s nadějí, pak je to dobrá cesta na celý život.

A pokud na té cestě nejste sami – tak jako na Cestě za duhou – máte kolem sebe druhé lidi, máte vše... i rodinu.

Děkuji všem účastníkům za všechna jejich díla, jsou povzbuzením a pomocí, děkuji všem partnerům za stálou podporu. Jsem hrdá na to, že smíme být součástí a že máme tak velkou rodinu.

Přeji Vám všem plné a milující rodiny, láskyplné a laskavé, takové, co pomohou, když je zapotřebí a nežádají zpět, zároveň umí pevně stát a být oporou, nebojí se říct pravdu a být důslední (i to je někdy zapotřebí). Tak tedy plnými plachtami vpřed Cestou za duhou, cestou s nadějí.

DEN OTEVŘENÝCH DVEŘÍ V MS CENTRU PŘI VFN V PRAZE 2, 24. LISTOPADU

Den otevřených dveří MS centra VFN v Praze na Karlově náměstí – přednášky, ukázky cvičení, konzultace s odborníky v oblasti psychoterapie, fyzioterapie i sociálního poradenství, možnost osobních konzultací a získání důležitých informací, odpovědi na otázky, na které se pacienti i báli zeptat... tentokrát on-line. Ve spolupráci s VFN v Praze a předními odborníky.



A JEŠTĚ NĚCO Z RADOSTNÝCH ZPRÁV, O KTERÉ SE S VÁMI CHCEME PODĚLIT:

PUNTIČKA

„Hlavně hlavu vzhůru, rozum do hrsti a strach do pytle, že, tati,“ drmolila nahlas víla, zatímco zalévala meduňku v hrníčku vroucí vodou. Najednou uslyšela známé jemné ťukání na okno. Byla to muška Zlatuška, která smluveným znamením narážela do skleněné tabulky. Puntička utíkala své kamarádce rychle otevřít...

Dárek ke Světovému dni roztroušené sklerózy připravila pro své čtenáře novinářka, spisovatelka a naše dlouholetá kolegyně Eva Vychodilová. Na podporu projektu Rozsvíťme ČR vydala pohádkovou knihu Puntička. Příběh o přátelství, pomoci a nových výzvách pro děti v předškolním věku a v prvních třídách školní docházky. Právě pohádkové příběhy dětem v období, kdy začínají chápat svět, pomáhají budovat si a upevňovat morálně volní vlastnosti. Cílit na děti je významné i proto, že při diagnostice roztroušené sklerózy je nenahraditelná informovanost a nikdy není brzy se dozvědět důležité věci...

Příběh víly Puntičky, jejího kočičího kamaráda Proužka a dalších hrdinů vymyslela autorka spolu se svou dcerou Klárou. Inspiraci našly u lidí, kteří jsou nuceni vyrovnávat se od raného věku s nejrůznějšími hendikepy. „Víla v dětství utrpěla tragickou nehodu, kvůli které jí přestala fungovat křídla, a proto musí na své pouti překonávat nové výzvy, podobně jako lidé s nevléčitelnou nemocí. Oblíbenými květinami léčitelky a bylinkářky Puntičky jsou slunečnice, které jsou symbolem naděje a rovněž symbolem letos již 4. ročníku kampaně Rozsvíťme ČR,“ vysvětluje autorka.

ZAJÍCI NA CESTÁCH

Žádná z akcí by nebyla úplná bez fotografa Aleše Zajíčka s Janou Svobodovou. Nezaměnitelné fotografie, skicy lákající k cestám, zvoucí na výlet... neutuchající energie a radost, kterou s sebou přinášejí jakoby jen tak.

Zajíci na cestách, děkujeme Vám a přejeme Vám mnoho stejně krásných setkání, jako jste přinesli nám, minimálně tolik pomoci, kolik jste jí rozdali.

ALEŠ ZAJÍČEK: S FOŤÁKEM NA KRKU OBJET SVĚT

„Není důležité nad nemocí zvítězit, ale boj s ní neprohrát,“ říká Aleš Zajíček ve vyprávění o „roztroušené potvoře“. Tento pokyn prožil nejen jeden z nás. Stažení gumového škrtidla kolem bicepsu, zatněte pěst a zapumpujte. Nyní to malinko píchne, povolte pěst a až kapačka dokape, nebo pokud se budete cítit špatně, přivolejte tlačítkem milou sestřičku. Pokud by takové tlačítko fungovalo imaginárně a samoobslužně varovalo, člověk více vnímal sám sebe a své fyzické nepřeceňoval, nemuselo z katinání pěsti v nemocnici dojít.

Přičteme – li i nejistotu, zda se poškozené myelinové pochvy ještě opraví, jak budou přecházet nervové vzruchy, pomíneme – li nemožnost určit i potřebný čas na regeneraci, máme zde rovnici, která se ničemu nerovná.

Roztroušená potvora je nemocí, která umí vyčkávat a jistě dumá, jak svého hostitele potrápí. Příběhy o atakách doprovázejí život každého, kdo se touto diagnózou potýká a zároveň vstupují do žití lidí okolo něj samého. Nejsou si podobny, přesto mají mnohé společného. Nelze vrátit čas před atakou a udělat „něco“ jinak. Je nutno se zamyslet co udělat jinak dál. Změníme jídelníček více ke zdravému stylu, budeme dodržovat pitný režim (není totiž důležité, kolik tekutiny za den vypijeme, nýbrž kolik za hodinu vypijeme). Započneme den ne kávou či džusem, ale alespoň 2 dcl vody o pokojové teplotě a teprve po té započneme snídat. Totéž uděláme před spánkem. Tělo je totiž třeba správně nastartovat a i správně uspat. Pokud člověk spí, kupodivu není schopen přijímat tekutiny, ovšem tělo vodu potřebuje stále a ráno má tudíž její deficit. Těž jest radno zapomenout na rčení: „Co tě nezabije, to tě posílí“. To nezabítí tě hravě dostane na kapačku, na řadu dní tě vyhodí z rytmu tvého bytí a otráví nejen tobě další žití.

Poslouchat své tělo není složité, nutno umět naslouchat. Naslouchátko nepomůže, únava se sama přihlásí a v tu chvíli je třeba zastavit, sednout si a odpočinout. Není to složité, jen je třeba si uvědomit následující: „Nedělám to jen pro své já, ale i pro lidi kolem sebe“, vždyť oni jsou někdy tím důležitým motůrkem pro naše aktivity. Tyto lidské bytosti nám věnují nejen svou energii a je též v našem zájmu jim energii vrátit v množství takovém, jaké jsme sami

schopni věnovat. Není umění brát, ale je umění přijmout, když potřebujete a dát, když je nutno pomoci tam, kde je potřeba. Nutno též naslouchat jejich slovům, a pokud ukáží vztyčený prst s varováním, není radno ho ignorovat. Kolikrát zazní. „to je v pohodě, vyspím se a bude to v klídku“, než najednou přestane fungovat část těla, někde začne brnět, dostaví se únava či špatné spaní. Poté je již pozdě začít bycha honit, kór když nevíš, jak vlastně vypadá.

Začneš-li poté přemýšlet proč, když dlouhou dobu byl klid a tvé tělo, dokonce i hlava fungovala v pořádku. Nemoc tě dál neničila a neútočila a najednou bum a jsi na cestě, která začíná na svém konci. Člověk potká na své životní pouti hodně lidí, některé jdou s ním déle, jiní pouze po dobu nezbytně nutnou. Jeden přináší, druhý odnáší, jeden je vítán, jiného raději nevidět. Roztroušená potvora však nikdy neodejde, jen je třeba se s ní naučit žít a hlavně jí každý den poctivě naslouchat. Naslouchat velmi pečlivě... a pokud si nejsme jisti v odpovědi, raději se zeptat. Zeptat se tam, kde nám umí poradit a i pomoci. Zahodme ostych či ješitnost. Vždyť jedna otázka a dobrá rada nám může usnadnit život. Nejsme v tom sami a nejsme osamoceni jako labuť, kterou opustil její labutí partner. Je to prostě náš život, a tak ho žijme pro radost sobě i bližních svých.

Neprospěje zbytek života, na to je moc krátký.

P. S. Až jednou budou dějepavci psát životopis strýčka, bude se jmenovat: „Ten, který šel po cestě, jenž začala na konci“.

Tým Nadačního fondu IMPULS



Mgr. Eva Vychodilová – webové stránky a sociální sítě

(text Jana Vojáčková, Kateřina Tichá, Jiří Drahoš)

Eva už od malička miluje skládat slova k sobě a tvořit z nich texty – od krátkých postřehů a básniček, až po pohádky a povídky. Se stejnou láskou a vášní opečovává i sociální sítě a webové stránky registru. Evu asi nejlépe vystihují první slova písně, kterou jí kamarádi napsali k narozeninám: „Světlem chodí stovky žen - jen jedna utíká, zkouším si vybavit její tvář, je to náš unikát...“. A naše Eva opravdu světem spíš utíká, než jde – a stíhá toho bravurně tolik a takovým tempem, že nám z toho všem jde hlava kolem. Když zrovna netráví čas s rodinou, nesportuje, nepíše nebo necestuje, najdete ji obklopenou přáteli na koncertě, v divadle nebo v přírodě.



Marcela Nováková – asistent/back office

(text Eva Vychodilová)

Marcela se stará o administrativní záležitosti nadačního fondu. Pro tuhle práci je jako stvořená, žádná položka nezůstane nepovšimnuta. Kdybychom ji v IMPULSu neměli, brzy by v naší kanceláři bylo nejspíš všechno vzhůru nohama. Díky dlouholetým zkušenostem, střízlivému nadhledu a bystrému oku často přichází s praktickými vychytávkami i podnětnými připomínkami k našim projektům a akcím. Spoustu času a energie věnuje také své rodině. Ráda vyrazí na kolo, brusle nebo lyže. Příjemně strávený večer pro ni znamená v divadle a s dobrým jídlem. Jejím mottem je: „Jednoduchost je nekonečná dokonalost. Dokonalost je nekonečná jednoduchost.“

info@nfimpuls.cz, novakova@nfimpuls.cz



**Ing. Kateřina Bémová – projektová ředitelka NFI a předsedkyně správní rady
(text Eva Vychodilová, Marcela Nováková)**

V literárním světě, do kterého se nechá ráda lapit, by Kateřina zcela jistě byla moudrou rádkyní či rozvážnou vládkyní. Zkrátka ženou, která s grácií, nadhledem a nonšalantním klidem dokáže utišit zjitřené emoce, pohladit na duši a vytěsnit stres. Navrch pak vždy přidá některé ze své bohaté zásoby životních rad a nezbytný citát, bez něhož se neobejde žádný dokument z jejího pera. Díky svým komunikačním schopnostem, které trefně dokáže přizpůsobit cílové skupině, umí okouzlit děti v mateřské škole, zaujmout puberťáky a mezi dospělými získat nadšence, partnery i prostředky pro dobrou věc. Vším tímto umem kraluje také nám v IMPULSu, jehož akce a setkání navíc vždy okoření vynikajícím domácím chlebem nebo palačinkami s neotřelými pestrobarevnými marmeládami. Nejen těmito dobrotami vytrvale a s láskou sytí také celou svou početnou rodinu, kterou nade vše miluje. Svůj život by si nedovedla představit také bez skautských táborů, moře nebo aikida.

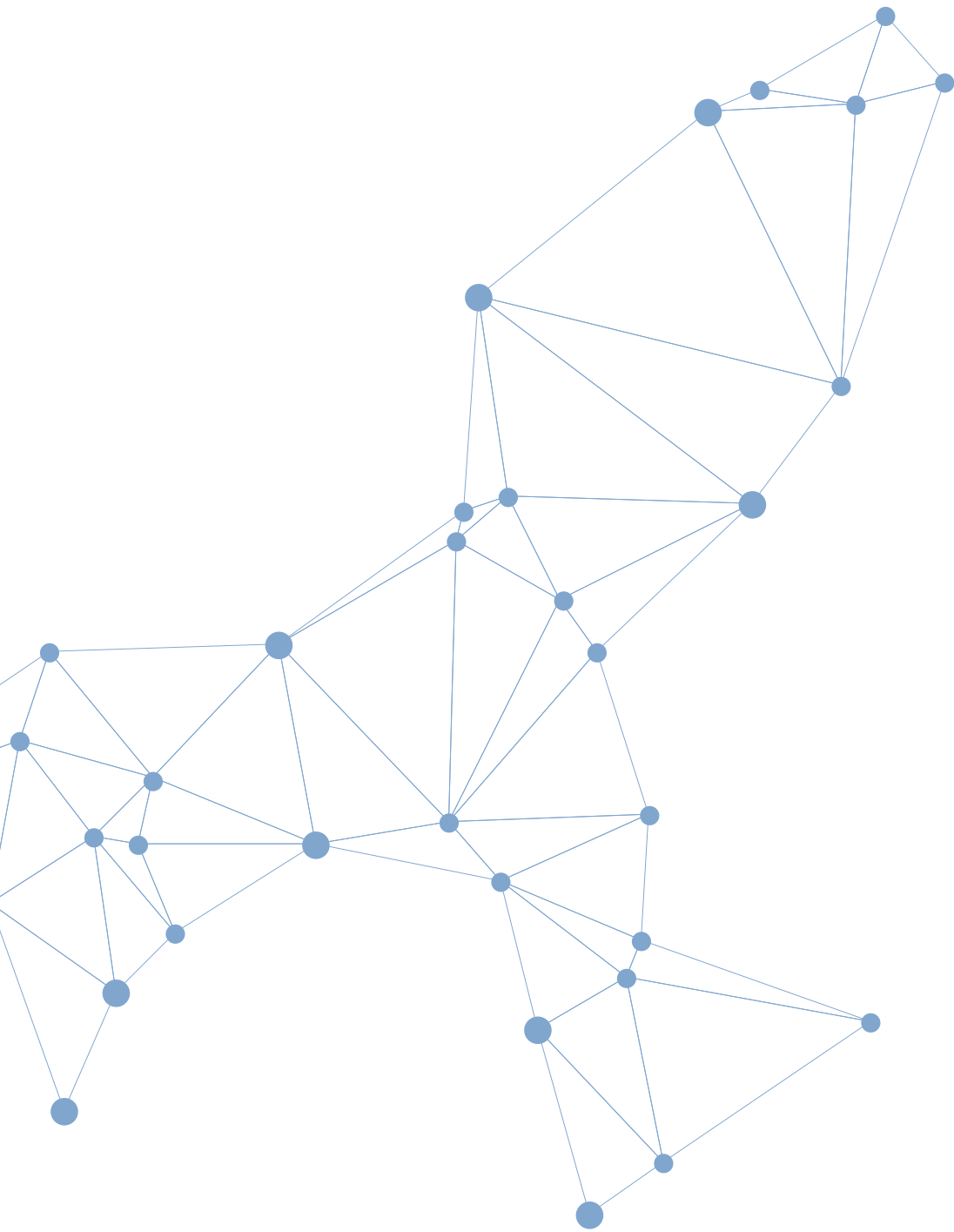
katerina.bem@seznam.cz

ReMuS[®]

REGISTR PACIENTŮ
S ROZTROUŠENOU
SKLERÓZOU

ZPRÁVA
O ČINNOSTI
2020





Obsah

Vítejte!	40
Čemu se věnujeme	41
Co zůstává stejné	42
Bezpečnost a účinnost léčby	43
Jak měníme svět RS	44
Propojení se zahraničím	44
CLARION	45
NMOSD ReDi	45
Benchmarking	45
Roztroušeně společně	45
Klíčové okamžiky roku 2020	46
Edukační workshop registru ReMuS Praha, 15. 1. 2020	46
The Big Multiple Sclerosis Data Network pracovní setkání Lyon, Francie 12.–14. 2. 2020	47
Tisková konference 25. 5. 2020	48
Mezinárodní kongres Actrims–Ectrims 11.–13. 9. 2020	48
Výstava pobočného spolku Unie ROSKA v Plzni 10.–31. 10. 2020	49
Edukační seminář pro sestry 16. 10. 2020	49
Kdo jsme my, lidé registru ReMuS?	50
Co nás čeká a nemine	54
Roztroušeně společně	54
RCN SPMS Study 3	55
The Big Multiple Sclerosis Data Network, zkráceně BMSD	55
MDS	55
Děkujeme!	56

Vítejte!



Mgr. Jana Vojáčková, MBA
projektová ředitelka
registru ReMuS

Vážení a milí přátelé,

rok 2020 nás všechny provedl cestami, o jejichž existenci jsme v předešlých letech neměli sebemenší tušení. Byl to rok plný výzev, ale také rok, kdy jsme měli konečně čas vydechnout, obrátit se do sebe a nastavit si nové priority. Postavit si onen pomyslný domeček z karet znovu a jinak, možná dokonce lépe, než kdy předtím.

Osmý rok registru ReMuS byl rokem malých i velkých změn; změn technických, profesních i lidských. Zabydli jsme se v nových samostatných prostorech na Karlově náměstí, přijali jsme do našeho týmu novou statističku, ale také jsme výrazně pokročili v mezinárodní spolupráci s dalšími významnými registry. Na novou úroveň jsme posunuli i společné úsilí nás, lékařů i sester ze spřátelených RS center. Díky nyní testovanému systému MDS budeme v budoucnu sbírat data ještě efektivněji a kvalitněji než doposud.

A i když jsme se jako mávnutím kouzelného proutku všichni ocitli v době velkých, a ne vždy úplně příjemných změn, některé věci zůstávají stejné. Jen díky plošným, dlouhodobým, úplným a opakovaně kvalitním datům může výzkum i reálná praxe přinášet hmatatelné výsledky. Jen díky pečlivé mravenčí práci všech můžeme zkvalitňovat životy lidí, kteří si naši pomoc a podporu zaslouží.

Děkujeme, že jste s námi!

Vaše

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Jana Vojackova'.

„My sami jsme tou změnou, na kterou jsme čekali.“

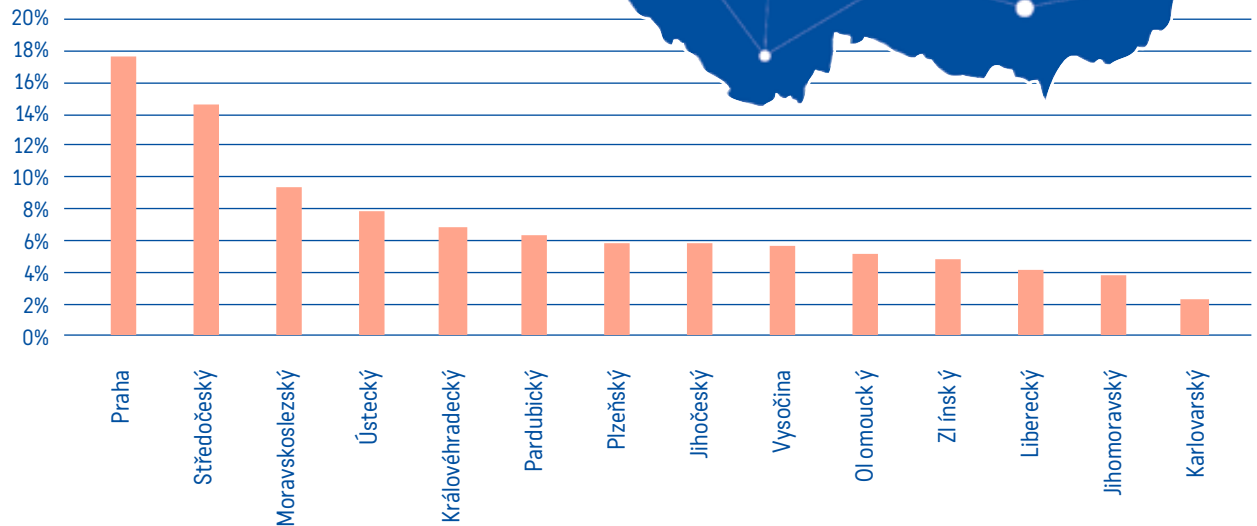
— Barack Obama

Čemu se věnujeme

Aby mohla být stále zkvalitňována léčba pacientů s RS, je třeba dbát především o správný management péče o nemocné. K tomu jsou třeba jak data z registračních studií, tak data o bezpečnosti a účinnosti léčby, demografii, těhotenství, kojení, praceschopnosti či například psychickém zdraví. A právě o sběr takových dat z reálné klinické praxe se v registru ReMuS staráme. Našimi stavebními kameny jsou dlouhodobost, systematická plošnost, úplnost a opakovaná kvalita.

Kromě sběru dat, jejich pečlivé kontroly, pozdější analýzy a příprav výstupů se v úzké spolupráci s jednotlivými centry snažíme také objevovat stále nové cesty k tomu, jak sbírat data co neefektivněji a s co nejmenší chybavostí. Proto neustále zdokonalujeme interní systémy, pořádáme edukační workshopy pro jednotlivá RS centra nebo zavádíme nové techniky porovnávání dat.

**ZASTOUPENÍ KRAJŮ MEZI PACIENTY
PODLE DAT REGISTRU REMUS
K 31. 12. 2020**



Co zůstává stejné

— Sběr dat

— Kontrola kvality dat

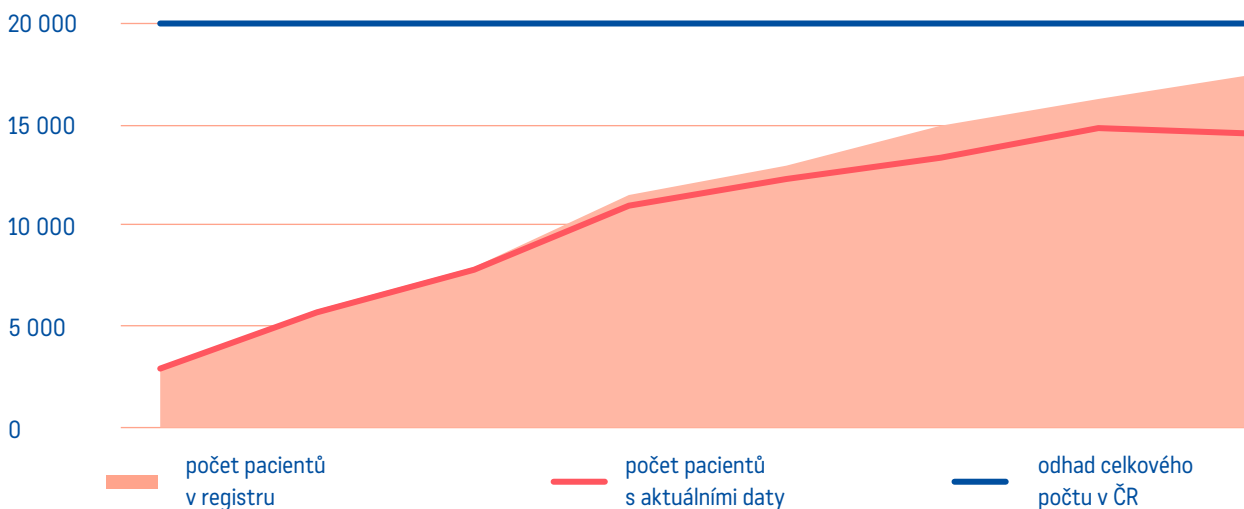
— Analýza dat a příprava výstupů

Stejně jako Řím nebyl postaven za den, ani my jsme se nezařadili mezi nejlepší registry v Evropě přes noc. První export dat proběhl už v roce 2013, tehdy ze tří zapojených center – Všeobecné fakultní nemocnice v Praze, Nemocnice Teplice a Nemocnice Jihlava. Tento export činil v součtu 2 920 pacientů. Postupem času se připojilo dalších 12 RS center z celé České republiky (Fakultní nemocnice v Motole, Fakultní nemocnice Plzeň, Nemocnice Pardubického kraje, Fakultní nemocnice Ostrava, Fakultní nemocnice Královské Vinohrady, Thomayerova nemocnice, Fakultní nemocnice Hradec Králové, Fakultní nemocnice Brno, Fakultní nemocnice Olomouc, Nemocnice České Budějovice, Fakultní nemocnice u sv. Anny v Brně a Krajská nemocnice T. Bati

ve Zlíně) ze všech 14 českých krajů. Díky pečlivé práci každého jednotlivého RS centra se počet pacientů v registru neustále zvyšuje – v roce 2020 sbíráme data od 17 485 pacientů z předpokládaných 20–22 000.

Podrobnou souhrnnou analýzu provádíme u části pacientů s neaktuálnějšími daty. V praxi to znamená, že mají zaznamenanou alespoň jednu návštěvu v posledním roce nebo půlroce. Počet těchto pacientů poprvé za historii registru mírně poklesl a pro analýzu evidujeme celkem 14 597 pacientů bez ohledu na způsob léčby.

VÝVOJ POČTU PACIENTŮ V REGISTRU REMUS 2013–2020



Kromě toho, že pro RS centra jednou ročně pečlivě zpracováváme výstupní zprávy, zpracováváme také data pro komerční i akademickou oblast. V roce 2020 bylo zpracováno 6 mimořádných výstupů.

Již druhý odborný článek na téma RS od doc. MUDr. Dany Horákové, Ph.D. s názvem „**Jaká data nabízí celostátní registr pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS?**“ publikoval významný časopis *Neurologie pro praxi*. V neméně významném odborném časopise *Frontiers in Neurology* byl v prosinci publikován článek „**Comparison of Therapies in MS Patients After the First Demyelinating Event in Real Clinical Practice in the Czech Republic: Data From the National Registry ReMuS**“ od MUDr. Zbyška Pavelky, Ph.D. a autorského kolektivu. Oba tyto počiny jsou důkazem toho, že informace z našeho registru skvěle slouží také k publikační činnosti lékařů.

Naše data prochází pravidelnou a soustavnou kontrolou kvality, aby se registr i nadále mohl pyšnit devizou dostatečně věrohodných údajů. Díky této čtyřnásobné kontrole poskytujeme výstupy, které významně přispívají k hlubšímu poznání nemoci jako takové v mnoha dlouhodobých i jednorázových, českých i zahraničních projektech a studiích.

BEZPEČNOST A ÚČINNOST LÉČBY

Česká republika je v oblasti roztroušené sklerózy výjimečná v rychlosti nasazení léčby pacientům s RS – to musí totiž podle zákona proběhnout do čtyř týdnů od stanovení diagnózy. Výběr správné léčby s sebou ale samozřejmě nese velkou zodpovědnost na straně lékařů a dnes již i na straně pacientů. Každý lék má své přínosy i rizika a obě strany této pomyslné mince je vždy třeba velmi pečlivě zvážit. Pro získání co největšího množství důležitých informací o možných nežádoucích účincích jsme se k pozorování těchto rizik připojili i my. Druhým rokem běžící projekt TOPIK.CZ (*Long-term surveillance of patients with multiple sclerosis to report progressive multifocal leukoencephalopathy and other serious opportunistic infections among patients treated with natalizumab*) je tříletá bezpečnostní studie v režimu registru ReMuS (tzv. PASS study), jejíž cílem je zmapovat případné závažné nežádoucí účinky u každého, kdo v České republice užívá natalizumab.

Kromě bezpečnosti léčby nesmíme zapomenout ani na její účinnost – každý z nás totiž reaguje na konkrétní léčbu jiným způsobem. Jsou pacienti, kterým po mnoho let vyhovuje jediný preparát, ale i tací, kteří ten správný najdou třeba až na třetí pokus. V registru ReMuS nás zajímá, zda je léčba pro konkrétní pacienty z úhlu reálné klinické praxe úspěšná. Touto problematikou se zabývá například tříletá epidemiologická studie „*Czech pharmaco – epidemiological real word data study focused on effectiveness of different disease modifying drugs*“.



Jak měníme svět RS

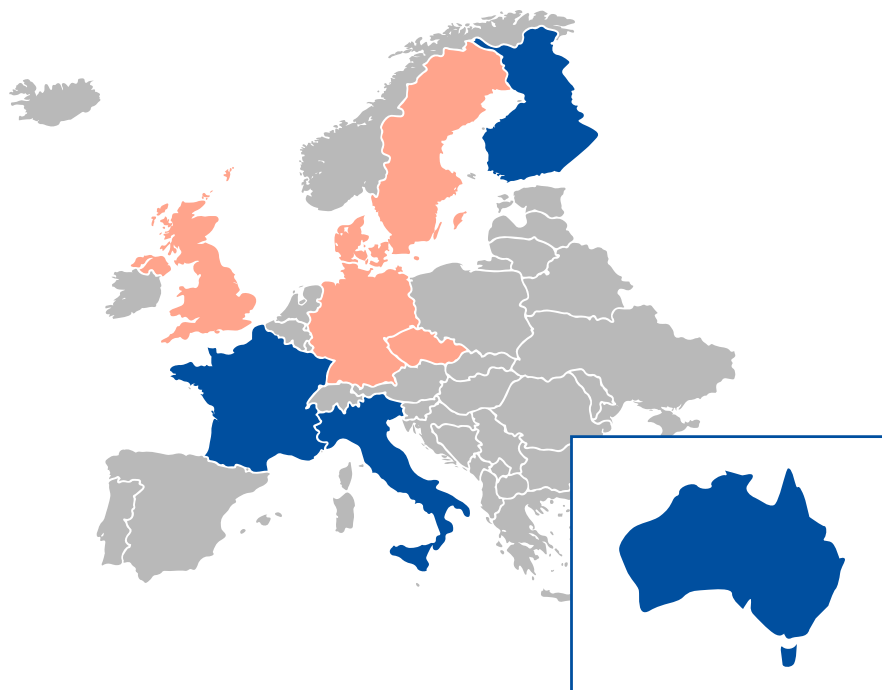
PROPOJENÍ SE ZAHRANIČÍM

THE BIG MULTIPLE SCLEROSIS DATA NETWORK, ZKRÁCENĚ BMSD A RCN NEBOLI RESEARCH COLLABORATION NETWORK

V rámci roku 2020 se registru ReMuS podařilo postupně prohloubit spolupráci s významnými registry Evropy a světa sdruženými do neformální skupiny BMSD, jejímž hlavním dlouhodobým cílem je zlepšit život pacientů s RS prostřednictvím kvalitního sběru dlouhodobých dat.

Vedle této skupiny se registr ReMuS zapojil také do uskupení Research Collaboration Network (RCN), které sdružuje celkem devět světových registrů včetně mezinárodní MSBase sídlící v australském Melbourne. Koordinačním střediskem zaštiťujícím jednotlivé projekty je švédský Karolinska Institutet, známý například udělováním Nobelových cen. V prvních dvou fázích projektu

výzkumu sekundárně progresivní formy roztroušené sklerózy se spojilo pět registrů RCN – britský, český, dánský, německý a švédský. Hlavním cílem tohoto projektu bylo na datech z reálné klinické praxe ověřit a doporučit vhodnost různých metod pro diagnostiku sekundární progresse RS. Jsme rádi, že jsme do tohoto projektu mohli v roce 2020 přispět hned druhým největším objemem dat. Klíčová zjištění první fáze byla již součástí prezentace na mezinárodním kongresu ACTRIMS–ECTRIMS 2020, o kterém přinášíme zprávu níže.



CLARION

O bezpečnostní studii CLARION jsme se zmínili již ve zprávě za rok 2019, kdy jsme zahajovali první diskuse o účasti na tomto projektu. V roce 2020 jsme již položili základy české účasti a prošli úvodní fází, jejímž hlavním cílem bylo posouzení kvalitativní stránky registru ReMuS a splnění náročných požadavků kladených Evropskou lékovou agenturou a držitelem licence na zapojené registry. Několik měsíců trvajících aktivity byly v listopadu 2020 zakončeny kladným doporučujícím stanoviskem pro účast registru ReMuS v této studii.

NMOSD REDi

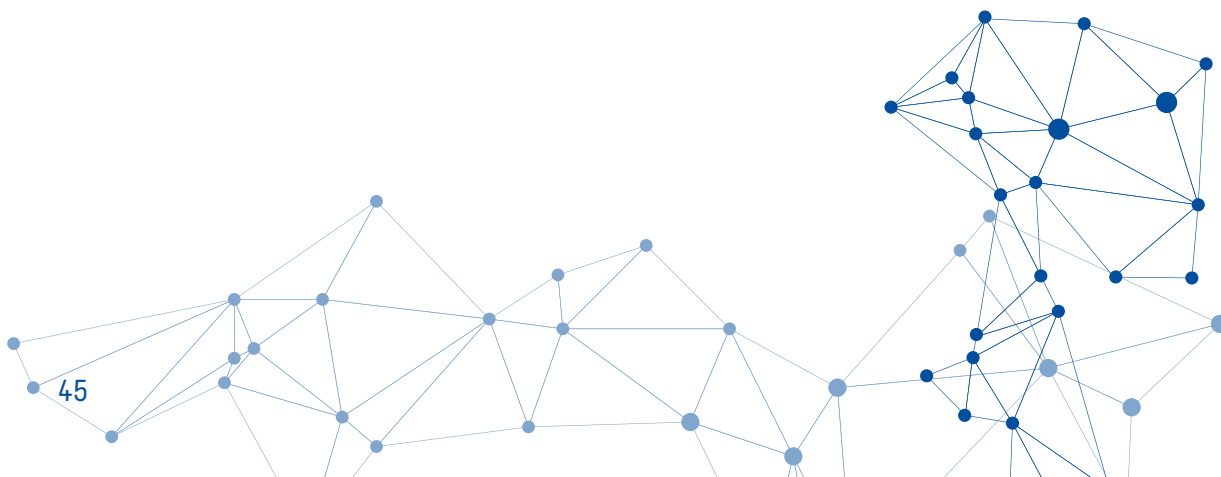
Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder (NMOSD), nebo také Devicova choroba, je stejně jako roztroušená skleróza demyelinizační onemocnění nesoucí některé společné znaky s RS. Proto se může stát, že pacient je nejprve diagnostikován jako pacient s roztroušenou sklerózou, ale později je jeho diagnóza upřesněna na NMOSD. V registru ReMuS jsme dosud neměli vybudované postupy systematického sběru dat o léčbě pacientů s touto diagnózou. Rozhodli jsme se to změnit projektem NMOSD ReDi, jehož poslední čtyři písmena odkazují právě na **Reg**istr a **Di**gitalizaci těchto dat. Díky projektu, jehož základy jsme položili v roce 2020, bude možné realizovat stejně kvalitní analýzu dat mnoha desítek pacientů s tímto mimořádně nevyzpytatelným onemocněním jako u pacientů s roztroušenou sklerózou. První výsledky očekáváme již na konci roku 2021.

BENCHMARKING

Jak může potvrdit každé z patnácti zapojených RS center, v registru ReMuS klademe mimořádně vysoký důraz na kvalitu sběru dat. Pravidelnou až čtyřstupňovou kontrolou dat tak procházejí data všech center dvakrát ročně. Existují ale oblasti registru, kde nelze pouze ze záznamů samotných rozpoznat problém. V roce 2020 jsme tak položili základy benchmarkingu center například v oblastech relapsů nebo těhotenství. Díky benchmarkingu lze rozpoznat neočekávané výkyvy v datech jednotlivých center a nalézt potenciální problém v úplnosti dat. Díky tomu dokážeme poskytovat RS centrům ještě hodnotnější zpětnou vazbu než doposud. Na prvotní úspěchy tohoto projektu nyní dále navazujeme, protože oblastí vyžadujících zvláštní péči je více.

ROZTROUŠENĚ SPOLEČNĚ

Ve spolupráci s místními pobočnými spolky patientské organizace Unie Roska připravuje tým registru ReMuS projekt s názvem „Roztroušeně společně“. Jeho cílem je pozvat ke spolupráci s registrem ReMuS ty, kteří nejsou léčeni v páteřních RS centrech. V budoucnu mohou výsledky projektu napomoci ke zpřístupnění nových typů komplexní léčby právě těm, pro něž do nedávné doby nebyla žádná z moderních terapií vhodná. První výsledky projektu můžeme očekávat na konci roku 2021.



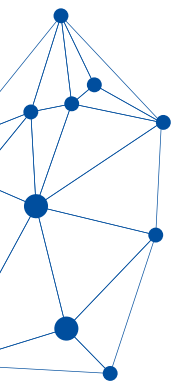
KLÍČOVÉ OKAMŽIKY ROKU 2020



EDUKAČNÍ WORKSHOP REGISTRU REMUS, PRAHA 15. 1. 2020

V lednu 2020 proběhla první ze série edukačních workshopů registru ReMuS pro odbornou veřejnost, o který se postarala projektová ředitelka registru Mgr. Jana Vojáčková, MBA a doc. MUDr. Horáková, Ph.D. O registru se zde hovořilo především z hlediska jeho celkového významu pro pacienty s RS i pro odbornou a lékařskou obec. Zdůrazněny byly také benefity širokého využití registru a možnosti vytěžení dat nejen v rámci České republiky.





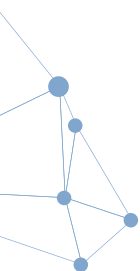
THE BIG MULTIPLE SCLEROSIS DATA NETWORK PRACOVNÍ SETKÁNÍ, LYON, FRANCIE 12.–14. 2. 2020

Činnost uskupení BMSD (The Big Multiple Sclerosis Data Network) byla zahájena v roce 2014 národními registry Švédska, Francie, Dánska, Itálie a mezinárodní databází MSBase. Díky kvalitní práci všech, kteří se na činnosti registru ReMuS podílejí, nyní toto uskupení zahrnuje i registr České republiky. Tato neformální skupina kvalitních MS registrů umožňuje společnou analýzu velkého množství klinických dat; celkový počet pacientů v této skupině přesahuje číslo 200 000.

Únorové setkání ve francouzském Lyonu proběhlo ve znamení intenzivní spolupráce všech registrů, zdokonalování společné práce s daty a harmonizace pravidel pro interpretaci dat.

V rámci dvou dnů se uskutečnilo jednání data manažerů ze všech zúčastněných zemí a také jejich setkání s řídicím výborem. Diskutovaly se plánované a již probíhající bezpečnostní studie a také mimořádné zajímavý projekt v rámci grantového programu Evropské unie HORIZON 2020. Tento mezinárodní projekt EuCoMS zaměřený na sběr dat o přidružených onemocněních a propojení s dalšími národními zdravotnickými databázemi by v budoucnu mohl posunout výzkum léčby RS ještě dále.

Závěr setkání byl ve znamení jednání se zástupci výrobců léčivých preparátů, které na základě požadavků EMA (Evropské lékové agentury) realizují ke svým lékům bezpečnostní studie, jejichž aktuální stav byl na setkání prezentován.



TISKOVÁ KONFERENCE

25. 5. 2020

Tisková konference byla v letošním roce v mnoha ohledech netradiční. Poprvé v historii Nadačního fondu IMPULS i registru ReMuS probíhala online. A téma bylo příhodné – lékaři a specialisté hovořili nejen o reakcích RS pacientů na aktuální koronavirovou krizi, ale také o nutných reakcích „na druhé straně stolu“, u lékařů či sestřiček. Ukázalo se, že pacienti s RS mají před koronavirovým ohrožením určitý náskok – ať už díky pravidelnému užívání

vitamínu D nebo díky zvýšené hygienické opatrnosti, na kterou jsou zvyklí i ve svém běžném životě. Vzhledem k vysoké návštěvnosti jednotlivých RS center museli také lékaři velmi rychle vyřešit problém s rozestupy a bezpečností, aby tak zamezili zbytečnému šíření viru. V ten moment přišla na řadu mimo jiné i telemedicína. Ačkoli klasické setkávání plně nahradit nemůže, její výhody lékaři i jejich klienti využijí určitě i v budoucnu.



MEZINÁRODNÍ KONGRES ACTRIMS–ECTRIMS

11.–13. 9. 2020

Světový neurologický kongres Actrims–Ectrims měl v roce 2020 proběhnout ve Washingtonu. I když se odborníci z obou stran Atlantiku kvůli pandemii nakonec setkali pouze virtuálně, přineslo toto setkání své ovoce. Jednu z úvodních částí celé akce moderovala prof. MUDr. Eva Kubala Havrdová, CSc., česká neuroložka a světově uznávaná odbornice na RS problematiku z pražské Všeobecné fakultní nemocnice. Registr ReMuS přispěl do programu prostřednictvím vědecké skupiny Research Collaboration Network (RCN). Byly prezentovány všechny předložené abstrakty, dva z nich dokonce v podobě osobně prezentovaných příspěvků vědeckého sympozia. O první z přednášek s tématem sekundární progresse RS se postaral prof. Jan Hillert, mimořádně respektovaný lékař a vědec z Oddělení klinických neurověd švédské univerzity a nemocnice Karolinska Institutet. Druhou přednášku vedl Lars Eric Forsberg, data manažer švédského registru RS a autor či spoluautor více než 40 vědeckých publikací z oblasti neurologie, zobrazovacích metod a RS.

Ongoing disease modifying treatment associated with mis-classification of secondary progressive as relapsing-remitting multiple sclerosis

J. Hillert¹, L. Forsberg¹, A. Manouchehrinia¹, R. Ramanujam¹, T. Spelman¹, P. Klyve¹, J. Drahota², D. Horakova³, H. Joensen⁴, M. Magyar⁵, D. Ellenberger⁶, A. Stahmann⁷, A. Van Der Walt⁸, J. Rodgers⁹, R. Middleton⁹, R. Nicholas⁹, V. Bezlyak⁹, N. Adlard⁹, T. Hach⁹, C. Lines⁹, A. Glaser¹

¹Karolinska Institutet/Stockholm/Sweden, ²Czech national multiple sclerosis patient registry ReMuS, IMPULS Endowment Fund/Prague/Czech Republic, ³First Faculty of Medicine, Charles University and General University Hospital in Prague/Prague/Czech Republic, ⁴Danish Multiple Sclerosis Center/Glostrup/Denmark, ⁵MS Forschungs- und Projektentwicklungs-gmbH/Hannover/Germany, ⁶Morish University/Melbourne, VIC/Australia, ⁷Swansea University Medical School/Swansea/United Kingdom, ⁸Imperial College London/London/United Kingdom, ⁹Novartis Pharma AG/Basel/Switzerland

Validation of three Secondary Progressive Multiple Sclerosis classification methods in five registries within the SPMS Research Collaboration Network

L. Forsberg¹, A. Glaser¹, A. Manouchehrinia¹, R. Ramanujam¹, T. Spelman¹, P. Klyve¹, J. Drahota², D. Horakova³, H. Joensen⁴, M. Magyar⁵, D. Ellenberger⁶, A. Stahmann⁷, A. Van Der Walt⁸, J. Rodgers⁹, R. Middleton⁹, R. Nicholas⁹, V. Bezlyak⁹, N. Adlard⁹, T. Hach⁹, C. Lines⁹, J. Hillert¹

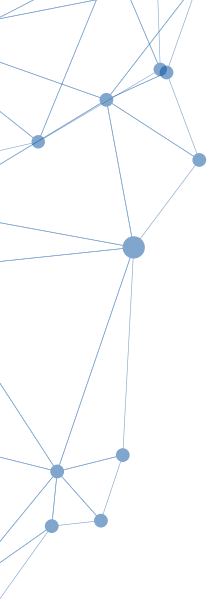
¹Karolinska Institutet/Stockholm/Sweden, ²Czech national multiple sclerosis patient registry ReMuS, IMPULS Endowment Fund/Prague/Czech Republic, ³First Faculty of Medicine, Charles University and General University Hospital in Prague/Prague/Czech Republic, ⁴Danish Multiple Sclerosis Center/Glostrup/Denmark, ⁵MS Forschungs- und Projektentwicklungs-gmbH/Hannover/Germany, ⁶Morish University/Melbourne, VIC/Australia, ⁷Swansea University Medical School/Swansea/United Kingdom, ⁸Imperial College London/London/United Kingdom, ⁹Novartis Pharma AG/Basel/Switzerland

Objective classification methods result in an increased proportion of secondary progressive multiple sclerosis in five patient registries

A. Glaser¹, L. Forsberg¹, A. Manouchehrinia¹, R. Ramanujam¹, T. Spelman¹, P. Klyve¹, J. Drahota², D. Horakova³, H. Joensen⁴, M. Magyar⁵, D. Ellenberger⁶, A. Stahmann⁷, A. Van Der Walt⁸, J. Rodgers⁹, R. Middleton⁹, R. Nicholas⁹, V. Bezlyak⁹, N. Adlard⁹, T. Hach⁹, C. Lines⁹, J. Hillert¹

¹Karolinska Institutet/Stockholm/Sweden, ²Czech national multiple sclerosis patient registry ReMuS, IMPULS Endowment Fund/Prague/Czech Republic, ³First Faculty of Medicine, Charles University and General University Hospital in Prague/Prague/Czech Republic, ⁴Danish Multiple Sclerosis Center/Glostrup/Denmark, ⁵MS Forschungs- und Projektentwicklungs-gmbH/Hannover/Germany, ⁶Morish University/Melbourne, VIC/Australia, ⁷Swansea University Medical School/Swansea/United Kingdom, ⁸Imperial College London/London/United Kingdom, ⁹Novartis Pharma AG/Basel/Switzerland





VÝSTAVA POBOČNÉHO SPOLKU UNIE ROSKA V PLZNI 10. – 31. 10. 2020

V rámci nikdy nekončící osvěty o roztroušené skleróze a jejích aspektech uspořádala regionální pacientská organizace Roska Plzeň ve spolupráci s Centrem pro diagnostiku a léčbu demyelinizačních onemocnění RS centrem fakultní nemocnice Plzeň informativní výstavu v prostorách Obchodního centra Globus. Kromě Nadačního fondu IMPULS a národního registru ReMuS se zde představilo také RS centrum FN Plzeň, lázeňská zařízení zaměřená na pacienty s RS či další neziskové organizace se stejným cílem.



EDUKAČNÍ SEMINÁŘ PRO SESTRY 16. 10. 2020

Letošní edukační seminář pro sestry z RS center v rámci projektu dlouhodobé edukace se supervizí se z původního březnového data přesunul na podzimní termín.

Tato skvělá a přínosná akce má za cíl poskytnout nutnou a potřebnou psychickou podporu nelékařským pracovníkům RS center a je jednou z účinných prevencí proti možnému vyhoření. Dílčí semináře tohoto projektu se pravidelně opakují již několik let a aktuální workshop se zaměřil především na týmovou reflexi profesních událostí, hledání variant a možností řešení situací, či zvyšování interpersonálních kompetencí jedince i týmu. To vše v konečném důsledku přináší vyšší prosperitu nejen jednotlivým RS centrům, ale především jednotlivým pacientům v nich.



Kdo jsme my, lidé registru ReMuS?

ReMuS – to je český celostátní registr pacientů s roztroušenou sklerózou. Je to už více než osm let, co pracujeme na sběru dat, podporujeme vědecké a výzkumné aktivity a pomáháme tak zjišťovat účinnost jednotlivých druhů léčby či sledovat její rizikovost, která může vést k progresi nemoci. Mapujeme aktuální a skutečnou situaci v České republice. Z přibližně 22 000 lidí zasažených roztroušenou sklerózou sbíráme data od 17 485 pacientů, kteří nám udělili svůj informovaný souhlas. Ten je také jedinou podmínkou pro vstup do registru – nezáleží na věku, pohlaví, stadiu nemoci, typu léčby či místě bydliště. Sbíráme systematická, plošná, úplná, dlouhodobá a opakovaně kvalitní data. Přesně taková data totiž potřebujeme, abychom mohli pacientům pomoci ve správný čas najít tu správnou léčbu. Jen kvalitní data z reálné klinické praxe mohou pomoci vyvinout nové, bezpečnější a efektivnější možnosti léčby RS.

Pole působnosti registru ReMuS se s jeho přibývajícím roky postupně rozšiřuje. V prvních dvou letech jeho existence jsme sbírali pouze data pacientů léčených biologickou léčbou (DMD léčbou), ve třetím roce jsme začali sledovat i pacienty, kteří netrpí atakovitou formou nemoci. Spolu s jednotlivými RS centry pokrýváme území celé České republiky a navazujeme úspěšné spolupráce i se zahraničními registry a mezinárodními výzkumnými týmy. Účastníme se mezinárodních neurologických konferencí a kongresů a stále hledáme nové možnosti a způsoby, jak přispět k větší bezpečnosti a účinnosti léčby – a tak i ke kvalitnějšímu a spokojenějšímu životu konkrétních pacientů. Lidí z masa a kostí, kteří mají své vlastní příběhy, své vlastní sny a plány kterým jako nezvaný host do života vstoupila roztroušená skleróza. I když tuto nemoc stále ještě není možné plně vyléčit, věříme, že je naprosto zásadní zpomalit její průběh a zmírnit možná zdravotní omezení, která ji provázejí. Věříme, že na každém člověku záleží – a že jen dlouhodobá a pečlivá práce ve sběru dat může v této oblasti přinést žádané pozitivní změny.



MGR. JANA VOJÁČKOVÁ, MBA
Projektová ředitelka registru ReMuS

Kdyby Jana nebyla člověkem, v říši techniky by určitě byla lokomotivou. Jejím největším darem je totiž uvádět věci do pohybu, a to silou až neuvěřitelnou. S nadhledem a notnou dávkou gracie je v našem registru tím přesným kompasem, který udává směr našich dalších kroků. S vášní pro cokoliv, do čeho se vrhá, si ale zároveň vždy najde čas na to být nám oporou ve chvílích, kdy nevíme kudy a kam. Jana totiž patří mezi ten druh lidí, na které je vždy a za každých okolností spolehnutí – a to nejen pracovně, ale také lidsky.

Nové síly nejraději nabírá na čerstvém vzduchu a s rodinou, na zahradě, nebo v přírodě, takže když na chvíli „vypne motor“, najdete ji právě tam.

janavojackova@multiplesclerosis.cz



DOC. MUDR. DANA HORÁKOVÁ, PHD.
Odborný garant registru ReMuS

Dana ráda žertuje o tom, že společně s Janou jsou „spolumatkami“ našeho registru. A nezbývá než jí dát zapravdu, protože bez jejího neutuchajícího nasazení, nadšení a erudice by dnes ReMuS nebyl tam kde je. Osud jí dal do vínku krásnou lidskou kombinaci – je výborná lékařka, dobrá manažerka a především skvělý člověk. Ač je sama jako lékařka, vysokoškolská pedagožka a vedoucí mnoha vědeckých projektů velmi vytížená, nebyla by to ona, kdyby si nevyšetřila čas na to, co má nejraději – sport a rodinu.

dana.horakova@vfn.cz



ING. JIŘÍ DRAHOŠ
Manažer klinických studií registru ReMuS

Když jsme se rozhodli najít k nám do týmu dalšího srdcaře, našli jsme si právě Jirku. Věda, technika, lidé a obchod. Zdánlivě spolu nesouvisející oblasti a přesto v nich Jirka dokázal najít propojení a radost. Šťastná náhoda, kterou dokáže napsat jen sám život, jej v říjnu 2019 přivedla do našeho týmu, kde s nadšením vytváří podmínky pro českou účast v mezinárodních výzkumných projektech a je u nás v registru právě tím, komu neunikne žádný detail. Můžete se tak spolehnout, že si všimne věcí, které nám ostatním lehce proklouznou mezi prsty – a ještě je svým sedmým estetickým smyslem vylepší na výbornou. A když náhodou není ve své kanceláři, můžete ho potkat někde v cizích krajích, které jsou jeho druhou radostí.

jiridrahoš@multiplesclerosis.cz



BC. KATEŘINA TICHÁ
Asistentka registru ReMuS

V ReMuSu je to právě Káťa, kdo se stará o to, aby všechno probíhalo hladce. Ať už jde o komunikaci s partnery či spolupracovníky nebo o zajištění věcí, které nás ostatní moc nebaví. Ačkoliv její práce není vždy vidět navenek, jsou to právě její svědomitost a pečlivost, kterými zásadně pomáhá každému z nás...a hlavně, když je potřeba, sáhne do šanonu a má to!

Ač klidná a zdánlivě skutečně tichá, skrývá se v ní neuvěřitelná vnitřní síla a především čistá lidskost. Miluje češtinu a dokáže ji krásně uplatnit nejen svých verších, ale i v hudbě, ve které dokáže být surově opravdová, přesně taková, jakou ji známe z registru. A kde čerpá energii? V zajímavých krajinách, sama, dobrovolně odloučena od přetchnizované civilizace.

katerinaticha@multiplesclerosis.cz



MGR. ZDENĚK TELIČKA
IT podpora registru ReMuS

Zdenda je svými vlastnostmi zdobnou součástí našeho registru. Velký optimista a nadšenec, pro kterého je registr srdeční záležitostí a současně i velkou výzvou. Bohaté pracovní zkušenosti vkládá ve volných chvílích právě sem k nám. Není nic, co by po celé republice nevyřešil. Ve vztahu k registru je neskutečným šetřílkem – ví, že peněz není mnoho, a tak nejprve dlouho přemýšlí, a pak přijde s naprosto originálním a jednoduchým řešením, které stojí pětkrát méně než všechny ostatní návrhy. Ve volném čase je to ale především gurmán a velký patriot. Chcete jít do dobré restaurace? Chcete poradit dobrý mok? Nebojte se obrátit na našeho Zdendu! S naprostou jistotou vám doporučí kvalitu v rodné Ostravě, v pracovní Praze či v Brně, kde pomáhá malým českým vinařům sklízet úrodu a vyrábět skvělé české víno.

remus@multiplesclerosis.cz



ING. ET ING. ANETA MAZOUCHOVÁ, PHD.
Statistička registru ReMuS

O tom, že v registru ReMuS hrají čísla naprosto zásadní roli nemůže být pochyb; jejich správné uchopení, analýzu a především následné závěry mají ale vždy na starosti lidé. Nejnovější posila našeho týmu, vynikající statistička Aneta, se bezchybně a s nasazením orientuje v divoké džungli procent, podílů, křivek či koeficientů. To vše proto, aby náš registr dokázal z čísel získat co nejpřesnější odpovědi na otázky lékařů, vědců, partnerů i odborníků z různých oblastí zdravotnictví a sociální péče.

Že je statistika věda krásná a přesná, přesvědčuje každým dnem nejen nás, ale i své studenty na vysoké škole, kde vyučuje. Když potřebuje nabrat nové síly, tráví čas na Moravě se svou rodinou – s manželem Petrem a dvojčaty Jakubem a Aničkou nebo si jen ráda posedí u dobrého vína.

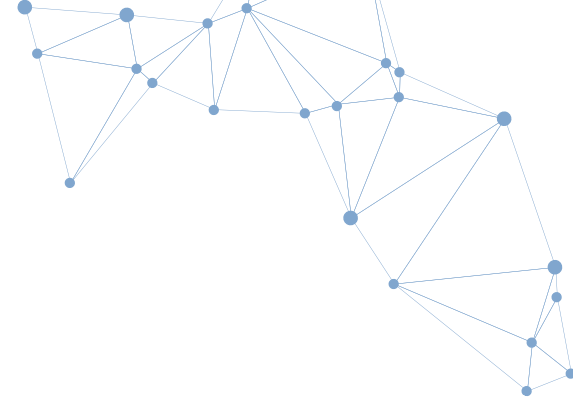
anetamazouchova@multiplesclerosis.cz



ZAKLADATELÉ A ŘÍDÍCÍ ORGÁNY REGISTRU REMUS
K 31. 12. 2020

Zakladatelem registru ReMuS je **Nadační fond IMPULS**, který plní funkci vlastníka dat, správce registru a jeho provozovatele. **Sekce klinické neuroimunologie a likvorologie ČLS ČNS JEP (SKNIL)** převzala úlohu odborného garanta na základě společného Memoranda o spolupráci.

Co nás čeká a nemine

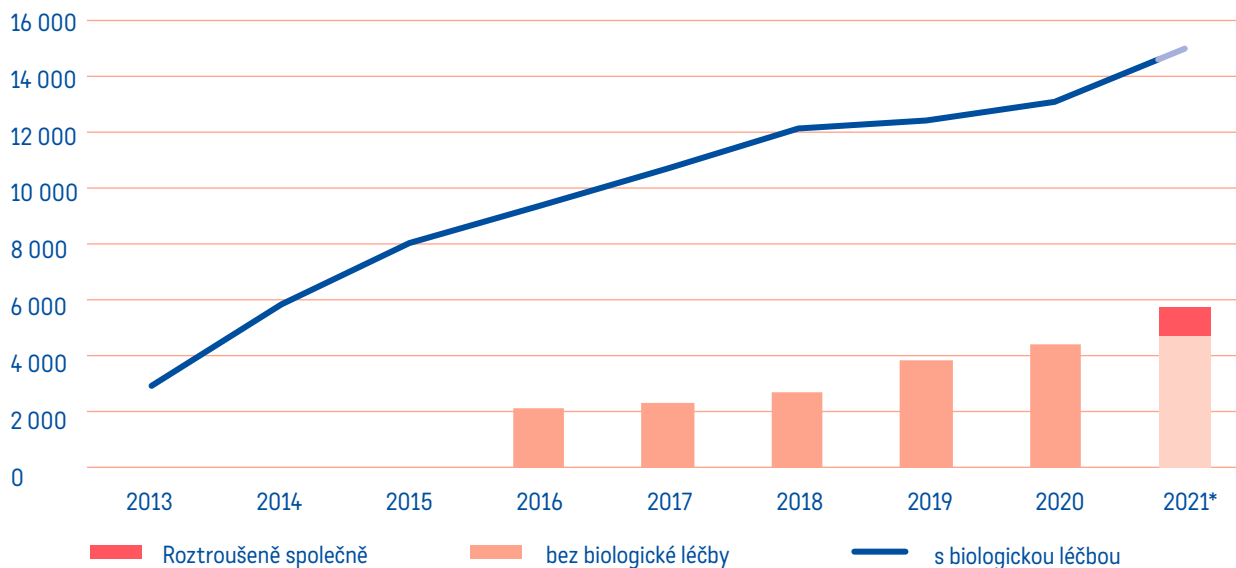


ROZTROUŠENĚ SPOLEČNĚ

Tento projekt by se mohl směle jmenovat „Pacienti sobě“. Z iniciativy pacientů samotných se zrodila myšlenka, že ač někteří nejsou léčeni v rámci specializovaných RS center, rádi by se svými daty a podněty zapojili do registru ReMuS. Právě pro ně nakonec v roce 2020 vznikl projekt, jehož cílem je ještě lépe zmapovat

situaci pacientů, kteří doposud v registru nebyli, ale jsou spojeni v patientském spolku Unie ROSKA. Na konci roku 2020 byly položeny základy projektu a v roce 2021 je před námi samotný rozjezd, který bude znamenat další milník v životě registru ReMuS.

VÝVOJ POČTU PACIENTŮ V REGISTRU REMUS DLE AKTUÁLNÍ LÉČBY 2013–2020



RCN SPMS STUDY 3

Třetí z řady studií o sekundárně progresivní formě RS navazuje na předcházející dvě části a posouvá je ještě dále. Kromě rozšíření této studie o další partnerské RCN registry nás od roku 2021 čeká také analýza mnoha zajímavých faktorů, které se sekundárně progresivní fází RS souvisejí, například klinické a demografické charakteristiky, frekvence relapsů, efekt léčby, rezonanční aktivity či stupeň postižení. Hlubkové analýzy se dočká především

vývoj disability sekundárně progresivních pacientů v průběhu let v kontextu různé léčby a dalších parametrů. Zásadně inovativní je tato studie tím, že na pacienty nahlíží optikou všech čtyř metod, jak sekundární progresivní fázi RS odhalit – od odborného posouzení lékařem až po automatizované metody dle studie EXPAND, australské metody MSBase dle Johannese Lorscheidera a metodu Decision Tree švédské Karolinska Institutet.

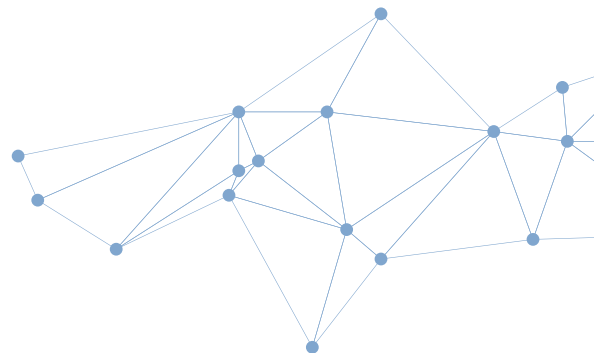
THE BIG MULTIPLE SCLEROSIS DATA NETWORK, ZKRÁCENĚ BMSD

Mezinárodní skupinu registrů BMSD jsme již představili. Mimořádně důležitým a komplexním úkolem, který před námi v rámci BMSD stojí v roce 2021, je získání kladného stanoviska nejvyšší evropské instituce pro zdravotnictví – Evropské lékové agentury (EMA) – ve věci realizace bezpečnostních studií. Tyto studie musí provádět každý výrobce léčivých preparátů, který uvede nový lék na trh. Jejich cílem je dlouhodobý monitoring

bezpečnosti léčby v podmínkách reálné praxe. Doposud byly tyto studie doménou specializovaných společností. Pokud se podaří dosáhnout stavu, kdy EMA udělí BMSD, včetně českého registru ReMuS, certifikaci, bude role registrů v budoucnosti zcela zásadní a umožní poskytovat plošný pohled nejen na bezpečnost jednotlivých léků.

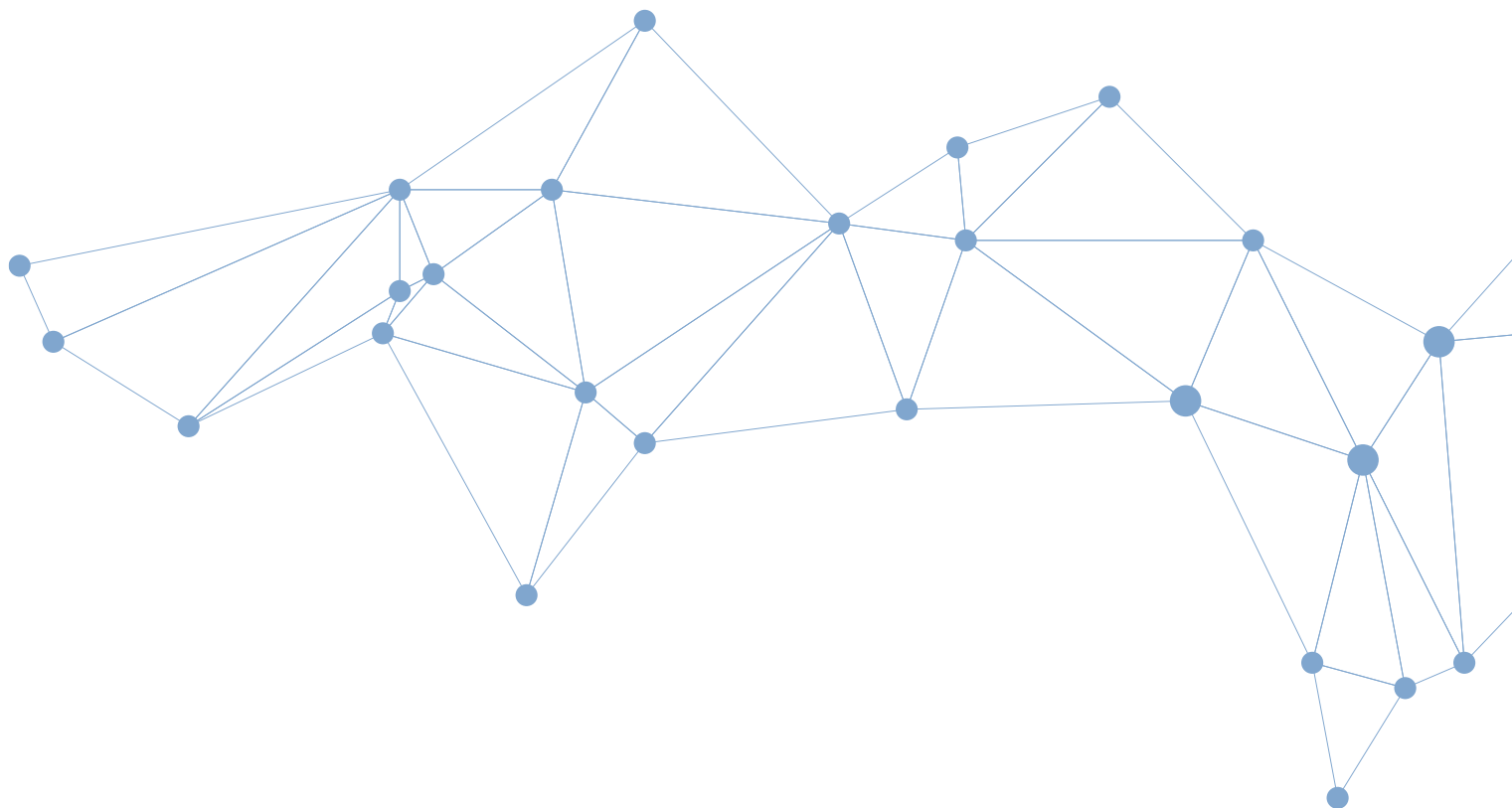
MDS

Velkým úkolem, který leží před registrem ReMuS i všemi patnácti specializovanými RS centry, je postupný přechod na moderní nástroj sběru dat jménem MDS. Tento software je unikátně zaměřený na specifika onemocnění RS i její léčby. Na jeho postupné implementaci dlouhodobě pracujeme.



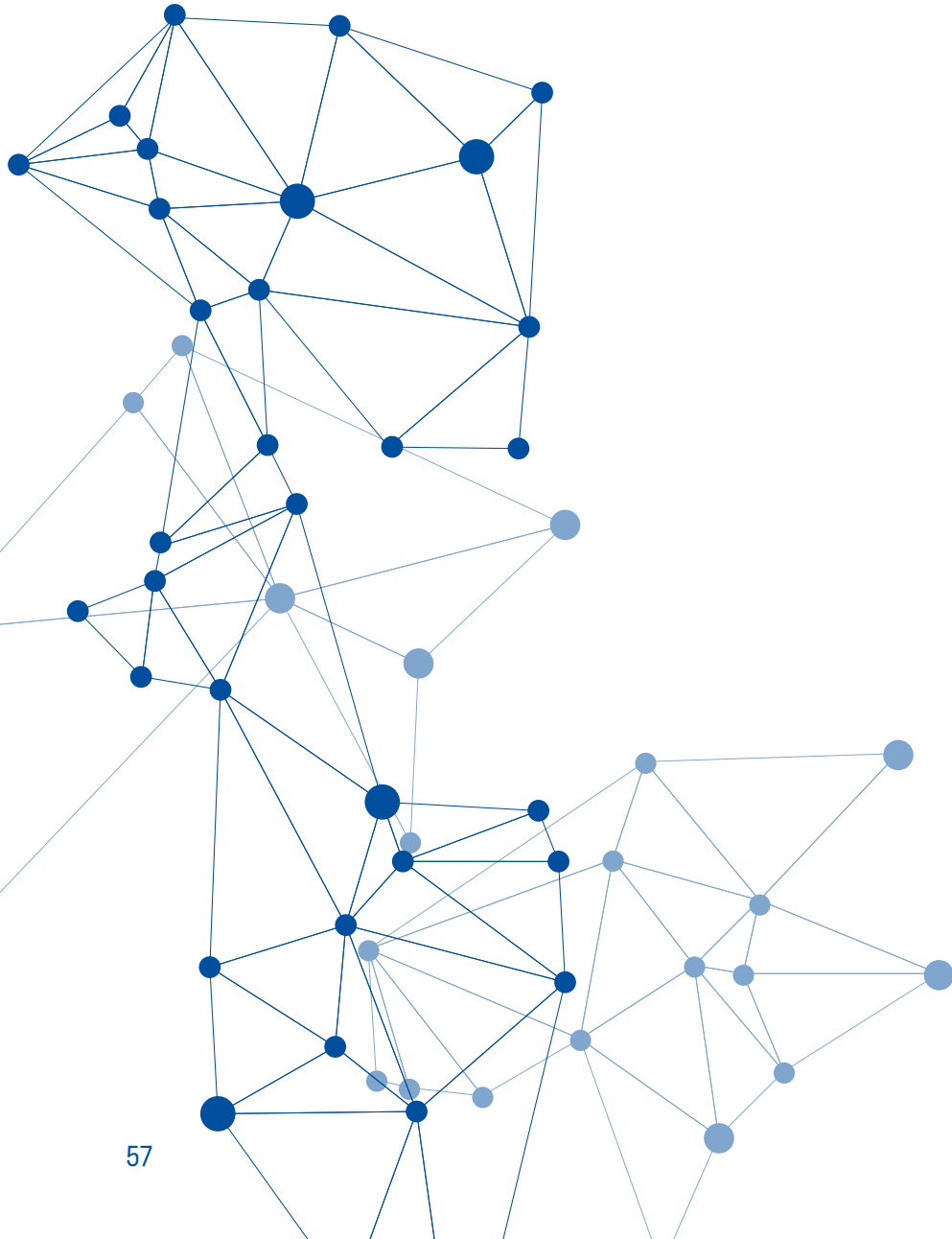
Děkujeme!

Děkujeme kolegům z Nadačního fondu IMPULS za jejich úsilí, všem našim partnerům za jejich podporu, jednotlivým spolupracovníkům v RS centrech po celé republice za jejich každodenní poctivou práci a v neposlední řadě také pacientům, kteří se léta dobrovolně a zcela nezištně podílejí na rozšiřování působnosti registru ReMuS. Zvláštní poděkování patří doc. MUDr. Daně Horákové, PhD. za dlouholetou neutuchající pracovní i psychickou podporu našeho registru.



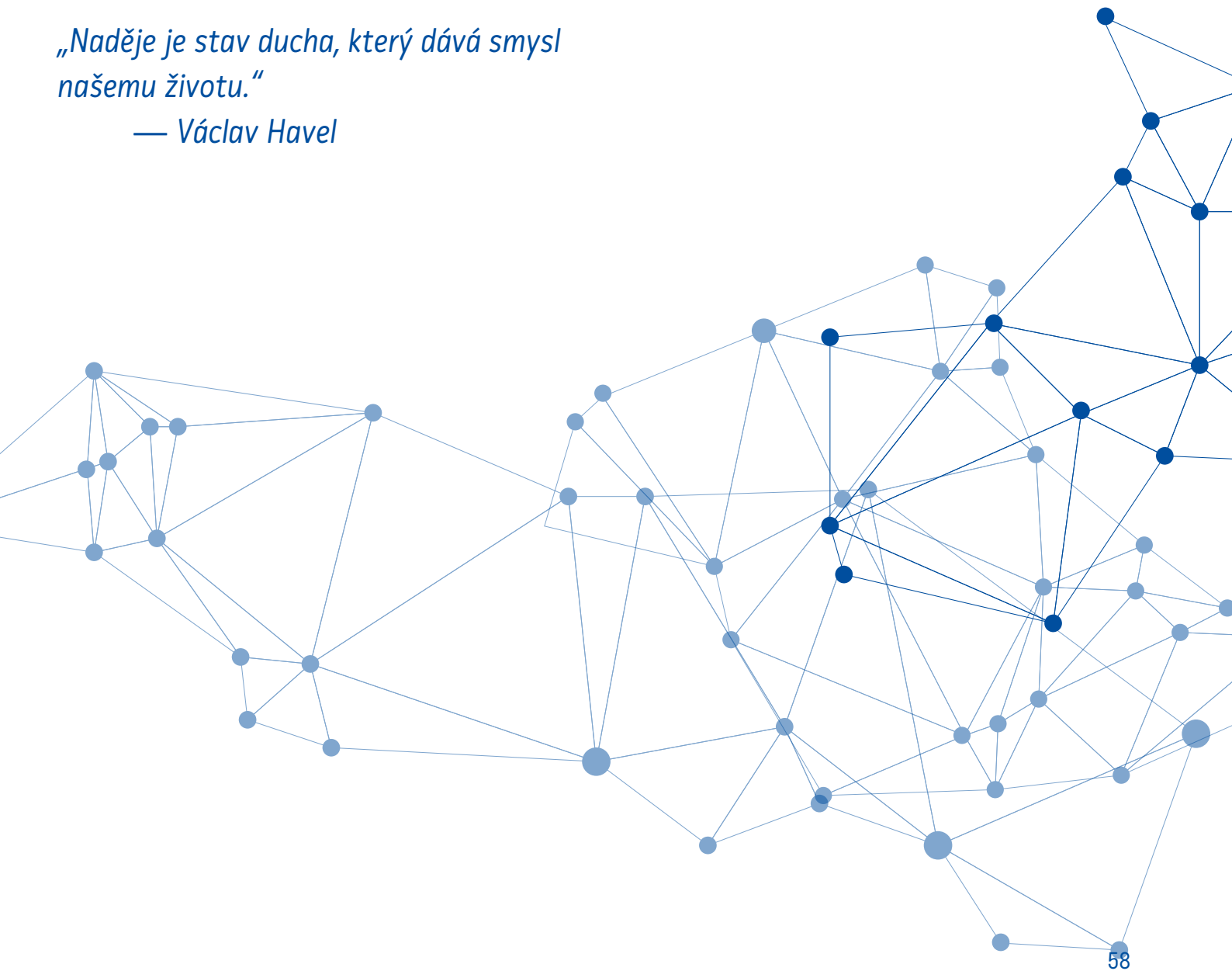
web: www.multiplesclerosis.cz
facebook: facebook.com/nfimpuls
Instagram: instagram.com/nfimpuls
LinkedIn: linkedin.com/company/remus-cz
email: info@multiplesclerosis.cz
telefon: +420 605 169 222

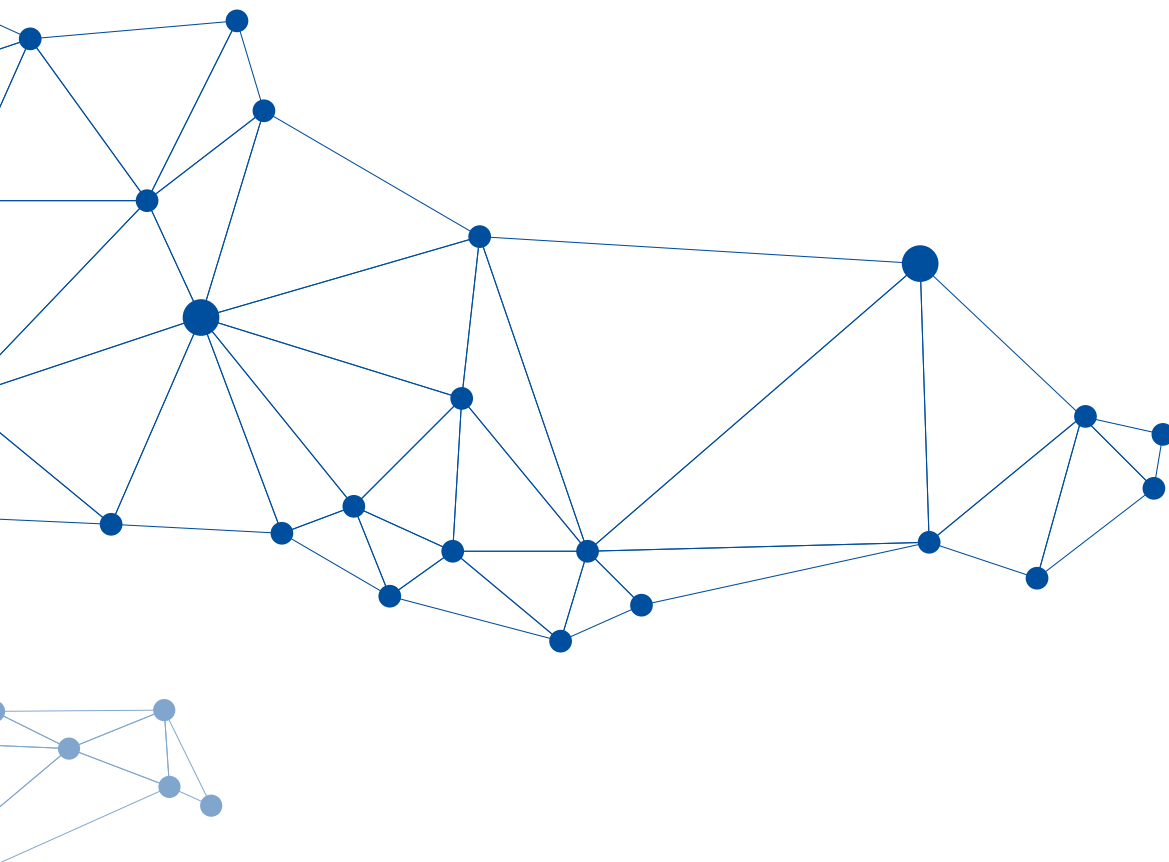
Registr ReMuS
Nadační fond IMPULS
Kateřinská 30, 120 00 Praha 2
Česká republika
info@multiplesclerosis.cz
www.multiplesclerosis.cz



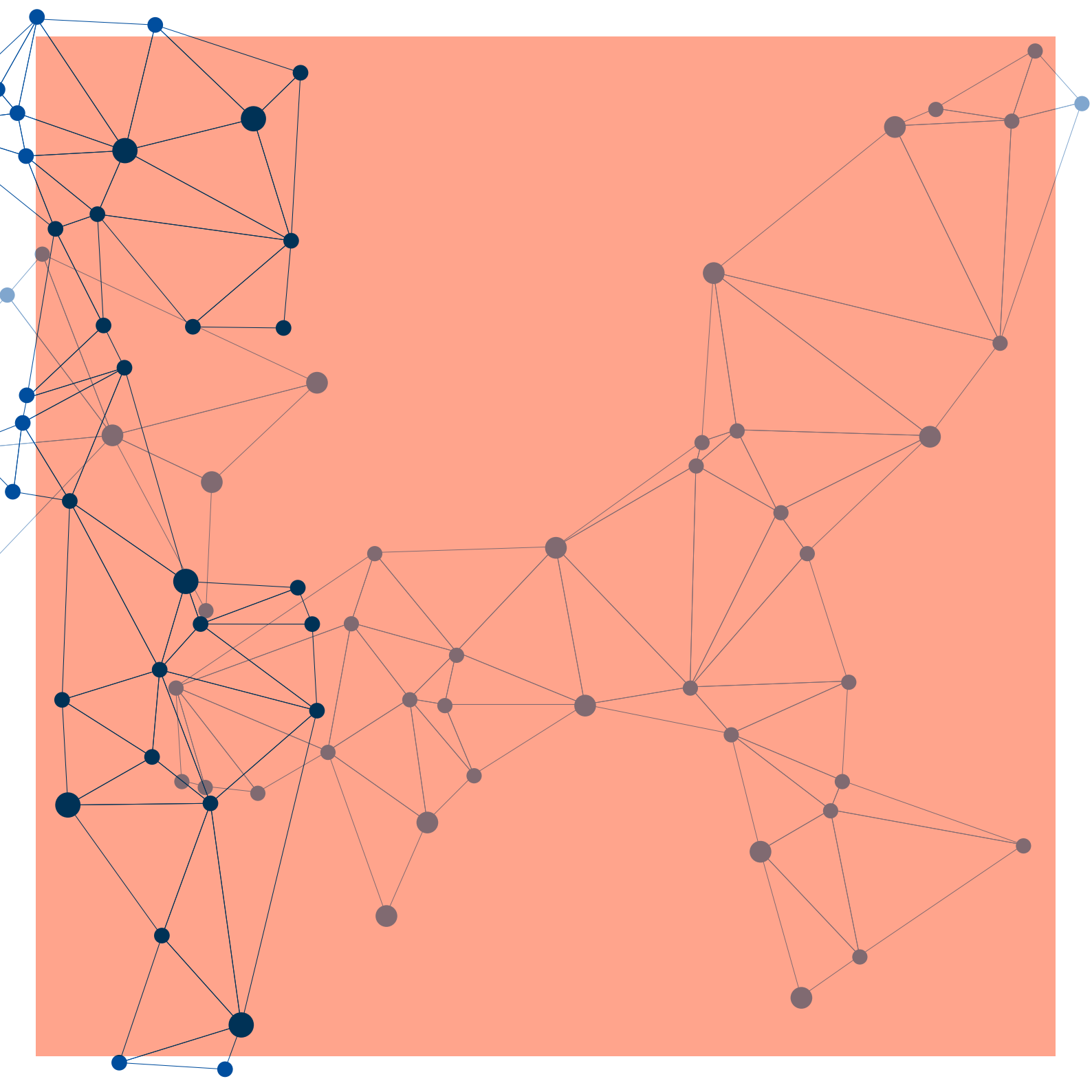
*„Naděje je stav ducha, který dává smysl
našemu životu.“*

— Václav Havel





Textová část: Kateřina Tichá
Jazyková a redakční korektura:
Jana Vojáčková, Jiří Drahota
Grafické zpracování: Klára Zápotocká
Praha, 2021



6. Finanční část výroční zprávy Nadačního fondu IMPULS

SEZNAM NADAČNÍCH PŘÍSPĚVKŮ

**PŘIZNANÝCH SPRÁVNÍ RADOU NADAČNÍHO FONDU A VYPLACENÝCH V ROCE 2020
BYL V CELKOVÉ VÝŠI 1 381 403 Kč**

Příjemce příspěvku	Účel	Kč
MSA Uherské Hradiště se sídlem Šlerkova 800 686 04 Kunovice, IČ: 04844424	Podpora fyzioterapie – věcný dar pořízení cvičebních pomůcek	3 640
MSrehab, z.s. se sídlem Tomanova 1150/70 159 00 Praha 6, IČ: 03819302	Podpora fyzioterapie – odborné vzdělávání	40 000
MSrehab, z.s. se sídlem Tomanova 1150/70 159 00 Praha 6, IČ: 03819302	Podpora fyzioterapie – odborné vzdělávání	20 000
MSrehab, z.s. se sídlem Tomanova 1150/70 159 00 Praha 6, IČ: 03819302	Víkendové terapeutické programy „Potkalo se tělo s duší“	100 000
Oblastní charita Červený Kostelec středisko Domov sv. Josefa v Žirči Se sídlem 5. května 1170, 549 42 Červený Kostelec, IČ: 48623814	Podpora fyzioterapie – věcný dar pořízení cvičebních pomůcek	1 560
Odborná RS centra v České republice	Podpora vzdělávání zdravotních sester	271 000
Regionální organizace ROSKA Brno se sídlem Srbská 2741/53 612 00 Brno, IČ: 64331016	Podpora fyzioterapie – věcný dar pořízení cvičebních pomůcek	1 820
Regionální organizace ROSKA Česká Lípa se sídlem Rumburských hrdinů 860, 473 01 Nový Bor, IČ: 63778611	Podpora fyzioterapie – věcný dar pořízení cvičebních pomůcek	520
Regionální organizace ROSKA České Budějovice se sídlem Lipenská 869/17, 370 01 České Budějovice, IČ: 65011732	Podpora fyzioterapie – věcný dar pořízení cvičebních pomůcek	5 850
Regionální organizace ROSKA Frýdek-Místek se sídlem Novodvorská 3052 738 01 Frýdek-Místek, IČ: 64120252	Podpora fyzioterapie – věcný dar pořízení cvičebních pomůcek	1 170
Regionální organizace ROSKA Kroměříž se sídlem Lutopecká 1410/3 767 01 Kroměříž, IČ: 18190111	Podpora fyzioterapie – věcný dar pořízení cvičebních pomůcek	1 300
Regionální organizace ROSKA Jihlava se sídlem Březinova 136 586 01 Jihlava, IČ: 75072769	Podpora fyzioterapie – věcný dar pořízení cvičebních pomůcek	650
Regionální organizace ROSKA Hradec Králové se sídlem Plácelova 1257 500 03 Hradec Králové, IČ: 70935971	Podpora osvětové činnosti – projekt Rozsvíťme ČR	1 135
Regionální organizace ROSKA Liberec se sídlem Americká 761/54 460 07 Liberec, IČ: 65100395	Podpora fyzioterapie – věcný dar pořízení cvičebních pomůcek	650
Regionální organizace, ROSKA Liberec se sídlem Americká 761/54 460 07 Liberec, IČ: 65100395	Podpora osvětové činnosti – projekt Rozsvíťme ČR	550
Regionální organizace ROSKA Ústí nad Orlicí se sídlem Čs. Armády 1181 562 01 Ústí nad Orlicí, IČ: 69172234	Podpora fyzioterapie – věcný dar pořízení cvičebních pomůcek	520
Univerzita Karlova veřejná vysoká škola se sídlem Ovocný trh 560/5 116 36 Praha 1. IČ: 00216208	Centrum pro demyelinizační onemocnění, Podpora vědy a výzkumu – věcný dar	306 493

Všeobecná fakultní nemocnice v Praze příspěvková organizace se sídlem U nemocnice 2, 128 08 Praha 2, IČ: 00064165	Centrum pro demyelinizační onemocnění, psychologická péče o pacienty s RS – úhrada nákladů na mzdu psychologičky	362 493
Všeobecná fakultní nemocnice v Praze – příspěvková organizace se sídlem U nemocnice 2, 128 08 Praha 2, IČ: 00064165	Centrum pro demyelinizační onemocnění, fyzioterapeutická péče o pacienty s RS – úhrada nákladů na mzdu fyzioterapeutky	289 351
FYZIOklinika, s. r. o. se sídlem Machkova 1642/2 149 00 Praha 11, IČ:24222101	Osvětová podpora – věcný dar	17 500
Knihy PUNTIČKA	Osvětová podpora – věcný dar	8 250
Celkem		1 434 452
Fakultní nemocnice v Motole se sídlem V Úvalu 84/1 150 06 Praha 5, IČ: 00064203	Centrum pro demyelinizační onemocnění, vratka nevyčerpaného nadačního příspěvku registru ReMuS z roku 2014	5 000
Krajská nemocnice T. Bati, a. s. se sídlem Havlíčkovo nábřeží 600 762 75 Zlín, IČ: 27661989	Centrum pro demyelinizační onemocnění, vratka nevyčerpaného nadačního příspěvku registru ReMuS z roku 2017	48 049
Celkem vyplacených nadačních příspěvků		1 381 403

Dále NFI vynaložil v roce 2020 částku 3 630 500 Kč na sběr dat projektu národního registru pacientů s RS ReMuS, na zpracování dat, technickou a IT podporu částku 1 349 084 Kč.

Registr ReMuS sběrem dat a jejich zpracováním pomáhá vědě a výzkumu. Věříme, že svým dílem přispívá registr nejen k odpovědím na důležité otázky o RS, ale také dobré budoucnosti léčby směřující ke dni, kdy bude roztroušená skleróza vyléčitelná...

Na projekt registru ReMuS kromě darů NFI vynaložil další prostředky z vlastních zdrojů.

CO TO ZNAMENÁ? A PROČ?

Aby mohla být stále zkvalitňována léčba pacientů s RS, je třeba dbát především o správný management péče o nemocné. K tomu jsou třeba jak data z registračních studií, tak data o bezpečnosti a účinnosti léčby, demografií, těhotenství, kojení, průčeschnosti či například psychickém zdraví. A právě o sběr takových dat z reálné klinické praxe se v registru ReMuS staráme. Našimi stavebními kameny jsou dlouhodobost, systematická plošnost, úplnost a opakovaná kvalita. Kromě sběru dat, jejich pečlivé kontroly, pozdější analýzy a příprav výstupů se v úzké spolupráci s jednotlivými centry snažíme také objevovat stále nové cesty k tomu, jak sbírat data co nejefektivněji a s co nejmenší chybou. (ze zprávy o činnosti registru ReMuS)

DARY A FINANČNÍ PŘÍSPĚVKY PŘIJATÉ NADAČNÍM FONDEM IMPULS V ROCE 2020 V CELKOVÉ VÝŠI 5 793 694,82 KČ

Dary a finanční příspěvky od právnických osob vyšší nebo rovny 10 000 Kč	
Nadace ČEZ	500 000,00 Kč
ROCHE s.r.o.	1 043 400,00 Kč
ROCHE s.r.o.	70 000,00 Kč
Sanofi-aventis, s.r.o.	500 000,00 Kč
THOMAS Verpackungen Union, s.r.o.	20 000,00 Kč
Merck spol. s r.o.	850 000,00 Kč
Novartis s.r.o.	1 500 000,00 Kč
UNIMEX GROUP, a.s.	200 000,00 Kč
Krajská nemocnice T. Bati, a.s.	48 049,00 Kč
Celkem	4 731 449 Kč
Dary a finanční příspěvky od právnických osob nepřesahující 10 000 Kč Celkem	
	19 685,00 Kč
Dary a finanční příspěvky od fyzických osob vyšší nebo rovny 10 000 Kč	
Čapková Dana, PhDr.	10 000 Kč
Exner Filip, JUDr.	150 000 Kč
Gerner Jan, Ing.	105 000 Kč
Hašek Ivan	10 000 Kč
Kubala Havrdová Eva, prof. MUDr., CSc.	40 000 Kč
Mareš František	23 000 Kč
Milěřová Hana	10 000 Kč
Vojtovi Jana a Martin	30 000 Kč
Celkem	378 000 Kč
Dary a finanční příspěvky od fyzických osob nižší než 10 000 Kč Celkem	
	102 961 Kč
Dary a finanční příspěvky od dárců, kteří si nepřejí zveřejnění Celkem	
	90 000 Kč
DARY A FINANČNÍ PŘÍSPĚVKY CELKEM	
	5 322 095,00 Kč
Sbírka Celkem	
	126 157 Kč

Provozní dotace a granty	
Magistrát hlavního města Praha	135 800 Kč
Celkem	135 800 Kč
Ostatní příspěvky	
Fórum dárců, z. s. - ČSOB pomáhá regionům	40 203 Kč
Nadace VIA	94 039,82 Kč
Celkem	134 242,82 Kč
Věcné dary	
Vychodil Ondřej PhDr., PhD.	75 400 Kč
Celkem	75 400,00 Kč
CELKEM ZA ROK 2020	5 793 694,82 Kč

NÁKLADY NADAČNÍHO FONDU, KONTROLA VÝDAJŮ A HOSPODÁŘSKÝ VÝSLEDEK

CELKOVÉ NÁKLADY NA PROVOZ NADAČNÍHO FONDU IMPULS V ROCE 2020 ČINILY 440 251 KČ.

Osobní náklady mimo projekty	173 443 Kč
Ostatní náklady mimo projekty	11 002 Kč
Služby a nájemné mimo projekty	101 041 Kč
Účetní, auditorské a ostatní služby včetně projektů	148 139 Kč
Daň z příjmů	0 Kč
Cestovné	0 Kč
Jiné poplatky	6 627 Kč
Celkem	440 251 Kč

MOŽNÉ NÁKLADY:

50 % z 1 000 000 Kč	500 000 Kč
10 % z 381 403 Kč	38 140 Kč
Celkové možné náklady dle statutu Nadačního fondu IMPULS ze všech poskytnutých nadačních příspěvků v roce 2020:	538 140 Kč
Skutečné náklady:	440 251 Kč

Statutem Nadačního fondu IMPULS je určeno, že celkové náklady související se správou nadačního fondu, nesmí ve vztahu k celkové hodnotě v daném roce poskytnutých nadačních příspěvků převýšit 50 % hodnoty, která nepřesahuje 1 000 000 Kč a 10% hodnoty, která přesahuje 1 000 000 Kč.

Přímé náklady Nadačního fondu IMPULS v tomto roce zůstávají na stejné hladině. Naše snaha je co nejvíce prostředků směřovat tam, kde je to skutečně zapotřebí. Tj. na nadační příspěvky a přímou podporou projektů, které pomáhají lidem s roztroušenou sklerózou žít lépe.

PÁR SLOV NA ZÁVĚR...

Jedna cesta pro všechny neexistuje, ale všichni mají jednu cestu. Proto bychom měli plni zvědavosti a důvěry následovat vlastní cestu směrem, který se nám zdá perspektivní a správný. Nejdůležitější však není dosáhnout cíle, nýbrž být na cestě a setkat se se vším, co lze objevit. Ve slepém chvatu se nám to nepodaří, spíše volnou procházkou, kdy se rozhlížíme kolem sebe, někdy dokonce i směr změníme. Zacházky nebo změna orientace

zdaleka ještě neznamenají ztroskotání: Každý musí svou cestu zažít, a to znamená i klopýtat přes kameny, zamířit do slepých uliček, bloudit. Nietzsche řekl, že naše tvůrčí schopnosti tkví v našich nohou a existence našich tvůrčích sil se může skutečně rozvinout teprve na cestě. A aby mohly plně rozkvést, stačí jen maličko: Musíme učinit první krok.

Kdo váhá, staví si před sebe největší překážku. Vydáme-li se na cestu odvážně a otevřeně, plni důvěry ve své schopnosti, síly a vytrvalost, bude nás na naší cestě věrně provázet štěstí a životní radost.

— Fabian Bergmann

Tak tedy – dobré cesty, dobré první kroky, dobrá setkání, odvahu a tolik dobrých lidí kolem sebe, kolik jich – díky Vám – máme my. Přejeme Vám životní radost a štěstí, mnoho úsměvů, i když kolem nás zuří bouře. Ať jí proplujete dobře...

do roku 2021 přejeme dobrý vítr, svěží a zdravý...

*„Když nemůžete změnit směr větru,
upravte plachty.“*

— H. Jackson Brown, jr.

ZPRÁVA NEZÁVISLÉHO AUDITORA

o provedení Auditů řádné účetní závěrky za rok 2020
účetní jednotky

IMPULS, nadační fond

IČ 261 69 428
se sídlem Kateřinská 30, 128 08 Praha 2

Zřizovatelům nadačního fondu

VÝROK AUDITORA

Provedla jsem audit přiložené účetní závěrky účetní jednotky IMPULS, nadační fond IČ 261 69 428 (dále také fond) sestavené na základě českých účetních předpisů, která se skládá z rozvahy k 31.12.2020, výkazu zisku a ztráty za rok končící 31.12.2020 a Přílohy této účetní závěrky, která obsahuje popis použitých podstatných účetních metod a další vysvětlující informace.

Podle mého názoru účetní závěrka poskytuje věrný a poctivý obraz aktiv a pasiv účetní jednotky IMPULS, nadační fond k 31.12.2020 a nákladů a výnosů a výsledku jejího hospodaření za rok končící 31.12.2020 v souladu s českými účetními předpisy.



Audit jsem provedla v souladu se zákonem o auditorech a standardy Komory auditorů České republiky pro audit, kterými jsou mezinárodní standardy pro audit (ISA) případně doplněné a upravené souvisejícími aplikačními doložkami. Moje odpovědnost stanovená těmito předpisy je podrobněji popsána v oddílu Odpovědnost auditora za audit účetní závěrky. V souladu se zákonem o auditorech a Etickým kodexem přijatým Komorou auditorů České republiky jsem na fondu nezávislá a splnila jsem i další etické povinnosti vyplývající z uvedených předpisů. Domnívám se, že důkazní informace, které jsem shromáždila, poskytují dostatečný a vhodný základ pro vyjádření mého výroku.

Ostatní informace uvedené ve výroční zprávě

Ostatními informacemi jsou v souladu s § 2 písm. b) zákona o auditorech informace uvedené ve výroční zprávě mimo účetní závěrku a zprávu auditora. Za ostatní informace odpovídá statutární orgán nadačního fondu.

Výrok k účetní závěrce se k ostatním informacím nevztahuje. Přesto je však součástí mých povinností souvisejících s auditem účetní závěrky seznámení se s ostatními informacemi a posouzení, zda ostatní informace nejsou ve významném (materiálním) nesouladu s účetní závěrkou či s mými znalostmi o účetní jednotce získanými během provádění auditu nebo zda se jinak tyto informace nejeví jako významné (materiálně) nesprávné. Také posuzuji, zda ostatní informace byly ve všech významných (materiálních) ohledech vypracovány v souladu s příslušnými právními předpisy. Tímto posouzením se rozumí, zda ostatní informace splňují požadavky právních předpisů na formální náležitosti a postup vypracování ostatních informací v kontextu významnosti (materiality), tj. zda případné nedodržení uvedených požadavků by bylo způsobitelné ovlivnit úsudek činěný na základě ostatních informací.

Na základě provedených postupů, do míry, již dokáži posoudit, uvádím, že:

- Ostatní informace, které popisují skutečnosti, jež jsou též předmětem zobrazení v účetní závěrce, jsou ve všech významných (materiálních) ohledech v souladu s účetní závěrkou a
- Ostatní informace byly vypracovány v souladu s právními předpisy.

Dále jsem povinna uvést, zda na základě poznatků a povědomí o účetní jednotce, k nimž jsem dospěla při provádění auditu, ostatní informace neobsahují významné (materiální) věcné nesprávnosti. V rámci uvedených postupů jsem v obdržení ostatních informacích žádné významné (materiální) věcné nesprávnosti nezjistila.



Odpovědnost statutárního orgánu účetní jednotky za účetní závěrku

Statutární orgán nadačního fondu je odpovědný za sestavení účetní závěrky, která podává věrný a poctivý obraz v souladu s českými účetními předpisy, a za takový vnitřní kontrolní systém, který považuje za nezbytný pro sestavení účetní závěrky tak, aby neobsahovala významné (materiální) nesprávnosti způsobené podvodem nebo chybou.

Při sestavování účetní závěrky je statutární orgán povinen posoudit, zda je fond schopen nepřetržitě trvat, a pokud je to relevantní, popsat v příloze účetní závěrky záležitosti týkající se jeho nepřetržitého trvání a použití předpokladu nepřetržitého trvání při sestavení účetní závěrky, s výjimkou případů, kdy statutární orgán plánuje zrušení fondu nebo ukončení jeho činnosti, resp. kdy nemá jinou reálnou možnost než tak učinit.

Odpovědnost auditora

Mým cílem je získat přiměřenou jistotu, že účetní závěrka jako celek neobsahuje významnou (materiální) nesprávnost způsobenou podvodem nebo chybou a vydat zprávu auditora obsahující výrok. Přiměřená míra jistoty je velká míra jistoty, nicméně není zárukou, že audit provedený v souladu s výše uvedenými předpisy ve všech případech v účetní závěrce odhalí případnou existující významnou (materiální) nesprávnost. Nesprávnosti mohou vznikat v důsledku podvodů nebo chyb a považují se za významné (materiální), pokud lze reálně předpokládat, že by jednotlivě nebo v souhrnu mohly ovlivnit ekonomická rozhodnutí, která uživatelé účetní závěrky na jejím základě přijmou.

Při provádění auditu v souladu s výše uvedenými předpisy je moji povinností uplatňovat během celého auditu odborný úsudek a zachovávat profesní skepticismus. Dále je moji povinností:

- Identifikovat a vyhodnotit rizika významné (materiální) nesprávnosti účetní závěrky způsobené podvodem nebo chybou, navrhnout a provést auditorské postupy reagující na tato rizika a získat dostatečné a vhodné důkazní informace, abych na jejich základě mohla vyjádřit výrok. Riziko, že neodhalím významnou (materiální) nesprávnost, k níž došlo v důsledku podvodu, je větší než riziko neodhalení významné (materiální) nesprávnosti způsobené chybou, protože součástí podvodu mohou být tajné dohody (koluze), falšování, úmyslná opomenutí, nepravdivá prohlášení nebo obcházení vnitřních kontrol.
- Seznámit se s vnitřním kontrolním systémem fondu relevantním pro audit v takovém rozsahu, abych mohla navrhnout auditorské postupy vhodné s ohledem na dané okolnosti, nikoli abych mohla vyjádřit názor na účinnost jeho vnitřního kontrolního systému.
- Posoudit vhodnost použitých účetních pravidel, přiměřenost provedených účetních odhadů a informace, které v této souvislosti statutární orgán fondu uvedl v příloze účetní závěrky.
- Posoudit vhodnost použití předpokladu nepřetržitého trvání při sestavení účetní závěrky a to, zda s ohledem na shromážděné důkazní informace existuje významná



(materiální) nejistota vyplývající z událostí nebo podmínek, které mohou významně zpochybnit schopnost fondu nepřetržitě trvat. Jestliže dojde k závěru, že taková významná (materiální) nejistota existuje, je mojí povinností upozornit v mé zprávě na informace uvedené v této souvislosti v příloze účetní závěrky, a pokud tyto informace nejsou dostatečné, vyjádřit modifikovaný výrok. Moje závěry týkající se schopnosti fondu nepřetržitě trvat vycházejí z důkazních informací, které jsem získala do data mé zprávy. Nicméně budoucí události nebo podmínky mohou vést k tomu, že fond ztratí schopnost nepřetržitě trvat.

- Vyhodnotit celkovou prezentaci, členění a obsah účetní závěrky, včetně přílohy, a dále to, zda účetní závěrka zobrazuje podkladové transakce a události způsobem, který vede k věrnému zobrazení.

Moji povinností je informovat předsedkyni správní rady mimo jiné o plánovaném rozsahu a načasování auditu a o významných zjištěních, která jsem v jeho průběhu učinila, včetně zjištěných významných nedostatků ve vnitřním kontrolním systému.

Potvrzuji, že tyto povinnosti byly řádně splněny, průběžně byly jednotlivé etapy konzultovány a žádné významné nedostatky v kontrolním systému nebyly zjištěny.

Ing. Irena Gajdošová, auditor
číslo oprávnění 2047
se sídlem Spojovací 94, 250 70 Odolena Voda

V Praze dne 25.11.2021



Irena Gajdošová

Přílohy:
Rozvaha k 31.12.2020
Výkaz zisku a ztráty k 31.12.2020
Příloha v RÚZ k 31.12.2020
Výroční zpráva 2020

PŘÍLOHA V ÚČETNÍ ZÁVĚRCE 2020 IMPULS, nadační fond

Rozvahový den nebo okamžik sestavení účetní závěrky :	31.12.2020
Účetní období	1.1.2020 - 31.12.2020

a) Základní údaje

Název	IMPULS, nadační fond
Sídlo	Kateřinská 30, Praha 2, 128 08
IC	26169428
Právní forma	Nadační fond
Hlavní předmět činnosti (poslán)	Podpora aktivit v oblasti terapie a výzkumu demyelinizačních onemocnění včetně souvisejících aktivit rehabilitačních, studijních a osvětových.
Hospodářská činnost	
Ostatní činnosti	
Statutární orgány	Správní rada
Organizační složky s vlastní právní subjektivitou	

b) Zakladatelé, zřizovatelé

MUDr. Eva Havrdová,CSc.	Praha 1,Prokošpská 3, 11800
Prof.MUDr. Soňa Nevšimalová,DrSc	Revnice,Karla Múndla 513,okres Praha-
JUDr. Martin Salc	Karlovy Vary,Charkovská 3
JUDr. Cyril Svoboda	Praha 4,Na Záhonech 67/1383,14000
Prof. ThDr. Jan Heller	Praha 8,Poděbradská 551/119,18000
Ing. Jaroslav ŽiKa	Praha 4,Ohnivcová 16,14700
Zdena Hadrbolcová	Praha 1,Valdštejnské nám. 2,11800

Vklady do vlastního jmění

povaha vkladu	výše vkladu	zápis do rejstříku
Majetkový vklad zřizovatelů	7 000.00 Kč	6.4.2000

c) Obecné účetní informace

Účetní období: shodné s kalendářním rokem.

Používané účetní metody: účetní jednotka účtuje podle zákona č. 563/1991 Sb. O účetnictví ve znění pozdějších předpisů, vyhlášky č. 504/2002 Sb. Pro účetní jednotky, u kterých hlavním předmětem činnosti není podnikání.

Způsob zpracování účetních záznamů: jednotka zpracovává účetní záznamy pomocí výpočetní techniky.

Způsob a místo úschovy účetních záznamů: ve spisovně v sídle nadačního fondu.

Aplikace obecných účetních zásad: účetní jednotka aplikuje účetní záznamy podle zákona č. 563/1991 Sb. O účetnictví ve znění pozdějších předpisů, vyhlášky č. 504/2002 Sb. a ČÚS pro účetní jednotky, u kterých hlavním předmětem činnosti není podnikání.

Způsoby oceňování: účetní jednotka oceňuje majetek a závazky podle zákona 563/1991 Sb. o účetnictví ve znění pozdějších předpisů, vyhlášky č. 504/2002 Sb.

Způsoby odpisování: účetní jednotka odpisuje dlouhodobý hmotný majetek rovnoměrně v souladu se zákonem č. 586/1992 Sb, Zákon o daních z příjmů



Způsob stanovení oprávek k majetku: součet dosavadních odpisů.

Způsob stanovení reálné hodnoty majetku a závazků: účetní jednotka nepoužila v běžném účetním období reálnou hodnotu.

Způsob tvorby a výše opravných položek: účetní jednotka nevytváří opravné položky.

Způsob tvorby a výše rezerv: účetní jednotka nevytváří rezervy.

Odhylky od účetních metod s uvedením vlivu na majetek a závazky, na finanční situaci a výsledek hospodaření: nebyly.

d) Významné události, které nastaly mezi rozvahovým dnem a okamžikem sestavení účetní závěrky: nenastaly.

e) Způsoby oceňování aktiv a závazků: účetní jednotka účtuje závazky a pohledávky jmenovitou hodnotou, dlouhodobý majetek pořizovací cenou.

f) Účetní jednotky, v nichž účetní jednotka sama nebo prostřednictvím třetí osoby jednající jejím jménem a na její účet drží podíl*: není.

g) přehled splatných závazků SSZ, ZP a PÚ:

sociální pojištění: 16 192,76 Kč

zdravotní pojištění: 4 Kč

daň z příjmů ze závislé činnosti: nejsou žádné závazky po splatnosti

srážková daň: nejsou žádné závazky po splatnosti

h) akcie a podíly: v průběhu účetního období nebyly žádné akcie ani podíly

i) dlužné částky, které vznikly v průběhu účetního období: nejsou.

k) Výše finančních nebo jiných závazků, které nejsou obsaženy v rozvaze (bilanci): nejsou.

l) Výsledek hospodaření

výsledek hospodaření v tisících	Kč
Výsledek hospodaření z hlavní činnosti	108
Výsledek hospodaření z hospodářské činnosti	0

m) Informace o průměrném evidenčním přepočteném počtu zaměstnanců

položka	zaměstnanci celkem
Průměrný evidenční přepočtený počet zaměstnanců	3
Mzdové náklady	1 180
Zákonné sociální a zdravotní pojištění	237
Ostatní sociální pojištění	-
Zákonné sociální náklady	-
Ostatní sociální náklady	4
Osobní náklady celkem	1 421

* povaha informací nemá způsobit vážnou újmu některým uvedeným účetním jednotkám

Dále uveďte údaje o počtu a postavení zaměstnanců, pokud jsou zároveň členy statutárních, kontrolních nebo jiných orgánů určených statutem, stanovami nebo jinou zřizovací listinou: nebyly.

n) Důměny a funkční požitky za účetní období členům statutárních, kontrolních nebo jiných orgánů určených statutem, stanovami nebo jinou zřizovací listinou: nebyly.

o) Účasti členů statutárních, kontrolních nebo jiných orgánů účetní jednotky určených statutem, stanovami nebo jinou zřizovací listinou a jejich rodinných příslušníků v osobách, s nimiž účetní jednotka uzavřela za vykazované účetní období smlouvy nebo jiné smluvní vztahy: nebyly.

p) Zálohy a úvěry (popřípadě závazky přijaté na jejich účet jako určitý druh záruky) poskytnuté členům statutárních, kontrolních nebo jiných orgánů určených statutem, stanovami nebo jinou zřizovací listinou: nebyly.

q) Rozsah, ve kterém byl výpočet zisku nebo ztráty ovlivněn způsoby oceňování finančního majetku v průběhu účetního období nebo bezprostředně předcházejícího účetního období: netýká se.

r) Způsob zjištění základu daně z příjmů:

Použité daňové úlevy:

Způsob užití prostředků v běžném účetním období, které byly získány z daňových úlev v předcházejících zdaňovacích obdobích (§ 20 odst. 7 zákona č. 586/1992 Sb.):

	2017	2018	2019	2017
	0	0	0	0
ě úlevy	0	0	0	0
šové úlevy	Financování výdajů hlavní činnosti	Financování výdajů hlavní činnosti	Financování výdajů hlavní činnosti	Financování výdajů hlavní činnosti
ňové úlevy	0	0	0	0

s) Rozdíl mezi daňovou povinností připadající na běžné nebo minulé účetní období a již zaplacenou daň v těchto účetních obdobích (*je-li tento rozdíl významný*):

daňová povinnost v minulém účetním období	0
zaplacená daň v minulém účetním období	0
rozdíl	0
daňová povinnost v běžném účetním období	0
zaplacená daň v běžném účetním období	0
rozdíl	0

t) Významné položky Rozvahy (Bilance) nebo Výkazu zisku a ztráty: Veškeré významné položky jsou uvedeny na příslušných řádcích v rozvaze a výkazu zisku a ztráty a nepotřebují zvláštní komentář.

Další informace o významných položkách, které jsou ve výkazech zahrnuty nebo kompenzovány s jinými položkami a ve výkazech nejsou samostatně vykázány:

Dlouhodobé bankovní úvěry: nejsou.

Přijaté dotace na provozní účely nebo na pořízení dlouhodobého nehmotného a hmotného majetku ze státního rozpočtu, rozpočtu územních samosprávných celků nebo ze státních fondů: provozní dotace ve výši 136 tis. Kč.



u) Přijaté a poskytnuté dary*

Společnost v běžném účetním období obdržela dary ve výši 5 457 tis. Kč. Dary v částce 4 449 Kč byly převedeny do fondů a budou využity v k podpoře běžné činnosti fondu v příštích letech.

Společnost v běžném účetním období poskytla dary ve výši 1 434 tis. Kč.

v) Veřejné sbírky

veřejná sbírka	účel	vybraná částka
DMS	Podpora aktivit v oblasti psychoterapie a fyzioterapie, podpora rehabilitačních aktivit pro pacienty s roztroušenou mozkomíšní sklerózou na nejvyšší specializované úrovni pod vedením speciálně vyškolených týmů v důstojném a potřebně vybaveném prostředí, v souladu se statutem	126

w) Vypořádání výsledku hospodaření z předcházejícího účetního období

položka	Částka
Výsledek hospodaření (+ zisk, - ztráta)	-4 111
Tvorba (+) nebo čerpání (-) fondů	0
Tvorba (+) nebo čerpání (-) nerozděleného zisku minulých let	-
Tvorba (+) nebo úhrada (-) neuhrazené ztráty minulých let	-

Podpis odpovědné osoby:

Ing. Kateřina Bémová



Podpis osoby odpovědné za sestavení účetní závěrky:

Ing. Jana Vacatová

Okamžik sestavení účetní závěrky: 16. 5. 2021

* informace nesmí umožnit určit postavení určitého člena takového orgánu nebo osoby

VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY

VZJ dle 554/2002 Sb. ve znění platném k 2016

Důležitou částí této účtové závěrky je:

IMPULS, nadační fond

K 31.12.2020

Od 1.1.2020 Do 31.12.2020

v tisících Kč

IČ 26169428

Sídlo nebo bydliště účetní jednotky

Kateřinská 466/30

Praha 2

120 00



účetní jednotka

Označ.	VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY	Účetní číslo	Příjmy a výnosy		
			Hlavní	Hospodářská	Daňové
A	Náklady	A.1.-A.15.	+11 279		+11 279
A.1.	Spotřebované zálohy a nepovolené služby	A.1.1.-A.1.15.	+7 727		+7 727
A.1.1.	Spotřeba materiálu, energie a ostatních nekladových dodávek	účet 001, 002, 003	+85		+85
2.	Prodané zboží	účet 004			
3.	Dopravy a užitkové	účet 005	+7		+7
4.	Náklady na cestovné	účet 006			
5.	Náklady na reprezentaci	účet 007	+5		+5
6.	Ostatní náklady	účet 008	+7 630		+7 630
A.2.	Změna stavu zásob vlastní činnosti a aktivace	A.2.1.-A.2.2.			
A.2.1.	Změna stavu zásob vlastní činnosti	účet 009			
A.2.2.	Změna stavu zásob vlastní činnosti	účet 010			
8.	Aktivace materiálu, zboží a výrobků organizačních složek	účet 011, 012			
9.	Aktivace dlouhodobého majetku	účet 013, 014			
A.9.	Ostatní náklady	A.9.1.-A.9.2.	+1 421		+1 421
A.9.10.	Mzdy a náklady	účet 015	+1 180		+1 180
11.	Základní sociální pojistné	účet 016	+237		+237
12.	Ostatní sociální pojistné	účet 017			
13.	Základní sociální náklady	účet 018			
14.	Ostatní sociální náklady	účet 019	+4		+4
A.10.	Daně a poplatky	A.10.1.-A.10.2.			
A.10.13.	Daně a poplatky	účet 020			
A.10.	Ostatní náklady	A.10.3.-A.10.4.	+1 569		+1 569
A.10.15.	Školení pracovníků, úkony z prodeje, ostatní úkony a penále	účet 021, 022	+2		+2
17.	Odpisy nehmotného majetku	účet 023			
18.	Nákladové úkony	účet 024			
19.	Kurzové zisky	účet 025	+120		+120
20.	Dary	účet 026	+1 434		+1 434
21.	Marže a škody	účet 027			
22.	jiné ostatní náklady	účet 028	+13		+13
A.16.	Odpisy, změny majetné, tvorba a použití rezerv a správných položek	A.16.1.-A.16.2.	+562		+562
A.16.23.	Odpisy dlouhodobého majetku	účet 029	+562		+562
24.	Prodaný dlouhodobý majetek	účet 030			
25.	Prodané cenné papíry a podíly	účet 031			
26.	Prodaný materiál	účet 032			
27.	Tvorba a použití rezerv a správných položek	účet 033, 034			
A.18.	Poskytnuté příspěvky	A.18.1.-A.18.2.			
A.18.25.	Poskytnuté šedesát příspěvků a příspěvků sčítavé mezi organizačními složkami	účet 035			
A.18.	Daň z příjmů	A.18.3.-A.18.4.			
A.18.23.	Daň z příjmů	účet 036			
	Náklady celkem	037	+11 279		+11 279
B	Výnosy	B.1.-B.4.	+11 387		+11 387
B.1.	Provozní dotace	B.1.1.-B.1.2.	+136		+136
B.1.1.	Provozní dotace	účet 038	+136		+136
B.2.	Příjmy příspěvků	B.2.1.-B.2.2.	+1 245		+1 245
B.2.1.	Příjmy příspěvků sčítavé mezi organizačními složkami	účet 039			
3.	Příjmy příspěvků (ostatní)	účet 040	+1 245		+1 245
4.	Příjmy darovací příspěvků	účet 041			
B.3.	Třetí za vlastní výkony a za zboží	účet 042, 043	+9 932		+9 932



Číslo účtu	VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY	účetní číslo	Běžné období		
			Heslo	Hospodářská	Číslo
B. IV.	Ostatní výnosy	048		+74	+74
B. IV. A.	Úspěchy z obchodu, úroky z prodeje, ostatní pokuty a penále	049			
5.	Platby za obdržení pohledávky	050			
7.	Výnosové úroky	051			
8.	Kursová zisk	052	+74		+74
9.	Zúčtovací fondy	053			
10.	Jiné ostatní výnosy	054			
B. V.	Tržby z prodeje majetku	055			
B. V. 11.	Tržby z prodeje dlouhodobého nehmotného a hmotného majetku	056			
12.	Tržby z prodeje cenných papírů a podílů	057			
13.	Tržby z prodeje materiálu	058			
14.	Výnosy z krátkodobého finančního majetku	059			
15.	Výnosy z dlouhodobého finančního majetku	060			
	Výnosy celkem	061	+11 387		+11 387
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	062	+108		+108
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	063	+108		+108

Okamžik sestavení: 17.5.2021	Podpisový záznam statutárního orgánu účetní jednotky:
Právní forma účetní jednotky: Představitel: Osobní nebo ústní:	

ROZVAHA

ROZVAHA dle 304/2002 Sb. ve znění pro rok 2016
Dochází firma tento názov účtů jednotky

k 31.12.2020

IMPULS, nadační fond

v tisících Kč

Sídlo nebo bydliště účetní jednotky

IČ 26169428

Kateřinská 468/30

Praha 2

120 00

ostatí počáteční rozlika

čísloř.	AKTIVA	číslo řádku	účetní období	
			stav k prvnímu dni	k poslednému dni
A.	Dlouhodobý majetek celkem	A.1.-A.8.	001	+5 076
A.I.	Dlouhodobý nehmotný majetek celkem	A.1.1.-A.1.7.	000	+5 724
A.I.1.	Nezměnitelné výsledky výzkumu a vývoje	účet 010	000	
2.	Software	účet 010	004	+5 603
3.	Oceněná práva	účet 010		
4.	Drobný dlouhodobý nehmotný majetek	účet 010		
5.	Ostatní dlouhodobý nehmotný majetek	účet 010	007	+121
6.	Nedokončený dlouhodobý nehmotný majetek	účet 010		
7.	Průmyslové záložky na dlouhodobý nehmotný majetek	účet 010		
A.II.	Dlouhodobý hmotný majetek celkem	A.2.1.-A.2.8.	010	+520
A.II.1.	Předměty	účet 010	011	
2.	Užitková vozidla, předměty a stavby	účet 010	012	
3.	Stavby	účet 010	013	
4.	Hmotné movité věci a jejich soubory	účet 010	014	+511
5.	Nákladní celky hmotných prostředků	účet 010	015	
6.	Dotace zvířata a jejich skupiny	účet 010	016	
7.	Drobný dlouhodobý hmotný majetek	účet 010	017	+9
8.	Ostatní dlouhodobý hmotný majetek	účet 010	018	
9.	Nedokončený dlouhodobý hmotný majetek	účet 010	019	
10.	Průmyslové záložky na dlouhodobý hmotný majetek	účet 010	020	
A.III.	Dlouhodobý finanční majetek celkem	A.3.1.-A.3.8.	020	
A.III.1.	Podíly - ovládaná nebo ovládaná osoba	účet 020	022	
2.	Podíly - podstatný vliv	účet 020	023	
3.	Účastní podíl papíry dleň do splatnosti	účet 020	024	
4.	Zápisčky organizačním složkám	účet 020	025	
5.	Ostatní dlouhodobé zápisčky	účet 020	026	
6.	Ostatní dlouhodobý finanční majetek	účet 020	027	
A.IV.	Oprávký k dlouhodobému majetku celkem	A.4.1.-A.4.8.	028	-611
A.IV.1.	Oprávký k nezměnitelným výsledkům výzkumu a vývoje	účet 020	029	
2.	Oprávký k software	účet 020	030	-284
3.	Oprávký k oceněným právům	účet 020	031	
4.	Oprávký k drobnému dlouhodobému nehmotnému majetku	účet 020	032	
5.	Oprávký k ostatnímu dlouhodobému nehmotnému majetku	účet 020	033	-121
6.	Oprávký ke stavbám	účet 020	034	
7.	Oprávký k samostatným hmotným movitým věcem a souborům hmotných movitých věcí	účet 020	035	-206
8.	Oprávký k nákladním celkům hmotných prostředků	účet 020	036	
9.	Oprávký k záložkám na zvířata a jejich skupinám	účet 020	037	
10.	Oprávký k drobnému dlouhodobému hmotnému majetku	účet 020	038	+0
11.	Oprávký k ostatnímu dlouhodobému hmotnému majetku	účet 020	039	-14
B.	Krátkodobý majetek celkem	B.1.-B.3.	040	+9 290
B.I.	Záložky celkem	B.1.1.-B.1.4.	041	+10
B.I.1.	Materiál na skladě	účet 040	042	
2.	Materiál na cestě	účet 040	043	



Označ.	AKTIVA	Znač. řádku	Účinné období		
			stan. k závěru obd.	k poslednímu dni	
3.	Nedokončená výroba	účet 121	044		
4.	Polotovary vlastní výroby	účet 122	045		
5.	Výrobky	účet 123	046		
6.	Mat. a ostatní zvířata a jejich skupiny	účet 124	047		
7.	Zhořl. na skladě a v přeprávkách	účet 132	048	+10	+122
8.	Zhořl. na cestě	účet 133	049		
9.	Poskytnuté zálohy na zálohy	účet 114	050		
B. II.	Pohledávky celkem	B.II.1+...+B.II.9	051	+2 735	+135
B. II. 1.	Obchodní	účet 211	052	+2 182	+0
2.	Směnky k inkasu	účet 212	053		
3.	Pohledávky za poskytnutí cenných papírů	účet 213	054		
4.	Poskytnuté provozní zálohy	účet 314 - 1, 31	055	+1	+52
5.	Dátová pohledávky	účet 315	056	+448	+1
6.	Pohledávky za zaměstnavatele	účet 325	057		
7.	Pohledávky za institucemi sociálního zabezpečení a veřejného zdravotního pojištění	účet 326	058		
8.	Daň z příjmů	účet 341	059		
9.	Dátová příjmová daň	účet 342	060		
10.	Daň z příjmové hodnoty	účet 343	061	+85	+63
11.	Dátová daň a poplatky	účet 344	062		
12.	Nároky na dotace a ostatní zúčtování se státním rozpočtem	účet 345	063		
13.	Nároky na dotace a ostatní zúčtování s rozpočtem orgánů územních samosprávných celků	účet 346	064		
14.	Příspevky ze společných sdružení ve společnosti	účet 317	065		
15.	Příspevky z převážně seminářových operací a opcí	účet 318	066		
16.	Příspevky z vydaných dluhopisů	účet 319	067		
17.	Jiné pohledávky	účet 319	068	+19	+19
18.	Cohadní účty aktivní	účet 388	069		
19.	Operativní políčka k pohledávkám	účet 391	070		
B. III.	Krátkodobý finanční majetek celkem	B.III.1+...+B.III.9	071	+6 388	+11 507
B. III. 1.	Peněžní prostředky v pokladně	účet 111	072	+47	+18
2.	Cenné	účet 213	073		
3.	Peněžní prostředky na účtech	účet 221	074	+6 341	+11 489
4.	Majetkové cenné papíry k obchodování	účet 231	075		
5.	Dluhové cenné papíry k obchodování	účet 233	076		
6.	Osobní cenné papíry	účet 236	077		
7.	Peníze na cestě	účet 251	078		
B. IV.	Jiné aktiva celkem	B.IV.1+...+B.IV.2	079	+157	+152
B. IV. 1.	Náklady příštích období	účet 381	080	+157	+152
2.	Příjmy příštích období	účet 385	081		
	AKTIVA CELKEM	A+B	082	+13 544	+16 992

ÚČETNÍ ZÁVĚRKA A JEJÍ SCHVÁLENÍ

Účetnictví Nadačního fondu IMPULS je vedeno a účetní závěrka byla připravena v souladu se zákonem č. 563/1991 Sb. o účetnictví ve znění pozdějších změn a doplňků a s ním spojených prováděcích opatření. Účetnictví je vedeno externě. Přiznání k dani byla a budou podána v souladu s právním řádem ČR.

SPRÁVNÍ RADA NADAČNÍHO FONDU IMPULS NA SVÉM ZASEDÁNÍ DNE 14. 10. 2021:

1. přezkoumala a schválila účetní závěrku k 31. 12. 2020,
2. datum sestavení účetní závěrky 30. 6. 2021,
3. dospěla k závěru, že tato účetní závěrka pravdivě zobrazuje majetek, nadační jmění, pohledávky, závazky, finanční situaci a hospodářský výsledek.



IMPULS, nadační fond

Ing. Kateřina Bémová, předsedkyně správní rady

ŠVESTKOVÝ DŽEM S VLAŠSKÝMI OŘECHY TO NEJLEPŠÍ NAKONEC...

Džem? Ano ze švestek můžete udělat i džem... nemusí být tak tuhý jako zavařenina a hlavně v něm zůstanou celé půlky švestek.

- 2 kg vypeckovaných švestek
- 700 – 900 g třtinového cukru
- 2 – 4 bio citróny (podle chuti)
- 50 – 70 g vlašských ořechů (na 2 kg švestek ale max. 100 g)
- podle potřeby vodu

1. Rozpůlené švestky stejně jako u povidel promíchejte s citrónovou šťávou a prosypte cukrem, přidejte kůru z minimálně 1 citrónu, promíchejte a nechte do druhého dne v chladu.
2. Do druhého dne pustí šťávu. Zvolna přiveďte k varu, zlehka vařte, dokud se cukr nerozpustí a dále cca 30 minut. Švestky jsou povařené, asi jako v kompotu, přičemž švestky a šťáva jsou nekompaktní. Míchejte opatrně.
3. Nechte odstát do druhého dne. Přidejte, pokud chcete koření, zvolna přiveďte k varu a nechte pomalu probublávat 15 - 50 minut dokud švestky budou měkké (ale přitom ještě drží tvar), džem nezhoustne. Stane se to nenápadně a opět je vidět změna v jasu a lesku. Naopak, pokud by byl příliš hustý, přilejte podle potřeby trochu vody.
4. Želírovací zkouška ukáže, jak na tom jste 😊.
5. Pokud je akorát, vyjměte citrónovou kůru, vmíchejte vlašské ořechy, dále nevařte, nechte chvíli odpočinout a nalévejte do připravených horkých sklenic, nechte chvíli otevřené zatuhnout povrch (chrání obsah) a sterilizujte.
6. Sterilizujte 20 minut při 85 °C, džem ještě trochu ztuhne, jak bude chladnout. Počkejte alespoň do druhého dne, než se do něj pustíte.

Textová část výroční zprávy NF IMPULS: Kateřina Bémová
Jazyková a redakční korektura: Kateřina Bémová
Textová část registru ReMuS: Kateřina Tichá
Jazyková a redakční korektura: Jana Vojáčková, Jiří Drahota
Grafický návrh a zpracování: Klára Zápotocká
Vydal IMPULS, nadační fond
Praha 2021
www.nfimpuls.cz

