



IMPULS, nadační fond, IČ 26169428, sídlo Kateřinská 30, 128 08, zapsán
v nadačním rejstříku vedeném Městským soudem v Praze v oddílu N vložka č. 325

Výroční zpráva Nadačního fond Impuls

2001



IMPULS, nadační fond, IČ 26169428, sídlo Kateřinská 30, 128 08, zapsán
v nadačním rejstříku vedeném Městským soudem v Praze v oddílu N vložka č. 325

Obsah

Slovo úvodem

Roztroušená skleróza mozkomíšní

Představení Nadačního fondu Impuls

Zpráva o činnosti organizace

Představení členů organizace

Hospodaření organizace

Plány do budoucna

Kontakty

Bankovní spojení



Slovo úvodem

Nadační fond Impuls byl založen v dubnu roku 2000. Myšlenka fond založit se zrodila v rámci úvah o tom, že mezi českými nadacemi a nadačními fondy do té doby chyběl subjekt, který by se nejen specializoval na problematiku roztroušené sklerózy [a dalších demyelinizačních onemocnění] ale současně na tuto problematiku nahlížel především z pohledu financování projektů v oblasti léčby, rehabilitace a výzkumu. Po svém vzniku se tak Impuls postavil po bok Unie Roska, která coby občanské sdružení obdivuhodným způsobem vytváří již po řadu let platformu pro spolupráci pacientů trpících roztroušenou sklerózou, ať už na úrovni místní, regionální, celostátní i mezinárodní. Na rozdíl od Unie Roska, která realizuje řadu projektů ve prospěch postižených sama, převážně pomocí samotných pacientů, chce Impuls především vytvořit transparentní celostátní systém financování projektů, které budou realizovány jinými - zdravotními zařízeními, školami, vědeckými pracovišti či neziskovými organizacemi; takový systém by měl poskytnout každému, kdo má zájem uskutečnit projekt související s problematikou roztroušené sklerózy, možnost požádat nadační fond, aby se pokusil pro tento projekt získat financování, a jistotu, že s každou takovou žádostí bude nakládáno řádně a transparentně. Těm, kdo chtějí naopak věnovat své finanční příspěvky na projekty v oblasti terapie, rehabilitace či výzkumu roztroušené sklerózy, bude fond garantovat že příspěvky směřované dárce výslovně na určitý projekt, budou pro takový projekt skutečně a beze zbytku použity a že příspěvky bez takového určení budou užity na projekty, které budou transparentním způsobem posouzeny (s ohledem na cíle fondu a výši příspěvku) jako nejvhodnější. Impuls má za sebou teprve několik měsíců, v nichž se musel soustředit na věci statutární a organizační, a zejména pak na diskusi o strukturování jednotlivých procesů z hlediska efektivity i průhlednosti z pohledu dárců i obdarovaných. I přesto se již podařilo zajistit financování pro několik drobnějších projektů. Skutečně činnost Impulsu však teprve začíná; přejme mu proto do jeho činnosti ve prospěch boje s roztroušenou sklerózou mnoho štěstí.

Martin Šolc
předseda správní rady



Roztroušená skleróza mozkomíšní (dále RS) je velmi časté onemocnění, které postihuje přibližně dva a půl miliónů obyvatel naší planety, z toho 150 000 Čechů. Nejvíce je rozšířeno mezi mladými lidmi, ale může se projevit již v dětství nebo naopak v pokročilejším věku.

Jedná se o chronické zánětlivé onemocnění centrálního nervového systému, které vede jak k demyelinizaci nervových vláken tak k jejich přímé ztrátě, a jehož příčina vzniku není doposud známá. Je řazeno mezi tzv. autoimunitní onemocnění, přičemž hlavními cílovými antigeny pro autoimunitní útok jsou antigeny myelinové pochvy, obalující nervová vlákna v centrálním nervovém systému.

Typický průběh onemocnění je v počátku v atakách (dochází k akutnímu rozvoji neurologických příznaků) a remisích (projevy onemocnění se zmírňují). Později přechází do chronické progresy, kdy příznaky onemocnění trvale přetrvávají.

Klinické příznaky jsou dány postižením určité dráhy, v jejímž průběhu se demyelinizace a axonální ztráta odehrávají. Projevují se například slabostí končetin, spasticitou, poruchou rovnováhy, třesem, depresí, únavou, atd. Ve svých důsledcích zasahují nejen do somatické, ale také psychické a sociální oblasti, proto je při léčbě nutný komplexní přístup, vycházející z týmové spolupráce odborníků různých medicínských oborů zaměřující se pokud možno na zásah do patogeneze onemocnění nebo alespoň na ovlivňování primárních, sekundárních i terciárních příznaků. Významnou roli v léčbě však hraje přístup nemocného a celé rodiny.

Nemocní sami se sdružují do svépomocných skupin (Unie Roska - česká MS společnost), které nabízejí různé služby (rekondiční pobyty, cvičení, hippoterapie, atd). Dále v České republice vzniklo devět odborných center pro demyelinizační onemocnění, které umožňují včasnou diagnostiku a léčbu, podílejí se na vědecko-výzkumné činnosti a kontinuálním vzdělávání odborníků i laické veřejnosti. Cílem **Nadačního fondu Impuls** je podporovat projekty, které se léčbou demyelinizačních onemocnění zabývají a podílet se na realizaci vědeckých výzkumů, studijní případně osvětové činnosti vztahující se k této problematice. Významným projektem Nadačního fondu Impuls, je vybudovat centrum, které by z nemocným s roztroušenou sklerózou mozkomíšní zajistilo specializovanou komplexní péči na nejvyšší úrovni.



Představení Nadačního fondu Impuls

Poslání a cíle organizace

Nadační fond Impuls se sídlem v Kateřinské 30 byl založen dne 6. dubna 2000 s ideou vytvořit pro nemocné s roztroušenou sklerózou mozkomíšní centrum zajišťující komplexní a kvalitní péči. To je podle názoru členů Nadačního fondu Impuls možné komplexní léčbou na nejvyšší úrovni, která vychází z nejnovějších vědeckých poznatků, je zajišťována speciálně vyškoleným týmem zdravotníků v důstojném a potřebně vybaveném prostředí, a dále informovaností nemocných o nemoci samé, její léčbě a možnosti, jak s ní kvalitně žít.

Cílem Nadačního fondu Impuls je podporovat projekty, které se léčbou demyelinizačních onemocnění (včetně rehabilitace) zabývají a podílet se na realizaci vědeckých výzkumů, studijní případně osvětové činnosti vztahující se k této problematice.

Zpráva o činnosti organizace

Za poměrně krátkou dobu své existence Nadační fond Impuls začal rozvíjet svou činnost, kterou bychom mohli přehledně rozdělit na:

1. Činnost související s chodem nadačního fondu

- Prozatím byla zřízena *kancelář nadačního fondu*. Byl vyroben *hlavičkový papír a desky s logem nadačního fondu*.
- Byly zprovozněny *internetové stránky*, jejichž cílem je informovat o aktivitách Nadačního fondu Impuls a o nejnovějších poznacích v diagnostice a možnostech léčby roztroušené sklerózy mozkomíšní. Tyto stránky by měly sloužit nemocným s roztroušenou sklerózou mozkomíšní, jejich blízkým, ale i odborníkům zabývajícím se touto problematikou. V současné době pracujeme na komplexnějším internetovém projektu *multiplesclerosis.cz*, který by měl být navíc zaměřen na řešení konkrétních problémů se specialisty jednotlivých medicínských oborů a rozšířen o výsledky jednotlivých výzkumných projektů, o osobní zkušenosti nemocných, případně inzeráty nemocných. Problematika roztroušené sklerózy mozkomíšní by na něm měla být rozpracována (v českém a anglickém jazyce) do větších podrobností.

2. Činnost zaměřená na realizaci cílů nadačního fondu

- Poskytnutí nadačního příspěvku *pro MS Centrum, Neurologická klinika 1. LF UK a VFN v Praze* na zakoupení rehabilitačních pomůcek.



- Poskytnutí nadačního příspěvku *pro MS Centrum, Neurologická klinika 1. LF UK a VFN v Praze* na zakoupení počítače ke zpracovávání výsledků klinických studií.
- Nadační fond se podílí na *realizaci výzkumných projektů*. Jde prozatím o dobrovolnou činnost specialistů z MS Centra, Kateřinská 30, kteří realizaci studií (například vliv vysokodávkované imunoablace s podporou autologních hematopoetických kmenových buněk, vliv kombinace interferonu beta se steroidy a azathioprinem, vliv aerobní zátěže na fyzickou zdatnost a únavu, sledování aktivačních markerů a hladin myelinového bazického proteinu v likvoru, vliv pulsní léčby mitoxantronem, prevence postpunkčního syndromu, výskyt autoimunitních poruch štítné žlázy, sfinkterové poruchy) odborně zaštiťují. Poděkování patří as. MUDr. Evě Havrdové, CSc., MUDr. Daně Horákové, MUDr. Veronice Tiché, MUDr. Ivetě Novákové, MUDr. Haně Kalistové, PhDr. Kamile Řasové, a dalším.
Do budoucna bychom však rádi realizaci těchto, i jiných projektů (o účelově vázaný nadační příspěvek na činnost související s idejemi NF může žádat jakákoliv právnická či fyzická osoba) podpořili finančně.

Členové organizace

Činnost členů Nadačního fondu Impuls byla doposud dobrovolná.

Zřizovatelé

prof.

MUDr. Soňa NEVŠÍMALOVÁ, DrSc. as. MUDr. Eva HAVRDOVÁ, CSc.

Správní rada

MVDr. Hana NAVRÁTILOVÁ

Ing. Kateřina POKORNÁ

JUDr. Cyril SVOBODA

JUDr. Martin ŠOLC

Ing. František VOTAVA

Ing. Jaroslav ZIKA

Revizor

ing. Monika VEČERKOVÁ

Administrátor

PhDr. Kamila ŘASOVÁ



Hospodaření organizace

Aktiva

Stálá aktiva	Dlouhodobý hmotný majetek		47 000,00
Oběžná aktiva	Finanční prostředky	v hotovosti	16 523,20
		na BÚ	496 538,38
Aktiva celkem			560 061,58

Pasiva

Krátkodobé závazky	Závazky k dodavatelům		2 350
Vlastní kapitál	Základní jmění		7 000
	Zůstatek na fondech		553 694,56
Hospodářský výsledek			-2 982,98
Pasiva celkem			560 061,58

Přehled fondů

Zůstatek z roku 2000		200 000,00
Dary v roce 2001		505 000
Čerpání fondů	rehabilitační pomůcky	150 950
	proúčtování ztráty z roku 2000	355,44

Zůstatek: 553 694,56

Výdaje jsou v souladu se statutem NF

V roce 2001 nebyla k dispozici darovací smlouva na PC, který je evidován na účtu 022, v účetnictví 2003 byla provedena oprava, PC vyveden z majetku a proúčtován jako nadační příspěvek >> čerpání fondů mělo být správně:

197 950,- >> náklady NF mohly být **39 590,-**

Finanční příspěvky NF Impuls v roce 2001:

- Nadační příspěvek MS Centru, neurologické kliniky 1. LF UK v Praze za účelem zakoupení rehabilitačních pomůcek pro lidi s RS >> 150 950,-
- Nadační příspěvek MS Centru, neurologické kliniky 1. LF UK v Praze za účelem zakoupení počítače pro evidenci a zpracování výsledků rehabilitační léčby >> 47 000,-



Finanční dary NF Impuls v roce 2001:

Dárce	Kč
Břetislav Gold	30 000
UNIMEX GROUP, s.r.o.	200 000
Eva Jirsová	10 000
Ing. Ariana Bučková	10 000
Lenka Šritrová	5 000
JUDr. Martin Šolc	250 000

Plány do budoucna

Jedním z cílů Nadačního fondu Impuls je vybudovat centrum, zajišťující nemocným s RS komplexní péči na nejvyšší úrovni, vycházející z nejnovějších vědeckých poznatků. K jeho vybudování bude zapotřebí značných finančních prostředků, které se Nadační fond Impuls pokusí zajistit. V příštím roce se Nadační fond Impuls zaměří především na:

- *osvětu* onemocnění RS i nadačního fondu (den otevřených dveří, tzv. velký web, publikace v Rosce, veřejnoprávních médiích, odborných časopisech, oslovení politiků, pořádání seminářů, přednášek, Neuroimunologických dnů),
- *pozitivní fundraising* (galavečer, "Den proti RS", vernisáž uměleckých děl nemocných s RS, a další akce) a získávání prostředků z *grantů*
- *spolupráci* s jinými neziskovými organizacemi, především občanským sdružením Roska, studenty, lidmi s RS a zahraničními partnery (spolupráce účasti programu Access a 6. Rámcovém programu Evropské Unie).

Zatím jsme malý nadační fond, ale máme velké cíle.

Věříme, že se nám je, s Vaší pomocí, podaří zrealizovat.

První krůček jsme již díky Vám udělali. Chtěli bychom tedy poděkovat všem, kteří na naši činnost přispěli, ať již finančními či hmotnými prostředky, pomocí, nápadem anebo dobrou radou. Velice si ceníme jakékoliv aktivní pomoci, protože jak řekl G. B. Shaw: "*Nejhorším hříchem k našemu bližnímu*

není nenávisť, ale lhostejnost."

Za Nadační fond Impuls



IMPULS, nadační fond, IČ 26169428, sídlo Kateřinská 30, 128 08, zapsán
v nadačním rejstříku vedeném Městským soudem v Praze v oddílu N vložka č. 325

Kontakty

Nadační fond Impuls
Kateřinská 30
Praha 2
128 08

identifikační číslo: 26 16 94 28
internetová adresa: www.multiplesclerosis.cz

Kontaktní osoba
PhDr. Kamila Řasová
Tel: 420/24 96 55 34
Fax: 420/ 24 96 55 46
Mobil: 0604/152358
e-mail: nfimpuls@centrum.cz

Bankovní spojení

bankovní účet: 192833670227/0100
Komerční banka, Václavské náměstí 42, Praha 1, 114 07