

Výroční zpráva za rok 2024



PRADER-WILLI, z.s.



Organizační struktura:

Název: PRADER-WILLI,z.s.
IČO: 26642310
Sídlo organizace: Na Stráni 146/4, 101 00 Praha 10
Právní forma: spolek
Statutární orgán: výbor

Datum vzniku: 21. října 2003 (Občanské sdružení pro Prader-Willi syndrom)
7. prosince 2015 Prader-Willi, z.s.

Historie a poslání spolku:

Spolek PRADER-WILLI vznikl v roce 2003 jako Občanské sdružení pro Prader – Willi syndrom. Založili ho rodiče dětí s Prader – Willi syndromem. Od roku 2015 je registrován pod názvem PRADER-WILLI, z.s.

Ve spolku se setkávají rodiče stejně postižených dětí, z nichž mnoho je dnes již v dospělém věku, slouží k první orientaci v problematice, prostřednictvím spolku získávají informace od odborníků.

Účel (poslání): vyvíjet aktivity směřující ke zkvalitnění života lidí s Prader - Williho syndromem (PWS)

Hlavní oblasti činnosti spolku

- Zvyšování povědomí o PWS mezi odbornou i laickou veřejností;
- Zprostředkování informací v oblastech medicínské a zdravotnické, sociální podpory, sociálních služeb, integrace a asistence;
- Organizace setkání členů spolku a jejich rodin s cílem umožnit předávání odborných informací a osobních zkušeností;
- Podpora zlepšení dostupnosti zdravotní péče a sociálních služeb pro osoby s PWS;
- Podpora výzkumu v oblasti PWS;
- Spolupráce s veřejnou správou a národními a mezinárodními organizacemi se vztahem k PWS.

Spolek je členem dalších organizací:

- ČAVO (Česká asociace pro vzácná onemocnění)
- AIPP (Aliance pro individualizovanou podporu)
- IPWSO (International Prader-Willi Syndrom Organization)
- ASGENT (Asociace genové terapie, z.s.)

Činnost spolku v roce 2024

Jarní víkendové setkání

- 10.-12. 5. Rekreační areál Termit 25, Bezděžská 260, Doksy 472 01
- účast 23 rodin
- členská schůze, volba výboru, schválení nových stanov, schválení výše příspěvků
- soutěže pro děti, procházky

Podzimní víkendové setkání

- 6. - 8. října 2023
- Rekreační zařízení „VYHLÍDKA, Češkovice 158, Blansko, PSČ 678 01
- účast 25 rodin, 3 asistenti, 5 pracovníků Domova Maxov
- odborný program pro rodiče, sourozence, děti s asistenty
- společný výlet Punkevní jeskyně, soutěže pro děti

Online schůzky pracovní skupiny spolku

Spolupráce s Domovem Maxov

Vzdělávací seminář pro profesionální pečující o klienty s PWS

14.-15.3. Berlín – ve spolupráci s organizací EJF

školitelé - dr. Hödebeck-Stundebeck psycholog, a dr. Soyler psycholog

účastníci – pečovatelé z Domov Maxov a EJF Berlín

6. mezinárodní konference PWS pro profesionální pečovatele - IPWSO

21.-23.5. Berlín

přednášky, workshopy

účastníci – za Domov Maxov Dana Petrovičová, za spolek P-W Hana Verichová

Změna banky

Účast na aktivitách ČAVO - konference, pracovní schůzky

Plánovaná činnost spolku v roce 2025

- Jarní víkendové setkání
- Podzimní víkendové setkání – ve spolupráci s Domovem Maxov, odborný program
- 2. vzdělávací seminář pro profesionální pečující o klienty s PWS
3.- 4.4. v prostorách hotelu Petřín v Jablonci nad Nisou

Hospodaření PWS z.s. v roce 2024

Příjmy spolku r. 2024

- Členské příspěvky 500,- Kč, 48 členů 24 000,00 Kč
- Peněžní dary v roce 2024 106 450,00 Kč
 - o *Pražská energetika a.s.* 50 000,00 Kč
 - o *Pfizer spol.s.o.* 30 000,00 Kč
 - o *DriveTech s.r.o.* 20 000,00 Kč
 - o *Ostatní - fyz. osoby* 6 450,00 Kč
(pravidelně přispívají)

Výdaje spolku v roce 2024

- Využité peněžní dary v roce 2024 162 705,88 Kč
 - z toho
 - o *dary z min. let* 82 705,88 Kč
 - o *dary rok 2024* 80 000,00 Kč

Využití peněžních darů viz Výdaje a jejich financování a Akce spolku PWS z.s. v roce 2024.

Peněžní prostředky v pokladně a na účtech

Stav pokladny k 31.12.2024 1 883,00 Kč

Stav účtu k 31.12.2024 211 670,33 Kč

Hospodářský výsledek

Spolek PWS z.s,v roce 2024 vykázal ZISK 3 698,90 Kč

Zisk bude převeden na účet nerozdělený HV z min let.

Nový účet

V listopadu 2024 jsme založili nový účet u Fio banky, který má nulové poplatky za vedení účtu a příchozí platby. Používán bude od ledna 2025. Stávající účet u ČSOB (Poštovní spořitelny) bude zrušen a zůstatek převeden na účet u Fio Banky.

Číslo účtu 2703039445/2010

VÝDAJE A JEJICH FINANCOVÁNÍ 2024

ÚČEL	částka Kč	FINANCOVÁNÍ	částka Kč
Konference pečovatелů	24 297,09		24 297,09
-registrační poplatek	8 846,12	Pražský komorní orchestr	20 269,84
-ubytování	9 811,61		
-jízdne	1 469,11		
-pojištění	143,00		
-strava	2 876,61	PWS z.s.*	4 027,25
-kapesné	1 150,64		
Školení pečovatелů	16 635,06		16 635,06
-registrační poplatek	8 109,30	PearsHealthCyber s.r.o.	12 920,37
-ubytování	4 158,24		
-jízdne	545,83		
-pojištění	107,00		
-strava	2 653,35	PWS z.s.*	3 714,69
-kapesné	1 061,34		
Setkání + členská schůze Doksy 5/2024	112 415,00		112 415,00
-ubytování a strava		Pražská energetika a.s.	42 960,00
		PWS z.s. - rodiny	69 455,00
Edukační setkání Blansko 10/2024	139 575,00		139 575,00
		Pfizer spol.s r.o.	30 000,00
		DriveTech s.r.o.	31 945,00
		Pražská energetika a.s.	7 040,00
		PWS z.s. - rodiny	70 590,00
Členské příspěvky	2 931,60		2 931,60
- IPWSO	1 431,60	Drobní dárci	1 431,60
- AIP	1 500,00	Drobní dárci	1 500,00
Webové stránky	1 654,07		1 654,07
- doména	361,79	DriveTech s.r.o.	361,79
- hosting	1 292,28	DriveTech s.r.o.	328,09
		Drobní dárci	964,19
Seminář MUDr. Horká	7 500,00		7 500,00
		Pražský komorní orchestr	4 245,16
		PearsHealthCyber s.r.o.	2 382,05
		Drobní dárci	872,79
Seminář paní Stejskalová	1 165,00	Pražský komorní orchestr	1 165,00
Asistenti- edukační setkání Blansko 10/2024	4 320,00	Pražský komorní orchestr	4 320,00
Ostatní výdaje	12 559,16		
-Dárky a občerstvení pro děti a přednášející	9 388,16	PWS z.s.*	12 559,16
-kancel. potřeby, poplatky, poštovné...	3 171,00		
CELKEM	323 051,98		323 051,98

*pokud není uvedeno jinak položky PWS z.s. jsou placeny z členských příspěvků

Výroční zpráva za rok 2024

Nevyčerpané peněžní dary z darovacích smluv

20 000,00

Nevyčerpané peněžní dary od drobných dárců

122 873,90

Akce spolku PWS z.s. v roce 2024

Školení pro pečovatele o osoby s Prader-Willi syndromem

V březnu 14.-15.3.2024 se v Berlíně uskutečnilo školení pro pečovatele starající se o osoby s PWS. Za PWS z.s. se školení zúčastnila předsedkyně spolku paní Hana Verichová. Školení se též účastnili pracovníci z Domova Maxov, starající se o klienty s Prader-Williho syndromem. Náklady na školení (viz. Výdaje a jejich financování)

Celkové náklady	16 635,06 Kč
Z toho:	
Z přijatých darů bylo hrazeno:	12 920,37 Kč
- <i>Registrační poplatek</i>	<i>8 109,30 Kč</i>
- <i>Ubytování</i>	<i>4 158,24 Kč</i>
- <i>Jízdné</i>	<i>545,83 Kč</i>
- <i>Vedlejší náklady (pojištění)</i>	<i>107,00 Kč</i>
Z peněžních prostředků PWS z.s.	3 714,69 Kč
- <i>stravné</i>	<i>2 653,35 Kč</i>
- <i>kapesné</i>	<i>1 061,34 Kč</i>

Náklady na školení byly uhrazeny z peněžních darů PearsHealthCyber s.r.o. ve výši 12 920,37 Kč. Zbylou část nákladů za stravné a kapesné 3 714,69 Kč hradil spolek PWS z.s. ze svých peněžních zdrojů.

6.mezinárodní konference pečovatelů o osoby s Prader-Willi syndromem

V květnu 21.-23.5. 2024 se v Berlíně uskutečnila 6.mezinárodní konference pečovatelů starající se o osoby s PWS. Za PWS z.s. se konference zúčastnila předsedkyně spolku paní Hana Verichová. Náklady na konferenci (viz. Výdaje a jejich financování)

Celkové náklady	24 297,09 Kč
Z toho:	
Z přijatých darů bylo hrazeno:	20 268,84 Kč
- <i>Registrační poplatek</i>	<i>8 846,12 Kč</i>
- <i>Ubytování</i>	<i>9 811,61 Kč</i>
- <i>Jízdné</i>	<i>1 469,11 Kč</i>
- <i>Vedlejší náklady (pojištění)</i>	<i>143,00 Kč</i>
Z peněžních prostředků PWS z.s.	4 027,25 Kč
- <i>stravné</i>	<i>2 876,61 Kč</i>
- <i>kapesné</i>	<i>1 150,64 Kč</i>

Náklady na konferenci byly uhrazeny z peněžních darů Pražského komorního orchestru ve výši 20 268,84 Kč.

Zbylou část nákladů za stravné a kapesné 4 027,24 Kč hradil spolek PWS z.s. ze svých peněžních zdrojů.

Jarní setkání rodin pečujících o člena rodiny s Prader-Willi syndromem

Jarní víkendové setkání rodin pečujících o člena rodiny s Prader-Willi syndromem se uskutečnilo

Zpráva o hospodaření spolku rok 2024

Účetní jednotka Prader-Willi z.s.

Ke dni 31.12.2024

Výroční zpráva za rok 2024

10.-12. května 2024 v rekreační areál Termit 25 - Doksy.

Součástí setkání byla i členská schůze spolku a volba předsedy a členů výboru spolku.

Zúčastnilo se:

- 23 rodin (61 dospělých a 10 dětí)

Náklady na setkání (viz. Výdaje a jejich financování)

Celkové náklady	114 404,00 Kč
Z toho	
- Z darů uhrazeno	42 960,00 Kč
- PWS z.s.	1 989,00 Kč
- Rodiny, které se pobytu účastnily	69 455,00 Kč

Náklady na setkání byly částečně hrazeny z peněžního daru od Pražská energetika a.s. 42 960,00 Kč.

Podzimní edukační setkání rodin pečujících o člena rodiny s Prader-Willi syndromem

Podzimní víkendové edukační setkání PWS z.s. se uskutečnilo v RZ Vyhlídka – Blansko 18.10.-20.10.2024, zúčastnilo se ho:

- 25 rodin z toho 66 dospělých a 23 dětí (do 18 let)
- 3 asistenti
- 5 pracovníků Domova Maxov
- 3 přednášející

Náklady na setkání

Celkové náklady	156 618,00 Kč
Z toho	
Z darů uhrazeno	81 970,00 Kč
- Příspěvek na ubytování	68 985,00 Kč
- Odborné semináře	8 665,00 Kč
- Asistenti	4 320,00 Kč
PWS z.s.	4 058,16 Kč
Rodiny, které se pobytu účastnily	70 590,00 Kč

Náklady na setkání byly částečně hrazeny z peněžních darů v celkové výši 81 970,00 Kč od:

- Pražská energetika a.s.
- Pfizer spol.s r.o.
- DriveTech s.r.o.
- Pražský komorní orchestr
- PearsHealthCyber s.r.o.
- drobní dárci