

# Výroční zpráva za rok 2019



**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 – Williho 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.

Spolek je členem světové asociace pro PWS (IPWSO), což umožňuje přístup k nejnovějším výsledkům světového výzkumu, členem ČAVO (České asociace pro vzácná onemocnění), členem v ERN Evropské referenční síť pro vzácná onemocnění, má zástupce v Pracovní skupině pro zdravotně sociální pomezí při Pacientské radě Ministerstva zdravotnictví.

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

## Naše cíle:

- zvyšovat povědomí o PWS mezi odbornou i laickou veřejností
- zprostředkovat rodinám nejnovější informace o léčbě
- poradenství v oblasti sociální podpory, sociálních služeb, integrace a asistence
- předávání osobních zkušeností.
- vytvoření bydlení pro skupinu dospělých s PWS
- vznik specializovaného pracoviště pro dětské a dospělé pacienty s PWS

## Naše aktivity:

- spolek pořádá pravidelná setkání rodin
- vydává informační materiály
- pořádá odborné semináře s tematikou PWS
- účastní se aktivit spojených s tématem vzácných onemocnění
- spolupracuje s lékaři a dalšími odborníky
- spravuje internetové stránky, FB
- spolupracuje při pořádání „benefičních“ koncertů na podporu spolku
- vyvíjí aktivity, směřující k vytvoření bydlení pro skupinu dospělých s PWS

## Organizační struktura:

Název: PRADER-WILLI,z.s.

Sídlo organizace: Na Stráni 146/4, 101 00 Praha 10

Právní forma: spolek

Statutární orgán:

Předseda: Ing. Hana Verichová

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

## Činnost spolku v roce 2019:

### 1. Jarní víkendové setkání rodin s dětmi s PWS

17. - 19. května 2019 v Jizerských horách, Josefově Dole v Hotelu Maxov

- zúčastnilo se 17 rodin
- zájemci navštívili Domov Maxov, kde vzniká chráněné bydlení pro osoby s PWS



### 2. Podzimní edukační víkendové setkání spolku

18. - 20. října 2019 v rekreačním středisku Prudká u obce Doubravník

- zúčastnilo se 21 rodin
- rámci setkání se uskutečnily odborné přednášky na téma
  - OČKOVÁNÍ DĚTÍ S PWS, MEDIKACE DĚTÍ I DOSPĚLÝCH S PWS
  - PEČUJEME DLOUHODOBĚ O OSOBU SE ZDRAVOTNÍM ZNEVÝHODNĚNÍM
  - INTENZIVNÍ NEUROREHABILITAČNÍ PROGRAM THERASUIT
  - SOUROZENCI
  - AKTUALITY Z ČINNOSTI SPOLKU P-W

### 3. Koncert pro spolek Prader - Willi

20. listopadu 2019, kostel Šimona a Judy v Praze  
Sólisté Kateřina Englichová (harfa), Leoš Čepický ( housle) a Pražský komorní orchestr



### 4. Bid pro konferenci PWSO

březen – říjen 2019

Spolupráce s firmou Guarant a lékaři FN Motol na vytvoření bidu - předložení kandidatury pro uspořádání konference IPWSO v roce 2022.

### 5. Účast na setkání Pracovní skupiny pro zdravotně sociální pomezí při Pacientské radě Ministerstva zdravotnictví duben 2019

### 6. Pracovní schůzky spolku cca á 3 měsíce

### 7. Účast na aktivitách ČAVO

- Den vzácných onemocnění – příspěvek o PWS do Zpravodaje, v Českém rozhlasu - únor 2019
- Konference ČAVO Praha, Thomayerova nemocnice – duben 2019
- Pracovní schůzky ČAVO

## **Hospodaření spolku v roce 2019:**

viz. Příloha k účetní závěrce

# **PŘÍLOHA K ÚČETNÍ ZÁVĚRCE**

sestavená k 31.12.2019

**PRADER-WILLI, z.s.**

Na Stráni 4, 101 00 Praha 10  
IČ: 26642310 DIČ: CZ26642310,

## I. Základní údaje

Účetní období: 1.1.2019 – 31.12.2019

Název: PRADER-WILLI,z.s.

Sídlo organizace: Na Stráni 4, 101 00 Praha 10

Právní forma: spolek

Statutární orgán:  
Předseda: Verichová Hana

Datum vzniku: 21. října 2003

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

## II. Hospodaření

### Celkové výdaje v roce 2019

Celkové výdaje v roce 2019      **172 207,30 Kč**  
z toho:

#### **Spotřebované nákupy (účet 501- spotřeba materiálu)**

Spotřebované nákupy představují drobné výdaje . Celková částka v roce 2019 činila 7 419,78 Kč. Z toho:

.kancelářské potřeby (toner,...)	1 174,80 Kč
.dárky pro děti a přednášející,občerstvení	6 244,98 Kč

Na částečnou úhradu výdajů na dárky pro děti a přednášející na víkendových setkáních, byly použity finanční prostředky z výsledku hospodaření z min let (5439,49 Kč), který byl začátkem roku převeden na účet fondy911 s analytickým číslem 002.

#### **Náklady na reprezentaci (účet 513- náklady na reprezentaci)**

Náklady na reprezentaci ve výši 385,00 Kč byly použity jako poděkování za moderování benefičního koncertu pro Prader-Willi z.s. bez nároku na honorář. (Osobní setkání moderátora a zástupců P-W spolku s malým občerstvením.)

#### **Služby (účet 518 ostatní služby)**

V roce 2019 byla vykázána částka za služby162 459,00 Kč.  
Z toho :

.faktury za vytvoření webových stránek (využití fin. darů)	19 870,00 Kč
.faktury za podzimní edukační setkání (18.-20.10.2019)	82 530,00 Kč
.faktura za jarní setkání Maxov (chráněné bydlení 5/2019)	49 685,00 Kč
.poštovné	163,00 Kč
.faktura poplatků za provoz web. Stránek	711,00 Kč
.Faktury za odborné přednášky na edu. Setkání 10/2019	7 500,00 Kč
.Odměna pro asistenty (celkem 5 asistentů)	2 000,00 Kč

#### **Daně a poplatky (účet 538- ostatní daně a poplatky)**

Poplatky bance (Poštovní spořitelna) za vedení účtu a za platební kartu činily v roce 2019 celkem 554,00 Kč.

#### **Poskytnuté členské příspěvky (účet 582 – poskytnuté čl. Poplatky)**

V roce 2019 spolek poskytl mezinárodní organizaci IPWSO členský příspěvek ve výši 1389,52 Kč (52,5 eur). Členský příspěvek byl zaplacen z darů spolku.



## Celkové příjmy v roce 2019

Celkové příjmy v roce 2019 172 207,3 Kč

z toho:

### Úroky (účet 644 - úroky)

V roce 2019 byla výše úroků z účtu v bance 8,29 Kč

Úroky jsou předmětem daní z příjmu – jsou zdaněny srážkovou daní, kterou sráží banka.

### Využití fondů (účet 648 – zúčtování fondů)

Fond 911 002 vytvořený z nevyužitého výsledku hospodaření z minulých let, byl částečně využit na financování dárků pro děti a přednášející na víkendových setkáních rodin pečujících o člena rodiny s Prader-Willi syndromem. Využitá částka 5439,49 Kč.

### Jiné ostatní výnosy (účet 649- jiné ost. Výnosy)

V roce 2019 se uskutečnili 2 setkání rodin pečujících o člena rodiny s Prader-Willi syndromem. Jarní setkání v květnu 2019 v Maxově, kde se buduje chráněné bydlení pro klienty s Prader-Willi syndromem si účastníci hradili sami stravu a částečně ubytování celkem 34 470,00 Kč (tato vybraná částka byla převedena na bankovní účet a použita na úhradu faktury). Zbytek byl uhrazen z finančních prostředků P-W spolu. Podzimní edukační setkání v Prudké (18. -20.10.2019) bylo spojeno s odbornými přednáškami. Účastníci edukačního setkání si sami platili stravu a částečně ubytován celkem 49 690,00 Kč (tato vybraná částka byla převedena na bankovní účet a použita na úhradu faktury). Zbýlá část peněz byla uhrazena z finančního daru od spol PFIZER PFE, spol. s r. o. určeného na toto edukační setkání.

Jarní setkání květen 2019	34 470,00 Kč
Podzimní edukační setkání říjen 2019	49 690,00 Kč
<b>Celkem</b>	<b>84 160,00 Kč</b>

### Přijaté příspěvky (dary) (účet 682 – přijaté dary)

V roce 2019 byly využity- přijaty dary ve výši 63 599,52 Kč.

• Čerpání finančních darů z účtu 911 001	63 599,52 Kč
- využití fin. daru od spol PFIZER PFE spol.s r.o.	42 340,00 Kč
- úhrada faktur za vytvoření webových stránek	19 870,00 Kč
- úhrada čl. Příspěvků IPWSO	1 389,52 Kč

### Členské příspěvky (účet 684- přijaté čl. příspěvky)

V roce 2019 uhradilo členské příspěvky 38 členů . Výše čl. Příspěvků 500,00 Kč. Celkem vybráno 19 000,00 Kč. Členské příspěvky jsou od daně z příjmu osvobozeny podle § 19 a19b zák. 586/1992 Sb., o daních z příjmu.

## Krátkodobý finanční majetek

### Pokladna účet 211

Stav k 31.12.2019 na účtě 211 – pokladna činí 7 511,00 Kč.

### Účty v bankách účet 221

Stav k 31.12. 2019 na účtě 221 - Bankovní účet (218915355/0300 Poštovní spořitelna) je 133358,26 Kč.

## Vlastní zdroje

### Fondy (účet 911- účelové fondy)

Na účtě 911 001- fondy dary jsou evidovány přijaté peněžní příspěvky-dary, které zatím nebyly využity. Za rok 2019 přibyla částka 85 796 Kč. Celková částka nevyužitých darů na účtě 911001 Fondy -dary k 31.12. 2019 je 106 197 Kč. Peněžní příspěvky budou využity na veřejně prospěšné účely dle §20 odst.8 zák. 586/1992 Sb., o daních z příjmu. Jsou od daně z příjmu osvobozeny.

V roce 2019 byly z účtu 911 001 čerpány tyto dary v celkové výši 63 599,52 Kč:

- |   |              |
|---|--------------|
| • využití fin. daru od spol PFIZER PFE spol.s r.o | 42 340,00 Kč |
| • úhrada faktur za vytvoření webových stránek     | 19 870,00 Kč |
| • úhrada čl. Příspěvků IPWSO                      | 1 389,52 Kč  |

Společnost Pfizer PFE, spol. s r.o. poskytla Prader-Willi z.s. finanční dar 48 000,00 Kč. A to dle darovací smlouvy na edukační setkání rodin pečujících o člena rodiny s Prader-Willi syndromem, které se uskutečnilo 18.-20.10. 2019. Z tohoto daru spolek P-W v roce 2019 využil částku 42 340,00 Kč.

Na účet 911 002 – fondy HV nerozděl. Z min let byl převeden nevyužitý nerozdělený hospodářský výsledek z min let ve výši 40110,99 Kč. V roce 2019 byla část peněžních prostředků fondu 911 002 využita na úhradu výdajů za dárky pro děti a přednášející na víkendových setkáních 5 439,49 Kč.

### Výsledek hospodaření a daň z příjmu (účet 963 – výsledku hospodaření)

Výsledek hospodaření za rok 2018 (1 561,36Kč) byl převeden do nerozděleného zisku minulých let. (účet 932 – nerozdělený zisk, neuhrazená ztráta)

Za rok 2019 spolek vykazuje **0,00 Kč výsledek hospodaření**

Veškeré příjmy spolku v roce 2019 jsou od daně z příjmu osvobozeny (členské příspěvky) nebo nejsou předmětem daně z příjmu. Spolek je veřejně prospěšným poplatníkem. Spolek Prader-Willi z.s. uplatňuje osvobození darů podle § 19 a19b zák. 586/1992 Sb., o daních z příjmu.

V Praze dne 29.1.2019  
Sestavil: Birčáková Jaroslava  
Statutární orgán: Verichová Hana