

Výroční zpráva za rok 2020



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 postižených Prader - Willi 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
- vzniku 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 koncertů na podporu spolku
- vyvíjí aktivity, směřující k vytvoření bydlení pro skupinu dospělých s PWS
-

Spolek je členem dalších organizací:

- ČAVO (Česká asociace pro vzácná onemocnění)
- AIPP (Aliance pro individualizovanou podporu)
- IPWSO (International Prader-Willi Syndrom Organization)

Je zastoupen v:

- Pracovní skupině pro zdravotně sociální pomezí při Pacientské radě Ministerstva zdravotnictví.
- ERN Evropské referenční síť pro vzácná onemocnění

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 2020:

Aktivity v tomto roce byly ovlivněny a některé znemožněny pandemií koronaviru a opatřeními s ní souvisejícími. Přesto se podařily některé plánované akce uskutečnit. Z důvodu zákazu či omezení setkávání více osob se schůzky, semináře konaly formou online, a to ve zvýšené intenzitě.

- Podzimní víkendové setkání spolku PWS
18. - 20. 9. 2020 v rekreačním středisku Aero Holany
 - zúčastnilo se 12 rodin
 - společné procházky, soutěže pro děti, táborák
 - aktuality z činnosti spolku P-W
 - seznámení se s novými členy
 - účast pracovníků Domova Maxov k získání zkušeností v souvislosti se zahájením pobytové sociální služby pro dospělé s PWS
- Koncert pro PWS - Matyáš Novák - klavírní koncert proveden živým přenosem z koncertního sálu pražské konzervatoře na FB a YouTube 3.11.2020
Plánovaný koncert s houslovým virtuózem Pavlem Šporcem v Rudolfinu z důvodu pandemie přeložen
- Online schůzky pracovní skupiny spolku
- IPWSO Leadership ECHO – online semináře mezinárodní organizace k tématům týkajícím se PWS
-
- Spolupráce s Domovem Maxov
- Účast na aktivitách ČAVO
 - Online pracovní schůzky ČAVO
 - Den vzácných onemocnění 29.2.2020
- Účast v projektu SPIRALIS

Hospodaření spolku v roce 2020:

viz. Příloha k účetní závěrce

PŘÍLOHA K ÚČETNÍ ZÁVĚRCE

sestavená k 31.12.2020

PRADER-WILLI,z.s.

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

I. Základní údaje

Účetní období: 1.1.2020 – 31.12.2020

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 2020

Celkové výdaje v roce 2020 **48 814,25 Kč**
z toho:

Spotřebované nákupy (účet 501- spotřeba materiálu)

Spotřebované nákupy představují drobné výdaje. Celková částka v roce 2020 činila 2 700,00 Kč. Z toho:

- | | |
|--------------------------------|-------------|
| – kancelářské potřeby | 600,00 Kč |
| – dárky pro děti a občerstvení | 2 100,00 Kč |

Služby (účet 518 ostatní služby)

V roce 2020 byla vykázána částka za služby 43 918,97 Kč.
Z toho:

- | | |
|--|--------------|
| – faktury za podzimní setkání rodin (18.9.– 20.9.2020) | 42 770,00 Kč |
| – poštovné | 112,00 Kč |
| – faktura poplatek za provoz web. Stránek | 711,48 Kč |
| – faktura za balíček Linux | 325,49 Kč |

Faktura za podzimní setkání rodin byla částečně hrazena z finančního darů Pražská energetika 20 000,00 Kč a Pfizer PFE, spol. s r.o. 5660,00 Kč. Účastníci si hradili část nákladů na setkání sami 15 000,00 Kč, zbytek hradil spolek z fin. zdrojů.

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

Poplatky bance (Poštovní spořitelna) za vedení účtu a za platební kartu činily v roce 2020 celkem 836,00 Kč.

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

V roce 2020 spolek poskytl mezinárodní organizaci IPWSO členský příspěvek ve výši 1359,28 Kč (52,5 eur). Členský příspěvek byl zaplacen z darů spolku.

Celkové příjmy v roce 2020

Celkové příjmy v roce 2020 **59 532,51 Kč**
z toho:

Úroky (účet 644 - úroky)

V roce 2020 byla výše úroků z účtu v bance 13,23 Kč

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

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

Na tomto účtu je evidována částka 15 000,00 Kč vybraná od účastníků podzimního setkání. Účastníci setkání si sami platili stravu celkem 15 000,00 Kč (tato vybraná částka byla převedena na bankovní účet a použita na úhradu faktury).

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

V roce 2020 byly využity-dary ve výši 27 019,28 Kč

• Čerpání finančních darů z účtu 911 001	27 019,28 Kč
- využití fin. daru od spol PFIZER PFE spol. s r.o. (setkání rodin)	5 660,00 Kč
- využití fin. daru Pražská energetika s.r.o. (setkání rodin)	20 000,00 Kč
- úhrada čl. Příspěvků IPWSO	1 359,28 Kč

Členské příspěvky (účet 684- přijaté čl. příspěvky)

V roce 2020 uhradilo členské příspěvky 35 členů. Výše čl. Příspěvků 500,00 Kč. Celkem vybráno 17 500,00 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 31.12.2020 na účtě 211 – pokladna činí 7 699,00 Kč.

Účty v bankách účet 221

Stav k 31.12. 2020 na účtě 221 - Bankovní účet (218915355/0300 Poštovní spořitelna) je 160 615,24 Kč.

Vlastní zdroje

Fondy (účet 911- účelové fondy)

Účet 911 001- fondy dary jsou evidovány přijaté peněžní příspěvky-dary, které zatím nebyly využity. Za rok 2020 přibyla částka 43 746,00 Kč. Celková částka nevyužitých darů na účtu 911 001 Fondy-dary k 31.12. 2020 je 122 924,48 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 2020 byly z účtu 911 001 čerpány tyto dary v celkové výši 27 019,28 Kč:

• Čerpání finančních darů z účtu 911 001	27 019,28 Kč
- využití fin. daru od spol PFIZER PFE spol. s r.o. (setkání rodin)	5 660,00 Kč
- využití fin. daru Pražská energetika s.r.o. (setkání rodin)	20 000,00 Kč
- úhrada čl. Příspěvku IPWSO	1 359,28 Kč

Účet 911 002 – fondy HV nerozděl. Z min let

Částka k 31.12.2020 je 34 671,50 Kč. V roce 2020 z účtu nebyly čerpány žádné fin. prostředky.

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

Za rok 2020 spolek vykazuje **10 718,26 Kč výsledek hospodaření**

Veškeré příjmy spolku v roce 2020 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 25. 2. 2020

Sestavil: Birčáková Jaroslava
Statutární orgán: Verichová Hana