

Výroční zpráva za rok 2023



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)

Cíle spolku:

- 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.
- vznik specializovaného pracoviště pro dětské a dospělé pacienty s PWS

Aktivity spolku:

- 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 podpoře 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)
- ASGENT (Asociace genové terapie, z.s.)

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 2023

- Jarní víkendové setkání spolku PWS
 - 2. - 4. června 2023
 - Hospodářský dvůr Bohuslavice, Bohuslavice 10, 588 56 Telč
 - účast 19 rodin, celkem 67 osob
 - 5 asistentů
 - odborný program, soutěže pro děti, táborák
 - seznámení se s novými členy
 - podrobně viz. Příloha č. 1
- Podzimní víkendové setkání spolku PWS
 - 6. - 8. října 2023
 - Boudy v Modrém dole č.p. 222, 542 21 Pec pod Sněžkou
 - účast 13 rodin, celkem 46 osob
 - společné a individuální procházky, soutěže pro děti
- Online schůzky pracovní skupiny spolku
- Spolupráce s Domovem Maxov
- Účast na aktivitách ČAVO
 - Online pracovní schůzky ČAVO
 - Den vzácných onemocnění 28. 2. 2

Zpráva o hospodaření spolku

k 31.12.2023

PRADER-WILLI,z.s.

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

Vypracovala: Birčáková Jaroslava

I. Základní údaje

Název:	PRADER-WILLI,z.s.
Sídlo organizace:	Na Stráni 4, 101 00 Praha 10
Právní forma:	zapsaný spolek
IČ:	26642310
Předmět podnikání:	sociální činnost
Datum vzniku:	21. října 2003
Zdaňovací období:	od 1.1.2023 do 31.12.2023
Rozvahový den:	31.12.2023
Okamžik sestavení účetní závěrky:	29.2.2024

Poslání účetní jednotky:

Základním posláním a cílem spolku je vyvíjet aktivity směřující ke zkvalitnění života lidí postižených Prader-Willi syndromem (PWS).

II. Hospodaření

Celkové výdaje v roce 2023

Celkové výdaje (náklady)

185 609,70 Kč

z
toho

a) **Spotřebované nákupy a nakupované služby**

181 754,57 Kč

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

7 742,50 Kč

Spotřebované nákupy představují drobné výdaje

Celková částka činila v roce 2023

z toho

- kancelářské potřeby 657,00 Kč
- dárky pro děti a občerstvení 7 085,50 Kč

○ ***Cestovní náhrady (účet 512 - cestovné)***

0,00 Kč

Celkové cestovní náklady

z toho

- cestovní náklady na: 0,00 Kč
- cestovní náklady na : 0,00 Kč

○ ***Občerstvení (účet 513 - náklady na reprezentaci)***

0,00 Kč

- svačina pro děti 0,00 Kč
- občerstvení pro přednášející 0,00 Kč

○ ***Nakupované služby (účet 518-ostatní služby)***

174 012,07 Kč

V roce 2023 byly uhrazeny tyto služby:

- faktury za víkendové setkání rodin 166 970,00 Kč
- faktury za provoz webových stránek 1 654,07 Kč
- poštovné 388,00 Kč
- odměny asistentům 5 000,00 Kč
- ostatní 0,00 Kč

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

1 515,00 Kč

ČSOB, v roce 2023 celkem

- poplatky za vedení účtu	875,00 Kč
- poplatky za platební kartu	640,00 Kč
c) <u>Poskytnuté příspěvky (účet 582 - poskytnuté čl. příspěvky)</u>	<u>2 340,13 Kč</u>
V roce 2023	
- mezinárodní org. IPWSO (55 eur) kurz 24,366 Kč	1 340,13 Kč
- AIP Alliance	1 000,00 Kč

Celkové příjmy v roce 2023

Celkové příjmy (výnosy) 192 964,20 Kč
z
toho

a) <u>Přijaté příspěvky</u>	<u>121 994,20 Kč</u>
○ <i>Přijaté dary - využité (účet 682 - přijaté dary)</i>	<i>99 994,20 Kč</i>
- využití finančního daru od spol. Pfizer spol. s r.o.	30 000,00 Kč
- využití finančního daru od spol. Pražská energetika a.s.	30 000,00 Kč
- využití finančního daru od spol. Pears Health Cyber s.r.o.	30 000,00 Kč
- využití finančního daru od spol. DriveTech s.r.o.	9 994,20 Kč

○ ***Přijaté členské příspěvky (účet 684 - přijaté čl. příspěvky)*** ***22 000,00 Kč***

V roce 2023 uhradilo členské příspěvky:

členů 44

výše čl. příspěvků 500 Kč

Celkem přijato 22 000,00 Kč

Členské příspěvky jsou od daně z příjmu osvobozeny podle:
§ 19 odst. 1 písm. a) zákona č. 586/1992 Sb., o daních z příjmů.

b) <u>Ostatní výnosy</u>	<u>70 970,00 Kč</u>
○ <i>Jiné ostatní výnosy (účet 649 - jiné ostatní</i>	<i>70 970,00 Kč</i>

výnosy)

- jarní setkání	Bohuslavice	36 050,00 Kč
- podzimní setkání	Boudy Modrý důl	34 920,00 Kč

Zde je evidována platba za ubytování a stravu vybraná od rodin, které se zúčastnili víkend. setkání. Tato částka je převedena na BU a použita na úhradu faktur.

Krátkodobý majetek v roce 2023 **266 110,31 Kč**

a) **Krátkodobý finanční majetek** **266 110,31 Kč**

○ <i>Pokladna (účet 211 - pokladna)</i> stav k 31.12.2023	6 366,00 Kč
○ <i>Bankovní účet (účet 221 - účty v bankách)</i> stav k 31.12.2023	259 744,31 Kč

Vlastní zdroje v roce 2023 **266 110,31 Kč**

a) **Fondy** **258 755,81 Kč**

○ <i>Fondy - přijaté dary (účet 911 001 - přijaté dary)</i> zůstatek k 31.12.2023:	199 129,78 Kč
• Přijaté peněžní příspěvky:	
DriveTech s.r.o.	30 000,00 Kč
Pražská energetika a.s.	30 000,00 Kč
Pfizer spol. s r.o.	30 000,00 Kč
Pears Heath Cyber s.r.o.	30 000,00 Kč
ostatní dárci	15 000,00 Kč
celkem	135 000,00 Kč
• Využité fin dary v roce 2023	99 994,20 Kč
• Počáteční stav k 1.1.2023	164 123,98 Kč

Peněžní příspěvky budou využity na:
veřejně prospěšné účely dle §20 odst.8 zák. 586/1992 Sb., o daních z příjmu.
Tyto bezúplatné příjmy jsou od daně z příjmu osvobozeny

podle

§ 19b odst. 2 písm. b) zákona č. 586/1992 Sb., o daních z příjmů.

○ **Fondy HV nerozdělený z min. let (účet 911 002 - HV z min let nevyužitý)**

konečný stav k 31.12.2023 (zůstatek z min.let) 59 626,03 Kč

Využití HV min. let je stanoveno interními účetními předpisy spolku.

b) **Výsledek hospodaření a daň z příjmu (účet 963 - výsledek hospodaření)**

Daňové úlevy dle §20 odst.7 586/1992 Sb., o daních z příjmu

Členské příspěvky a bezúplatné příjmy jsou od daně z příjmu osvobozeny podle § 19b odst. 2 písm. b) zákona č. 586/1992 Sb., o daních z příjmů.

V roce 2023 vykazuje spolek výsledek hospodaření 7 354,50 Kč

V Praze dne 29.2.2024
Sestavil: Birčáková Jaroslava
Statutární orgán: Verichová Hana

příloha č.1

Přehled čerpání finančních prostředků v roce 2023

1.	Členské příspěvky celkem	22 000,00 Kč
	využito na:	
	- administrativní poplatky (vedení účtu, poštovné,...)	1 903,00 Kč
	- edukační setkání (aktivity, pronájem, svačiny pro děti, odměny, ...)	7 085,50 Kč
	- odměny asistentům	5 000,00 Kč
	- kancelářské potřeby	657,00 Kč
	celkem	14 645,50 Kč
2.	Přijaté peněžní dary celkem	135 000,00 Kč
	Využití peněžních darů na veřejně prospěšné účely	
	- edukační setkání (příspěvky na ubytování)	96 000,00 Kč
	- poskytnuté členské příspěvky (IPWSO, AIP)	2 340,13 Kč
	- webové stránky	1 654,07 Kč
	celkem	99 994,20 Kč

V Praze dne 15. 2. 2023
Sestavil: Birčáková Jaroslava
Statutární orgán: Verichová Hana

Příloha č.2

JARNÍ VÍKENDOVÉ EDUKAČNÍ SETKÁNÍ spolku Prader – Willi z.s.

KDY 2. - 4. června 2023
KDE Hospodářský dvůr Bohuslavice
Bohuslavice 10
588 56 Telč
www.hospodarskydvur.cz
Mapa: <https://mapy.cz/s/dahedosapo>



Program:

Pátek:	20.00	informační schůzka (Ptačí dům) – informace o programu setkání a činnosti spolku, představení nových rodin
	20.30	posezení v restauraci
Sobota:	9.30	HIPOREHABILITACE DĚTÍ A DOSPÍVAJÍCÍCH S PWS - jako léčebné rehabilitace na koni, její přínos pro dítě v oblasti motorické, psychické a sociální Mgr. Kateřina Čapková - Maříková - hlavní fyzioterapeut, ředitelka centra rehabilitace Mirákl o.p.s www.chmirakl.cz
	10.30	REGENERACE PEČUJÍCÍCH - jóga a rehabilitační techniky teoreticky i prakticky Zuzana Štalmachová. Prosím vezměte si cvičební podložky - karimatky!
	13.30	komentovaná prohlídka dvora –pí. Brunnerová
	18.30	soutěže a táborák u rybníka
Neděle:	9.00	společný výlet dle domluvy

Jarní víkendové edukační setkání rodin pečujících o člena rodiny s Prader-Williho syndromem se uskutečnilo 2. - 4. června 2023 v Hospodářském dvoře Bohuslavice.

Zúčastnilo se:

- 19 rodin
- 5 asistentů

Na schůzi pracovní skupiny bylo odsouhlaseno poskytnutí příspěvku na ubytování každé rodině 500 Kč/dospělá osoba, 300 Kč/dítě, celé ubytování bude hrazeno rodině z Ukrajiny, asistentům a aktivním členům sdružení. Faktura za ubytování a stravu byla uhrazena z finančních darů společností PFIZER, spol. s r.o. 30 000,- Kč, Pražská energetika a.s. 30 000,- Kč, DriveTech s.r.o. 6 000,-Kč. Zbylou část faktury si platily zúčastněné rodiny setkání – 36 000,-Kč. Spolek PWS z.s. ze svých fin. zdrojů uhradil výdaje na občerstvení, odměny do soutěží a odměny pro asistenty.

Celkové výdaje	109 455 Kč
- Výdaje na ubytování a stravu (faktura)	102 050 Kč
- Výdaje na organizaci setkání (občerstvení a dárky)	2 405 Kč
- Výdaje na program a aktivity	- Kč
- Asistenti	5 000 Kč

Financování výdajů	109 455 Kč
- Rodiny (ubytování, strava, aktivity)	36 050 Kč
- Pfizer, spol.sr.o.	30 000 Kč

Zpráva o hospodaření spolku rok 2023
Účetní jednotka Prader-Willi z.s.
Ke dni 31.12.2023

-Pražská energetika a.s.	30 000 Kč
-DriveTech s.r.o.	6 000 Kč
-Spolek PWSz.s. ze svých fin. Zdrojů	7 405 Kč

Příloha č. 3

PODZIMNÍ VÍKENDOVÉ SETKÁNÍ spolku Prader – Willi z.s.

KDY 6-8.října 2023



KDE Boudy v Modrém dole č.p. 222
542 21 Pec pod Sněžkou
<https://www.modrydul.cz>



Toto setkání nám umožnila rodina A. Jany - Svatoňové, která je členem PWS a boudy provozuje.
Děkujeme.

PROGRAM

Společné nebo individuální procházky, výlety, táborák nebo disco v sobotu večer (dle počasí), soutěže pro děti, výměna zkušeností a jako vždy hezké a veselé zážitky.

Ubytování i stravu úhrada na místě v hotovosti, pro členy spolku finanční příspěvek.

Podzimní víkendové setkání rodin pečujících o člena rodiny s Prader-Williho syndromem se uskutečnilo
6.10. -8.10. 2023 v Modrém dole.

Zúčastnilo se:

- 13 rodin

Na ubytování byl poskytnut rodinám příspěvek v celkové výši 30 000,- Kč. Faktura za pobyt byla uhrazena z finančního daru společnosti PEARS HEALTH CYBER s.r.o a částky vybrané od zúčastněných rodiny setkání – 34 920,-Kč. Spolek PWS z.s. ze svých fin. zdrojů uhradil výdaje na odměny do soutěží.

Celkové výdaje	69 601 Kč
- Výdaje na ubytování a stravu (faktura)	64 920 Kč
- Výdaje na organizaci setkání (občerstvení a dárky)	4 681 Kč
- Výdaje na program a aktivity	- Kč
- Asistenti	- Kč

Financování výdajů	69 601 Kč
- Rodiny (ubytování, strava, aktivity)	34 920 Kč
-PEARS HEALTH CYBER s.r.o	30 000 Kč
-Spolek PWSz.s. ze svých fin. Zdrojů	4 681 Kč

Zpráva o hospodaření spolku rok 2023
Účetní jednotka Prader-Willi z.s.
Ke dni 31.12.2023

PRADER-WILLI,z.s., Na Stráni 4, 101 00 Praha 10
IČ: 26642310 DIČ: CZ26642310, bankovní spojení 218915355/0300 Poštovní spořitelna
www.prader-willi.cz, ospws@email.cz