

# Výroční zpráva za rok 2012



**cf**  
Klub nemocných  
cystickou fibrózou

## Obsah

- |  |  |
|--|--|
| <p><b>3/ Úvodní slovo</b></p> <p><b>6/ Poslání a činnosti Klubu CF</b></p> <p><b>7/ Členská základna</b><br/>Členská schůze</p> <p><b>8/ Služby poskytované Klubem</b><br/>Základní a odborné sociální poradenství<br/>Krizová telefonická linka<br/>Víkendová setkání pro rodiče dětí s CF<br/>Psychologická péče<br/>Další služby poskytované Klubem</p> <p><b>10/ Projekty finanční a materiální pomoci</b><br/>Fond sociální pomoci<br/>Inhalátory eFlow<br/>Nebulizátory k inhalátorům zdarma<br/>Dechové pomůcky – flutter a acapella choice<br/>Příspěvky na ozdravný pobyt u moře, na pomůcky k inhalaci a rehabilitaci nebo na léky</p> | <p><b>12/ Spolupráce s CF centry</b></p> <p><b>12/ Česká asociace pro vzácná onemocnění</b></p> <p><b>14/ Akce Klubu nemocných cystickou fibrózou v roce 2012</b></p> <p><b>21/ PR aktivity Klubu CF</b></p> <p><b>21/ Patron Klubu CF</b></p> <p><b>21/ Informační dopisy a webové stránky Klubu</b></p> <p><b>22/ Veřejná sbírka</b><br/>Pokladničky v roce 2012</p> <p><b>23/ Poděkování sponzorům</b></p> <p><b>25/ Poděkování spolupracovníkům Klubu</b></p> <p><b>27/ Ekonomická část výroční zprávy</b></p> |
|--|--|

## Co je cystická fibróza?

- Cystická fibróza je nevyléčitelné dědičné onemocnění.
- Ročně se v ČR narodí asi 30 dětí s CF. Postihuje jedno z 2 500–3 000 novorozenců.
- Každý 27. člověk je zdravým nositelem genu CF. Rodičovství dvou nositelů nese 25% riziko narození dítěte s CF.
- Cystická fibróza způsobuje až pětkrát slanější pot, proto se nemocným někdy říká slané děti.
- Nemoc postihuje především dýchací a trávicí ústrojí, ve kterých se tvoří abnormálně hustý hlen.
- Přidávají se i další komplikace – diabetes, osteoporóza, cirhóza jater a jiné.
- V současné době je v ČR diagnostikováno cca 600 nemocných CF.
- V říjnu 2009 začal fungovat novorozenecký screening.
- Polovina nemocných se dnes dožívá 32 let.

### Adresa kanceláře Klubu CF

### a další kontaktní informace Klubu CF

Klub nemocných cystickou fibrózou, o.s.

Kudrnova 22/95

Tel.: +420 257 223 02, +420 257 211 929

E-mail: [info@cfklub.cz](mailto:info@cfklub.cz)

Skype: cfklub

[www.cfklub.cz](http://www.cfklub.cz)

IČ: 452 49 440

Bankovní spojení: Česká spořitelna,  
Štefánikova 17, Praha 5, č.ú. 1921101329/0800



