



Výroční zpráva za rok 2017

**VÝROČNÍ ZPRÁVA
NADAČNÍHO FONDU IBD-COMFORT
ZA ROK 2017**

Obsah:

- I. Úvodní slovo**
- II. Poslání nadačního fondu**
- III. Základní informace**
- IV. Přehled činnosti nadačního fondu v roce 2017**
- V. Soupis smluv o nadačních darech uzavřených v roce 2017, soupis darů a grantů a soupis osob, jimž byly poskytnuty nadační příspěvky v roce 2017**
- VI. Finanční zpráva za rok 2017**
 - Rozvaha za rok 2017
 - Výkaz zisku a ztrát za rok 2017
 - Příloha k účetní závěrce za rok 2017
- VII. Zpráva revizora o výsledcích kontrolní činnosti za rok 2017**

I.

ÚVODNÍ SLOVO

Crohnova nemoc a ulcerózní kolitida jsou chronická zánětlivá střevní onemocnění, která se označují souhrnným termínem jako **idiopatické střevní záněty (inflammatory bowel disease – IBD)**. Jde o choroby, které patří do skupiny tzv. civilizačních nemocí. Jejich příčina není zcela objasněna, ale nepochybně jejich vznik souvisí se změnou přípravy pokrmů, diety a stravování, ke kterému došlo v posledních sto letech. Typické je to, že obě nemoci postihují především mladé lidi mezi 20-30 rokem života.

Obě nemoci byly objeveny v první polovině minulého století. **Crohnova choroba** dostala své jméno po americkém gastroenterologovi BC Crohnovi, který ji v roce 1932 poprvé popsal a odlišil od střevní tuberkulózy. **Ulcerózní kolitida** byla poznána o něco dříve, v lékařské literatuře se první zmínky o ní objevily již krátce před první světovou válkou. V posledních třiceti letech se výskyt obou nemocí významně zvyšuje, odhaduje se, že postihují asi 0,5 % populace v ekonomicky vyspělých zemích světa. Můžeme předpokládat, že v České republice je cca 50.000 takových pacientů. V posledních letech se první klinické projevy těchto nemocí posunují do mladších věkových kategorií a není výjimečné, že jsou diagnostikovány v mladším dětském věku.

Ulcerózní kolitida se projevuje krvácením při stolici, bolestivým nucením na stolicí a v některých případech krvavými průjmy.

Crohnova nemoc má projevy velmi rozmanité, v popředí jsou bolesti břicha, hubnutí, průjmy a teploty. Obě nemoci mají také některé mimostřevní projevy, jako je postižení kůže, kloubů a očí.

Terapie obou chorob je medikamentózní a v některých případech chirurgická. Podíl chirurgické léčby je u obou nemocí velmi odlišný. Asi 10-15 % nemocných s ulcerózní kolitidou si vyžádá chirurgickou léčbu, naproti tomu až 80 % pacientů s Crohnovou chorobou je v průběhu života operováno.

Obě nemoci nejsou medikamentózními prostředky definitivně vyléčitelné, naštěstí jsou však velmi dobře léčitelné.

II. POSLÁNÍ NADAČNÍHO FONDU

Hlavním cílem Nadačního fondu IBD-COMFORT je podpora aktivit zaměřených na výchovu a vzdělávání lékařů a zdravotních sester v diagnostice a léčbě zánětlivých a nádorových onemocnění trávicího traktu; podpora klinického výzkumu, epidemiologických šetření a stanovení nových léčebných postupů u idiopatických střevních zánětů; podpora vzdělávacích aktivit zaměřených na pacienty trpící střevními záněty se zřetelem na výživu, zdravý životní styl a zvýšení informovanosti o průběhu choroby a výsledcích podávané léčby. Podporou se rozumí poskytnutí peněžitých i nepeněžitých prostředků na zajištění výše uvedených aktivit.

III. ZÁKLADNÍ INFORMACE

Nadační fond IBD-COMFORT byl založen dle zákona č. 227/1997 Sb., Zákon o nadacích a nadačních fondech a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů, a to k podpoře aktivit výzkumu a vzdělávání v oblasti idiopatických střevních zánětů. Byl zaregistrován dne 28. 8. 2008, je zapsán v nadačním rejstříku vedeném Městským soudem v Praze pod sp. zn. N 702.

NÁZEV: Nadační fond IBD-COMFORT
SÍDLO: Příčná 668, 110 00 Praha 1
IČO: 28450582
VKLAD: 5.000 Kč

ZAKLADATEL: Prof. MUDr. Milan Lukáš, CSc.

KONTAKTY: Kateřina Skružná
Tel. +420 725 061 189
Email: ibd-comfort@seznam.cz
Web: <http://www.ibd-comfort.cz>

ORGANIZACE NADAČNÍHO FONDU IBD-COMFORT:

SPRÁVNÍ RADA

- Prof. MUDr. Milan Lukáš, CSc. – předseda
- MUDr. Martin Bortlík, Ph.D., člen
- MUDr. Martin Lukáš, člen

REVIZOR

- Jan Čížek

IV. PŘEHLED ČINNOSTI NADAČNÍHO FONDU V ROCE 2017

Během roku 2017 nadační fond vyvíjel činnost směřující k získání dostatečných prostředků tak, aby mohl naplňovat svůj účel zapsaný v nadačním rejstříku a pokračoval v již započatých projektech.

Přehled činností a aktivit nadačního fondu uskutečněných v roce 2017:

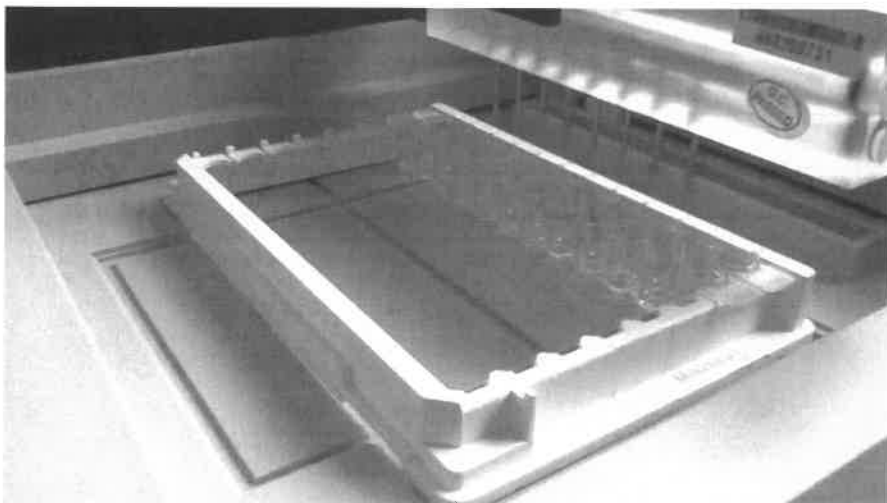
PROJEKTY

Projekt: SÉROVÉ HLADINY VEDOLIZUMABU A VÝSKYT PROTILÁTEK PROTI VEDOLIZUMABU U NEMOCNÝCH S IDIOPATICKÝMI STŘEVNÍMI ZÁNĚTY

U nemocných s IBD již bylo jasně prokázáno, že sledování sérových koncentrací (trough levels) systémových inhibitorů TNF α (infiximabu, adalimumabu) souvisí s průběhem a vývojem onemocnění a s úspěšností biologické terapie. U nových terapeutických monoklonálních protilátek včetně vedolizumabu však dosud přesně nevíme, o čem nás sérové hladiny léčiva informují a jaké cut-off (hraniční) hodnoty koncentrací vedolizumabu jsou sdruženy s odpovídavostí na léčbu. Zároveň je třeba ověřit výskyt protilátek proti vedolizumabu u nemocných s IBD a souvislost jejich výskytu s nežádoucími poinfuzními reakcemi přecitlivělosti.

Cílem projektu je analýza trough levels vedolizumabu a sérových hladin protilátek proti vedolizumabu v závislosti na Harvey-Bradshawově indexu/modifikovaném Mayo skóre, vývoji sérových hladin CRP a fekálních hladin kalprotektinu. Nalezení cut-off hodnot hladin léčiva pro indukční a udržovací fázi léčby. Srovnání naměřených hodnot s již publikovanými sděleními.

Analýza 200 měření sérových hladin VDZ a protilátek proti VDZ: 100 měření z týdne 6 indukční fáze léčby a 100 měření z týdne 22 a z pozdějších fází udržovací léčby. Korelace s klinickými a dalšími laboratorními parametry. Detekce protilátek proti VDZ a analýza poinfuzních reakcí.





Projekt: SLEDOVÁNÍ DĚTÍ PACIENTEK S IDIOPATICKÝMI STŘEVNÍMI ZÁNĚTY, KTERÉ BYLY V TĚHOTENSTVÍ LÉČENÉ BIOLOGICKOU LÉČBOU

Idiopatické střevní záněty (IBD) - Crohnova nemoc a ulcerózní kolitida – jsou chronická zánětlivá onemocnění střevního traktu, která nejsou medikamentózně vyléčitelná. Většina pacientů je diagnostikovaná v mladém a reprodukčním věku. Biologická léčba (infiximab, adalimumab a golimumab) představuje v současnosti účinnou protizánětlivou léčbu IBD. Tato léčba se dle posledních mezinárodních a českých doporučení považuje za bezpečnou i v průběhu těhotenství. Dosavadní studie neprokázaly zvýšený výskyt nežádoucích účinků na vývoj plodu nebo nárůst komplikací v poporodním období. Nicméně údaje, týkající se vlivu působení těchto preparátů na další vývoj dítěte, a především na vývoj jeho imunitního systému, jsou zatím omezené. Proto, je potřeba dlouhodobého systematického sledování těchto dětí k dalšímu ověření bezpečnosti této léčby v průběhu těhotenství.

Jedná se o dlouhodobý, multicentrický projekt. Sledované děti jsou vyšetřované v pravidelných intervalech, které se většinou shodují s intervaly povinných dětských lékařských prohlídek (měsíc 12 a 18; rok 3 a pak každý druhý rok až do ukončení sledování dítěte u pediatra). Z důvodu zachování jednotného postupu při sledování dětí, se vyšetření provádí na specializovaných pediatrických pracovištích (Fakultní nemocnice Motol, Praha). Součástí každého vyšetření je pohovor s dětským lékařem zaměřeným na vývoj dítěte, prodělané infekce, užívání antibiotik a výskyt alergií. Navíc před

každou návštěvou je rodič a ošetřující pediatr dítěte požádán o vyplnění dotazníku, zaměřeného na zdravotního stav dítěte.

Dále je při každé návštěvě proveden odběr vzorku krve dítěte ke stanovení specifických imunologických parametrů včetně alergie a odpovědi na očkování.

Projekt: NOVÉ MINIMÁLNĚ INVAZIVNÍ MOŽNOSTI LÉČBY POOPERAČNÍ RECIDIVY CROHNOVY CHOROBY NA EXPERIMENTÁLNÍM MODELU

Idiopatické střevní záněty, Crohnova nemoc a ulcerózní kolitida, jsou civilizační, imunitně podmíněná onemocnění. Systematický přehled literatury za posledních 60 let potvrzuje rychle rostoucí incidenci onemocnění zejména v průmyslově vyspělých zemích, dosahující podle posledních výsledků 24,3 nově diagnostikovaných pacientů s UC a 12,7 s CD na 100 000 osob v Evropě za rok a zdvojnásobuje se každých 10 let. Základní i klinický výzkum v oblasti etiologie a patogeneze těchto onemocnění, stejně jako hledání nových možností medikamentózní, endoskopické a chirurgické léčby, nabývají v oboru gastroenterologie na mimořádné důležitosti.

Přes pokroky v medikamentózní terapii jsou pacienti s Crohnovu chorobou až v 75% případů v průběhu života operováni, přičemž až 50% z nich musí zákrok podstoupit v prvních 10 letech onemocnění. Nejčastějším typem operačního výkonu je ileo-cékální resekce. U 70% z těchto nemocných, kteří již podstoupili jeden chirurgický výkon, dojde do 1 roku k rekurenci onemocnění v místě anastomózy. Řada z nich pak musí být opakovaně operována. Nejčastějším důvodem pro re-operace u Crohnovy choroby je vznik významné (těsné) stenózy ve vytvořené ileo-kolické anastomóze. Jednou z ne-chirurgických metod jak vyřešit stenózy u střevních anastomóz a vyhnout se tak nutnosti další chirurgické intervence, je endoskopická balonová dilatace pomocí TTS (Trough-the-scope) balonů. V průběhu endoskopického zákroku je do kratší (cca do 50 mm délky) a nekomplikované stenózy (bez přítomnosti hlubokých vředů, esovité deformace či nepřítomné píštěle) zaveden postupně rozepnutý balon a tlakem 1.5-3 atmosféry je stenóza rozšířena na průměr cca 18mm. I když je tato metoda relativně velmi efektivní a to zvláště u „blanitých“ a krátkých stenóz, přesto u 40-60% pacientů tato léčba selhává, nebo je efekt jen přechodný na několik měsíců. Důsledkem je pak nutnost opakovaného provádění dilatací nebo dokonce další chirurgická intervence spočívající v resekci postiženého úseku střeva.

Endoskopická incize stenóz byla v minulosti již prováděna v oblasti jícnu, žaludku a žlučových cest. V nedávné době popsal i Nan Lan a Bo Shen úspěšné provedení endoskopické strikturotomie jehlovým nožem i u skupiny pacientů s Crohnovou chorobou v oblasti primárních i sekundárních stenóz. Není však zřejmé, zda incize stenózy nožem a následné zaklípování spodiny provedeného řezu (strikturotomie) bude mít trvalejší efekt, než provedení balonové dilatace. Není rovněž známé, zda tato metoda zvyšuje riziko možných komplikací jako je krvácení nebo perforace střeva.

Hodnocení přínosu nových nezavedených metod léčby pooperační recidivy Crohnovy nemoci není možné v humánní medicíně. Pro tento účel je nezbytné vytvoření vhodného experimentálního modelu na velkém laboratorním zvířeti, který umožňuje sledování a intervence použitelné poté v klinické praxi.

Cílem projektu je srovnat na zvířecím modelu efekt různých endoskopických metod (dilatace TTS balonem vs. strikturotomie) v léčbě anastomotické stenózy napodobující Crohnovu chorobu. Sekundárním cílem, je vytvořit zvířecí model simulující zánětlivě stenotickou anastomózu, který by umožňoval testování nových léčebných technik včetně hodnocení jejich dlouhodobého efektu.



AKCE PODPOŘENÉ NADAČNÍM FONDEM IBD-COMFORT

Endoskopický workshop 2017

Nadační fond se podílel na pořádání 13. endoskopického workshopu 2017. Tento seminář se konal 13.1.2017 ve spolupráci s IBD klinickým a výzkumným centrem ISCARE I.V.F. a.s.

Biologická léčba IBD 2017

Nadační fond se podílel na organizaci 9. ročníku monotematického symposia zaměřeného na pokroky v terapii Crohnovy nemoci a ulcerózní kolitidy. Tento seminář s mezinárodní účastí se konal 22. 9. 2017

a probíhal ve spolupráci s IBD klinickým a výzkumným centrem ISCARE I.V.F. a.s. a 1. Lékařskou fakultou Univerzity Karlovy v Praze.

Intenzivní kurz IBD pro lékaře a zdravotní sestry 2017

Nadační fond se podílel na organizaci XVI. intenzivního kurzu IBD pro lékaře a zdravotní sestry konaného 12. - 13. 10. 2017. Tento kurz probíhal ve spolupráci s Institutem Klinické a Experimentální Medicíny (IKEM).

Semináře NF IBD-Comfort 2017

Nadační fond v roce 2017 uspořádal šest seminářů hrazených z prostředků nadačního fondu zaměřených na problematiku IBD pro lékaře (2 semináře) a zdravotní sestry (4 semináře) z České a Slovenské republiky.

Webináře NF IBD-Comfort 2017

Interaktivní webináře pro lékaře z celé České republiky jsou zaměřeny na kazuistiky IBD pacientů. Jsou pořádány ve spolupráci s Pracovní skupinou lékařů pro idiopatické střevní záněty při České gastroenterologické společnosti na jejichž stránkách jsou i nahrávky z těchto webinářů zveřejňovány.

OSTATNÍ PROJEKTY

Odborná literatura

Nadační fond v rámci edukačních aktivit pořizoval pro lékaře a zdravotní sestry v průběhu roku 2017 odbornou literaturu vztahující se k problematice IBD a statistický software ke zpracování dat z projektů vedených NF IBD-Comfort.

Podpora účasti MUC. Martina Koláře na kongresu

Nadační fond IBD-Comfort podpořil účast MUC. Martina Koláře na kongresu Digestive Disease Week, Chicago, USA, 6. – 9. 6. 2017, který v rámci kongresu prezentoval svůj poster s výzkumnými výsledky.

Registr IBD pacientů

Nadační fond i v tomto roce zajišťoval vedení, organizaci a další rozšiřování registru IBD pacientů.

Spolupráce s Nemocnicí Milosrdných sester sv. Karla Boromejského v Praze

Nadační fond v roce 2017 podpořil Nemocnici Milosrdných sester sv. Karla Boromejského v Praze, aby pořídil potřebné vybavení do pokojů pro pacienty na lůžkového oddělení. Zároveň byl nemocnici

zakoupen notebook, díky němuž jsou organizovány pravidelné webináře o chirurgických pacientech indikovaných k operaci.

Nadační fond v roce 2017 opětovně podpořil Nemocnici Milosrdných sester sv. Karla Boromejského v Praze, a to jak finančně, tak zajištěním potřebného vybavení.

V.
SOUPIS SMLUV O NADAČNÍCH DARECH UZAVŘENÝCH V ROCE 2017 A
SOUPIS OSOB, JIMŽ BYLY POSKYTNUTY NADAČNÍ PŘÍSPĚVKY
V ROCE 2017

a) Přehled nadačních darů v Kč

CARBOUNION BOHEMIA, spol. s r.o.	1 000 000,00
Takeda Pharmaceuticals Czech Republic s.r.o.	993 660,00
Janssen-Cilag s.r.o.	400 000,00
CRS a.s.	100 000,00
CRS a.s.	100 000,00
TILLOTS Pharma Czech s.r.o.	80 000,00
TRANSCONSULT LOGISTICS s.r.o.	70 000,00
Barevné domy CZ s.r.o.	63 100,00
PROFITHERM CZ s.r.o.	55 000,00
JUDr. Ludvík David	50 000,00
Tillotts Pharma Czech s.r.o.	40 000,00
Vaniček Miroslav	23 000,00
Sovová Lenka	15 000,00
Patkoló Štefan	15 000,00
MEDIA MARKETING SERVICES a.s.	15 000,00
Sovovi - Lenka a Pavel	15 000,00
MEDIA MARKETING SERVICES a.s.	15 000,00
Ing. Tichý Jaroslav	10 000,00
Maleček Milan	10 000,00
Říšská Magdaléna	5 000,00
Rupešová Simona	5 000,00
Ing. Tichý Jaroslav	5 000,00
Vaničková Jitka	4 995,00
Veleškoví	4 000,00
MVDr. Juhás Štefan	3 000,00
Řeháková Věra	2 500,00
Krákora František	2 000,00
Mucha Marek	2 000,00
Bartoš Martin	2 000,00
Klimeš Radovan	2 000,00
Drlička Juraj	1 500,00
Mucha Marek	1 200,00
Smišková Jana	1 000,00

Chyba Tomáš	1 000,00
Vozábová Hana	1 000,00
Kny Antonín	1 000,00
Krumpolec Ondřej	500,00
Speváček Václav	2400,00
CELKEM	3.116.855,00

Podle smluv uzavřených v roce 2017 představuje celková hodnota nadačních darů v roce částku 3.116.855 Kč.

b) Přehled poskytnutých nadačních příspěvků v Kč

Nemocnice Milosrdných sester sv. Karla Boromejského v Praze - finanční	100 000,00
Nemocnice Milosrdných sester sv. Karla Boromejského v Praze - notebook	21 489,89
Martin Kolář - cesta USA - letenka, ubytování	43 412,00
CELKEM	164.901,89

c) Přehled edukačních grantů v Kč

Pfizer, spol. s r.o., Grant na zdravotnický výzkum	238 000,00
--	------------

d) Přehled věcných darů přijatých v Kč

Takeda Pharmaceuticals Czech Republic s.r.o. - věcný dar EKG	45 000,00
--	-----------

Poděkování dárcům

Velice děkujeme všem dárcům, kteří přispěli v roce 2017 Nadačnímu fondu IBD-COMFORT, a to jak finančně, tak věcnými dary, či poskytnutými granty.

VI.
FINANČNÍ ZPRÁVA ZA ROK 2017 (přehled - údaje v tis. Kč)

Nadační kapitál	5
Konečný zůstatek na účtech nadačního fondu k 31. 12. 2016	4.134
Konečný zůstatek na účtech nadačního fondu k 31. 12. 2017	4.463
Aktiva k 31. 12. 2017 celkem	8.075
Výnosy celkem	4.902
z toho:	
objem nadačních darů a dotací přijatých v roce 2017 celkem	3.355
tržby a ostatní výnosy celkem	1.543
Náklady celkem	3.678
z toho:	
objem nadačních příspěvků poskytnutých v roce 2017	165
spotřeba materiálu a služby	2.057
osobní náklady	121
ostatní náklady	63
odpisy.	1.121

Podrobný rozpis uvedených výnosových a nákladových položek je uveden v podkladech účetní závěrky nadačního fondu zpracované k 31. 12. 2017, která byla předmětem přezkoumání revizora nadačního fondu.

Náklady související se správou nadačního fondu činily ve smyslu čl. 4 odst. 3 statutu nadačního fondu za rok 2017 objem 213.138,49 Kč, který představuje 4,4 % z celkových ročních výnosů majetku nadačního fondu podle jeho stavu k 31. 12. 2017. Limit těchto nákladů, který je stanoven v čl. 4 odst. 3 statutu nadačního fondu, nebyl překročen.

Nadační fond IBD – COMFORT tak v roce 2017 vykázal výnosy ve výši 4.902.681,55 Kč, jeho provozní náklady činily 3.677.963,64 Kč. Hospodářský výsledek po zdanění za rok 2017 tak činil 1.224.717,91 Kč. Vzniklý zisk bude převeden na účet nerozdělený zisk minulých let.

VII. ZPRÁVA REVIZORA O VÝSLEDČÍCH KONTROLNÍ ČINNOSTI ZA ROK 2017

Revizorem Nadačního fondu IBD-COMFORT, se sídlem Příčná 668, 110 00 Praha 1, IČ 28450582, nadační fond zapsán v nadačním rejstříku vedeným Městským soudem v Praze, sp. zn. N 702 (dále jen „nadační fond“) je:

Jan Čížek, nar. 16. 2. 1975, Praha – Modřany, Větrovcova 1571/3, PSČ 143 00.

Revizor nadačního fondu tímto předkládá správní radě nadačního fondu svou Zprávu o výsledcích kontrolní činnosti za rok 2017 (dále jen „Zpráva o kontrolní činnosti“).

Revizor jako kontrolní orgán nadačního fondu dohlížel na výkon působnosti správní rady a naplňování účelu nadačního fondu zapsaného v nadačním rejstříku. Revizor shledává, že se vedení nadačního fondu v daném období snažilo dosáhnout účelu, pro který byl nadační fond zřízen.


V průběhu roku 2017 nedošlo k personální změně ve funkci revizora ani ve funkcích v rámci správní rady, orgány jsou zvoleny až do roku 2021.

Revizor se v daném období zabýval zejména výsledky hospodaření nadačního fondu a činností vedení nadačního fondu směřující k naplňování účelu, pro který byl nadační fond zřízen. Dále revizor kontroloval, zda nadační fond při svém hospodaření dodržuje pravidlo stanovené pro omezení nákladů souvisejících s jeho správou stanovené v čl. 4 odst. 3 statutu nadačního fondu a neporušuje statut nadačního fondu, zejména v oblasti poskytování nadačních příspěvků. Revizor konstatoval, že pravidla v předchozí větě uvedené byla dodržena. Dále revizor přezkoumal účetní závěrku sestavenou ke dni 31. 12. 2017 a doporučil správní radě nadačního fondu její schválení. Stejně tak revizor shledal účetní postupy používané fondem jako správné a účetní záznamy za řádně vedené.

V rámci výkonu své kontrolní činnosti revizor dále konstatoval, že správní rada plní svou zákonnou povinnost a ukládá výroční zprávy nadačního fondu do sbírky listin rejstříkového soudu.

Revizor nezjistil v činnosti správní rady fondu žádné nedostatky.

V Praze dne 27.6.2018



Jan Čížek
revizor Nadačního fondu IBD-COMFORT

Výroční zpráva byla sepsána v Praze dne 30.6.2018



Nadační fond IBD-COMFORT
Prof. MUDr. Milan Lukáš, CSc.
předseda správní rady

Nadační fond IBD – COMFORT
Příčná 668/1
110 00 Praha 1 – Nové Město
IČ: 28450582