



ENDO Talks CZ, z.s.
Výroční zpráva
2024

Úvodní slovo

Vážení příznivci a spolupracovníci první české patientské organizace ENDO Talks CZ, z.s.

Máme za sebou další, úspěšný rok fungování.

Dovolte, abych se tu společně s vámi ohlédla za rokem 2024 a že to byl rok akcemi a osvětou nabitý.

Uspořádali jsme 45 osvětových akcí ve 13 městech ČR.

Podpořili jsme 1450 klientek v Support centru.

Zúčastnili jsme se jednoho českého a dvou mezinárodních kongresů o endometrióze.

Spolupracovali jsme na vydání první české publikace psané srozumitelně pro pacientky: Endometrióza v otázkách a odpovědích.

Zrealizovali jsme 2 osvětové výstavy.

Pokračovali jsme v klíčových jednáních vedoucích k systémovým změnám na poli léčby endometriózy v ČR.

To vše díky členkám organizace a několika zapojeným dobrovolníkům, kteří v roce 2024 investovali přes 3000 dobrovolnických hodin do zvyšování povědomí a zlepšování péče o ty, které postihla endometrióza (a nejen je). Máme velký kus práce za námi a já jsem pyšná, co jsme my - samy pacientky byly schopny dosáhnout.

Bez partnerů, kteří nás v roce 2024 podpořili by to ale nebylo možné - děkujeme, že se společně s námi podílíte na zvyšování kvality a dostupnosti péče o pacientky s endometriózou.

Přehled všech našich partnerů naleznete na stránkách patientské organizace (www.endotalks.cz)

Děkujeme i spolupracovníkům naší organizace. Díky vám jsme schopni zlepšovat povědomí o této zákeřné nemoci a podpořit pacientky v jejich cestě s tímto nelehkým onemocněním.

Děkujeme!

Martina Sehnoutková

ředitelka

patientské organizace ENDO Talks CZ, z.s.

www.endotalks.cz

Základní údaje

Poslání

ENDO Talks CZ, z.s. je první českou pacientskou organizací zaměřenou na endometriózu. Jsme členy Pacientského Hubu zaštitěného Ministerstvem Zdravotnictví České Republiky, Národní asociace pacientských organizací (NAPO), World Endometrioses Organisation (WEO) Endometrióza postihuje každou desátou ženu a diagnóza trvá až 10 let. Pro dosažení snížení doby diagnostiky si spolek stanovil 3 hlavní cíle.

Cíle

MLUVIT: Endometrióza je nemoc, která není vidět. A přitom se s velkými bolestmi potýká 10 % ženské populace. Často je to proto, že se ve společnosti o symptomech endometriózy neví. Proto chceme o endometrióze mluvit formou edukačních a informačních projektů a kampaní.



PROPOJOVAT: U této nemoci neznáme ani její příčinu, ani není známa její zaručená léčba. Víme ale, že se jedná o mezioborovou problematiku. Proto chceme propojovat odborníky z různých oborů mezi sebou. Stejně tak být blíže pacientkám.

PARTICIPOVAT: Již dnes jsou známy různé techniky vyšetření a léčby, ne všechny se však v praxi využívají nebo jsou pacientkám dostupné. Proto chceme participovat na změně systému.

ENDO Talks CZ, z.s.

- vytváří audiovizuální edukační obsah pro různé cílové skupiny
- organizuje osvětovou kampaň #ENDOMARCH
- provozuje Support Centrum, kde proškolené dobrovolnice - pacientky doprovází další pacientky na jejich cestě ke zdraví
- pořádá odborná školení z oblasti endometriózy, psychosociální práce a zajišťuje psychologickou podporu formou supervizí.
- pravidelně aktualizuje mapu ČR s odborníky na endometriózu
- vytváří a pořádá výstavy ve spolupráci s umělci

Lidé ve spolku

Statutární orgán

Martina Sehnoutková, ředitelka

Pacientská rada

Bc. Michaela Lebeda, MBA - zakladatelka a členka

Mgr. Eliška Vorbová - spoluzakladatelka spolku a členka

Martina Sehnoutková - ředitelka a členka

RNDr. Alice Řezníčková, Ph.D. - členka

Barbora Pospíšilová - členka

Ing. Ivana Bojtošová - členka



Zuzana Patáková - členka

Hana Uram. - členka

Mgr. Lucie Růžičková - členka

Odborná rada

MUDr. Jan Drahoňovský, MBA - garant za gynekologii

MUDr. Martin Němec, MBA - garant za gynekologii

Mgr. Lenka Chuchutová - garantka za fyzioterapii

PhDr. Ingrid Palaščíková Špringrová, Ph.D. - garantka za fyzioterapii

MUDr. Štěpán Machač, Ph.D. - garant za IVF

Mudr. Lubomír Mikulášek (29.10.2024 spolupráce ukončena)

Gabriela Tuatti - garantka za fytoterapii

Martin Nawrath - garant za psychoterapii

Monika Valová - garantka za bylinnou napáňku

Radka Dohnalová - garantka za tradiční čínskou medicínu

Zaměstnankyně spolku

Martina Sehnoutková, ředitelka (1.6.2024 - 31.12.2024)

Externí spolupracovníci

Petr Bauer – IT, správce sítě
Eva Štiková - účetní
Iva Barešová - mzdová účetní
Michaela Rusaňuková - fotografka
Lucie Palicová - fotografka
Petr Lebeda - fotograf
Lynda Phan - fotografka
Michaela Klimšová Gragorová - fotografka
Jiří Salik - fotograf
Kateřina Artner - fotografka
Jakub Watzek - kameraman
Anaëlle Bouard - ilustrátorka
Jakub Šimandl - animace
Jana Fabiánová - moderátorka
Vanda Kofroňová - moderátorka
Lea Surovcová - moderátorka



Dobrovolníci

Irena Křížová, Štěpánka Hrbková, Kristýna Chládková, Zuzana Řežábová,
Adéla Halenčáková, Bára Boháčková, Helena Horáková, Lucie Paternová,
Linda Klugerová, Kristýna Vyskočilová, Kristýna Šlajchová, Alexandra
Procházková, Petra Machálková.

Lektoři, terapeuti, konzultanti spolupracující s pacientskou organizací ENDO Talks CZ

Kamila Bolfová, Petr Sucháček, Tomáš Prajzler, Tereza Jančíková,
Karolína Tehrani, Adéla Pavlun, Vendula Pánková. Hana Kummelová,
Linda Lacinová, Marika Bajerová, Jana Pechová, Veronika Allister,

Spolupracující spolky

České Ilco - Marie Ředinová

Indiánky - Karolína Krejčová a Ann Sedláková

NEJSEM TABU - Tereza Nagyová

Maluna

Tichý svět - chráněná pracoviště, o. p. S

Sola Pomáhá z.s.

IVfka - patientská organizace

Nevypust Duši

Veronica - patientská organizace

Síla plodnosti

Google for NGO's

Pacientský hub



Národní asociace patientských organizací *lovyšetření*

Akademie patientských organizací

Spolupracující lékaři

MUDr. Radek Chvátal

MUDr. Helena Máslová

Prim. MUDr. Jan Kümmel

doc. Mudr. Ondřej Šimetka, Ph.D., MBA

doc. MUDr. Jiří Hanáček, Ph.D.

Doc. MUDr. Vít Weinberber, Ph.D.

MUDr. Jana Racková

MUDr. Martin Trhlík

MUDr. Ondřej David

MUDr. Eliška Gazárková

Mudr. Kateřina Fialová, Ph.D

Doc. MUDr. Jiří Presl, Ph.D.

MUDr. Lukáš Prajka

doc. PhDr. Miroslav Světlák, Ph.D.

MUDr. Pavlína Macečková,

MUDr. Žaneta Šenková

MUDr. Katarina Ivánková

MUDr. Richard Sabol

Spolupracující univerzity  #endovyšetření

Lékařská fakulta Masarykovy univerzity v Brně

1. lékařská fakulta Univerzity Karlovy v Praze

Fakulta umění a designu Ladislava Sutnara, Zápodočeská univerzita v

Plzni

Aktuality

Milníky v roce 2024

22.1.2024 - vznik 6. specializovaného centra na léčbu endometriózy v Novém Jičíně.

28.01. 2024 - Premiéra 5. dílu animovaného seriálu o endometrióze

6.3.2024 - Kulatý stůl zaměřený na téma ženského zdraví v Poslanecké sněmovně

8. 3. 2024 - Spuštění edukativní kampaně Každý cyklus, jiný příběh s cílem osvěty o zdravém menstruačním cyklu. Odkaz zde:

<https://endotalks.cz/za-zdrave-delohy/>

12.3. - 25.4.2025 - Panelové debaty s odborníky v Praze, Brně, Ostravě, Olomouci a Plzni v rámci kampaně #ENDOMARCH 2025

23.3.2024 - Pochod Prahou a festival ENDOMARCH 2025

28.3.2024 - strategické jednání s předsedkyní PSP ČR, Markétou Pekarovou Adamovou.

8.4.2024 - přednáška o endometrióze na střední odborné škole AHOL v Ostravě

18.4. - 20.4.2024 - aktivní účast na mezinárodním lékařském kongresu SEUD v Ženevě

23.4.2024 - přednáška o endometrióze pro střední zdravotnickou školu a vyšší odbornou školu v Chebu

5.6. - 8.6.2024 - účast na 7. evropském kongresu o endometrióze v Bukurešti.

18.6.2024 - křest knihy Endometrióza v otázkách a odpovědích, která vznikla ve spolupráci s naší organizací.

26.6.. 2024 - vznik 7. Specializovaného centra na léčbu endometriózy v Plzni

1.9.2024 - rozšíření služeb Support centra

29.10.2024 - rozvázání spolupráce s garantem pro adenomyózu MUDr. Lubomírem Mikuláškem

25.11. 2024 - První přednáška pro neslyšící o endometrióze

4.12.2024. - Klíčové jednání na ministerstvu zdravotnictví ke krokům vedoucím k lepšímu přístupu v péči o pacientky s endometriózou

5.12.2024 - Přednáška pro střední školu v Kadani

12.12.2024 - aktivní účast na konferenci pořádané ministerstvem zdravotnictví

Kompletní seznam všech aktualit spolku jsou k dispozici na webu www.endotalks.cz v sekci Aktuality.



Mediální výstupy

Česká rozhlas- rozhovor ředitelky ENDotalks o endometrióze v rámci celosvětové kampaně Endomarch.

ČT 24 - Bolesti či problémy s neplodností. Nemocí ženských reprodukčních orgánů přibývá.

Stetoskop - Podcast MED MUNI - rozhovor s ENDotalks o náročné cestě s endometriózou.

Věda plus (Můj Rozhlas) - Endometrióza, adenomyóza a myomy

CNN Prima News - Endometriózou je ohrožena každá 10.žena. Expert prozradil klíčové příznaky

Kompletní seznam mediálních výstupů spolku jsou k dispozici na webu www.endotalks.cz v sekci Média.

PROJEKTY

MLUVIT

Endometrióza je nezhoubné nejen gynekologické onemocnění, které nejčastěji postihuje ženy v reprodukčním věku. Její příčiny nejsou známé a léčba, která by vedla ke 100% vylečení dosud neexistuje.

Tato nemoc postihuje každou 10. ženu cca ve věku od 12 do 50 let.

Přes nesnesitelné potíže způsobené touto nemocí, stanovení diagnózy trvá až dlouhých 10 let. A přesto se o této nemoci stále málo ví jak u laické tak odborné veřejnosti. Dobře informovaná veřejnost a především ta ve školních lavicích je efektivním způsobem sekundární prevence a můžeme tak nepřímo docílit zkrácení doby stanovení diagnózy a dřívější nastavení adekvátní léčby a prevence nezvratného poškození zdraví pacientek.

I proto naše organizace neunavně hledá cesty jak šířit osvětu o této nemoci.

Výroba edukačních materiálů je proto pravidelnou činností spolku.

Během roku 2024 bylo vytvořeno:

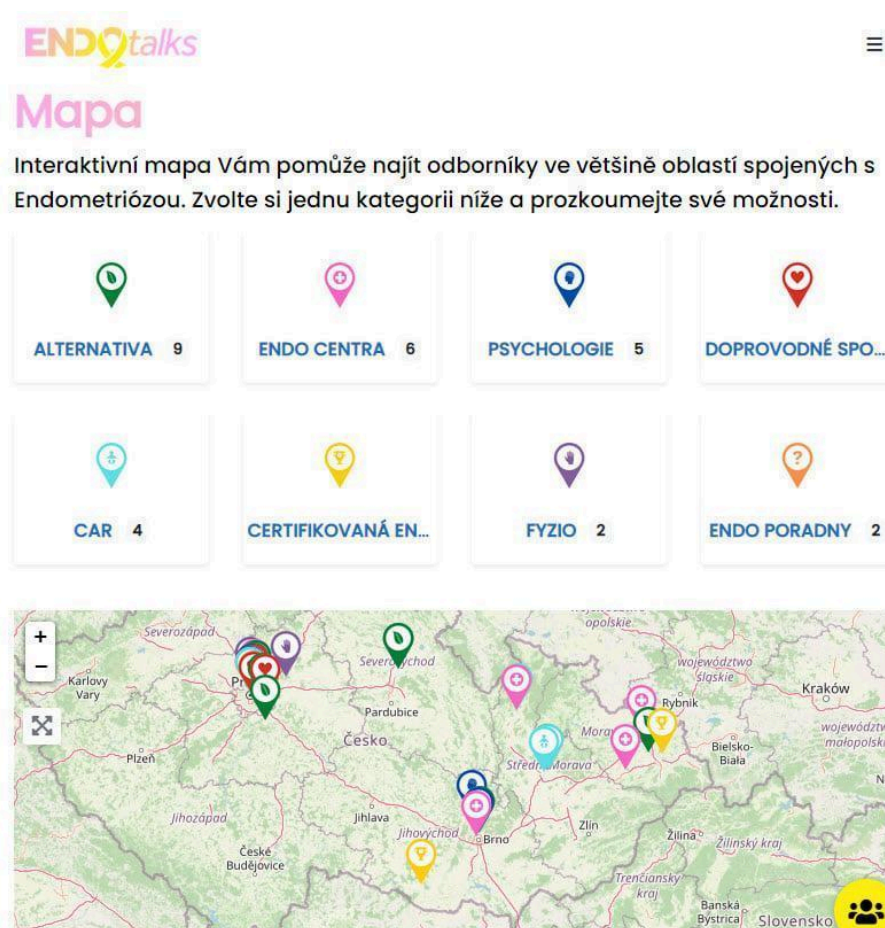
- 1 díl animovaného seriálu: edukačního materiálu pro mladé 12-30let.
- ENDOMARCH 2024: série přednášek, panelových debat a diskuzí pro laickou i odbornou veřejnost v 5 největších městech v ČR
- kniha Endometrióza v otázkách a odpovědích (autor Jan Drahoňovský ve spolupráci s ENDOTalks CZ)
- 4 přednášky na středních školách
- osvětová kampaň ke zdravému menstruačnímu cyklu Každý cyklus, jiný příběh
- informační létáky o endometrióze v nákladu 4 000ks
- na webu/sociálních sítích vyšlo desítky odborných příspěvků o endometrióze jehož obsah byl redigován ve spolupráci s patientskou organizací ENDO Talks CZ, z.s.
- pravidelná komunikace s odběrateli Newsletteru, kterým byl zaslán souhrn novinek na poli endometriózy, včetně odkazů na různé akce, vzdělávací workshopy nebo zajímavou literaturu.
- příprava dalšího ročníku osvětové kampaně ENDOMARCH 2025

PROPOJOVAT

Pokračujeme v naší dlouhodobé misi propojování odborníků i pacientů. Dle zkušeností spolků v zahraničí, psychická podpora žen s endometriózou výrazně zlepšuje jejich kvalitu života s chronickou bolestí. Proto neustále posouváme způsoby, jak ty kterým vstoupila do života endometrióza podpořit.

Podpora pacientů








MAPA ČR: na základě přísných interních kritérií od roku 2022 aktualizujeme mapu odborníků v ČR s odkazy na pracoviště a lékaře zaměřené na endometriózu tak, aby pacientky měly přehled o tom, na koho se mohou obrátit. Tato mapa byla otestována a její zveřejnění proběhlo v roce 2022 po schválení patientskou a odbornou radou. Více na www.endotalks.cz v sekci Mapa.



ENDotalks

Mapa

Interaktivní mapa Vám pomůže najít odborníky ve většině oblastí spojených s Endometriózou. Zvolte si jednu kategorii níže a prozkoumejte své možnosti.

 ALTERNATIVA 9	 ENDO CENTRA 6	 PSYCHOLOGIE 5	 DOPROVDNÉ SPO...
 CAR 4	 CERTIFIKOVANÁ EN...	 FYZIO 2	 ENDO PORADNY 2

The map below shows the geographical distribution of these specialists across the Czech Republic, with markers corresponding to the categories listed above. Major cities like Prague, Brno, and Olomouc are visible, along with regional names like Střední Morava and Jihozápad.

Support Centrum

Support centrum je dlouhodobý projekt, který umožňuje pacientům podporu v online i offline prostředí.

Peer to peer program, kde proškolené pacientky - endobrovolnice - doprovázejí a podporují pacientky, které to potřebují.



Nabídka programu Support centra:

Individuální podpora:

jednorázové setkání v online i offline prostředí

Endokeckování: individuální podpora po dobu 5 setkání nebo 3 měsíců, kde konkrétní endokecka - dobrovolnice provází jednu pacientku.

Skupinová podpora: podpůrné skupiny - setkání organizovaná v různých místech ČR na pravidelné nejčastěji měsíční bázi. V roce 2024 jsme rozšířili o online podpůrné skupiny, díky nimž je skupinová podpora dostupnější pro všechny i pro ty, kteří žijí mimo ČR.

Online podpora: přes sociální sítě nebo email zeptejse@endotalks.cz

**V roce 2024 využilo jednu z výše zmíněných forem podpory
1450 klientek.**

Projekt digitalizace Support centra

V roce 2024 se nám nepovedlo zajistit finanční prostředky pro digitalizaci Support centra, jejímž cílem je efektivizovat a snížit finanční náklady na nábor a proškolení nových dobrovolnic do Support centra. Školení doposud probíhalo jednorázově, nebylo tedy možné efektivně dobrovolnice nasazovat v průběhu roku. Na projektu budeme pracovat i nadále v roce 2025 abychom mohli činnost Support centra dále škálovat a poskytnout tak pomoc všem, kteří to potřebují.



Zpětná vazba pacientek Support centra:

“Moc děkuju za včerejší call, díky za sdílení a otevřenost, a za možnost pustit emoce ven. Myslím, že mi to dost psychicky pomohlo a hodně jsem si z toho vzala. Děláte skvělou věc a upřímně kdyby nebylo Endotalks, tak se na vyšetření ani neobjednám.”

zeptej se na [ENDO Talks](#) #endovyšetření

“Chci moc poděkovat! Nejen za středeční povídání, ale i za osvětu a podporu, kterou s ENDO Talks šíříte. Jsem teprve na startu své cesty, ale je to pro mě velká opora! Každá máme svůj životní příběh, se kterým si někdy nemusíme úplně vědět rady a tak je fajn mít za sebou bandu endokonalých žen, které řeší stejné nebo podobné těžkosti. Ženy, co podpoří, poradí a nebo "jen" vyslechnou.”

“Jsem moc ráda, že jsem si mohla popovídat před plánovanou operací. Dostala jsem dobré tipy a psychicky jsem si připadala líp i připravená

“S touto diagnózou je spousta neznámého a občas se člověk cítí osaměle, ale díky našemu včerejšímu setkání jsem si lépe uvědomila, že v tom sama nejsem, všechny jsme bojovnice a terapie sdílením vážně pomáhá.”

PARTICIPOVAT

Důležitá role patientské organizace je zastupování zájmů pacientů. K tomu je důležitá advokační činnost, která vede ke změně systému tak, aby byla dostupná kvalitní péče všem pacientům bez rozdílu. Diagnóza endometriózy sebou nese několik výzev na systémové změny.

- Změna úhradového systému úkonů spojených s diagnostikou, léčbou a následnou péčí endometriózy
- Podpora vzniku certifikovaných multioborových center s jednotným standardem kvality
- Změna vzdělávacího systému směrem k laické tak i k odborné veřejnosti s tématy o zdravé menstruaci, o symptomech spojených s endometriózou, o moderních možnostech léčby nebo i základní sexuální výchova.

Práva pacientů/advokační činnost

Advokační aktivity, kterými patientská organizace ENDO Talks CZ, z.s. pokračovaly spoluprací s předsedkyní Poslanecké sněmovny Parlamentu České Republiky Markétou Pekarovou, kabinetem ministra zdravotnictví a senátorem za Ostravu a přednostou Gynekologicko - porodnické kliniky ve fakultní nemocnici v Ostravě Ondřejem Šimetkou.

V průběhu roku jsme diskutovali o systémových změnách v právním řádu, které by zajistily lepší přístup ke kvalitní péči pro ženy s endometriózou. Tato velmi pozitivní jednání vedla ke stanovení harmonogramu nezbytných administrativních kroků pro dokončení prvního zásadního milníku. Pro rok 2025 připravujeme aktivity ve spolupráci s předsedkyní PSP ČR Markétou Pekarovou Adamovou, kabinetem ministra zdravotnictví Vlastimila Válka a České gynekologicko porodnické společnosti v čele s Mudr. Drahoňovským.

Advokační činnost

Hájení zájmů pacientů s endometriózou v bodech popsaných výše je možné pouze díky úzké spolupráci s Ministerstvem zdravotnictví a dalších resortů nebo stakeholderů.

Jsme členy Patientského Hubu zřízeného Ministerstvem zdravotnictví a účastníme se společných školení a workshopů, Národní asociace patientských organizací (NAPO) a Akademie patientských organizací (APO). Společně soustavně hledáme cesty, jak zvýšit kvalitu a dostupnost péče o pacientky s endometriózou.

STATISTIKY ke dni 31.12.2024

- Instagramový účet získal 6300 sledujících
- Facebookový účet získal přes 3600 sledujících

Rok 2024 v číslech

1450

Podpořených
pacientek

45

Osvětových akcí

13

Měst

20

Dobrovolníků

3000

Hodin

1

Knih

2

Výstavy

3

Kongresy

79000

Zobrazení webu

8000

Zobrazení mapy

ÚČETNÍ ZÁVĚRKA Spolku ENDO Talks CZ za rok 2024

Rozvaha k 31.12.2024 (v Kč)

Středisko		Zakázka	Akce	Do data 31.12.24	
Účet	Název			Aktiva	Pasiva
2110	Peněžní prostředky v pokladně			10000,00	
2210	Běžný účet			9909,99	
2211	Běžný účet transparentní			58905,47	
2620	Proplácení účtenek z BU				100,00
3110	Odběratelé			3860,05	
3310	Zaměstnanci				19965,00
3360	Zdravotní pojištění zaměstnanec				3201,00
3361	Sociální pojištění zaměstnanec				7565,00
3420	Ostatní přímé daně				1000,00
9320	Nerozdělený zisk, neuhrazená ztráta minulých let				95094,58
Aktiva celkem		82675,51	Ztráta	Aktiva	Pasiva
Pasiva celkem		126925,58	Obrat	82675,51	-44250,07
				82675,51	82675,51

Výsledovka k 31. 12. 2024 (v Kč)

ENDOTalks CZ, z.s. IČO 09937773

List č.1

Účetní výsledek hospodaření

31.12.2024

Středisko	Zakázka	Akce	Do data 31.12.24	
Účet	Název		Náklady	Výnosy
5020	Spotřeba PHM		11301,82	
5030	Konference Ženeva		12193,00	
5031	Konference Bukurešť		26556,00	
5040	Nákup zboží		26004,00	
5100	Telefon,web,doprava,materiál....		74361,21	
5110	Support centrum		58800,00	
5120	Promo-reklama-marketing		29379,00	
5130	Reprezentace,pohoštění,občerstvení		18871,75	
5140	Vzdělávání, přednášky.....		35433,00	
5150	EndoMarch 2023		46227,35	
5151	Vyúčtování Nadace Propolis		21000,00	
5152	Vyúčtování příspěvku město Brno		40000,00	
5153	Vyúčtování JMK 084705/23/OZ		40000,00	
5154	Vyúčtování příspěvku st. města Olomouc		10000,00	
5155	Vyúčtování Dotace Praha DOT/81/01/002142/2024		94000,00	
5186	Ostatní služby s DPH identifikovaná osoba		4936,55	
5210	Mzdové náklady		152298,00	
5260	Zdravotní pojištění - zaměstnavatel		22887,77	
5261	Sociální pojištění zaměstnavatel		57221,00	
5480	Provozní náklady		300,00	
5811	Příspěvek NAPO		1000,00	
6020	Tržby z prodeje služeb			35300,00
6040	Tržby za prodané zboží			53238,83
6041	Vyúčtování autorského honoráře			3860,05
6480	Ostatní výnosy-dobrovolné vstupné na akce			13073,00
6810	Příspěvek Město Brno			40000,00
6811	Nadace Propolis			21000,00
6812	Příspěvek JMK091081/24/OZ			40000,00
6813	Dotace Praha DOT/81/01/002142/2024			94000,00
6814	Příspěvek město Olomouc			10000,00
6820	Dary právnické osoby			10000,00
6821	Dary fyzické osoby			17640,00
6823	Nadace Darujme-Via			43408,50
6824	Nadační fond Kladné nuly			250000,00
6825	Grant Nadace Moneta Clementina			107000,00
			Náklady	Výnosy
Náklady celkem	782770,45	Ztráta	-44250,07	
Výnosy celkem	738520,38	Obrat	738520,38	738520,38

Přehled tří nejvyšších přijatých darů v roce 2024 (v Kč)

- NF Kladné nuly: 250 000Kč
- Nadace Moneta Clementina: 107 000Kč
- Hlavní město Praha: 94 000Kč

Poděkování

ENDO Talks CZ, z.s. děkuje všem svým dárcům, sponzorům, partnerům, spolupracovníkům, dobrovolníkům a přátelům, kteří ji v roce 2024 podporovali.



Kontakt

ENDO Talks CZ, z.s.

Radhošťská 9

130 00 Praha 3

602 763 330

martina@endotalks.cz

www.endotalks.cz

Bankovní spojení:

Raiffeisenbank, a. s.

Číslo účtu: 111120216/5500