

■
Spolek
Pink Floyd fanklub CZ, z. s.
IČO: 265 43 435
Radlická 898/31
150 00 Praha 5 – Smíchov
■

Váš dopis zn./ze dne:

Vyřizuje/tel.:

Ing. Petra Formanová/236 002 961

Č. j.:

MHMP 1982767/2024

Počet listů/příloh: -/0

Sp. zn.:

S-MHMP 1976066/2024

Datum:

25.11.2024

Osvědčení

Odbor daní, poplatků a cen Magistrátu hlavního města Prahy **osvědčuje**, podle ustanovení § 4 zákona č. 117/2001 Sb., o veřejných sbírkách a o změně některých zákonů (zákon o veřejných sbírkách), v platném znění (dále jen „zákon o veřejných sbírkách“), právnické osobě

Pink Floyd fanklub CZ, z. s., IČO: 265 43 435, se sídlem Radlická 898/31, 150 00 Praha 5 – Smíchov,

že přijal dne 21.11.2024 **oznámení o konání veřejné sbírky** za účelem získání peněžitých příspěvků na **podporu péče o Hynka G. trpícího od narození Crigler-Najjar syndromem (vzácná a v současnosti nevléčitelná, avšak regulovatelná, genetická metabolická porucha, která nedovoluje organismu přirozeně odbourávat bilirubin – toxickou odpadní látku, kterou tělo přirozeně produkuje, kdy regulace této látky je základním předpokladem fungování organismu a její vysoké hodnoty, ve kterých se Hynek nachází, představují velkou zátěž pro vnitřní orgány a překročení určité hladiny vede k nevratnému poškození mozku a smrti), přičemž toto onemocnění vyžaduje trvalou terapeutickou péči na denní bázi spočívající v několikahodinové speciální fototerapii modrým světlem, bez níž by onemocnění mělo fatální následky. Vzhledem k charakteru terapie a k nedostatku terapeutických prostředků v rámci zdravotnických zařízení v ČR (speciální lampou s modrým světlem dnes nedisponují ani velká zdravotnická zařízení – reálně žádné) je Hynek odkázán na trvalý pobyt v dosahu bydliště bez možnosti opustit dům na déle jak 24 hodin, protože terapie vyžaduje prakticky nepřetržitý dohled/péči.**

Sídlo: Mariánské nám. 2/2, 110 01 Praha 1

Pracoviště: Jungmannova 35/29, 110 00 Praha 1

Kontaktní centrum: 800 100 000, fax: 236 007 157

E-mail: posta@praha.eu, ID DS: 48ia97h

Výtěžek veřejné sbírky bude použit na zajištění terapeutických prostředků, které v kombinaci s upraveným automobilem umožní Hynkovi pobyt mimo domov na dobu delší než 24 hodin, dále na zajištění alternativního zdroje elektrické energie pro zálohování případného výpadku centrální sítě a případně také jako příspěvek na ošetrovatelskou péči, konkrétně na

1. výrobu a údržbu mobilní fototerapeutické lampy s modrým světlem, kdy fototerapie pod touto speciální lampou, kde je Hynek nucen trávit až 12 hodin denně, v současnosti představuje, kromě transplantace jater, jedinou možností, jak onemocnění regulovat – lampa umožní Hynkovi pokračovat v léčbě i mimo domov, což by znamenalo, že bude moci opustit dům, cestovat a vnímat svět a tím se plnohodnotně rozvíjet
2. pořízení, přestavbu a údržbu speciálního rodinného automobilu – větší a bezpečnější vůz umožní rodině cestovat společně a lépe se postarat o potřeby Hynka a umožní instalaci a přepravu lampy a dalšího nezbytného vybavení, čímž mu bude umožněno opustit dům a bez omezení cestovat k lékaři, za příbuznými a také se účastnit pobytů v oblastech s vysokou intenzitou slunečního světla (např. ve Středomoří), což je pro léčbu syndromu zásadní
3. pořízení/vybudování a údržbu alternativního zdroje elektrické energie – jeden z mnoha problémů terapie je nutnost neustálého přístupu k elektrické energii (nejen pro lampu samotnou, ale také např. pro klimatizaci pokoje, protože lampa je obrovským zdrojem tepla), kdy spotřeba je velmi vysoká a případný dlouhodobější výpadek elektrické sítě by znamenal fatální ohrožení pacienta, a proto je nezbytné zajistit alternativní zdroj, např. fotovoltaický zdroj včetně bateriového úložiště a kvalitní agregát, který by dokázal zařízení napájet po dostatečně dlouhou dobu
4. příspěvek na péči – Hynek je odkázán na nepřetržitý dohled, což zásadním způsobem degraduje fungování rodiny, a proto bude nezbytné část péče zajistit jiným způsobem, např. odbornou pečovatelkou.

Veřejnou sbírku lze konat na území celé České republiky **od 28.11.2024 na dobu neurčitou.**

Veřejná sbírka bude konána

- způsobem podle § 9 odst. 1 písm. a) zákona o veřejných sbírkách, tj. **shromažďováním příspěvků na předem vyhlášeném zvláštním bankovním účtu** zřízeném pro tento účel u banky, a to po dobu uvedenou v oznámení o konání sbírky (účet č. 2803035353/2010 zřízený u Fio banky, a.s.);
- způsobem podle § 9 odst. 1 písm. e) zákona o veřejných sbírkách, tj. **prodejem vstupenek** na veřejná kulturní nebo sportovní vystoupení anebo jiné všeobecně přístupné akce pořádané za účelem získání příspěvku, jestliže je příspěvek zahrnut v ceně vstupenek (výše příspěvku činí 70 % z prodejní ceny vstupenky); při provádění veřejné sbírky prodejem vstupenek je pořadatel sbírky povinen postupovat v souladu s ustanovením § 13 zákona o veřejných sbírkách, a zároveň, podle ustanovení § 15 zákona o veřejných sbírkách, nesmí být sbírka tímto způsobem konána v prostředcích veřejné dopravy

a prostorách pro cestující, v jiných veřejně přístupných prostorách je možno sbírku konat jen se souhlasem jejich provozovatele nebo majitele.

Mgr. Bc. Hana Svobodová
vedoucí oddělení odvolacích agend

podepsáno elektronicky