



**VÝROČNÍ ZPRÁVA**  
**Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.**  
**za rok 2020**

V Praze dne 30. 3. 2021

**Výroční zprávu zpracovala:**

Anna Kalinová

Předsedkyně Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.

## **Charakteristika Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.**

Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. (dále jen NS PKU) je spolek sdružující pacienty s fenylketonurií (PKU) a obdobnými dědičnými metabolickými poruchami (DMP) z celé ČR, jehož členem mohou být fyzické osoby za podmínek dle stanov spolku.

### **Identifikační údaje:**

**Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s.**

Ke Karlovu 455/ 2, 120 00 Praha 2

IČ: 27030148, DIČ: CZ27030148

### **Právní forma:**

Spolek zapsaný do oddílu L, vložka 16665 rejstříku spolků, který je veden u Městského soudu v Praze (do 31.12.2013 občanské sdružení registrované u MV pod čj. VS/1-1/63938/06-R ze dne 20.4.2006).

### **Výbor Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.**

#### ***Předsedkyně:***

Anna Kalinová

Okružní 754

251 68 Sulice

Tel: 777 805 475

E-mail: [annakal@email.cz](mailto:annakal@email.cz)

#### ***Místopředsedkyně:***

Ing. Šárka Štěrbová

U Háječku 374

252 16 Nučice

Tel: 604 572 484

E-mail: [sarka.tul@seznam.cz](mailto:sarka.tul@seznam.cz)

#### ***Místopředseda:***

Mgr. Daniel Kaucký

Velké Přílepy

Telefon: +420 720 021 621

E-mail: [kaucky@ak-kask.cz](mailto:kaucky@ak-kask.cz)

#### ***Člen výboru:***

Ing. Radek Puda

Fischerova 687/30

779 00 Olomouc

Tel: 723 779 320

E-mail: [radek.puda@seznam.cz](mailto:radek.puda@seznam.cz)

**Člen výboru:**

PhDr. Eva Bláhová  
Hnězdenská, 181 00 Praha 8 - Troja  
Telefon: +420 604 652 694  
E-mail: [eva@nspku.cz](mailto:eva@nspku.cz)

**Člen výboru:**

Pavel Michek  
Desná  
Telefon:+420 776 702 464  
E-mail: [pavel@nspku.cz](mailto:pavel@nspku.cz)

**Člen výboru:**

Tomáš Souček  
Kollárova 5. 586 01 Jihlava  
Telefon: +420 736 522 783  
E-mail: [tomas@nspku.cz](mailto:tomas@nspku.cz)

**Statutárními orgány** Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. jsou ve smyslu čl. 10 odst. 1 jeho stanov předsedkyně a oba místopředsedové.

**Počet členů:**

Ke dni 31.12.2020 mělo Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. 277 členů.

## **Akce pořádané Národním sdružením PKU a jiných DMP, z.s.** **v roce 2020**

### **10. setkání členů Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.:**

Ve dnech 25. – 28. 9. 2020 proběhlo ve Fryšavě, hotel Medlov **10. setkání členů Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.**, kterého se zúčastnilo včetně vystupujících a hostů **125 účastníků, z toho 38 účastníků s PKU nebo jinou DMP.** V jeho rámci proběhla:

**15. Výroční členská schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.**, která se uskutečnila dne 26. 9. 2020 ve Fryšavě, hotel Medlov. V souladu s programem byly v rámci dopoledního bloku projednány Zpráva o činnosti Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. za období 29.10.2019 - 26. 9. 2020, výsledky hospodaření, řádná účetní závěrka a Výroční zpráva Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. za rok 2019. Po projednání bylo přistoupeno k hlasování o schválení řádné účetní závěrky Národního sdružení PKU a jiných DMP za rok 2019 a Výroční zprávy Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. za rok 2019, které byly jednomyslně schváleny po schválení proběhly volby Výkonného výboru Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. , pro následující období. Do Výkonného výboru Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., pro následující volební období byly z řad členů navrženy Anna Kalinová, Mgr. Daniel Kaucký, Ing. Šárka Štěrbová, Ing. Radek Půda, Tomáš Souček, PhDr. Eva Bláhová a Pavel Michek. Po krátkém představení jednotlivých kandidátů a jejich plánů pro budoucí období, bylo přistoupeno k hlasování o schválení jednotlivých kandidátů s výsledkem, že všichni navržení kandidáti byli zvoleni do Výkonného výboru Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., pro následující volební období. Originál Zápisu z 15. Výroční členské schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. je uložen v sídle sdružení. Úplné znění Zápisu z 15. Výroční členské schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. bylo rozesláno členům sdružení na e-mailovou adresu člena, která je uvedena v Seznamu členů a těm členům sdružení, kteří elektronickou adresu nemají nebo je nefunkční nebo nedostupná, byl Zápis z 15. Výroční členské schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., zaslán poštou.

### **Poděkování partnerům a dárcům:**

**Moc děkujeme našim dlouholetým partnerům, firmám Nestlé-Vitaflo, Nutricia, IEM Allergy, MetaX a Metaboli Med, bez jejichž finanční a potravinové podpory by se naše akce v tak velkém rozsahu nemohly v roce 2020 uskutečnit.**

**Těž děkujeme všem velkým i malým dárcům, kteří v letošním roce finančními dary přispěli na chod a aktivity našeho sdružení, mezi kterými bych velice ráda vyzvedla dary firem Cezexim, s.r.o., Růnová v.o.s., Unimex Group a.s., p. Koupil.**

**Moc za vše děkujeme!**

# **Aktivity a projekty organizované Národním sdružením PKU a jiných DMP, z.s., v roce 2020**

## **Informačně – edukační aktivity**

V rámci informačně – edukačních aktivit Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. došlo během roku 2020 k vydání 4 Informačních zpravodajů NS PKU Info č.1, 2, 3 a 4/2020. V rámci těchto aktivit byla po celý rok 2020 prováděna průběžná aktualizace webových stránek Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. [www.nspku.cz](http://www.nspku.cz) a probíhalo průběžné poradenství pro naše členy v oblasti nároků a sociálních dávek a v oblasti receptur a vaření.

### **Informační zpravodaje NS PKU a jiných DMP:**

Informační zpravodaje NS PKU a jiných DMP, z.s. jsou informační materiály, které členům sdružení přináší aktuální informace o dění ve sdružení, o plánovaných a uskutečněných akcích a aktivitách organizovaných sdružením nebo jinými subjekty pro pacienty s PKU a jinými DMP, o výzkumu a nových způsobech léčby metabolických poruch, o aktuálních změnách v zákonech ČR a informace o možnostech nákupu nízkobílkovinných potravin v ČR s novinkami v dané oblasti, čímž dochází k prohlubování a rozšiřování vědomostí o této problematice u našich členů a tím i ke zlepšení kvality života pacientů s PKU nebo jinými DMP.

Členům sdružení jsou Informační zpravodaje zasílány v datové podobě, ale členům bez mailových adres byly tyto Informační zpravodaje zaslány v tištěné podobě.

### **Internetové stránky NS PKU a jiných DMP:**

Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. provozuje internetové stránky [www.nspku.cz](http://www.nspku.cz), na kterých informuje své členy i širokou občanskou veřejnost o problematice fenylketonurie a obdobných dědičných metabolických poruch a o možnostech jejich léčení. Dále na těchto stránkách poskytuje aktuální informace o činnosti a o dění v NS PKU, o podmínkách členství ve sdružení a o akcích a aktivitách sdružení.

Tyto stránky byly během roku 2020 průběžně upravovány a aktualizovány.

### **Poradenství v oblasti nároků a sociálních dávek:**

Pro naše členy probíhalo během roku 2020 průběžné poradenství v oblasti nároků a sociálních dávek, které zabezpečovali Ing. Radek Puda a Ing. Šárka Štěrbová.

### **Poradenství v oblasti v oblasti receptur a vaření:**

Pro naše členy probíhalo během roku 2020 průběžné poradenství v oblasti receptur a vaření, které zabezpečovaly Anna Kalinová a Tomáš Souček.

## **Ostatní aktivity a projekty:**

### **Spolupráce a zahraniční aktivity Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. v roce 2020**

#### **Spolupráce s ostatními patientskými organizacemi**

Tak jako v předchozích letech, tak i v roce 2020 pokračovala spolupráce NS PKU s jinými patientskými organizacemi a jejich svazy, a to i v tuzemsku i v zahraničí.

#### **Zahraníční aktivity a mezinárodní spolupráce v roce 2020**

I v roce 2020 se Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. podílelo aktivním členstvím na činnosti Evropské společnosti pro PKU a jiné DMP (European Society for Phenylketonuria and Allied Disorders – ES PKU).

#### **Jednání s úřady, legislativní činnost**

Fenylketonurie (PKU) i ostatní dědičné metabolické poruchy (DMP) patří svojí četností výskytu v populaci mezi vzácná onemocnění, což jsou dle obecně uznávané definice nemoci, jejichž výskyt v populaci je 1:2 000 a nižší. Přestože léčba i samotná péče o pacienty s těmito nemocemi (zejména děti) klade vysoké nároky na pečující rodiče, diametrálně mění běžný způsob života (nutná celodenní péče z důvodu dietního stravování a podávání léčebného přípravku) a je finančně náročná, stát tyto dětské pacienty a jejich rodiny podporuje jen zcela minimálně a smutným faktem je, že tato podpora je rok od roku stále menší a menší, což plně platilo i v roce 2020, ve kterém pokračoval trend nepříznávání, resp. poměrně razantního odnímání příspěvků na péči pro děti s PKU nebo jinou DMP, započatý v roce 2012 po Sociálně reformě I (Drábkova reforma).

Z tohoto důvodu NS PKU klade značný důraz na vyjednávání se státními úřady a snaží se tento nepříznivý trend zvrátit. Pro uspokojivý zdravotní stav našich dětských členů je naprosto nezbytné zajistit podporu státu alespoň ve dvou rovinách péče o děti s PKU a jinými DMP. Rodiny těchto pacientů se neobejdou bez léčebných přípravků (potravin pro zvláštní léčebné účely), které by byly plně hrazeny zdravotními pojišťovnami, a dále se neobejdou bez finanční podpory, kterou by stát poskytoval pacientovi s PKU nebo jinou DMP, resp. u dětí jejich pečujícímu rodiči, a to buď ve formě sociálních dávek nebo ve formě nějaké kompenzace zvýšených finančních nákladů spojených s dodržováním nízkobílkovinné diety, která je dle „lege artis“ léčebných postupů jedinou možností léčby těchto nemocí.

#### **Pacientská rada ministra zdravotnictví**

Zástupkyně naší organizace Ing. Šárka Štěrbová se účastnila jednotlivých zasedání Pacientské rady ministra zdravotnictví a pracovních skupin v roce 2020. Za NSPKU bylo podáno několik legislativních připomínek k jednotlivým připomínkovým řízením.

Pacientská rada ministra zdravotnictví je poradním orgánem ministra a podle svého statutu je jejím úkolem zejména zprostředkovávat hlas pacientů na ministerstvu zdravotnictví – přinášet podněty k přípravě a změnám právních a jiných předpisů, účastnit se vnitřního připomínkového řízení a vyjadřovat se k připravovaným opatřením.

Rada se schází nejméně čtyřikrát ročně, může zřizovat pracovní skupiny zabývající se dílčími otázkami z oblasti působnosti Rady. Zejména pak otázkami specifickými dle oblastí jednotlivých diagnóz, skupin diagnóz, zdravotních stavů či jiných oblastí s ohledem na specifické potřeby určitých skupin pacientů.

Pacientská rada byla ustanovena Příkazem ministra (č. 15/2017) a její členové jsou jmenováni z řad zástupců, které navrhovali sami pacienti prostřednictvím pacientských organizací. Rada má 24 členů, vybraných podle přísných kritérií s důrazem na co nejvyrovnanější zastoupení pacientů s různými diagnózami.

Bližší informace o Pacientské radě ministra zdravotnictví naleznete na:

[https://www.mzcr.cz/obsah/pacientske-organizace\\_910\\_1.html](https://www.mzcr.cz/obsah/pacientske-organizace_910_1.html).

## **Oblast zdravotnictví**

### **Oblast léčebných přípravků:**

V oblasti léčebných přípravků (preparáty a aminokyselinové směsi) byla v roce 2020 legislativní situace v podstatě neměnná a je možno konstatovat, že úhrada z veřejného zdravotního pojištění zůstala PZLÚ používaným pro léčbu PKU a jiných DMP zachována.

U některých těchto přípravků probíhalo v roce 2017 správní řízení o stanovení nových cen a úhrad z veřejného zdravotního pojištění, které bylo zakončeno se závěrem, že všechny tyto přípravky budou nadále plně hrazeny.

### **Oblast nízkobílkovinných potravin:**

V oblasti nízkobílkovinných potravin pokračovala i v roce 2020 jednání s odpovědnými subjekty (Ministerstvo zdravotnictví, SÚKL, zdravotní pojišťovny, konzultační a poradenské firmy, výrobci a distributoři nízkobílkovinných potravin) ve věci získání úhrad základních nízkobílkovinných potravin z veřejného zdravotního pojištění, která byla ze strany NS PKU zahájena v roce 2014 a na jejichž základě dne 11.8.2016 požádala firma Nutricia o zahájení správního řízení o přiznání úhrady základních nízkobílkovinných potravin (mouka, mléko, těstoviny, náhrady vajec, náhrady rýže) z veřejného zdravotního pojištění.

Současně i v roce 2020 pokračovala naše snaha rozšířit distribuci dalších nízkobílkovinných potravin prostřednictvím sítě lékáren nebo prodejen zdravé výživy a tím zvýšit dostupnost těchto potravin všem pacientům s PKU a jinými DMP, avšak bez hmatatelného výsledku.

### **Příspěvky z Fondů prevence zdravotních pojišťoven na nákup nízkobílkovinných potravin**

Na základě aktivit Výboru NS PKU i Vás všech-našich členů přistoupily některé zdravotní pojišťovny k tomu, že začaly od 1.6.2019 poskytovat příspěvky použitelné na nákup nízkobílkovinných potravin pro pacienty s fenylketonurií a jinými dědičnými metabolickými poruchami.

Jak někteří z Vás víte, tak Zdravotní pojišťovna Škoda (ZPŠ) jako jediná tyto příspěvky poskytovala již dříve, nově se k ní od 1.6.2019 připojily Všeobecná zdravotní pojišťovna (VZP), Česká průmyslová zdravotní pojišťovna (ČPZP) a RBP zdravotní pojišťovna a od 1.7.2019 i

Vojenská zdravotní pojišťovna ČR (VOZP) a Oborová zdravotní pojišťovna zaměstnanců bank, pojišťoven a stavebnictví (OZP) a následně i Zdravotní pojišťovna Ministerstva vnitra.

## **Poděkování dárcům**

Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. děkuje všem svým partnerům, podporovatelům a dárcům, kteří svým přispěním podporují naši činnost. Díky Vám pomáháme všem, kteří naši pomoc potřebují.

Děkujeme **Vládnímu výboru pro zdravotně postižené občany** za poskytnuté dotace na podporu naší činnosti a aktivit.

Děkujeme firmě **IEM Allergy, s.r.o.**, za finanční i potravinovou podporu našemu sdružení a za příslib této spolupráce a podpory pro budoucí období.

Děkujeme firmě **Metaboli Med, s.r.o.**, za finanční podporu našemu sdružení a za příslib této spolupráce a podpory pro budoucí období.

Děkujeme firmě **Nestlé Česko, s.r.o.** za dlouholetou a významnou finanční i potravinovou podporu našemu sdružení a za příslib této spolupráce a podpory pro budoucí období.

Děkujeme firmě **Nutricia, a.s.** za dlouholetou a významnou finanční i potravinovou podporu našemu sdružení a za příslib této spolupráce a podpory pro budoucí období.

Děkujeme firmě **RX Modality Czech, s.r.o.**, za finanční i potravinovou podporu našemu sdružení a za příslib této spolupráce a podpory pro budoucí období.

Děkujeme také dalším firmám a fyzickým osobám, které v rámci svých možností přispěly sponzorskými dary na činnost našeho sdružení

**Moc Vám všem, kteří podporujete naši činnost a aktivity a kteří nám držíte palce, děkujeme.**



**Přehled výnosů a nákladů Národního sdružení PKU a jiných DMP,  
z.s., v roce 2020**

**Výnosy:**

<b>Výnosy (příjmy) NS PKU za rok 2020</b>	
<b>Přijaté dary:</b>	
<b>Dárce:</b>	<b>Částka</b>
Nestlé Česko, s.r.o.	70 000,- Kč
RX Modality Czech, s.r.o.	25 000,- Kč
Nutricia, a.s.	70 000,- Kč
IEM Allergy, s.r.o.	44 019,- Kč
Metaboli Med, s.r.o.	40 000,- Kč
EPO MACHINERY s.r.o.	20 000,- Kč
Wanzl	30 000,- Kč
Růnová, v.o.s.	15 000,- Kč
Cezexim, s.r.o.	10 000,- Kč
Wienerberger, s.r.o.	10 000,- Kč
Zakázkové zámečnictví Smolinka	10 000,- Kč
Asociace pro veřejné zakázky	9 097,- Kč
Country Life	8 000,- Kč
Kasko	5 000,- Kč
Kaucký & Kopecká	5 000,- Kč
Jan Adamec	5 000,- Kč
Němcová Markéta	5 000,- Kč
A další drobní dárci	
<b>Celkem dary:</b>	<b>455 462,- Kč</b>
Členské příspěvky	130 001,- Kč
Tržby za vlastní výkony	2 061,- Kč
Bankovní úroky	27,- Kč
<b>Výnosy NS PKU – celkem</b>	<b>587 552,70 Kč</b>

**Náklady:**

<b>Náklady (výdaje) NS PKU za rok 2020</b>	
Členská schůze Medlov	215 938,- Kč
Mikulášská balíčky	56 996,- Kč
Členství v ES PKU	11 004,- Kč
Ostatní režijní náklady – DPP, poštovné, kancelářské potřeby, kopírování, výdaje za jízdné, poradenství, bankovní poplatky	151 717,- Kč
<b>Náklady NS PKU - celkem</b>	<b>435 655,15 Kč</b>

**Výsledek hospodaření:**

Za rok 2020 vykázalo Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. výnosy ve výši **587 552,70 Kč** a náklady ve výši **435 655,15 Kč**, celkově tedy dosáhlo zisku ve výši **151 898,55 Kč**.

## **Plánované akce a aktivity pro budoucí období**

Pro budoucí období budou podporovány pouze takové akce a aktivity, po kterých je ze strany členů zájem a poptávka a ke kterým se najde garant nebo koordinátor z řad členů sdružení.

Těmito akcemi jsou pravidelná jarní víkendová setkání rodin s PKU nebo jinou DMP (Pracov u Tábora), pravidelná podzimní setkání členů sdružení spojená s Výroční členskou schůzí (Medlov) a Mikulášská setkání rodičů a dětí s PKU a jinými DMP v Praze a Olomouci.

Další možné projekty a aktivity sdružení, např. Setkání dospělých členů sdružení, Sborník vyzkoušených receptů II, informační brožury pro dětské pacienty, lékaře, školy, dětské tábory organizované NS PKU a jiných DMP se mohou uskutečnit pouze tehdy, pokud se k nim najde garant nebo koordinátor z řad členů sdružení.

Dalšími aktivitami pro následující období je získání úhrad z veřejného zdravotního pojištění pro základní nízkobílkovinné potraviny a sledování vývoje a naše aktivní účast ve správních řízeních, která jsou v této věci vedena, sledování situace a vývoje v oblasti zajištění léčby PKU a jiných DMP a v případě problémů v dané oblasti zahájit další jednání s příslušnými nemocnicemi, lékaři, zdravotními pojišťovnami a jinými příslušnými orgány státní správy a ve spolupráci s lékaři a dalšími odborníky zajistit co nejlepší a nejefektivnější přístup k léčbě pacientů s PKU a jinými DMP s důrazem na přenesení závěrů guidelines pro léčbu fenyلكetonurie a jiných DMP do podmínek v ČR a snažit se o vznik specializovaných center pro léčbu těchto onemocnění.