



VÝROČNÍ ZPRÁVA

**Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.,
za rok 2024**

V Praze dne 6. 6. 2025

Výroční zprávu zpracovala:

Eva Bláhová

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 též 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 Ministerstva vnitra ČR pod čj. VS/1-1/63938/06-R ze dne 20. 4. 2006).

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

Od října 2024 tvoří vedení sdružení:

- **Předsedkyně:** PhDr. Eva Bláhová
- **Místopředseda:** Pavel Michek
- **Expertní poradkyně:** Ing. Šárka Štěrbová
- **Členové výboru:** Mgr. Dominika Čiháková, Ing. Iveta Rotreklová, BSc. Markéta Ryšavá

Kontaktní údaje jsou dostupné na stránce [Lidé ve sdružení](#).

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

Počet členů

Ke dni 31. 12. 2024 mělo Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s., 290 členů.

Úvodem

Vážení členové sdružení, přátelé a podporovatelé,

rok 2024 byl pro naše sdružení obdobím intenzivní práce, nových výzev i významných posunů. Pokračovali jsme v naší misi podporovat pacienty s fenylketonurií (PKU) a jinými dědičnými metabolickými poruchami (DMP), hájit jejich práva a zvyšovat povědomí o těchto vzácných onemocněních. Nezastavily nás překážky a nenechali jsme se demotivovat nezájmem oficiálních míst o naše potřeby. S Během přes Česko pro PKU Šimona Kocourka jsme zažili vlnu nebývalé solidarity.

Dovolte mi velmi na prvním místě poděkovat našim členům, pacientům, za důvěru. Dále děkuji za veškerou aktivitu kolegům z výkonného výboru v období z pohledu NSPKU předvolebním i povolebním. Poděkování patří také všem dalším, kdo lidem s PKU a jinými DMP věnují svoji pozornost, zájem a potřebnou podporu.

Těšíme se na společné kroky v roce 2025!

S úctou

Eva Bláhová

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

Činnost sdružení – stručný přehled

- Finance, účetnictví, daně, legislativní povinnosti
- Správa členské databáze, členský příspěvek
- „Růžová kuchařka“ pro členy, Evropský metabolický pas, Kalorické tabulky premium
- Jednání se sponzory a partnery ve prospěch pacientů, spolupráce
- Aktivita ve vztahu k ESPKU (jedna z nejaktivnějších zemí)
- European Survey on PKU (Living with PKU in Europe)
- Joint Policy Paper on Unmet Needs
- IPKUDAY 2025 a další promo aktivity
- The European Parliament Cross-Party Alliance on PKU
- Aktivní účast v rámci zastřešujících organizací ČAVO, NAPO
- Jednání s lékaři, komunikace s metabolickými centry
- „Hlídací pes“ SÚKLu (výpadek preparátů z úhrad)
- Úhrada základních NB potravin z veřejného zdravotního pojištění
 - Jednání s pojišťovnami, MZ, ombudsmanem ad. více než 10 let
 - Novela zákona o zdravotním pojištění!
 - Schůzky s poslanci, volební rok 2025
- Osvěta
- Zviditelňování v médiích (Běh přes Česko pro PKU)
- Webová stránka, sociální sítě, Infozpravodaj NSPKU
- Poradenství ve všech oblastech života, odpovědi na dotazy
- Podpora táborů pro děti s PKU/DMP (CK Topinka, Metax)
- Členský průzkum NSPKU
- GMP – snížení věkové hranice
- PNP – neférové podmínky, nová metodika
- Rohlík.cz – na podnět NSPKU zaveden NB filtr + NB produkty
- Slevy u partnerů (Puravita a další)
- Akce pro členy
- Nízkobílkovinná dieta při hospitalizaci (členy pracovní skupiny)
- Nové projekty a záměry
- ... a mnoho dalších aktivit a nápadů

Proč je členství v NSPKU důležité

- Pacientů s PKU a jinými DMP je málo, proto se jim nedostává pozornosti ze strany médií a státní správy, koneckonců ani mezi běžnou veřejností
- Stejně jako u jiných vzácných diagnóz je nezbytné mít zastřešující organizaci, kde je větší šance, že ji oficiální místa budou brát v potaz
- Čím více nás ve sdružení bude, tím bude náš hlas reprezentativnější
- Výbor sdružení hlídá zájmy pacientů s PKU a jinými DMP mj. v klíčové v oblasti zachování plné úhrady léčby speciálními AMK směsmi a zasazuje se o úhradu základních NB potravin z veřejného zdravotního pojištění
- Sdružení podporuje kontakt mezi členy i výměnu informací
- Bez existence sdružení by pacienti s PKU a jinými DMP zůstali zcela bez zastání před pojišťovnami, SÚKL, MZ ad.
- Komunikujeme s metabolickými ambulancemi, prezentujeme odborníkům potřeby pacientů, a naopak nasloucháme jejich pohledu
- Jsme připraveni poskytnout radu či pomoc i v otázkách každodenního života pacientů s PKU a jinými DMP u nás

Akce pořádané Národním sdružením PKU a jiných DMP, z.s. **v roce 2024**

14. setkání členů Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.

Již 14. setkání členů Národního sdružení PKU a jiných DMP spojené s členskou schůzí proběhlo v hotelu Skalský Dvůr ve dnech 4.–6. října 2024. Byl to intenzivní a příjemně strávený čas jak pro dětské i dospělé pacienty, tak pro jejich doprovod. Kromě již 19. členské schůze NS PKU byl připraven pestrý doprovodný program, který k setkáním PKU pacientů a jejich rodin neodmyslitelně patří. Proběhly zajímavé přednášky paní Pencové a Komárkové a paní Červinková nás opět obohatila originálním vědomostním kvízem. Naši sponzoři si pro účastníky připravili ochutnávky i vzorky PKU dobrot a „preparátů“, zodpověděli dotazy.

Pro účastníky s dietou i bez byla připravena plná penze, nechybělo ani tradiční večerní grilování. Je skvělé vidět PKU děti a dospělé pacienty pohromadě. Setkávání pacientů dávají velký smysl, je to příležitost načerpat nové informace, seznámit se nebo se potkat se starými známými a vytvořit si nové společné zážitky s pacienty a rodinami, které mají stejný jedinečný osud.

Předvánoční setkání

V roce 2024 se opět konala dvě předvánoční setkání, a to ve Velkých Přílepech a v Olomouci.

Předvánoční setkání NSPKU se konala za hojné účasti v Olomouci a ve Velkých Přílepech. Děkujeme Radkovi Pudovi s rodinou a Danu Kauckém s rodinou, letitým a v době konání akcí již bývalým členům našeho výkonného výboru, že ve svém volném čase zajistili pro členy obě milá setkání a jejich program. Děkujeme též našim dlouholetým sponzorům a dalším podporovatelům, díky nimž se setkání mohla konat a díky nimž odjížděli pacienti i se štědrými mikulášskými balíčky. V neposlední řadě děkujeme všem dalším členům sdružení, kteří na obou místech aktivně pomáhali, s čímkoli bylo potřeba. Proběhl program pro členy, ochutnávka cukroví, předání dárků a informování členů o aktualitách z činnosti sdružení.

Aktivity a projekty organizované Národním sdružením PKU a jiných DMP, z.s. v roce 2024

Informačně – edukační aktivity

V rámci informačně – edukačních aktivit Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., došlo během roku 2024 k vydání 3 Informačních zpravodajů Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. V rámci těchto aktivit dále probíhalo v roce 2024 průběžné poradenství pro naše členy v oblasti nároků a sociálních dávek a v oblasti receptur a vaření.

Informační zpravodaj Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.

Informační zpravodaje jsou informační materiály, které členům přináší aktuální informace o dění ve spolku, o plánovaných a uskutečněných akcích a aktivitách organizovaných spolkem 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 spolku jsou Informační zpravodaje zasílány emailem, přístupné jsou rovněž na internetových stránkách spolku: <https://www.nspku.cz/infozpravodaj/>.

Internetové stránky NS PKU a jiných DMP

Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. provozuje internetové stránky 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 ve spolku, o podmínkách členství ve spolku a o jeho akcích a aktivitách.

Spolupráce s ostatními patientskými organizacemi

Tak jako v předchozích letech, tak i v roce 2024 pokračovala spolupráce spolku s jinými patientskými organizacemi a jejich svazy, a to v tuzemsku i v zahraničí.

Zahraniční aktivity a mezinárodní spolupráce v roce 2024

I v roce 2023 se Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s., podílelo aktivně na činnosti Evropské společnosti pro PKU a jiné DMP (European Society for Phenylketonuria and Allied Disorders – ES PKU). Zástupci sdružení se zúčastnili říjnové výroční celoevropské konference ESPKU v portugalském Portu. Informace o této konferenci byly obsaženy v Informačním zpravodaji č. 3/2024.

Jednání s úřady, legislativní činnost

Fenylketonurie (PKU) i ostatní dědičné metabolické poruchy (DMP) patří svojí četností výskytu v populaci mezi vzácná onemocnění. 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 2024, ve kterém

pokračoval trend nepřiznávání, resp. poměrně razantního odnímání příspěvků na péči pro děti s PKU nebo jinou DMP.

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.

Členství v důležitých subjektech

Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. je i nadále zapsáno v seznamu patientských organizací vedeném u Ministerstva zdravotnictví ČR.

Jsme dále členy těchto zastřešujících organizací:

- Česká asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO)
- Národní asociace patientských organizací (NAPO)
- Národní rada osob se zdravotním postižením (NRZP ČR)
- EURORDIS-Rare Diseases Europe – Evropská společnost pro vzácná onemocnění
- ES PKU – Evropská společnost pro PKU a jiné DMP (European Society for Phenylketonuria and Allied Disorders Treated as Phenylketonuria)

Oblast léčebných přípravků

V oblasti léčebných přípravků (preparáty a aminokyselinové směsi) byla v roce 2024 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.

Oblast nízkobílkovinných potravin

V oblasti nízkobílkovinných potravin pokračovala i v roce 2024 jednání s odpovědnými subjekty (Ministerstvo zdravotnictví ČR, 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 spolku zahájena již v roce 2014. Bohužel přes všechno snahu jsme se nijak neposunuli, protože ochota Ministerstva zdravotnictví k pochopení situace pacientů a respektování potřeby hrazení poloviny jediné dostupné léčby v podobě nízkobílkovinných potravin nepřichází. NS PKU se však nevzdává a ve svých aktivitách v této oblasti intenzivně pokračuje i v roce 2025.

Příspěvky z fondů prevence zdravotních pojišťoven na NB dietu

Na základě aktivit Výboru NS PKU i všech jeho 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. Příspěvky se u většiny pojišťoven meziročně sice drží na stejné úrovni, nebo se zvyšují, ale rozhodně ani zlomkem nepokryjí reálné náklady na nízkobílkovinnou dietu. Všeobecná zdravotní pojišťovna navíc diskriminuje dospělé pacienty a příspěvek z fondu prevence jim nepřiznává.

Granty

V roce 2024 nebylo v souladu s usneseními členské schůze NS PKU žádáno o žádné granty ani dotace.

Běh přes Česko pro PKU

Běh Šimona Kocourka přes Českou republiku v říjnu 2024 s cílem upozornit na fenylketonurii a problémy pacientů byl pro nás významnou akcí roku. Vážíme si velice toho, že vedle běhu jako takového dostali na sociálních sítích prostor také přímo naši pacienti ve svých video vzkazech, a mohli jsme tak širokou veřejnost postupně seznámit s jednotlivými problémy, které naši patientskou komunitu trápí. Celé toto naše „desatero o PKU“ nyní najdete [na našich webových stránkách](#). Běh přes Česko pro PKU se kromě sociálních sítí těšil i značné mediální pozornosti, čímž se informace o existenci našeho vzácného onemocnění a jeho úskalích dostaly k novému publiku, což je pro nás – a vás – velmi důležité. Přehled hlavních mediálních výstupů naleznete [zde](#).

To, že Šimon běžel a společně s jeho týmem jsme běh dokumentovali na sociálních sítích, nebylo však ještě všechno, co se v těch dnech dělo: my jsme se samozřejmě současně snažili využít této jedinečné příležitosti a znovu apelovali na ministra zdravotnictví ohledně našich nevyslyšených žádostí o úhradu alespoň základních nízkobílkovinných potravin z veřejného zdravotního pojištění. S politováním musíme konstatovat, že ministru Vlastimilu Válkovi nestála naše výzva ani za stručnou odpověď.

S během byla/je spojená také sbírka [na platformě Donio](#). Celkem milí dárci přispěli našim členům-pacientům na základní nízkobílkovinné potraviny částkou 290 004 Kč. Z této částky obdrží každý člen sdružení-pacient balíček základních nízkobílkovinných potravin jako pomoc tam, kde český stát dlouhodobě selhává.

Poděkování dárcům

Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s., děkuje všem svým partnerům, podporovatelům a dárcům, kteří dlouhodobě podporují naši činnost. Díky vám pomáháme všem, kteří naši pomoc potřebují. Jmenovitě bychom tímto rádi poděkovali zejména následujícím partnerům a dárcům:

VitaFlo – Nestlé Česko s.r.o., Nutricia – Danone a.s., IEM Allergy s.r.o., Rx MODALITY czech s.r.o., Metaboli Med s.r.o., EPO Machinery s.r.o., TVARtech – stroje, s.r.o., Nadačnímu fondu Veroniky Kašákové a dalším laskavým dárcům.

Naši milí členové, pacienti, podporovatelé, dárci, přátelé,

život se vzácným metabolickým onemocněním není snadný. Děláme vše pro to, abychom přispěli ke zlepšení situace v Česku. Uvítáme samozřejmě vaše podněty, doporučení, pomoc. Děkuje!

Výkaz zisků a ztrát v roce 2024

Výkazy byly jako součást přiznání podány elektronicky dne: 17.3.2025
Podací číslo: 29533299
Heslo zjištění stavu: f138c413
Stav podání: vyřízeno

otisk podacího razítka

VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY

k..... **3 1 . 1 2 . 2 0 2 4**

Od: **1.1.2024** Do: **31.12.2024**

v tisících Kč

IČ	2	7	0	3	0	1	4	8
----	---	---	---	---	---	---	---	---

VZZ dle 504/2002 Sb. ve znění od roku 2016

Obchodní firma nebo název účetní jednotky
Národní sdružení PKU a jiných DMP
, z.s.

Sídlo nebo bydliště účetní jednotky
Ke Karlovu 455/2
Praha 2
120 00

Označ.	VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY	číslo řádku	Běžné období		
			Hlavní	Hospodářská	Celkem
A.	Náklady A.I.+...+A.VIII.	001	+498		+498
A. I.	Spotřebované nákupy a nakupované služby A.I.1+...+A.I.x	002	+451		+451
A. I. 1.	Spotřeba materiálu, energie a ostatních neskladovaných dodávek účty 501, 502, 503	003	+94		+94
4.	Náklady na cestovné účet 512	006	+277		+277
5.	Náklady na reprezentaci účet 513	007	+3		+3
6.	Ostatní služby účet 518	008	+77		+77
A. III.	Osobní náklady A.III.1+...+A.III.x	013	+42		+42
A. III. 10.	Mzdové náklady účet 521	014	+42		+42
A. V.	Ostatní náklady A.V.1+...+A.V.x	021	+5		+5
22.	Jiné ostatní náklady účet 549	028	+5		+5
	Náklady celkem	039	+498		+498
B.	Výnosy	040	+767		+767
B. II.	Přijaté příspěvky B.II.1+...+B.II.x	043	+767		+767
3.	Přijaté příspěvky (dary) účet 682	045	+610		+610
4.	Přijaté členské příspěvky účet 684	046	+157		+157
	Výnosy celkem	061	+767		+767
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním B. - A.I.1-...-A.VII.x + C. x.	062	+269		+269
D.	Výsledek hospodaření po zdanění B. - A. + D. x.	063	+269		+269

Okamžik sestaven 17.3.2025	Podpisový záznam statutárního orgánu účetní jednotky:
Právní forma účetní jednotky:	Pavel Michek Činnosti ostatních organizací sdružujících osoby za účelem prosazování společných zájmů j. n.
Předmět činnosti nebo účel:	