

VÝROČNÍ ZPRÁVA

Národního sdružení PKU a jiných DMP

za rok 2008

O sdružení

Identifikační údaje:

Národní sdružení PKU a jiných DMP

Ke Karlovu 2

128 08 Praha 2

IČ: 27030148

DIČ:CZ27030148

Občanské sdružení registrované u MV pod čj. VS/1-1/63938/06-R ze dne 20.4.2006

Statutární zástupci:

do 31. 10 2008

- Předseda sdružení: Hana Koňářková
- I. místopředseda: Klára Foglarová
- II. místopředseda – hospodář: Markéta Samková

od 1. 11. 2008

- Předseda sdružení: Hana Koňářková
- I. místopředseda: Radek Puda
- II. místopředseda: Markéta Lhotáková

Charakteristika Národního sdružení PKU a jiných DMP

Národní sdružení PKU a jiných DMP (dále jen NS PKU a jiných DMP) je občanské sdružení sdružující pacienty s fenylketonurií (PKU) a obdobnými dědičnými metabolickými poruchami (DMP) z celé ČR. Toto sdružení je právnickou osobou podle zákona č. 83/1990 Sb. o sdružování občanů, ve znění pozdějších předpisů, a jeho členem mohou být fyzické osoby a právnické osoby, pokud souhlasí se stanovami a cíly sdružení. Fyzická osoba mladší 18 let může být členem sdružení jen pokud ji přihlásí její rodič, případně jiný zákonný zástupce.

Poslání a cíle Národního sdružení PKU a jiných DMP

Cílem a posláním sdružení je pomáhat pacientům s PKU a obdobnými metabolickými poruchami, zejména dětem a jejich rodinám ve všech ohledech jejich každodenního života, spolupůsobit při zlepšování kvality jejich života, zejména při odstraňování nepříznivých sociálních a zdravotních důsledků těchto onemocnění. Za tímto účelem sdružení spolupracuje

s lékaři, zdravotníky a obecně pracovníky státních i nestátních zdravotnických zařízení, orgány státní správy a územní samosprávy, humanitárními organizacemi, státními i nestátními úřady a institucemi.

K dosažení svého cíle sdružení zejména:

- a) shromažďuje poznatky medicíny, související s problematikou PKU a jiných dědičných metabolických poruch, tyto poznatky propaguje a publikuje,
- b) zajišťuje výměnu informací a zkušeností pořádáním seminářů, přednášek a schůzek za účasti pacientů, jejich rodin, zdravotníků a jiné odborné veřejnosti,
- c) napomáhá vzdělávání pacientů a jejich rodin s cílem lepšího poznání nemoci,
- d) podle svých možností zajišťuje léčebné, rekondiční a jiné pobyty pacientů,
- e) pomáhá rodinám při jednání se státními úřady, školou, zaměstnavateli atd. ve snaze zmírnit nepříznivé sociální i zdravotní důsledky onemocnění,
- f) organizuje společenská setkání pacientů a jejich rodin,
- g) podává náměty i návrhy státním úřadům a institucím pro zlepšení situace pacientů s PKU a jinými dědičnými metabolickými poruchami,
- h) navazuje kontakty s obdobnými organizacemi v České republice i v zahraničí,
- i) vydává vlastní časopis Metabolík, případně jiné informační materiály.

Sdružení usiluje o získání finančních prostředků ve formě dotací a sponzorských darů, následně určených výhradně ve prospěch sdružení. Naplňování cíle sdružení je veřejně prospěšnou činností.

Akce a aktivity Národního sdružení PKU a jiných DMP v roce 2008

Výroční členská schůze:

Dne 1. 11. 2008 proběhla **výroční členská schůze NS PKU a jiných DMP** za účasti 27 přítomných. Na této schůzi došlo ke změně předsednictva sdružení.

I. místopředsedou sdružení se hlasy všech přítomných stal Radek Puda a II. místopředsedou sdružení se hlasy všech přítomných stala Markéta Lhotáková.

Víkendové setkání rodin s dětmi:

Ve dnech 8. – 11. 5. 2008 proběhlo **víkendové setkání rodin s dětmi s PKU a obdobnými metabolickými poruchami** v zotavovně Věžeňské služby ČR Pracov v Radimovicích u Želče. Setkání se zúčastnilo celkem 110 osob.

Víkendové setkání dospívajících a dospělých pacientů:

Ve dnech 19. – 21. 9 2008 proběhlo **víkendové setkání dospívajících a dospělých pacientů s PKU a obdobnými metabolickými poruchami** v Mlýnhotelu ve Vílanci u Jihlavy. Setkání se zúčastnilo 37 osob.

Mikulášská besídka:

Dne 6. 12. 2008 proběhla **mikulášská besídka** v Pidivadle Praha, které se zúčastnilo 110 osob (30 rodin).

Soutěž o nejlepšího dětského malíře:

Na podzim r. 2008 byla prostřednictvím webových stránek a časopisu Metabolík vyhlášena **soutěž o nejlepšího dětského malíře** za účelem získání dostatečného množství obrázků pro

vydání kalendáře, který by byl součástí reklamních materiálů NS PKU. Úkolem dětí bylo nakreslit 4 obrázky s motivem 4 ročních období. Účast v této soutěži však byla extrémně nízká, množství došlých obrázků bylo pro daný účel nedostačující, z důvodu nízké účasti proto nebyl vítěz vyhlášen a odměnění věcnými dárky byly všichni malí účastníci.

Edukační kurzy vaření:

Ve spolupráci s Fakultní nemocnicí Královské Vinohrady FN KV proběhly 4 běhy **edukačních kurzů vaření**, tematicky zaměřené vždy na konkrétní věkovou kategorii.

Analýzy aminokyselin v potravinách:

Ve spolupráci s Výzkumným ústavem potravinářským Praha a s firmou Watrex Praha bylo analyzováno celkem 20 potravin běžného sortimentu na obsah aminokyseliny fenylalanin a metionin.

Časopis Metabolík:

NS PKU a jiných DMP vydává od roku 2000 vlastní časopis Metabolík, zaměřený na tematiku dědičných metabolických poruch, zejména pak na PKU, který slouží i jako prostředek ke zvyšování obecného povědomí o metabolických poruchách. Tento časopis vychází čtvrtletně v nákladu 500 výtisků a v roce 2008 byla vydána čísla 1/2008 – 4/2008.

Jednání s úřady:

Fenylketonurie i ostatní dědičné metabolické poruchy patří svojí četností v populaci mezi vzácná onemocnění (1 : 8 000 – 10 000). Přestože léčba i samotná péče o takto nemocné 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. Smutným faktem je, že tato podpora je rok od roku stále menší a menší. Z tohoto důvodu NS PKU a jiných DMP klade značný důraz na vyjednávání se státními úřady a snaží se tento nepříznivý trend zvrátit. Pro uspokojivý zdravotní stav našich dětí je naprosto nezbytné zajistit podporu státu alespoň ve dvou rovinách péče o děti s 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 pečujícímu rodiči.

Zatímco VZP v roce 2008 přispívala pacientům s celiakií na nákup bezlepkových potravin, pacienti s PKU, i když jsou na těchto potravinách též závislí, tuto možnost neměli. V této souvislosti jsme emailem a poté i dopisem oslovili VZP, kde jsme podrobně vysvětlili problematiku pacientů s PKU a požádali o možnost příspěvku těmto pacientům na bezlepkové nízkobílkovinné potraviny. Do konce r. 2008 nebyla odpověď na naši žádost známá.

Žádosti o dotace:

V průběhu měsíce září a října 2008 se rozhodlo NS PKU a jiných DMP požádat pro financování činnosti a aktivit NS PKU a jiných DMP o dotace ze státního rozpočtu. Jako vhodné dotační programy byly vybrány dotační program „Podpora veřejně účelných aktivit občanských sdružení zdravotně postižených (Program Podpora VÚA)“, jehož poskytovatelem byl Vládní výbor pro zdravotně postižené občany, a dotační program „Program vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením (Program PVP)“, jehož poskytovatelem bylo Ministerstvo zdravotnictví.

Požadované a přiznané částky dotací podle jednotlivých projektů jsou podrobně uvedeny v následujících tabulkách.

Program Podpora VÚA:

Název projektu	Celkové rozpočtované náklady na projekt	Výše požadované dotace
Členství v Evropské asociaci pro PKU a jiné DMP	11 000 Kč	7 700 Kč
Aktualizace a doprogramování webových stránek NS PKU a jiných DMP (www.nspku.cz) s cílem zvýšení jejich informační hodnoty a zajištění jejich provozu	60 000 Kč	42 000 Kč
Vydávání informativního časopisu Metabolík v nákladu 500 výtisků čtvrtletně	150 000 Kč	105 000 Kč
Mikulášské setkání členů NS PKU	30 000 Kč	20 000 Kč
Analýza vybraných aminokyselin v potravinách	115 000 Kč	80 500 Kč
Celkem:	366 000 Kč	255 200 Kč

Program PVP:

Název projektu	Celkové rozpočtované náklady na projekt	Výše požadované dotace
Čtvrté setkání rodin s dětmi s PKU a obdobnými metabolickými poruchami ve vojenské zotavovně Pracov u Tábora	230 000 Kč	161 000 Kč
Víkendové setkání dospívajících a dospělých pacientů s PKU a obdobnými metabolickými poruchami ve Vílanci u Jihlavy	115 000 Kč	80 500 Kč
Celkem:	345 000 Kč	241 500 Kč

Do 31.12.2008 nebyly výsledky žádostí dotací ještě známy.

Cíle a plány Národního sdružení PKU a jiných DMP pro rok 2009

- Prioritou pro nás zůstává vyřešení kritické situace v oblasti péče o děti s metabolickými poruchami bez následného postižení. Je nezbytné všemi dostupnými prostředky dosáhnout novelizace zákona č. 108 / 2006 Sb. o sociálních službách, resp. zajistit těmto dětem právní nárok na příspěvek na péči a pomoci vyřešit zoufalou situaci rodinám dětí s PKU a jinými DMP, které již o tento příspěvek přišly.

- Problém příspěvku na péči a problém úhrad léčebných přípravků prezentovat ve zdravotních a sociálních výborech ve Sněmovně i v Senátu Parlamentu ČR, oslovovat jednotlivé zákonodárce a zveřejnit problematiku klesající podpory státu našim rodinám v médiích.

- Protože všichni naši členové jsou odkázáni na velmi přísnou nízkobílkovinnou dietu, která se z převážné většiny skládá z nízkobílkovinných potravin, za něž neexistuje z běžně dostupných potravin adekvátní náhrada a jež jsou velmi drahé, mnohdy 5-10x dražší než běžné potraviny, se pokusíme prosadit úhrady nízkobílkovinných potravin ze systému zdravotního pojištění a umožnit tak pacientům tuto přísnou dietu dodržovat.

- Pokusit se prosadit distribuci nízkobílkovinných potravin prostřednictvím sítě lékáren nebo prodejen zdravé výživy a tím zvýšit dostupnost těchto potravin všem pacientům s PKU a jinými DMP.
- Pokračovat ve vydávání časopisu Metabolík a na pokrytí této aktivity zajistit dílčí pokrytí z dotačního programu Vládního výboru pro zdravotně postižené občany – program VÚA.
- Zorganizovat pravidelná víkendová setkání rodin s dětmi a setkání dospívajících a dospělých pacientů a na pokrytí této aktivity zajistit dílčí pokrytí z dotačního programu Ministerstva zdravotnictví ČR – program PVP.
- Pravidelnou Mikulášskou besídku rozdělit na dvě, tak aby se jedna konala v Čechách a druhá na Moravě. Na pokrytí této aktivity zajistit dílčí pokrytí z dotačního programu Vládního výboru pro zdravotně postižené občany – program VÚA.
- Provést modernizaci a aktualizaci internetových stránek sdružení (www.nspku.cz) a na pokrytí této aktivity zajistit dílčí pokrytí z dotačního programu Vládního výboru pro zdravotně postižené občany – program VÚA.
- Pokusit se získat další finanční prostředky z fondů a nadací na projekt časopisu Metabolík a na další aktivity pořádané NS PKU a jiných DMP v roce 2010.
- Organizovat odborné přednášky na témata související s PKU a jinými DMP.
- Ve spolupráci s Fakultní nemocnicí Královské Vinohrady organizovat kurzy vaření pro příslušné věkové kategorie.

Sponzoři a dárci

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

Především děkujeme firmě Nutricia,a.s., od které se nám stejně jako v předchozích letech dostalo významné podpory, bez které by naše sdružení nemohlo vůbec existovat.

Děkujeme také městu Mladá Boleslav, firmě Okatec, p. Jahnovi a manželům Garbovým, kteří v rámci svých možností přispěli na úhradu nákladů analýz aminokyselin v potravinách.

Na závěr bychom ještě jednou chtěli poděkovat sponzorům, odborníkům i všem ostatním, kteří podporují naše aktivity a kteří nám drží palce

DĚKUJEME

Přehled příjmů a výdajů Národního sdružení PKU a jiných DMP
v roce 2008

Příjmy NS PKU za rok 2008

- sponzorské dary	285 358,00 Kč	Nutricia, a.s.
	20 000,00 Kč	p. Jahn - analýzy
	10 000,00 Kč	firma Okatec-analýzy
	10 000,00 Kč	manž.Garbovi
	10 000,00 Kč	město Mladá Boleslav-analýzy
Sponzorské dary - celkem	335 358,00 Kč	
- Spoluúčast rodičů	93 502,00 Kč	
- Členské příspěvky	52 000,00 Kč	
- předplatné Metabolík	4 500,00 Kč	
- příjmy ostatní (úrok	306,84 Kč	
	150 308,84 Kč	
<i>Příjmy NS PKU - celkem</i>	485 666,84 Kč	

Výdaje NS PKU za rok 2008

Metabolík	133 852,00 Kč	
Příkazní smlouvy - pobyty,odměny	37 900,00 Kč	
Akce NS PKU – víkendové pobyty, kurzy vaření, mikulášská,	289 423,50 Kč	
Analýzy potravin – VÚP Praha	17 410,00 Kč	
Členství v E.S.PKU	10 840,00 Kč	
Ostat.rež.náklady - <i>telefony, poštovné, účetní program, kancelářské potřeby,kopírování, pojištění</i>	48 413,62 Kč	
<i>Výdaje NS PKU - celkem</i>	537 839,12 Kč	

V Táboře dne 31.8.2009

Výroční zprávu zpracoval:

Hana Koňářiková

Předsedkyně Národního sdružení PKU a jiných DMP