



# **VÝROČNÍ ZPRÁVA**

## **Národního sdružení PKU a jiných DMP**

### **za rok 2010**

V Olomouci dne 29.4.2011

**Výroční zprávu zpracoval:**

Ing. Radek Puda

Předseda Národního sdružení PKU a jiných DMP

## 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 (Výbor sdružení)

***Předseda (od 18.9.2010 )/1. místopředseda (do 17.9.2010):***

Ing. Radek Puda

Fischerova 687/30,

779 00 Olomouc

Tel: 723 779 320, 585 432 116

E-mail: [radek.puda@dvorak-sw.com](mailto:radek.puda@dvorak-sw.com)

***Předseda (do 17.9.2010):***

Hana Koňáříková

Budapeštská 2787,

390 05 Tábor

Tel: 608 155 638

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

***Místopředseda (od 18.9.2010)/2. místopředseda (do 17.9.2010):***

Ing. Markéta Lhotáková, Ph.D.

Zápotoční 3,

102 00 Praha 10

Tel: 737 423 650, 274 773 436

E-mail: [mlhotakova@yahoo.com](mailto:mlhotakova@yahoo.com)

***Místopředseda (od 18.9.2010) – spojeno s funkcí hospodáře (od 1.11.2008)***

Markéta Samková

Do Polí 1078,

252 42 Jesenice

Tel: 606 212 024, 246 083 838

E-mail: [daliborsamek@volny.cz](mailto:daliborsamek@volny.cz)

Ke dni 18.9.2010 došlo na základě závěrů výroční členské schůze ke změně statutárních orgánů sdružení.

### Počet členů

Ke dni 31.12.2010 mělo sdružení 248 členů.

## **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 2010**

### **Výroční členská schůze:**

Dne 18.9.2010 proběhla **výroční členská schůze NS PKU a jiných DMP** za účasti 16 přítomných. Na této schůzi došlo v důsledku abdikace paní Hany Koňářkové na funkci předsedkyně k volbě nových statutárních zástupců sdružení, přičemž novým předsedou sdružení se stal Ing. Radek Puda. Dále zde bylo provedeno odhlasování změn ve Stanovách sdružení, seznámení účastníků s průběžnými výsledky hospodaření sdružení, ke shrnutí a zhodnocení akcí a aktivit sdružení, provedených v roce 2010, k projednání plánu akcí a aktivit sdružení plánovaných pro zbytek roku 2010 a pro rok 2011 a k odsouhlasení návrhů dotačních programů vůči státnímu rozpočtu, které bychom rádi uplatnili pro rok 2011.

### **Víkendové setkání rodin s dětmi:**

Ve dnech 29.4. - 2. 5. 2010 proběhlo **14. 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 133 osob (35 rodin), z toho 37 dětí s PKU nebo jinou DMP.

V rámci tohoto setkání se dne 1.5.2010 konalo **2. celostátní setkání výrobců a obchodníků s nízkobílkovinnými potravinami**. Na toto setkání přijali účast 2 výrobci a 3 obchodníci s těmito potravinami, kteří zde představili své firmy a jejich výrobky a způsob jejich prodeje a účastníkům setkání umožnili též nákup těchto výrobků. V jeho rámci předali zástupci firem Nutricia a Bezgluten všem dětem s PKU nebo jinými DMP velmi bohaté balíčky s nízkobílkovinnými potravinami, za které těmto firmám moc děkujeme.

### **Prázdninový pobyt pro děti s PKU a jinými DMP :**

Ve dnech 11. -17.7.2010 proběhl v Kožlí u Orlíka v penzionu U Nováků **1. prázdninový pobyt pro děti s PKU a jinými DMP a jejich přátele**. Tohoto pobytu, který zorganizovala paní Ivana Procházková z Příbrami ve spolupráci s MUDr. Petrem Formánkem, zástupcem firmy MetaX, se zúčastnilo celkem 20 dětí, z toho 11 dětí s PKU nebo jinou DMP.

### **Víkendové setkání dospívajících a dospělých pacientů:**

Ve dnech 15. – 17.10. 2010 proběhlo **víkendové setkání dospívajících a dospělých pacientů s PKU a obdobnými metabolickými poruchami** v hotelu Naháč v Chočeradech. Tohoto setkání, zaměřeného kromě výměny zkušeností a zdokonalování vaření především na maternální PKU, se zúčastnilo 35 osob s PKU.

### **Mikulášská setkání:**

V roce 2010 se konala dvě Mikulášská setkání, a to v Praze a v Olomouci.

Setkání v Praze se konalo dne 20.11.2010 v Sokolovně v Praze - Hostivaři a spolu se svými rodiči se ho zúčastnilo 35 dětí s PKU nebo jinou DMP.

Setkání v Olomouci se konalo dne 27.11.2010 v Loutkovém divadle Kašpárkova říše a spolu se svými rodiči se ho zúčastnilo 30 dětí s PKU nebo jinou DMP.

Novinkou tohoto roku bylo to, že obě tato setkání byla spojena s členskou schůzí.

Účastníci obou těchto setkání obdrželi od našich sponzorů (Nutricia, Bezgluten a Balviten) velmi bohaté balíčky s nízkobílkovinnými potravinami, za které těmto firmám moc děkujeme.

### **Edukační kurzy vaření:**

Ve spolupráci s Fakultní nemocnicí Královské Vinohrady (FNKV) proběhlo 7 běhů **edukačních kurzů vaření**, tematicky zaměřených vždy na konkrétní věkovou kategorii.

### **Analýzy aminokyselin v potravinách:**

Ve spolupráci s Výzkumným ústavem potravinářským Praha bylo analyzováno celkem 21 potravin běžného sortimentu na obsah aminokyseliny fenylalanin, metionin a tyrosin.

### **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 2010 byla vydána čísla 1/2010 – 4/2010. Vydávání tohoto časopisu bylo v roce 2010 podpořeno státní dotací, poskytnutou z dotačního programu „Podpora veřejně účelných aktivit občanských sdružení zdravotně postižených (Program Podpora VÚA)“, jehož poskytovatelem je Vládní výbor pro zdravotně postižené občany.

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

V roce 2010 byla pravidelně prováděna aktualizace obsahu internetových stránek NS PKU a jiných DMP ([www.nspku.cz](http://www.nspku.cz)) s cílem dosažení co největší aktuálnosti jejich obsahu.

### **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.

V oblasti léčebných přípravků (potravin pro zvláštní léčebné účely) nebyla v roce 2010 vedena ze strany sdružení žádná jednání se státními úřady, protože tyto přípravky jsou při standardním způsobu odběru plně hrazeny.

V oblasti speciálních nízkobílkovinných potravin nebyla v roce 2010 ze strany sdružení vedena žádná jednání se státními úřady, neboť na základě závěrů jednání z roku 2009 a vzhledem k světové hospodářské krizi, která se promítla v ČR zaváděním úsporných balíčků ve všech oblastech života, není pravděpodobné, že by bylo možno uvažovat o jakékoli finanční podpoře ze strany státu. Byla však vedena jednání s výrobcí a distributory těchto potravin v ČR s cílem co nejvíce zvýšit dostupnost těchto výrobků na celém území ČR, která minimálně u výrobků firem Bezgluten a Finax vedla k razantnímu zvýšení jejich dostupnosti v ČR.

V oblasti finanční podpory, kterou stát poskytuje rodiči, pečujícímu o dítě s PKU nebo s jinou DMP, nebyla ze strany sdružení vedena žádná jednání se státními úřady, protože na základě legislativních změn, přijatých v roce 2009, došlo k vyřešení kritické situace v oblasti posuzování stupně závislosti u dětí s metabolickými poruchami bez následného postižení.

### **Dotace přiznané pro rok 2010:**

V roce 2009 se rozhodlo NS PKU a jiných DMP požádat pro financování činnosti a aktivit NS PKU a jiných DMP o dotace ze státního rozpočtu. Jako vhodný dotační program byl vybrán dotační program „Podpora veřejně účelných aktivit občanských sdružení zdravotně postižených (Program Podpora VÚA)“, jehož poskytovatelem je Vládní výbor pro zdravotně postižené občany.

Požadované a přiznané částky dotací podle jednotlivých projektů jsou podrobně uvedeny v následující tabulce:

Název projektu	Výše požadované dotace	Přidělená dotace	Vyčerpaná dotace
Členství v Evropské asociaci pro PKU a jiné DMP	7 700 Kč	7 700 Kč	7 700 Kč
Potravinové tabulky pro výživu u vrozených poruch metabolismu – překlad, doplnění, vydání a distribuce	105 000 Kč	0 Kč	0 Kč
Vydávání informativního časopisu Metabolík v nákladu 500 výtisků čtvrtletně	105 000 Kč	24 500 Kč	24 500 Kč
Organizačně – administrativní servis NS PKU a jiných DMP	28 000 Kč	28 000 Kč	28 000 Kč
<b>Celkem:</b>	<b>245 700 Kč</b>	<b>60 200 Kč</b>	<b>60 200 Kč</b>

Veškeré přiznané dotace byly do 31.12.2010 plně vyčerpany.

#### **Žádosti o dotace pro rok 2011:**

V roce 2010 se rozhodlo NS PKU a jiných DMP požádat pro financování činnosti a aktivit NS PKU a jiných DMP o dotace ze státního rozpočtu. O dotace bylo požádáno v rámci dotačního programu „Podpora veřejně účelných aktivit občanských sdružení zdravotně postižených (Program Podpora VÚA)“, jehož poskytovatelem je Vládní výbor pro zdravotně postižené občany, a v rámci dotačního programu „Program grantové podpory (Program PGP)“, jehož poskytovatelem je Ministerstvo zdravotnictví.

Požadované částky dotací podle jednotlivých projektů jsou podrobně uvedeny v následující tabulce:

Kód programu	Název projektu	Celkový rozpočet	Požadovaná dotace
VÚA	Členství v ES PKU	11 000 Kč	7 700 Kč
VÚA	Účast na konferenci ES PKU	12 000 Kč	8 400 Kč
VÚA	Analýzy aminokyselin v potravinách	30 000 Kč	21 000 Kč
VÚA	Zajištění provozu webových stránek NS PKU	17 000 Kč	11 900 Kč
VÚA	Informačně – edukační činnost pro pacienty s PKU a jinými DMP	160 000 Kč	112 000 Kč
VÚA	Organizačně – správní náklady NS PKU	43 000 Kč	30 000 Kč
PGP	Ozdravný prázdninový pobyt pro děti s PKU dietou	96 000 Kč	36 000 Kč
PGP	Edukačně -poznávací setkání rodičů a dětí s PKU a jinými DMP	200 000 Kč	31 500 Kč

Do 31.12.2010 nebyly výsledky projednání žádostí dotací ještě známy.

## **Cíle a plány Národního sdružení PKU a jiných DMP pro rok 2011**

- Pokračovat ve vydávání časopisu Metabolík a na pokrytí této aktivity se pokusit zajistit dílčí pokrytí z dotačního programu Vládního výboru pro zdravotně postižené občany – program VÚA.
- Zorganizovat pravidelná víkendová setkání rodin s dětmi, prázdninový pobyt pro děti s PKU a setkání dospívajících a dospělých pacientů a na pokrytí této aktivity se pokusit zajistit dílčí pokrytí z dotačního programu Ministerstva zdravotnictví ČR – program PGP.
- Zorganizovat dvě Mikulášská setkání, tak aby se jedno konala v Čechách a druhé na Moravě.
- V rámci finančních možností NS PKU a jiných DMP zajistit provedení analýz aminokyselin (fenylaninu, metioninu a tyrosinu) v běžných potravinách.
- V rámci finančních možností NS PKU a jiných DMP zajistit vydávání informačních materiálů k problematice PKU a jiných DMP (potravinové tabulky, informační brožury, sbírky receptů) a na pokrytí této aktivity se pokusit zajistit dílčí pokrytí z dotačního programu Vládního výboru pro zdravotně postižené občany – program VÚA.
- 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, státní sociální podpory nebo formou příspěvků od zdravotních pojišťoven, a umožnit tak snáze pacientům tuto přísnou dietu dodržovat.
- Pokusit se 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.
- Pokusit se získat další finanční prostředky z fondů, nadací a ze soukromých zdrojů na projekt časopisu Metabolík, na analýzy aminokyselin a na další aktivity pořádané NS PKU a jiných DMP v roce 2011.
- 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.
- Pokusit se zajistit dílčí pokrytí administrativně-správních nákladů NS PKU a jiných DMP z dotačních programů ze státního rozpočtu – program VÚA.

## **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 finanční i potravinové podpory, bez které by naše sdružení nemohlo vůbec existovat.

Děkujeme firmě Merck Pharma, k.s., za významný finanční dar na činnost našeho sdružení.

Děkujeme firmám Bezgluten a Balviten za vydatný potravinový sponzoring námi organizovaných akcí, které tímto byly značně obohaceny.

Děkujeme paní Ivaně Procházkové za zorganizování prázdninového pobytu pro děti s PKU a MUDr. Petru Formánkovi, zástupci firmy MetaX, za vydatný potravinový sponzoring této akce.

Děkujeme také firmě GfK Czech, s. r.o. a našim členům Markétě Lhotáková a Janu Koupilovi, kteří v rámci svých možností přispěli na úhradu nákladů na analýzy aminokyselin v potravinách.

**Na závěr bychom ještě jednou chtěli poděkovat všem našim 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 2010

<b>Výnosy (příjmy) NS PKU za rok 2010</b>	
Dotace VÚA – Organizač. administr.činnost	28 000,00 Kč
Dotace VÚA - Metabolík	24 500,00 Kč
Dotace VÚA – ES PKU členství	7 700,00 Kč
Přijaté dotace celkem:	<b>60 200,00 Kč</b>
<b>Sponzorské dary:</b>	
Nutricia, a.s.	224 270,00 Kč
Merck Pharma k.s.	50 000,00 Kč
GFK Czech s.r.o.	8 000,00 Kč
p.Koupil – člen sdružení	12 730,00 Kč
pí. Lhotáková – členka sdružení	9 576,00 Kč
Sponzorské dary celkem:	<b>304 576,00 Kč</b>
Členské příspěvky	66 200,00 Kč
Předplatné Metabolík - nečlenové	150,00 Kč
Spoluúčast rodičů na akcích	124 616,00 Kč
Ostatní příjmy a výnosy	184,34 Kč
<b>Příjmy NS PKU - celkem</b>	<b>555 926,34 Kč</b>

<b>Náklady (výdaje) NS PKU za rok 2010</b>	
Celkové výdaje na akce NS PKU	<b>208 483,00 Kč</b>
Z toho - víkendové setkání Pracov	205 083,00 Kč
Mikulášská setkání	3 400,00 Kč
Časopis Metabolík	136 310,00 Kč
Konference, školení	8 921,40 Kč
Analýzy aminokyselin v potravinách	33 516,00 Kč
Členství v ES PKU	10 481,10 Kč
Příkazní smlouvy - pobyty,odměny	9 500,00 Kč
Cestovné	1 025,00 Kč
Reprezentace	390,00 Kč
Ostatní režijní náklady - telefony, poštovné, kanc. potřeby, kopírování, nákup diet.potravin, bankovní poplatky	59 533,22 Kč
<b>Výdaje NS PKU - celkem</b>	<b>468 159,72 Kč</b>

### **Výsledek hospodaření:**

Za rok 2010 vykázalo Národní sdružení PKU a jiných DMP výnosy ve výši 555 926,34 Kč a náklady ve výši 468 159,72 Kč, tedy hospodařilo se ziskem ve výši **87 766,62 Kč**.