



# **VÝROČNÍ ZPRÁVA**

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

**za rok 2017**

V Olomouci dne 29.4.2018

**Výroční zprávu zpracoval:**

Ing. Radek Puda

Předseda 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, pokud souhlasí se stanovami a cíli sdružení. Fyzická osoba mladší 18 let může být členem sdružení, jen pokud ji přihlásí její rodič, případně jiný zákonný zástupce.

### **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).

**Statutární zástupci Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.**  
**(Výbor sdružení)**

***Předseda (od 18.9.2010 ):***

Ing. Radek Puda  
Fischerova 687/30  
779 00 Olomouc  
Tel: 723 779 320, 585 432 116  
E-mail: [radek.puda@seznam.cz](mailto:radek.puda@seznam.cz)

***Místopředseda (od 27.9.2014):***

Ing. Šárka Štěrbová  
U Háječku 374  
252 18 Nučice  
Tel: 604 572 484  
E-mail: [sarka.tul@seznam.cz](mailto:sarka.tul@seznam.cz)

***Místopředseda (od 28.10.2016), člen výboru (od 27.9.2014):***

Anna Kalinová  
Okružní 754  
251 68 Sulice  
Tel: 777 805 475  
E-mail: [annakal@email.cz](mailto:annakal@email.cz)

***Člen výboru (od 27.9.2014):***

Markéta Samková  
Oravská 3/1887  
100 00 Praha 10  
Tel: 606 212 024  
E-mail: [marketasamkova@email.cz](mailto:marketasamkova@email.cz)

***Člen výboru (od 28.10.2016):***

Tomáš Souček  
Kollárova 5  
586 01 Jihlava  
Tel. 604 465 214  
E-mail: [sujimejl@gmail.com](mailto:sujimejl@gmail.com)

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

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 pořádá a organizuje edukační a poznávací setkání pacientů s PKU a jinými dědičnými metabolickými poruchami a jejich rodin,
- e) pomáhá rodinám při jednání se státními úřady, školou, zaměstnavateli atd. ve snaze zmírnit nepříznivé sociální i zdravotní důsledky onemocnění,
- f) podává náměty i návrhy státním úřadům a institucím pro zlepšení situace pacientů s PKU a jinými dědičnými metabolickými poruchami a zastupuje zájmy těchto pacientů při jednání s těmito úřady,
- g) navazuje kontakty s obdobnými organizacemi v České republice i v zahraničí,
- h) vydává vlastní informační a edukační materiály.

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

### **Počet členů:**

Ke dni 31.12.2017 mělo Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s., 271 členů.

## Akce pořádané Národním sdružením PKU a jiných DMP, z.s., v roce 2017

### 12. Výroční členská schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.:

**12. Výroční členská schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.** se uskutečnila v sobotu 29.9.2017 v Lísku, hotel Skalský Dvůr. Členské schůze se zúčastnilo **62 osob, zastupujících 48 členů Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.**,

V souladu s programem byly v rámci dopoledního bloku projednány Zpráva o činnosti Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. za období 28.10.2016 - 29.9.2017, výsledky hospodaření, roční účetní závěrka a Výroční zpráva Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. za rok 2016.

Po projednání bylo přistoupeno k hlasování o schválení roční účetní závěrky Národního sdružení PKU a jiných DMP za rok 2016 a Výroční zprávy Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. za rok 2016, které byly jednomyslně schváleny.

Po schválení roční účetní závěrky a Výroční zprávy Národního sdružení PKU a jiných DMP za rok 2016 bylo provedeno zhodnocení akcí a aktivit uskutečněných v roce 2017, bylo provedeno průběžné zhodnocení hospodaření NS PKU v roce 2017 a čerpání a použití dotací a grantů přijatých v roce 2017 a byly diskutovány a odsouhlaseny návrhy dotačních programů a grantů na rok 2018. Na závěr této části schůze bylo provedeno poděkování sponzorům a dárcům.

Následně po krátké pauze členská schůze pokračovala prezentací Ing. Radka Pudy na téma Výsledky dotazníkového šetření z roku 2015. V ní bylo sděleno, že zveřejnění výsledků tohoto výzkumu bylo provedeno 28.6.2017 v časopise European Journal of Clinical Nutrition, a to v článku T. Mlčoch, R. Puda, P. Ješina, M. Lhotáková, Š. Štěrbová, T. Doležal: *Dietary patterns, cost and compliance with low-protein diet of phenylketonuria and other inherited metabolic diseases*. Výsledky tohoto výzkumu, zejména finanční nákladnost a celkové spotřeby potravin nízkobílkovinné diety byly účastníkům schůze předneseny ve formě komentovaných tabulek.

Po této prezentaci následovalo projednávání Plánu práce aktivit sdružení pro budoucí období.

V rámci tohoto projednávání Ing. Radek Puda konstatoval, že po ukončení svého volebního období (tedy od roku 2018) neplánuje nadále působit ve statutárních orgánech sdružení (předseda, místopředseda) a vyzval účastníky k hledání vhodných kandidátů na tyto pozice.

Ze strany Výkonného výboru Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., bylo konstatováno, že nosnou aktivitou pro následující období je získání úhrad z veřejného zdravotního pojištění pro základní nízkobílkovinné potraviny a sledování vývoje správného řízení, které je v této věci vedeno.

Dále bylo konstatováno, že pro budoucí období budou podporovány pouze takové akce a aktivity, po kterých je 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), podzimní setkání členů sdružení spojená s Výroční členskou schůzí (Skalský Dvůr) a Mikulášská setkání rodičů a dětí s PKU a jinými DMP v Praze a Olomouci a byly oznámeny termíny konání těchto akcí v roce 2017 (Mikuláše) a v roce 2018 (setkání Pracov a Skalský Dvůr).

Následně byli účastníci schůze seznámeni s aktuální situací v oblasti úhrad preparátů, nízkobílkovinných potravin a Kuvanu a s očekávaným výhledem a vývojem v dané oblasti.

Na závěr členské schůze byly v rámci následné diskuse zodpovězeny členům veškeré dotazy, týkající se chodu sdružení a ostatních problémů života s PKU nebo jinou DMP a 12. Výroční členská schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. byla ukončena 29.9.2017 v 11:45 hodin.

Originál Zápisu z 12. Výroční členské schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. je uložen v sídle sdružení. Úplné znění Zápisu z 12. 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 12. Výroční členské schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., zaslán poštou.

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

Ve dnech 28.9.- 1.10.2017 proběhlo v Lísku, hotel Skalský Dvůr **7. setkání členů Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.**, kterého se zúčastnilo včetně vystupujících a hostů **192 účastníků, z toho 58 účastníků s PKU nebo jinou DMP.**

Ve čtvrtek 28.9.2017 proběhl příjezd a ubytování účastníků, jejich přivítání a seznámení s organizací setkání.

V pátek 29.9.2017 se uskutečnila 12. Výroční členská schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s, jejíž program a přijaté závěry jsou popsány výše.

Po členské schůzi následovala přednáška naší členky paní Markéty Ryšavé o cestování a životě s PKU v různých evropských zemích, po které následovalo předání balíčků s nízkobílkovinnými potravinami, zajištěnými díky podpoře našich partnerů a příjemné překvapení ve formě praktických plastových dóz, misek a cedníků, darovaných našemu sdružení firmou panem Kolmschlagem z firmy KD-Sokoplast. Hned poté následoval kuchařský workshop, zaměřený na novinky v oblasti NB potravin s ukázkami jejich praktického využití a celý den byl zakončen večerním posezením s hudbou a pohoštěním (i dietním).

Během celého pátku byl pro děti od 3 let připraven program pod vedením manželů Jachkových z pražského centra pohybu D-Fit JIDÁŠ, který se setkal ze strany rodičů i dětí s velmi kladným ohlasem.

V sobotu 30.9.2017 následovaly prezentace novinek v oblasti dietních preparátů pro PKU a jiné DMP a v oblasti nízkobílkovinných potravin od našich partnerů (firmy Nestlé-Vitaflo, Nutricia, IEM Allergy, MetaX a Metaboli Med) spojené s jimi zajištěným programem pro účastníky setkání.

V neděli 1.10.2017 následoval dopoledne volný program, v jehož rámci probíhala mezi účastníky volná diskuse nad různými tématy, oběd a po něm odjezd domů.

**Velký dík za organizaci tohoto setkání patří i všem členům sdružení, kteří se na organizaci této akce podíleli, hlavně Radkovi a Bohumile Pudovým, Anně Kalinové a Markétě Samkové a jejich rodinám.**

**Zvláštní poděkování patří též všem zaměstnancům hotelu Skalský Dvůr, kteří se o nás po celou dobu pobytu vzorně starali a kteří pro nás připravili velmi bohatý a pestrý dietní i nedietní raut.**

**Za uspořádání této akce děkujeme našim partnerům, a to firmám Nestlé, Nutricia, IEM Allergy, MetaX, Metaboli Med a Bezgluten, bez jejichž finančního a potravinového sponzoringu by se tato akce v tak velkém rozsahu nemohla uskutečnit.**

## **21. víkendové setkání rodin s dětmi s PKU a jinými metabolickými poruchami:**

Ve dnech 5.5. - 8.5.2017 proběhlo **21. víkendové setkání rodin s dětmi s PKU a jinými metabolickými poruchami** v zotavovně Věžeňské služby ČR Pracov v Radimovicích u Želče, kterého se zúčastnilo včetně vystupujících a hostů **159 účastníků, z toho 44 dětí s PKU nebo jinou DMP.**

V pátek 5.5.2017 proběhl příjezd a ubytování účastníků, jejich přivítání a seznámení s organizací setkání.

V sobotu 6.5.2017 dopoledne vyslechli účastníci setkání informace k podzimní členské schůzi a poté následovala přednáška MUDr. Pazdírkové a paní Komárkové z metabolické ambulance FNKV Praha. na téma Příčiny zvýšených hladin fenylalaninu a hospitalizace pacientů s PKU s následnou diskusí, po které následovalo pro dětské účastníky setkání Pexeso o vědomostech o PKU, též zorganizované a moderované MUDr. Pazdírkovou a paní Komárkovou. Odpoledne následoval kuchařský workshop zaměřený na novinky v oblasti NB potravin s ukázkami jejich praktického využití.

V neděli 7.5.2017 bylo provedeno představení partnerů setkání a seznámení s novinkami v sortimentu jejich firem a poté následoval program, který si naši partneři pro účastníky setkání připravili.

V pondělí 8.5.2017 následoval dopoledne volný program, v jehož rámci probíhala mezi účastníky volná diskuse nad různými tématy, oběd a po něm odjezd domů.

**Velký dík za organizaci tohoto setkání patří i všem členům sdružení, kteří se na organizaci této akce podíleli, hlavně Anně Kalinové, Markétě Samkové a Bohumile Pudové a jejich rodinám.**

**Za uspořádání této akce děkujeme našim partnerům, a to firmám Nestlé, Nutricia, IEM Allergy, MetaX a Bezgluten, bez jejichž finančního a potravinového sponzoringu by se tato akce v tak velkém rozsahu nemohla uskutečnit.**

**Pro obě tyto akce bylo společné, že stravování bylo pro všechny účastníky zajištěno formou plné penze, přičemž pro účastníky bez diety zde byla opět možnost výběru z více druhů jídel a pro účastníky s nízkobílkovinnou dietou byl jako již každoročně připraven skvělý jídelníček, který nám připravily a ve spolupráci s kuchaři obou hotelů uvařily naše členky Anna Kalinová, Markéta Samková a Bohumila Pudová a kterým za to, jak se o nás vzorně staraly, patří velké poděkování.**

### **Setkání žen s PKU plánujících mateřství a maminek s PKU:**

Dne 1.4.2017 se v prostorách Mateřského centra Radost ve Vyškově uskutečnilo **Setkání žen s PKU plánujících mateřství a maminek s PKU**, které zorganizovala naše členka Iveta Rotreklová.

Setkání se nakonec zúčastnilo pouze **5 žen**, které si vyměnily své zkušenosti s návratem na přísnou dietu, s dodržováním a vedením diety v přípravě na těhotenství, v těhotenství a v běžném životě a též své zkušenosti s péčí o dítě.

Setkání se podle paní Rotreklové moc vydařilo a všem z Vás, které jste ho zúčastnily, moc děkujeme.

**Velký dík za organizaci tohoto setkání patří naší člence Ivetě Rotreklové, která toto setkání ve svém volném čase zorganizovala.**

### **Mikulášská setkání:**

V roce 2017 se konala dvě Mikulášská setkání, a to v Kamenici (okr. Praha východ) a v Olomouci.

### **Mikulášské setkání Kamenice:**

**Mikulášské setkání v Čechách** se premiérově konalo mimo Prahu, a to v Kulturním domě Kamenice dne 2. 12. 2017.

Setkání se zúčastnilo **55 rodin se 105 dětmi (55 dětí s PKU nebo jinou DMP, 50 dětí bez PKU nebo jiné DMP)**, tedy celkem včetně vystupujících a hostů **239 osob**, čímž se tato akce stala **největší jednodenní akcí v dějinách sdružení.**

O zábavu dětí se během setkání starala skupina Fun Activity a o občerstvení účastníků s dietou se postaralo velké množství maminek, které pro účastníky setkání s dietou napeklo, navařilo a připravilo nepřeberné množství nízkobílkovinného občerstvení.

Během setkání proběhl ze strany naší patronky Andrey Růžičkové křest Sborníku příběhu dětí a dospělých s dědičnou metabolickou poruchou, který byl účastníků setkání na této akci spolu s dalšími dárky a balíčky rozdán.

**Velký dík za organizaci tohoto setkání patří i všem členům sdružení, kteří se na organizaci této akce podíleli, hlavně manželům Kalinovým, manželům Součkovým, Markétě Samkové, rodině Tůmových a manželům Šlégrovým.**

## Mikulášské setkání Olomouc:

**Mikulášské setkání na Moravě** se konalo dne 9.12.2017 na tradičním a osvědčeném místě ve Sportcentru TJ Milo v Olomouci.

Setkání se zúčastnilo **39 rodin se 68 dětmi (44 dětí s PKU nebo jinou DMP, 24 dětí bez PKU nebo jiné DMP)**, tedy celkem včetně vystupujících a hostů **150 osob**.

O zábavu dětí se během setkání staral malíř a ilustrátor Adolf Dudek, do jehož vystoupení se hodně účastníků akce i zapojilo. Po jeho vystoupení následovala přestávka, ve které mohli účastníci setkání navštívit stánky partnerů akce a občerstvit se u občerstvení, které pro ně bylo nachystáno s velkým množstvím nízkobílkovinného cukroví, buchet, koláčů a jiných dobrot, které si na toto setkání připravily jednotlivé rodiny. Po přestávce a občerstvení za dětmi přišli Mikuláš, Čert a Anděl, kteří předali všem dětem Mikulášské balíčky s nízkobílkovinnými potravinami.

**Velký dík za poskytnutí prostor a za vstřícnost a pomoc při organizování této akce patří i jednateli TJ Milo Olomouc p. Tomáši Růžickovi a všem členům sdružení, kteří se na organizaci této akce podíleli, hlavně manželům Pudovým, Jachnickým a Smolinkovým.**

**I v roce 2017 byla mikulášská nadílka velmi bohatá, za což děkujeme všem firmám, které naše děti těmito balíčky sponzorsky podpořili, a to firmám Nestlé, Nutricia, IEM Allergy, MetaX a Metaboli Med.**

## Poděkování partnerům a dárcům:

**Moc děkujeme Nadaci BEL Foundation Paris za poskytnutý grant na podporu našich aktivit a našim dalším dlouholetým partnerům, firmám Nestlé-Vitaflo, Nutricia, IEM Allergy, MetaX, Metaboli Med a Bezgluten, bez jejichž finanční a potravinové podpory by se naše akce v tak velkém rozsahu nemohly v roce 2017 uskutečnit.**

**Též děkujeme všem velkým i malým dárcům, kteří v letošním roce finančními dary přispěli na chod a aktivity našeho sdružení, mezi kterými bych velice rád vyzvedl dary firem EPO Machinery, s.r.o., Růžicková Andrea, Truhlářová Martina, Cezexim, s.r.o, Wanzl, s.r.o. a Růnová, v.o.s.**

**Zvláštní poděkování patří i jednateli firmy KD Sokoplast, s.r.o. Jaroslavu Kolmschlagovi za poskytnuté sady plastových dóz, které se v našich domácnostech s dietou vždy hodí.**

**Moc za vše děkujeme!**



# **Aktivity a projekty organizované Národním sdružením PKU a jiných DMP, z.s., v roce 2017**

## **Informačně - edukační aktivity**

V rámci informačně - edukačních aktivit Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. došlo v roce 2017 k vydání Sborníku příběhů dětí a dospělých s dědičnou metabolickou poruchou, k vydání aktualizované brožury Můj průvodce fenylketonurií a k vydání a tisku Informačních zpravodajů NS PKU a jiných DMP, z.s. NS PKU Info č.1, 2 a 3/2017.

### **Sborník příběhů dětí a dospělých s dědičnou metabolickou poruchou:**

Pro snadnější překonání prvních chvil po diagnostikování fenylketonurie nebo jiné dědičné metabolické poruchy jsme se rozhodli vytvořit brožurku životních příběhů, která má primárně posloužit k psychické podpoře rodinám s právě narozeným dítětem s PKU nebo jinou dědičnou metabolickou poruchou a rodinám starších dětí nebo u dospělých by měla tato brožurka pomoci na příběžích druhých překonat těžkosti spojené s životem s PKU nebo jinou DMP.

Vámi zasláné příběhy o Vás nebo o Vašich dětech s PKU nebo jinou DMP jsme zkompletovali do Sborníku příběhů dětí a dospělých s dědičnou metabolickou poruchou, což je ucelená brožura, ve které je zveřejněno 18 příběhů napsaných dospělými pacienty nebo rodiči dětí s fenylketonurií nebo jinou dědičnou metabolickou poruchou o tom, co život s těmito nemocemi obnáší v různých obdobích života.

Díky autorům a autorkám, které se nebály odhalit soukromí své rodiny, je možno v knize přečíst skutečné příběhy, které jsou nabitě převážně pozitivním přístupem, přičemž všechny příběhy jsou protkané nadějí, touhou, statečností a odhodláním zvládnout život s náročnou dědičnou nemocí. Byť jsou příběhy svou tematikou stejné, každý je naprosto odlišný a má svou jedinečnou hodnotu a může překonat těžkosti spojené s životem s PKU nebo jinou DMP, což se nám na základě kladných ohlasů od našich členů podle našeho názoru podařilo.

Uvedený Sborník jsme vydali v září 2017 v nákladu 400 výtisků a jeho vydání bylo podpořeno dotační podporou v rámci Dotačního programu Úřadu vlády ČR pro rok 2017 (Program VÚA 2017).

Vydaný Sborník jsme předali účastníkům podzimního setkání členů a Mikulášských setkání na těchto setkáních, metabolickým centrům a ostatním členům byly vydané Sborníky rozeslány poštou. **Těm z Vás, kteří zaslali svůj příběh a umožnili ostatním nahlédnout do svého soukromí, moc děkujeme a vážíme si toho.**

**Zvláštní poděkování patří i naší člence Sabině Ščepončové, která se spolu s Ing. Radkem Pudou ujala garance nad tímto projektem a dovedla ho spolu s ním do úspěšného konce.**

Pro budoucí období uvažujeme o tom, že bychom k většímu zviditelnění problematiky života s PKU nebo jinou DMP mezi laickou i odbornou veřejností tyto příběhy po souhlasu autorů zveřejnili i na internetových stránkách Národního sdružení PKU a jiných DMP.

### **Můj průvodce PKU – novelizace:**

Můj průvodce fenylketonurií je ucelená brožura o fenylketonurii, ve které se pacient s touto nemocí přehledně a na jednom místě dozví vše potřebné, co musí vědět o této nemoci a o životě s ní.

V jednotlivých kapitolách této brožury se pacienti s touto nemocí, ale i široká veřejnost dozví, co je to vlastně fenylketonurie, jak vzniká, jak se dědí, jak se diagnostikuje, jak a čím se léčí a jaké má dopady do života pacientů. Dále je zde popsána problematika nízkobílkovinné diety, dopady do oblasti školství a vzdělávání, možnosti podpory těchto pacientů ze strany státu a patientských organizací a jsou zde i dva životní příběhy dospělých pacientů s touto nemocí.

Vzhledem k tomu, že tato brožura byla vydána v roce 2012 a aby pro nově narozené pacienty obsahovala aktuální ucelené informace o PKU a životě s ní, tak bylo z pohledu sdružení

konstatováno, že je nezbytné provést aktualizaci jejího textu na aktuální stav v oblasti léčby, legislativy a dalších doprovodných informací dle stavu k roku 2017.

Z tohoto důvodu byla provedena během roku 2017 novelizace jejího textu, po které následovalo vydání a tisk novelizované podoby.

Novelizovaná podoba Mého průvodce fenylketonurií byla vydána v září 2017 v nákladu 200 výtisků, které byly předány jednotlivým metabolickým centřům, přičemž vydání a distribuce novelizované podoby Průvodce bylo podpořeno dotační podporou v rámci Dotačního programu Úřadu vlády ČR pro rok 2017 (Program VÚA 2017).

### **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 jsou tyto Informační zpravodaje zasílány v tištěné podobě

V roce 2017 byly pro aktuální informování členské základny vydány 3 Informační zpravodaje NS PKU a jiných DMP, přičemž jejich tisk a distribuce byly podpořeny dotační podporou v rámci Dotačního programu Úřadu vlády ČR pro rok 2017 (Program VÚA 2017).

### **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 jsou průběžně upravovány a aktualizovány, přičemž tyto aktualizace byly podpořeny dotační podporou v rámci Dotačního programu Úřadu vlády ČR pro rok 2017 (Program VÚA 2017).

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

Pro naše členy probíhá průběžné poradenství v oblasti nároků a sociálních dávek, které zabezpečují Ing. Radek Puda a Ing. Šárka Štěrbová.

Toto poradenství probíhá za finanční podpory z Dotačního programu Úřadu vlády ČR pro rok 2017 (Program VÚA 2017).

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

Pro naše členy probíhá průběžné poradenství v oblasti receptur a vaření, které zabezpečují Anna Kalinová a Markéta Samková.

Toto poradenství probíhá za finanční podpory Dotačního programu Úřadu vlády ČR pro rok 2017 (Program VÚA 2017).

**Děkujeme Vládnímu výboru pro zdravotně postižené občany, který všechny výše uvedené aktivity podpořil v rámci projektu „Podpora činností a aktivit NS PKU a jiných DMP, z.s.“ v rámci Dotačního programu Úřadu vlády ČR pro rok 2017 (Program VÚA 2017) částkou 80 300,- Kč.**

Výroční členskou schůzi NS PKU konanou dne 29.9.2017 bylo odsouhlaseno, že i pro budoucí období má Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. požádat o dotační podporu na informačně - edukační aktivity sdružení (aktualizace a zajištění provozu internetových stránek [www.nspku.cz](http://www.nspku.cz) a vydávání, tvorba, tisk a distribuce informačně - edukačních materiálů a poradenská činnost). Jako vhodný dotační program byl vybrán program „Podpora veřejně účelných aktivit spolků zdravotně postižených (Program Podpora VÚA 2018)“, jehož poskytovatelem je Vládní výbor pro zdravotně postižené občany, přičemž žádost o poskytnutí státní dotace na projekt informačně - edukačních aktivit sdružení pro rok 2018 má být podána v celkové částce 156 000,- Kč s dotačním podílem 109 200,- Kč.

### **Ostatní aktivity a projekty:**

#### **Dotazníkové šetření – nákladnost nízkobílkovinné diety – výsledky výzkumu:**

Dne 28.6.2017 byly na stránkách EJCN (European Journal of Clinical Nutrition) v článku „*Dietary patterns, cost and compliance with low-protein diet of phenylketonuria and other inherited metabolic diseases*“ zveřejněny výsledky výzkumu na nákladnost nízkobílkovinné diety, vycházející z dotazníkového šetření v roce 2015, které provádělo naše sdružení společně se společností iHETA a s MUDr. RNDr. Pavlem Ješinou, PhD. z VFN.

**Zveřejnění článku v takto prestižním časopise považujeme za obrovský úspěch, na který bychom bez mravenčí a pečlivé práce iHETy, zejména Ing. Tomáš Mlčocha, určitě nedosáhli.**

#### **PKU recepty a výrobky s nízkým obsahem bílkovin na webu:**

V rámci servisu pro naše členy pokračovalo shromažďování a doplňování ověřených a vyzkoušených receptů na nízkobílkovinná jídla a pokrmy a obrázky běžně dostupných potravin a výrobků s nízkým obsahem bílkovin na webových stránkách [www.recepty.pclekar.cz](http://www.recepty.pclekar.cz).

Moc děkujeme našemu členovi panu Vlastislavu Brychtovi za provoz, údržbu a aktualizace těchto stránek.

## **Spolupráce a zahraniční aktivity Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. v roce 2017**

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

Tak jako v předchozích letech, tak i v roce 2017 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 2017**

I v roce 2017 se Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. podílelo aktivním členstvím na činnosti ES PKU (European Society for for Phenylketonuria and Allied Disorders). V roce 2017 zorganizovalo ES PKU pro své členské organizace jarní zasedání delegátů a podzimní Výroční konferenci.

#### **Zasedání delegátů ES PKU:**

Zasedání delegátů ES PKU se konalo ve dnech **24.3. - 26.3.2017** v Hellu u Trondheimu (Norsko), přičemž na tomto zasedání zastupovala NS PKU a jiných DMP členka spolku Ing. Markéta Lhotáková.

#### **Výroční konference ES PKU:**

31. Výroční konference ES PKU se konala ve dnech **5.10. - 8.10.2017** v Hellu u Trondheimu (Norsko), přičemž na tomto zasedání zastupovala NS PKU a jiných DMP místopředsedkyně spolku Ing. Šárka Štěrbová a členka spolku Ing. Markéta Lhotáková.

Na obou těchto akcích se diskutovaly a řešily následující problémy:

#### **- Zveřejnění Evropských doporučených postupů (guidelines) pro léčbu fenylketonurie a jejich překlad do národních jazyků**

Zde bylo konstatováno, že v roce 2016 byly Vědeckým výborem ES PKU, vedeným profesorem F.J. van Spronsenem z Nizozemí, dokončeny Evropské doporučené postupy (guidelines) pro léčbu fenylketonurie, které tvoří celkem 70 postupů, které byly v roce 2017 zveřejněny.

9.1. 2017 došlo v časopise Lancet Diabetes & Endocrinology ke zveřejnění 10 klíčových Evropských doporučených postupů (guidelines) pro léčbu fenylketonurie (F.J.van Spronsen et al.: Key European guidelines for the diagnosis and management of patients with phenylketonuria), přičemž tyto postupy obsahují doporučení ohledně zahájení a trvání léčby u PKU, jakož i optimální výše cílových hladin fenylalaninu při léčbě PKU.

Ke zveřejnění všech 70 doporučených postupů došlo následně 12.10.2017 v časopise Orphanet Journal of Rare Diseases (A.M.J. van Wegberg et al.. - The complete European guidelines on phenylketonuria: diagnosis and treatment), které jsou dostupné na

<https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13023-017-0685-2>

Tyto guidelines mají vytvořit jednotný základ pro stejné principy léčby v celé Evropě, ale samotná existence evropských guidelines ještě neznamená, že tyto postupy budou automaticky aplikovány v každé evropské zemi a všem pacientům napříč Evropou bude dostupná léčba na stejné úrovni, což je velký problém, protože v jednotlivých zemích EU a Evropy existují velké rozdíly v doporučeních

pro léčbu fenylketonurie nebo doporučených hladin fenylalaninu u dětí a dospělých nebo doporučeného denního příjmu aminokyselinových směsí (preparátů) a to i mezi jednotlivými metabolickými centry.

Proto převážná část zasedání i konference byla věnována diskusi nad přípravou akčního plánu pro implementaci evropských guidelines pro léčbu fenylketonurie v jednotlivých členských zemích, s cílem, aby byla tato guidelines byla akceptována lékaři v jednotlivých zemích Evropy, přičemž jako nejlepší první krok se jeví zajistit překlady nejzákladnějších doporučení v léčbě PKU do jednotlivých jazyků a úlohou národních sdružení bude jejich uvedení do praxe a distribuce mezi lékaře a pacienty s PKU.

#### **- Dořešení konečného postavení nízkobílkovinných potravin jako PZLÚ**

Zde bylo konstatováno, že po novelizaci evropského potravinového práva provedenou Nařízením ES 609/2013 a po vyhodnocení jejího dopadů do oblasti nízkobílkovinných potravin a preparátů, používaných pro léčbu fenylketonurie a jiných DMP je možno konstatovat, že tyto preparáty i potraviny nadále splňují definici potravin pro zvláštní lékařské účely (PZLÚ).

#### **- Přejít pacientů s PKU od pediatrické péče k péči o dospělé s cílem zajištění pokud možno jednotného způsobu léčby dospělých v EU**

Zde bylo konstatováno, že problematika léčby dospělých pacientů s PKU a jinými DMP je v celé Evropě velmi roztržštěná a různorodě řešená, což je dlouhodobě neudržitelný stav, který je nutno v každé zemi řešit samostatně vzhledem k doporučením a standardům pro tuto léčbu, které jsou uvedeny v Evropských doporučených postupech (guidelines) pro léčbu fenylketonurie.

#### **- Rovný přístup napříč Evropou k zdravotním službám a možnostem léčby pacientů s PKU**

**- Rovný přístup napříč Evropou k produktům (preparátům a NB potravinám) používaných při léčbě PKU a jiných DMP, zdravotním službám a možnosti léčby pacientů s PKU a s tím související tlak na tlak na výrobce preparátů a PKU potravin, aby pokud možno byl ve všech zemích Evropy srovnatelný rozsah preparátů a NB potravin za srovnatelné ceny**

#### **- Evropská databáze PKU**

#### **- Nekonzistence novorozeneckého screeningu v celé Evropě**

**- Účast ES PKU, resp. národních sdružení pacientů s PKU a jinými DMP, v Evropské referenční síti pro metabolická onemocnění METAB- ERN (European Reference Network for Metabolic Diseases METAB-ERN)**

K těmto bodům bylo konstatováno, že diskuse ke způsobu jejich řešení bude následovat na nadcházejících schůzích a setkáních delegátů ES PKU.

Kromě toho na konferenci ES PKU proběhly volby Výboru ES PKU a předsedy ES PKU, přičemž předsedou ES PKU byl opětovně zvolen pan Eric Lange z Velké Británie.

**Děkujeme Vládnímu výboru pro zdravotně postižené občany, který v rámci projektu „Podpora činností a aktivit NS PKU a jiných DMP, z.s.“ v rámci Dotačního programu Úřadu vlády ČR pro rok 2017 (Program VÚA 2017) podpořil členství Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. v ES PKU částkou 7 700 Kč.**

## **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 2017, 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.

### **Oblast zdravotnictví**

#### **Oblast léčebných přípravků:**

V oblasti léčebných přípravků (potravin pro zvláštní léčebné účely - PZLÚ) byla v roce 2017 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 nových léků na PKU:**

V oblasti nových léků, použitelných pro léčbu některých pacientů s PKU (sapropterin – obchodní název Kuvan) nedošlo v roce 2017 k žádným změnám v oblasti podmínek a výše úhrady tohoto léku z veřejného zdravotního pojištění a nadále platí, že: *„sapropterin je v kombinaci s nízkoproteinovou restriktivní dietou indikován k léčbě hyperfenylalaninémie u dospělých a dětských pacientů s prokázaným deficitem tetrahydrobiopterinu (maligní fenylketonurie), u kterých byla prokázána odpověď na tuto léčbu.“*. Tedy nadále přetrvává stav, že pro pacienty s klasickou PKU a HPA na základě deficitu fenylaninhydroxylázy (PAH) není nadále tato léčba nijak hrazena z prostředků veřejného zdravotního pojištění.

## **Oblast nízkobílkovinných potravin:**

V oblasti nízkobílkovinných potravin pokračovala i v roce 2017 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.

Při těchto jednáních je nadále konstatováno, že při splnění všech legislativních předpokladů by mohlo dojít k přiznání úhrady těchto základních potravin z veřejného zdravotního pojištění.

Jednání a konzultace v této oblasti nadále intenzivně pokračují a řešení tohoto problému zůstává nadále nosnou aktivitou pro další období.

O dalším vývoji v dané oblasti Vás budeme následně informovat.

Současně i v roce 2017 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.

S radostí však můžeme konstatovat, že možnost nákupu těchto potravin v lékárnách metabolických center i sleva pro naše členy ve výši 10 % u nákupu nízkobílkovinných potravin u firmy DS Special, s r.o., na internetovém obchodu [www.dieta-pku.cz](http://www.dieta-pku.cz) nadále zůstávají.

## 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 **Nadaci Fondation d'Enterprise BEL, Paris (Francie)** za poskytnutý grant na podporu naší činnosti a aktivit.

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

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

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

Děkujeme firmě **Bezgluten, s.r.o.**, za vydatný potravinový sponzoring námi organizovaných akcí, které tímto byly značně obohaceny.

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.**



## **Dotace a granty**

### **Dotace přiznané pro rok 2017:**

V roce 2016 se rozhodlo Národní sdružení PKU a jiných DMP požádat pro financování svých činností, aktivit a provozu o dotace ze státního rozpočtu v roce 2017. Jako vhodný dotační program byl vybrán dotační program „Podpora veřejně účelných aktivit spolků zdravotně postižených (Program Podpora VÚA)“, jehož poskytovatelem je Vládní výbor pro zdravotně postižené občany, v jehož rámci byl podán návrh dotačního projektu „Podpora činností a aktivit NS PKU a jiných DMP, z.s.“ v celkové výši 94 500,- Kč, přičemž na základě změny podmínek žádostí o dotace v rámci dotačního programu byl tento projekt vyhotoven jako jeden komplexní projekt, pokrývající podporu veškerých činností a aktivit NS PKU.

Tento dotační projekt byl ze strany poskytovatele plně pokryt a všechny přiznané částky dotace byly do 31.12.2017 plně vyčerpány.

**Děkujeme Vládnímu výboru pro zdravotně postižené občany za poskytnutí těchto dotací, které jsme použili pro zvýšení kvality práce našeho sdružení.**

### **Granty v roce 2017:**

V průběhu roku 2016 požádalo Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s., Nadaci Fondation d'Enterprise BEL, Paris (Francie) o přidělení grantu 5 000,- EUR na projekt „Podpora aktivit pro děti organizovaných Národním sdružením PKU a jiných DMP, z.s v roce 2017“.

Tento grantový projekt byl ze strany poskytovatele plně pokryt a všechny přiznané částky grantu byly do 31.12.2017 plně vyčerpány.

**Děkujeme Nadaci Fondation d'Enterprise BEL, Paris (Francie) za poskytnutí grantu, který jsme použili pro zvýšení kvality práce našeho sdružení.**

### **Žádosti o dotace pro rok 2018:**

V roce 2017 požádalo Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. v rámci Dotačního programu Vládního výboru pro zdravotně postižené občany „Podpora veřejně účelných aktivit spolků zdravotně postižených (Program Podpora VÚA 2018) o dotaci ze státního rozpočtu na projekt „Podpora činností a aktivit NS PKU a jiných DMP, z.s.“ v celkové výši 109 200,- Kč.

Do 31.12.2017 nebyly výsledky projednání žádosti o dotaci ještě známy.

### **Žádosti o granty pro rok 2018:**

V průběhu roku 2017 požádalo Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s., Nadaci Fondation d'Enterprise BEL, Paris (Francie) o přidělení grantu 5 000,- EUR na projekt „Potravinové tabulky výživových hodnot – aktualizace a dotisk“.

Bohužel naše žádost byla v listopadu 2017 zamítnuta a tento grant NS PKU nebyl přidělen.

**Přehled výnosů a nákladů Národního sdružení PKU a jiných DMP,  
z.s., v roce 2017**

**Výnosy:**

<b>Výnosy (příjmy) NS PKU za rok 2017</b>	
<b>Dotace ze státního rozpočtu – Dotace Program VÚA 2017:</b>	
Podpora činností a aktivit Národního sdružení PKU a jiných DMP,z.s	94 500,- Kč
<b>Přijaté dotace ze státního rozpočtu celkem:</b>	<b>94 500,- Kč</b>
<b>Dary v Kč:</b>	
Nestlé Česko, s.r.o.	75 000,- Kč
EPO Machinery, s.r.o.	50 000,- Kč
Nutricia, a.s.	48 764,- Kč
IEM Allergy, s.r.o.	47 241,- Kč
Metaboli Med, s.r.o.	40 000,- Kč
Růžičková Andrea	25 600,- Kč
RX Modality Czech, s.r.o.	24 500,- Kč
Truhlářová Martina	22 200,- Kč
Cezexim, s.r.o.	20 000,- Kč
Růnová, v.o.s.	15 000,- Kč
Wanzl, s.r.o.	15 000,- Kč
Doc. PaedDr. Kuželka Vladimír	7 000,- Kč
Koupil Jan	5 000,- Kč
Dr. Lipus, s.r.o.	5 000,- Kč
Brunner Jan	1 500,- Kč
Konečná Lubomíra	1 350,- Kč
Vopelková Kateřina	1 000,- Kč
KD Sokoplast, s.r.o.	1,- Kč
<b>Celkem:</b>	<b>404 156,- Kč</b>
<b>Granty:</b>	
Nadace Fondation d'Enterprise BEL Paris (5 000,- EUR)	131 725,- Kč
Členské příspěvky	117 100,- Kč
Tržby za vlastní výkony	400,- Kč
Bankovní úroky	63,33 Kč
<b>Výnosy NS PKU – celkem</b>	<b>747 944,33 Kč</b>

**Přehled výnosů a nákladů Národního sdružení PKU a jiných DMP,  
z.s., v roce 2017**

**Náklady:**

<b>Náklady (výdaje) NS PKU za rok 2017</b>	
Víkendové setkání Pracov	145 838,92 Kč
Členská schůze Skalský Dvůr	402 897,- Kč
Mikulášská setkání	115 129,72 Kč
Informačně – edukační materiály (Sborník příběhů + Můj průvodce PKU)	38 070,- Kč
Webové stránky	16 120,70 Kč
Členství v ES PKU	10 733,10 Kč
Konference a zasedání ES PKU	48 523,80 Kč
Ostatní režijní náklady – DPP, poštovné, kancelářské potřeby, kopírování, výdaje za jízdné, poradenství, bankovní poplatky	95 809,52 Kč
<b>Náklady NS PKU - celkem</b>	<b>873 122,76 Kč</b>

**Výsledek hospodaření:**

Za rok 2017 vykázalo Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. výnosy ve výši **747 944,33 Kč** a náklady ve výši **873 122,76 Kč**, celkově tedy dosáhlo ztrátu ve výši – **125 178,43 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 (Skalský Dvůr) a Mikulášská setkání rodičů a dětí s PKU a jinými DMP v Praze a Olomouci.

Další možné projekty a aktivity sdružení, např. Sborník příběhů, 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, což se s výjimkou Sborníku příběhů a Setkání dospělých členů sdružení do konce roku 2017 nestalo.

Dalšími aktivitami pro následující období je získání úhrad z veřejného zdravotního pojištění pro základní nízkobílkovinné potraviny a sledování vývoje správného řízení, které je v této věci vedeno, 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 fenylketonurie a jiných DMP do podmínek v ČR a snažit se o vznik specializovaných center pro léčbu těchto onemocnění.