



VÝROČNÍ ZPRÁVA

Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.

za rok 2018

V Praze dne 29.4.2019

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, 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).

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

Místopředsedkyně:

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

Místopředseda:

Tomáš Souček
Kollárova 5
586 01 Jihlava
Tel. 736 522 783
E-mail: sujimejl@gmail.com

Člen výboru:

Ing. Radek Puda
Fischerova 687/30
779 00 Olomouc
Tel: 723 779 320
E-mail: radek.puda@seznam.cz

Člen výboru):

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

Člen výboru:

Jana Baumrukerová
Starokolínská 155
190 16 Praha 9 – Újezd nad Lesy
Tel: 776 826 006
E-mail: jana.baumruker@gmail.com

Člen výboru:

Mgr. Daniel Kaucký
Lupáčova 10
130 00 Praha 3
Tel: 720 021 621
E-mail: kaucky@ak-kask.cz

Změny ve složení výboru Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. a ve složení statutárních orgánů Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. ze dne 28.9.2018 byly zapsány v rejstříku spolků u Městského soudu v Praze usnesením Městského soudu v Praze č. L 16665/RD23/MSPH čj. Fj 376419/2018/MSPH ze dne 31.10.2018.

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

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 31.12.2018 mělo Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s., 278 členů.

Akce pořádané Národním sdružením PKU a jiných DMP, z.s. v roce 2018

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

13. Výroční členská schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., se uskutečnila v pátek 28.9.2018 v Lísku, hotel Skalský Dvůr. Členské schůze se zúčastnilo **77 osob**, zastupujících **60 členů** Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.

Po zahájení Členská schůze zvolila předsedu zasedání členské schůze, kterým se stal Ing. Radek Puda, a zapisovatelku, kterou se stala Markéta Samková.

V souladu s programem byly v rámci dopoledního bloku projednány Zpráva o činnosti Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. za období 29.9.2017 - 28.9.2018, výsledky hospodaření, řádná účetní závěrka a Výroční zpráva Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. za rok 2017.

Po projednání bylo přistoupeno k hlasování o schválení řádné účetní závěrky Národního sdružení PKU a jiných DMP za rok 2017 a Výroční zprávy Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. za rok 2017, které byly jednomyslně schváleny.

Po schválení řádné účetní závěrky a Výroční zprávy Národního sdružení PKU a jiných DMP za rok 2017 byly schváleny návrhy dotačních programů a grantů na rok 2019.

Následně byly přednesena informace o tom, že místopředsedkyně spolku Ing. Šárka Štěrbová se stala členkou Pacientské rady Ministerstva zdravotnictví a byla projednána aktuální situace v oblasti aktualizovaných Tabulek výživových hodnot. Zde bylo konstatováno, že aktuálně probíhá u tohoto projektu sběr údajů o nízkobílkovinných potravinách a kontroly a aktualizace údajů o běžně dostupných potravinách s tím, že vydání tištěné podoby aktualizované podoby Tabulek výživových hodnot je předpokládáno na listopad 2018.

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.

Po ukončení této části schůze proběhly volby Výkonného výboru Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. pro následující období.

Předseda členské schůze navrhl rozšíření výkonného výboru na celkový počet 7 členů. Přičemž po hlasování byl tento návrh přijat a výkonný výbor rozšířen na 7 členů.

Do Výkonného výboru Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., pro následující volební období byly následně z řad všech odstoupivších členů výkonného výboru navrženi Anna Kalinová, Ing. Radek Puda, Markéta Samková, Ing. Šárka Štěrbová a Tomáš Souček a dále byli navrženi Mgr. Daniel Kaucký a Jana Baumrukerová.

Po jejich krátkém představení bylo přistoupeno k hlasování, při kterém byli všichni navrženi kandidáti zvoleni do Výkonného výboru Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. pro následující volební období.

Po provedení voleb nového Výkonného výboru byla 13. Výroční členská schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. v 11:30 přerušena, a to do 28.9.2018, 14:00 hod.

V době přerušení 13. Výroční členské schůze proběhlo 1. zasedání nově zvoleného Výkonného výboru Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., na kterém proběhla volba statutárních orgánů Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., pro následující období.

Na tomto zasedání byla do funkce předsedkyně Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., zvolena Anna Kalinová a do funkce místopředsedů Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., byli zvoleni Tomáš Souček a Ing. Šárka Štěrbová.

13. Výroční členská schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. následně pokračovala od 14:30 představením předsedkyně a místopředsedů, jakož i nových členů výboru, ve kterém byly účastníci schůze seznámeni s jejich plány pro další období a s aktivitami, které zabezpečují nebo budou zabezpečovat a projednáním Plánu práce a aktivit sdružení pro následující období, které probíhalo formou diskuse mezi Výkonným výborem Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., a členy sdružení.

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), pravidelná podzimní setkání členů sdružení spojená s Výroční členskou schůzí (Skalský Dvůr) a Mikulášská setkání rodičů a dětí s PKU a jinými DMP v Kamenici a v Olomouci a byly oznámeny termíny konání těchto akcí v roce 2018 (Mikuláše) a v roce 2019 (setkání Pracov a Skalský Dvůr).

U dalších možných nových projektů a aktivit sdružení (např. setkání dospělých členů sdružení informační brožury pro dětské pacienty, lékaře, školy, dětské tábory, setkání dospělých, regionální setkávání,...) bylo konstatováno, že k nim neexistuje žádný koordinátor, a proto nebudou realizovány.

Po ukončení této části schůze byla zahájena diskuse, v jejímž rámci byly zodpovězeny veškeré dotazy týkající se chodu sdružení a ostatních problémů života s PKU nebo jinou DMP a po ní byla 13. Výroční členská schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. ukončena 28.9.2018 v 16:30 hodin.

Originál Zápisu z 13. Výroční členské schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. je uložen v sídle sdružení. Úplné znění Zápisu z 13. 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 13. Výroční členské schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., zaslán poštou.

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

Ve dnech 27.9.- 30.9.2018 proběhlo v Lísku, hotel Skalský Dvůr **8. setkání členů Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.**, kterého se zúčastnilo včetně vystupujících a hostů **189 účastníků, z toho 59 účastníků s PKU nebo jinou DMP.**

Ve čtvrtek 27.9.2018 proběhl příjezd a ubytování účastníků, jejich přivítání a seznámení s organizací setkání.

V pátek 28.9.2018 se uskutečnila 13. Výroční členská schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s, jejíž program a přijaté závěry jsou popsány výše.

Po ukončení členské schůze následovala přednáška našeho člena Miroslava Prágera o možnosti evidence potravin s nutričními hodnotami včetně fenylalaninu a o možnosti sestavování jídelníčků pro pacienty s fenylketonurií a jinými DMP za pomoci rozšířené internetové a mobilní aplikace Kalorické tabulky (www.kaloricketabulky.cz) a na závěr dne následovalo předání balíčků s nízkobílkovinnými potravinami, zajištěnými díky podpoře našich partnerů, hlavně daru od Řízení letového provozu, s.p. a dále příjemné překvapení ve formě praktických plastových dóz, misek a cedníků, darovaných našemu sdružení firmou pan Jaroslava Kolmschlaga KD-Sokoplast a ve formě pracích prášků a úklidových prostředků, darovaných našim členům panem Zbyňkem Riegerem od firmy Procter & Gamble, ve které pracuje.

Večer následoval volný program, v jehož rámci probíhala mezi účastníky volná diskuse nad různými tématy.

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 29.9.2018 následovaly prezentace novinek v oblasti dietních preparátů pro PKU a jiné DMP a v oblasti nízkobílkovinných potravin od našich partnerů (firmy Nestlé-Vitaflo, IEM Allergy, MetaX a Metaboli Med) spojené s jimi zajištěným programem pro účastníky setkání. Z programu bych si dovilil vyzvednout bublinářskou show bublináře Matěje Kodeše, kterou pro účastníky

setkání zajistila firma IEM Allergy, bar s bohatou nabídkou různých koktejlů a zmrzlin z nízkobílkovinných potravin, který zabezpečila firma Nestlé-Vitaflo a večerní posezení s hudbou, kterým byl celý den zakončen a které zabezpečily společně firmy Metaboli Med a MetaX).

V neděli 30.9.2018 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.

Dále děkujeme našim členům Jaroslavu Kolmschlagovi a Zbyňku Riegerovi za poskytnuté dary a Miloši Smolinkovi, který pro dětské účastníky setkání na pátek i sobotu zajistil houpací atrakci, která u dětí sklidila velký úspěch.

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 Řízení letového provozu, s.p., za poskytnutý grant na tuto akci a našim dlouholetým partnerům - firmám IEM Allergy, Metaboli Med, Nestlé a MetaX, bez jejichž finančního a potravinového sponzoringu by se tato akce v tak velkém rozsahu nemohla uskutečnit.

22. víkendové setkání rodin s dětmi s PKU a jinými metabolickými poruchami:

Ve dnech 28.4. – 1.5.2018 proběhlo **22. víkendové setkání rodin s dětmi s PKU a jinými metabolickými poruchami** v zotavovně Věžeňské služby ČR Pracov v Radimovicích u Želče, kterého se včetně vystupujících a hostů **zúčastnilo 133 osob, z toho 40 dětí s PKU nebo jinou DMP.**

V sobotu 28.4.2018 proběhl příjezd a ubytování účastníků, jejich přivítání a seznámení s organizací setkání.

V neděli 29.4.2018 dopoledne vyslechli účastníci setkání informace k podzimní členské schůzi a k aktuálně řešeným aktivitám sdružení, poté následovala přednáška MUDr. Pazdírkové a paní Komárkové z metabolické ambulance FNKV Praha na téma Zjednodušená PKU dieta s následnou diskusí. Odpoledne následovalo pro dětské účastníky setkání AZ kvíz a Pexeso o vědomostech o PKU, též zorganizované a moderované MUDr. Pazdírkovou a paní Komárkovou.

Během celé neděle 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 pondělí 30.4.2018 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 1.5.2018 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.

Dále děkujeme našemu členovi Jaroslavu Kolmschlagovi za poskytnuté dary účastníkům této akce.

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

Pro obě tyto vícedenní 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.

Mikulášská setkání:

V roce 2018 se konala dvě Mikulášská setkání, a to v Kamenici (okr. Praha východ) a v Olomouci.

Mikulášské setkání Kamenice:

Mikulášské setkání v Čechách se opět tak jako loni konalo v Kulturním domě Kamenice dne 1.12. 2018.

Setkání se zúčastnilo **46 rodin s 84 dětmi (46 dětí s PKU nebo jinou DMP, 38 dětí bez PKU nebo jiné DMP)**, tedy celkem včetně vystupujících a hostů **188 osob**.

O zábavu dětí a o předání Mikulášských balíčků s nízkobílkovinnými potravinami se během setkání postarala 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.

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.

Dále děkujeme našemu členovi Jaroslavu Kolmschlagovi za poskytnuté dary účastníkům této akce.

Mikulášské setkání Olomouc:

Mikulášské setkání na Moravě se konalo dne 8.12.2018 na tradičním a osvědčeném místě ve Sportcentru TJ Milo v Olomouci.

Setkání se zúčastnilo **31 rodin s 58 dětmi (35 dětí s PKU nebo jinou DMP, 23 dětí bez PKU nebo jiné DMP)**, tedy celkem včetně vystupujících a hostů **134 osob**.

O zábavu dětí a o předání Mikulášských balíčků s nízkobílkovinnými potravinami se během setkání postaral mikulášský tým ARX 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.

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

Dále děkujeme našemu členovi Jaroslavu Kolmschlagovi za poskytnuté dary účastníkům této akce.

I v roce 2018 byla mikulášská nadílka velmi bohatá, za což děkujeme všem firmám, které naše děti těmito balíčky sponzorsky podpořili, a to firmám Nestlé, Nutricia, IEM Allergy a MetaX.

Poděkování partnerům a dárcům:

Moc děkujeme Řízení letového provozu, s.p. za poskytnutý grant na podporu našich aktivit a našim dalším 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 2018 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 rád vyzvedl dary firem EPO Machinery, s.r.o., Fanuc Czech, s.r.o. Wanzl, s.r.o. a Cezexim, s.r.o.

Zvláštní poděkování patří i jednateři 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 2018

Informačně - edukační aktivity

V rámci informačně - edukačních aktivit Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. došlo během roku 2018 k vydání k vydání aktualizovaných Potravinových tabulek výživových hodnot a k vydání a tisku 3 Informačních zpravodajů NS PKU Info č.1, 2 a 3/2018. V rámci těchto aktivit byla po celý rok 2018 prováděna průběžná aktualizace webových stránek Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. www.nspku.cz a probíhalo průběžné poradenství pro naše členy v oblasti nároků a sociálních dávek a v oblasti receptur a vaření.

Aktualizované Potravinové tabulky výživových hodnot

Ke zlepšení kvality života pacientů s fenylketonurií (PKU) a jinými dědičnými metabolickými poruchami byly v roce 2012 vydány Národním sdružením PKU a jiných DMP Potravinové tabulky výživových hodnot.

Z důvodu, že za dobu 6 let od vydání těchto tabulek se změnila dostupnost a složení některých nízkobílkovinných i běžných potravin a z důvodu, že zásoby těchto tabulek z roku 2012 již byly vyčerpány, bylo Výborem sdružení rozhodnuto, že v roce 2018 bude provedena aktualizace těchto Tabulek na aktuální stav a jejich dotisk, přičemž pro realizaci tohoto projektu bude využita dotační podpora informačně – edukačních aktivit NS PKU v rámci Dotačního programu veřejně účelných aktivit spolků zdravotně postižených Úřadu vlády ČR pro rok 2018 (Program VÚA 2018).

V rámci této aktualizace byly provedeny následující činnosti:

- revize dostupnosti potravin a výrobků, které jsou uvedeny v Tabulkách z roku 2012 a vyřazení potravin a výrobků, které se již na trhu nevyskytují,
- doplnění analýz hodnot aminokyselin, které byly získány k těmto potravinám za období od roku 2012,
- doplnění tabulek o hodnoty nízkobílkovinných výrobků, které se nově objevily v nabídce na trhu, přičemž po dokončení těchto činností došlo k vydání tištěné podoby aktualizované podoby Tabulek výživových hodnot v nákladu 500 výtisků v listopadu 2018.

Vlastní předání členům a metabolickým ambulancím bylo provedeno na Mikulášských setkáních a následně v prosinci 2018 poštou.

Moc děkujeme Úřadu vlády za poskytnutou dotační podporu na realizaci tohoto projektu z Dotačního programu podpory veřejně účelných aktivit spolků zdravotně postižených Úřadu vlády ČR pro rok 2018 (Program VÚA 2018).

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

V roce 2018 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 podpory veřejně účelných aktivit spolků zdravotně postižených Úřadu vlády ČR pro rok 2018 (Program VÚA 2018).

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 v NS PKU, o podmínkách členství ve sdružení a o akcích a aktivitách sdružení.

Tyto stránky byly během roku 2018 průběžně upravovány a aktualizovány, přičemž tyto aktualizace byly podpořeny dotační podporou v rámci Dotačního programu podpory veřejně účelných aktivit spolků zdravotně postižených Úřadu vlády ČR pro rok 2018 (Program VÚA 2018).

Poradenství v oblasti nároků a sociálních dávek:

Pro naše členy probíhalo během roku 2018 průběžné poradenství v oblasti nároků a sociálních dávek, které zabezpečovali Ing. Radek Puda a Ing. Šárka Štěrbová. Toto poradenství probíhalo za finanční podpory z Dotačního programu podpory veřejně účelných aktivit spolků zdravotně postižených Úřadu vlády ČR pro rok 2018 (Program VÚA 2018).

Poradenství v oblasti v oblasti receptur a vaření:

Pro naše členy probíhalo během roku 2018 průběžné poradenství v oblasti receptur a vaření, které zabezpečovaly Anna Kalinová a Markéta Samková. Toto poradenství probíhalo za finanční podpory z Dotačního programu podpory veřejně účelných aktivit spolků zdravotně postižených Úřadu vlády ČR pro rok 2018 (Program VÚA 2018).

Děkujeme Úřadu vlády ČR, který všechny výše uvedené aktivity podpořil v rámci projektu „Podpora činností a aktivit NS PKU a jiných DMP, z.s.“ v rámci Dotačního programu podpory veřejně účelných aktivit spolků zdravotně postižených ČR pro rok 2018 (Program VÚA 2018) částkou 91 000,- Kč.

Výroční členskou schůzi NS PKU konanou dne 28.9.2018 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 a vydávání, tvorba, tisk a distribuce informačně - edukačních materiálů a poradenská činnost). Jako vhodný dotační program byl vybrán program „Podpora veřejně prospěšných aktivit spolků zdravotně postižených (Program Podpora VÚA 2019)“, jehož poskytovatelem je Vládní výbor pro zdravotně postižené občany, přičemž žádost o poskytnutí státní dotace na projekt informačně - edukačních aktivit sdružení pro rok 2019 má být podána v celkové částce 100 300,- Kč s dotačním podílem 70 200,- Kč.

Ostatní aktivity a projekty:

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.

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 2018

Spolupráce s ostatními patientskými organizacemi

Tak jako v předchozích letech, tak i v roce 2018 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 2018

I v roce 2018 se Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. podílelo aktivním členstvím na činnosti Evropské společnosti pro PKU a jiné DMP (European Society for for Phenylketonuria and Allied Disorders – ES PKU). V roce 2018 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 **23.3. - 25.3.2018** v Benátkách (Itálie), přičemž tohoto zasedání se žádný zástupce a NS PKU a jiných DMP nezúčastnil.

Výroční konference ES PKU:

32. Výroční konference členů Evropské společnosti pro PKU a jiné DMP (ES PKU) se konala v Benátkách ve dnech 1.11.- 4.11. 2018, přičemž na této konferenci zastupovala NS PKU a jiných DMP místopředsdkyně spolku Ing. Šárka Štěrbová.

Přednášky probíhaly jako každým rokem rozdělené do 3. sekcí – pro pacienty, pro lékaře a pro delegáty. Záznamy a videa lze shlédnout na stránkách E.S. PKU:

<https://www.espku.org/conferences/e-s-pku-conference-2018/>

Probíraná témata:

PKU a sport – Studie španělského lékaře Dr. Júlio Cesar Rocha,

Mozek pacientů s PKU ve starším věku – Studie Dr. Andrea Pilotto,

Glykomakropeptidy (GMP),

PKU Guidlines v praxi,

Nové možnosti léčby – odborná část pro lékaře.

Delegátská část probírala tato témata:

Přijímání nových členů či spolků do E.S.PKU

Řešení problematiky léčby dospělých pacientů – srovnání v jakých zemích jsou kliniky pro dospělé,

Přechod dětského/dospívajícího pacienta k dospělým,

Stejný přístup k léčbě PKU v celé Evropě,

Novorozenecký screening v celé Evropě a následná léčba pacientů.

Kuchařská show chefa Neila – praktická ukázka vaření.

Děkujeme Úřadu vlády ČR, který úhradu členství v Evropské společnosti pro PKU a jiné DMP (European Society for for Phenylketonuria and Allied Disorders – ES PKU). podpořil v rámci projektu „Podpora činností a aktivit NS PKU a jiných DMP, z.s.“ v rámci Dotačního programu podpory veřejně účelných aktivit spolků zdravotně postižených ČR pro rok 2018 (Program VÚA 2018) 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 2018, 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 2018. Za NSPKU, z.s. 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.

Oblast zdravotnictví

Oblast léčebných přípravků:

V oblasti léčebných přípravků (preparáty a aminokyselinové směsi) byla v roce 2018 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 2018 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 fenylalaninhydroxylázy (PAH) není nadále tato léčba nijak hrazena z prostředků veřejného zdravotního pojištění.

Oblast nízkobílkovinných potravin:

V oblasti nízkobílkovinných potravin pokračovala i v roce 2018 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 2018 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 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 **Řízení letového provozu, s.p.**, za poskytnutý dar 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 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 **Fanuc Czech, s.r.o.** za poskytnutý dar na podporu naší činnosti a aktivit.

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 2018:

V roce 2017 se rozhodlo Národní sdružení PKU a jiných DMP požádat pro financování svých činností, aktivit a provozu o dotace ze státního rozpočtu v roce 2018. Jako vhodný dotační program byl vybrán dotační program „Podpora veřejně účelných aktivit spolků zdravotně postižených (Program Podpora VÚA)“, jehož poskytovatelem je Úřad vlády ČR, v jehož rámci byl podán návrh dotačního projektu „Podpora činností a aktivit NS PKU a jiných DMP, z.s.“ v celkové výši 109 200,- Kč, přičemž tento projekt byl vyhotoven jako jeden komplexní projekt, pokrývající podporu veškerých činností a aktivit NS PKU.

Tento dotační projekt byl ze strany poskytovatele pokryt pouze částečně, a to ve výši 105 000,- Kč, přičemž všechny přiznané částky dotace byly do 31.12.2018 plně vyčerpány.

Děkujeme Úřadu vlády ČR za poskytnutí těchto dotací, které jsme použili pro zvýšení kvality práce našeho sdružení.

Granty v roce 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.

Žádosti o dotace pro rok 2019:

V roce 2018 požádalo Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. v rámci Dotačního programu Úřadu vlády ČR „Podpora veřejně prospěšných aktivit spolků zdravotně postižených (Program Podpora VÚA 2019) o dotaci ze státního rozpočtu na projekt „Podpora činností a aktivit NS PKU a jiných DMP, z.s.“ v celkové výši 82 500,- Kč. Do 31.12.2018 nebyly výsledky projednání žádosti o dotaci ještě známy.

Žádosti o granty pro rok 2019:

V průběhu roku 2018 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.“. Bohužel naše žádost byla v listopadu 2018 zamítnuta a tento grant NS PKU nebyl přidělen.

**Přehled výnosů a nákladů Národního sdružení PKU a jiných DMP,
z.s., v roce 2018**

Výnosy:

Výnosy (příjmy) NS PKU za rok 2018	
Dotace ze státního rozpočtu – Dotace Program VÚA 2018:	
Podpora činností a aktivit Národního sdružení PKU a jiných DMP,z.s	105 000,- Kč
Celkem dotace ze státního rozpočtu:	105 000,- Kč
Přijaté dary:	
Dárce:	Částka
IEM Allergy, s.r.o.	70 000,- Kč
Metaboli Med, s.r.o.	70 000,- Kč
Řízení letového provozu, s.p.	70 000,- Kč
EPO Machinery, s.r.o.	50 000,- Kč
Nestlé Česko, s.r.o.	50 000,- Kč
Nutricia, a.s.	40 000,- Kč
Fanuc Czech, s.r.o.	20 000,- Kč
RX Modality Czech, s.r.o.	17 000,- Kč
Wanzl, s.r.o.	15 000,- Kč
Cezexim, s.r.o.	10 000,- Kč
Koupil Jan	10 000,- Kč
KD Sokoplast, s.r.o.	1,- Kč
Celkem dary:	422 001,- Kč
Členské příspěvky	121 854,44 Kč
Tržby za vlastní výkony	1 751,55 Kč
Bankovní úroky	42,61 Kč
Výnosy NS PKU – celkem	650 649,60 Kč

Náklady:

Náklady (výdaje) NS PKU za rok 2018	
Víkendové setkání Pracov	154 712,26 Kč
Členská schůze Skalský Dvůr	318 985,84 Kč
Mikulášská setkání	76 796,- Kč
Informačně - edukační materiály (Tabulky hodnot + NS PKU Info)	25 993,- Kč
Webové stránky	12 142,70 Kč
Členství v ES PKU	10 821,30 Kč
Konference a zasedání ES PKU	13 791,63 Kč
Ostatní režijní náklady – DPP, poštovné, kancelářské potřeby, kopírování, výdaje za jízdné, poradenství, bankovní poplatky	131 605,16 Kč
Náklady NS PKU - celkem	744 847,89 Kč

Výsledek hospodaření:

Za rok 2018 vykázalo Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. výnosy ve výši **650 649,60 Kč** a náklady ve výši **744 847,89 Kč**, celkově tedy dosáhlo ztrátu ve výši **- 94 198,29 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. 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 fenylketonurie a jiných DMP do podmínek v ČR a snažit se o vznik specializovaných center pro léčbu těchto onemocnění.