



VÝROČNÍ ZPRÁVA

Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.

za rok 2019

V Praze dne 30. 6. 2020

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 za podmínek dle stanov spolku.

Identifikační údaje:

Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s.

Ke Karlovu 455/ 2, 120 00 Praha 2

IČ: 27030148, DIČ: CZ27030148

Právní forma:

Spolek zapsaný do oddílu L, vložka 16665 rejstříku spolků, který je veden u Městského soudu v Praze (do 31.12.2013 občanské sdružení registrované u 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

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

Počet členů:

Ke dni 31.12.2019 mělo Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. 293 členů.

Akce pořádané Národním sdružením PKU a jiných DMP, z.s. **v roce 2019**

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

Ve dnech 25. – 28. 10. 2019 proběhlo v Lísku, hotel Skalský Dvůr **9. setkání členů Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.**, kterého se zúčastnilo včetně vystupujících a hostů **180 účastníků, z toho 58 účastníků s PKU nebo jinou DMP.** V jeho rámci proběhla:

14. Výroční členská schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., která se uskutečnila dne 26. 10. 2019 v Lísku, hotel Skalský Dvůr. V souladu s programem byly v rámci dopoledního bloku projednány Zpráva o činnosti Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. za období 29.9.2018 - 26. 10. 2019, výsledky hospodaření, řádná účetní závěrka a Výroční zpráva Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. za rok 2018. Po projednání bylo přistoupeno k hlasování o schválení řádné účetní závěrky Národního sdružení PKU a jiných DMP za rok 2018 a Výroční zprávy Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. za rok 2018, které byly jednomyslně schváleny. Originál Zápisu z 14. Výroční členské schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. je uložen v sídle sdružení. Úplné znění Zápisu z 14. 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 14. Výroční členské schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., zaslán poštou.

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

Ve dnech 18. 4. – 21. 4. 2019 proběhlo **23. 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 117 osob, z toho 31 dětí s PKU nebo jinou DMP.**

Mikulášská setkání:

V roce 2019 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 30. 11. 2019.

Setkání se zúčastnilo **42 rodin s 84 dětmi (44 dětí s PKU nebo jinou DMP, 40 dětí bez PKU nebo jiné DMP)**, tedy celkem včetně vystupujících a hostů **178 osob.**

Mikulášské setkání Olomouc:

Mikulášské setkání na Moravě se konalo dne 7. 12. 2019 na tradičním a osvědčeném místě ve Sportcentru TJ Milo v Olomouci.

Setkání se zúčastnilo **35 rodin s 61 dětmi (38 dětí s PKU nebo jinou DMP, 23 dětí bez PKU nebo jiné DMP)**, tedy celkem včetně vystupujících a hostů **138 osob.**

O průběhu a podrobnostech všech výše uvedených akcí Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. informovalo své členy i ostatní zájemce v jím vydávaných Infozpravodajích.

Poděkování partnerům a dárcům:

Moc děkujeme našim 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 2019 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 ráda vyzvedla dary firem Cezexim, s.r.o., Růnová v.o.s., Unimex Group a.s., p. Koupil.

Moc za vše děkujeme!

Aktivity a projekty organizované Národním sdružením PKU a jiných DMP, z.s., v roce 2019

Informačně – edukační aktivity

V rámci informačně – edukačních aktivit Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. došlo během roku 2019 k vydání a tisku 2 Informačních zpravodajů NS PKU Info č.1 a 2/2019. V rámci těchto aktivit byla po celý rok 2019 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.

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 byly tyto Informační zpravodaje zaslány v tištěné podobě.

V roce 2019 byly pro aktuální informování členské základny vydány 2 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 2019 (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 2019 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 2019 (Program VÚA 2018).

Poradenství v oblasti nároků a sociálních dávek:

Pro naše členy probíhalo během roku 2019 průběžné poradenství v oblasti nároků a sociálních dávek, které zabezpečovali Ing. Radek Puda a Ing. Šárka Štěrbová.

Poradenství v oblasti v oblasti receptur a vaření:

Pro naše členy probíhalo během roku 2019 průběžné poradenství v oblasti receptur a vaření, které zabezpečovaly Anna Kalinová a Markéta Samková.

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 23 700,- Kč.

Výroční členskou schůzi NS PKU konanou dne 26. 10. 2019 bylo odsouhlaseno, že pro budoucí období nebude Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. žádat o dotační podporu od VÚA.

Ostatní aktivity a projekty:

Spolupráce a zahraniční aktivity Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. v roce 2019

Spolupráce s ostatními patientskými organizacemi

Tak jako v předchozích letech, tak i v roce 2019 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 2019

I v roce 2019 se Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. podílelo aktivním členstvím na činnosti Evropské společnosti pro PKU a jiné DMP (European Society for Phenylketonuria and Allied Disorders – ES PKU). V roce 2019 zorganizovalo ES PKU pro své členské organizace jarní zasedání delegátů a podzimní Výroční konferenci.

Výroční konference ES PKU:

33. Výroční konference členů Evropské společnosti pro PKU a jiné DMP (ES PKU) se konala v Izmiru (Turecko) ve dnech 31. 10. - 3. 11. 2019, přičemž na této konferenci zastupovala NS PKU a jiných DMP předsedkyně spolku paní Anna Kalinová a místopředsedkyně 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-2019/>

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 2019, 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 2019. Za NSPKU 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 2019 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 2019 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 2019 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 2019 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.

Příspěvky z Fondů prevence zdravotních pojišťoven na nákup nízkobílkovinných potravin

Na základě aktivit Výboru NS PKU i Vás všech-našich členů přistoupily některé zdravotní pojišťovny k tomu, že začaly od 1.6.2019 poskytovat příspěvky použitelné na nákup nízkobílkovinných potravin pro pacienty s fenylketonurií a jinými dědičnými metabolickými poruchami.

Jak někteří z Vás víte, tak Zdravotní pojišťovna Škoda (ZPŠ) jako jediná tyto příspěvky poskytovala již dříve, nově se k ní od 1.6.2019 připojily Všeobecná zdravotní pojišťovna (VZP), Česká průmyslová zdravotní pojišťovna (ČPZP) a RBP zdravotní pojišťovna a od 1.7.2019 i Vojenská zdravotní pojišťovna ČR (VOZP) a Oborová zdravotní pojišťovna zaměstnanců bank, pojišťoven a stavebnictví (OZP) a následně i Zdravotní pojišťovna Ministerstva vnitra.

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 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 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 2019:

V roce 2018 se rozhodlo Národní sdružení PKU a jiných DMP požádat pro financování svých činností, aktivit a provozu o dotace ze státního rozpočtu v roce 2019. Jako vhodný dotační program byl vybrán dotační program „Podpora veřejně účelných aktivit spolků zdravotně postižených (Program Podpora VUA)“, 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 34.000,- 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 23.700,- Kč, přičemž všechny přiznané částky dotace byly do 31.12.2019 plně vyčerpány.

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

**Přehled výnosů a nákladů Národního sdružení PKU a jiných DMP,
z.s., v roce 2019**

Výnosy:

Výnosy (příjmy) NS PKU za rok 2019	
Dotace ze státního rozpočtu – Dotace Program VÚA 2019:	
Podpora činností a aktivit Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s	23 700,- Kč
Celkem dotace ze státního rozpočtu:	23 700,- Kč
Přijaté dary:	
Dárce:	Částka
IEM Allergy, s.r.o.	63 530,- Kč
Metaboli Med, s.r.o.	50 000,- Kč
Růnová v.o.s.	15 000,- Kč
Unimex Group a.s.	20 000,- Kč
Nestlé Česko, s.r.o.	90 000,- Kč
Nutricia, a.s.	70 000,- Kč
p. Novák	10 000,- Kč
RX Modality Czech, s.r.o.	75 840,- Kč
p. Kuželka	2 000,- Kč
Cezexim, s.r.o.	10 000,- Kč
Koupil Jan	10 000,- Kč
EPO MACHINERY s.r.o.	25 000,- Kč
Unie rodičů	3 700,- Kč
Celkem dary:	445 070,- Kč
Členské příspěvky	126 599,68 Kč
Tržby za vlastní výkony	1 600,- Kč
Bankovní úroky	36,83 Kč
Výnosy NS PKU – celkem	597 006,51 Kč

Náklady:

Náklady (výdaje) NS PKU za rok 2019	
Víkendové setkání Pracov	118 459,32 Kč
Členská schůze Skalský Dvůr	329 239,49 Kč
Mikulášská setkání	47 776,62,- Kč
Členství v ES PKU	7 596,96 Kč
Konference a zasedání ES PKU	22 490,25 Kč
Ostatní režijní náklady – DPP, poštovné, kancelářské potřeby, kopírování, výdaje za jízdné, poradenství, bankovní poplatky	173 522,90 Kč
Náklady NS PKU - celkem	699 085,54 Kč

Výsledek hospodaření:

Za rok 2019 vykázalo Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. výnosy ve výši **597 006,51 Kč** a náklady ve výši **699 085,54 Kč**, celkově tedy dosáhlo ztrátu ve výši – **102 079,03 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 (Medlov) 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 fenyلكetonurie a jiných DMP do podmínek v ČR a snažit se o vznik specializovaných center pro léčbu těchto onemocnění.