

VÝROČNÍ ZPRÁVA

Národního sdružení PKU a jiných DMP

Za rok 2007

O sdružení

Národní sdružení PKU a jiných DMP je nevládní nezisková organizace s celostátní působností, která sdružuje členy na základě společného zájmu. Národní sdružení PKU a jiných DMP se zabývá problematikou dědičných metabolických poruch, zejména fenyلكetonurií a dalšími metabolickými poruchami, vyžadující mj. léčbu nízkobílkovinnou dietou.

Organizační struktura

Do 9. listopadu 2007:

- Předseda sdružení : Klára Foglarová
- I. místopředseda: Jaroslav Nenadál
- II. Místopředseda - hospodář: Markéta Samková

Od 10. listopadu 2007:

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

Poslání a cíle Národního sdružení PKU a jiných DMP

I.

Cílem a posláním sdružení je pomáhat pacientům s fenyلكetonurií (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.

2.

K dosažení svého cíle sdružení zejména:

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

3.

Sdružení usiluje o získání finančních prostředků ve formě dotací a sponzorských darů, následně určených výhradně ve prospěch pacientů a jejich rodin.

Naplňování cíle sdružení je veřejně prospěšnou činností. Získávání prostředků, zajišťujících činnost sdružení a plnění jeho cíle probíhá v souladu s platnými právními předpisy.

Akce v roce 2007 a co se nám zdařilo

- Ve dnech 28. – 1. 5. 2007 proběhlo **víkendové setkání rodin s dětmi s PKU a obdobnými metabolickými poruchami** v zotavovně Věžeňské služby ČR Pracov v Radimovicích u Želče. Setkání se zúčastnilo celkem 118 osob.

- Ve dnech 12. 10 – 14. 10 2007 proběhlo **víkendové setkání dospívající a dospělých pacientů s PKU a obdobnými metabolickými poruchami** v Pelhřimově, hotel Rekrea. Setkání se zúčastnilo 62 osob.

- Dne 24. 11. 2007 proběhla **mikulášská besídka** v Pídivadle Praha, setkání se zúčastnilo 30 rodin.

- **časopis Metabolík**: NS PKU a jiných DMP vydávalo v roce 2007 stejně jako v předešlých letech vlastní časopis „Metabolík“, zaměřený na tematiku dědičných metabolických poruch, zejména pak na PKU. Metabolík je časopis registrovaný u Ministerstva kultury ČR a je tedy oficiálním čtvrtletníkem. NS PKU z toho vyplývají určité povinnosti, ale díky tomu slouží i jako prostředek ke zvyšování obecného povědomí o metabolických poruchách.

V roce 2007 byla čísla 1. a 2. vydána v nákladu 330 ks / čtvrtletí, čísla 3. a 4. poté v nákladu 500 ks / čtvrtletí. Mimořádná vánoční příloha byla vydána rovněž v nákladu 500 ks.

- **jednání s úřady**: Fenylketonurie i ostatní dědičné metabolické poruchy patří svojí četností v populaci mezi vzácná onemocnění (1 : 8 000 – 10 000). Přestože léčba i samotná péče o takto nemocné děti klade vysoké nároky na pečující rodiče, diametrálně mění běžný způsob života (nutná celodenní péče z důvodu dietního stravování a podávání léčebného přípravku) a je finančně náročná, stát tyto dětské pacienty a jejich rodiny podporuje jen zcela minimálně. Smutným faktem je, že tato podpora je rok od roku stále menší a menší. Z tohoto důvodu NS PKU a jiných DMP klade značný důraz na vyjednávání se státními úřady a snaží se tento nepříznivý trend zvrátit. Pro uspokojivý zdravotní stav našich dětí je naprosto nezbytné zajistit podporu státu alespoň ve dvou rovinách péče o děti s DMP. Rodiny těchto pacientů se neobjedou bez léčebných přípravků, které by byly plně hrazeny zdravotními pojišťovnami a dále se neobejdou bez finanční podpory, kterou by stát poskytoval pečujícímu rodiči. Bohužel i přes veškeré přísliby i aktivní pomoc Národní rady zdravotně postižených **se nepodařilo prosadit změnu v zákonu č. 108 / 2006 Sb. o sociálních službách**. Přitom právě důsledná péče o děti s PKU a obdobnými metabolickými poruchami zamezí nezvratnému poškození mozku a rozvoji mentální retardace.

Příznivá změna však nastala ve vyhlášce 207/1995 Sb. ve znění pozdějších předpisů, jejíž novela vstoupila v platnost 1.1.2008. Díky této novele jsou konečně děti s fenylketonurií při žádosti o dávky státní sociální podpory ohodnoceny procentem postižení 55%, **čímž rodičům vzniká nárok na rodičovský příspěvek do 7mi let věku dítěte**.

- zpracování **projektu „Metabolík“ pro nadaci Diplomatic Ladies Association** za účelem žádosti o získání prostředků pro vydávání časopisu Metabolík v roce 2008. Výsledek této žádosti bude znám v prvním čtvrtletí roku 2008.

Cíle v roce 2008

- Prioritou pro nás zůstává vyřešení kritické situace v oblasti péče o děti s metabolickými poruchami bez následného postižení. Je nezbytné všemi

dostupnými prostředky dosáhnout novelizace zákona č. 108 / 2006 Sb. o sociálních službách, resp. zajistit těmto dětem právní nárok na příspěvek na péči a pomoci vyřešit zoufalou situaci rodinám dětí s DMP, které již o tento příspěvek přišly.

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

- Protože všichni naši pacienti jsou odkázáni na velmi přísnou nízkobílkovinnou dietu, která se z převážné většiny skládá z nízkobílkovinných potravin, za něž neexistuje z běžně dostupných potravin adekvátní náhrada a jež jsou velmi drahé, mnohdy 5-10x dražší než běžné potraviny, dodržování nízkobílkovinné diety velmi zatěžuje rodinný rozpočet. Dietu je přitom nutné dodržovat celoživotně. Proto je třeba pokusit se prosadit úhrady nízkobílkovinných potravin ze systému zdravotního pojištění a umožnit tak pacientům tuto přísnou dietu dodržovat.

- Pokusit se prosadit distribuci nízkobílkovinných potravin prostřednictvím sítě lékáren a tyto potraviny tak pacientům co nejvíce přiblížit.

- Pokusit se získat další finanční prostředky z fondů a nadací na projekt časopisu Metabolík, případně na další aktivity pořádané NS PKU a jiných DMP v roce 2009.

- Organizovat odborné přednášky na témata související s PKU a jinými DMP.

- Ve spolupráci s Fakultní nemocnicí Královské Vinohrady organizovat kurzy vaření pro příslušné věkové kategorie.

KOMU DĚKUJEME ZA POMOC A PODPORU

SPONZOŘI

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

Jmenovitě bychom chtěli poděkovat nadaci **Diplomatic Ladies Association**, která podporuje aktivity Národního sdružení PKU a jiných DMP a v roce 2007 věnovala na vydávání časopisu *Metabolík* 160 000 Kč.

Dále děkujeme firmám **MILUPA a.s.** a **SHS International**, od kterých se nám stejně jako v předchozích letech dostalo významné podpory. Bez těchto dvou významných sponzorů by naše sdružení nemohlo vůbec existovat.

Děkujeme také společnosti **Severočeské doly, a.s.**, která našemu NS PKU a jiných DMP věnovala v roce částku 30 000 Kč.

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

DĚKUJEME

Příjmy NS PKU za rok 2007

- sponzorské dary		205 846,00 Kč Milupa
		55 500,00 Kč SHS
		160 000,00 Kč DLA
		8 000,00 Kč reklama v Metal
		30 000,00 Kč Severočeské dc
	Sponzorské dary - celkem	459 346,00 Kč
- Spoluúčast rodičů		70 704,00 Kč
- Členské příspěvky		46 050,00 Kč
- předplatné Metabolik		6 500,00 Kč
- příjmy ostatní (úrok		361,58 Kč
	Příjmy Klubu - celkem	582 961,58 Kč

Výdaje NS PKU za rok 2007

Metabolik	166 321,26 Kč
Víkendové pobyty - akce sdružení	206 033,00 Kč
Příkazní smlouvy - pobyty	49 000,00 Kč
Ostatní režijní náklady (kanc.potřeby, poštovné, kopírování, telefony, pojištění, údržba programu, Mikulášská atd.)	41 410,30 Kč
	462 764,56 Kč