



VÝROČNÍ ZPRÁVA
Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s.
za rok 2023

V Praze dne 1. 6. 2024

Výroční zprávu zpracoval:
Pavel Michek
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 též 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 Ministerstva vnitra ČR pod čj. VS/1-1/63938/06-R ze dne 20.4.2006).

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

Předseda

Pavel Michek
Větrná 627, 468 61 Desná
Telefon: +420 776 702 464
E-mail: pavel@nspku.cz

Místopředsedové

PhDr. Eva Bláhová
Hnězdenská 767/2a, 181 00 Praha 8
Telefon: +420 604 652 694
E-mail: eva@nspku.cz

Mgr. Daniel Kaucký
Praha 3, Lupáčova 10
Telefon: +420 720 021 621
E-mail: kaucky@ak-kask.cz

Členové výboru

Ing. Šárka Štěrbová
U Háječku 374, 252 16 Nučice
Telefon: +420 604 572 484
E-mail: sarka.tul@seznam.cz

Ing. Radek Puda
Fischerova 30, 779 00 Olomouc

Telefon: +420 723 779 320
E-mail: radek.puda@seznam.cz

Ing. Ladislav Matura
Holic
Telefon: +420 776 773 174
E-mail: soukromymatura@seznam.cz

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

Počet členů

Ke dni 31.12.2023 mělo Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. 297 členů.

Akce pořádané Národním sdružením PKU a jiných DMP, z.s. **v roce 2023**

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

Termín konání: 28.9. – 1.10.2023

Místo konání: Hotel Skalský Dvůr, Lísek 52, 593 01 Bystřice nad Pernštejnem

V rámci setkání proběhla dne 30.9.2023 **18. výroční členská schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.**, na níž byly zejména projednány Zpráva o činnosti Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. za období **1.10.2022 – 30.9.2023**, výsledky hospodaření a řádná účetní závěrka. Originál Zápisu z 18. výroční členské schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. je uložen v sídle spolku. Úplné znění zápisu z 18. výroční členské schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. je k dispozici i na internetových stránkách spolku ve složce „Dokumenty“: <https://www.nspku.cz/o-sdruzeni/dokumenty/>

Předvánoční setkání

V roce 2023 se opět konala dvě předvánoční setkání, a to v Odolene Vodě a v Olomouci.

Předvánoční setkání na Moravě se konalo v sobotu 25. listopadu 2023 ve Sportcentru TJ Milo v Olomouci.

Předvánoční setkání v Čechách se konalo v neděli 26. listopadu 2023 v Santa Music Clubu v Odolene Vodě.

Aktivity a projekty organizované Národním sdružením PKU a jiných DMP, z.s. v roce 2023

Informačně – edukační aktivity

V rámci informačně – edukačních aktivit Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. došlo během roku 2023 k vydání 3 Informačních zpravodajů Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. V rámci těchto aktivit dále probíhalo v roce 2023 průběžné poradenství pro naše členy v oblasti nároků a sociálních dávek a v oblasti receptur a vaření.

Informační zpravodaje Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.

Informační zpravodaje jsou informační materiály, které členům přináší aktuální informace o dění ve spolku, o plánovaných a uskutečněných akcích a aktivitách organizovaných spolkem 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 spolku jsou Informační zpravodaje zasílány emailem, přístupné jsou rovněž na internetových stránkách spolku: <https://www.nspku.cz/infozpravodaj/>.

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 ve spolku, o podmínkách členství ve spolku a o jeho akcích a aktivitách.

Ostatní aktivity a projekty:

Spolupráce a zahraniční aktivity Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. v roce 2023

Spolupráce s ostatními patientskými organizacemi

Tak jako v předchozích letech, tak i v roce 2023 pokračovala spolupráce spolku s jinými patientskými organizacemi a jejich svazy, a to v tuzemsku i v zahraničí.

Zahraňní aktivity a mezinárodní spolupráce v roce 2023

I v roce 2023 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).

Výroční konference ES PKU

V roce 2023 se konala mezinárodní konference ESPKU ve dnech 19. - 22. října 2023 v britském Birminghamu, zúčastnili se jí i zástupci Národního sdružení PKU a jiných DMP z.s. Informace o této konferenci byly obsaženy v Informačním zpravodaji č. 3/2023.

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 1:8 000 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 2023, ve kterém pokračoval trend nepřiznávání, resp. poměrně razantního odnímání příspěvků na péči pro děti s PKU nebo jinou DMP.

Z tohoto důvodu NS PKU klade značný důraz na vyjednávání se státními úřady a snaží se tento nepřiznivý 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.

Patientské organizace

Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. je i nadále zapsáno v seznamu patientských organizací vedeném u Ministerstva zdravotnictví ČR:

<https://patientskeorganizace.mzcr.cz/index.php?pg=pacientske-organizace--seznam-pacientskych-organizaci>,

což spolku rozšiřuje možnosti přímé spolupráce s Ministerstvem zdravotnictví ČR.

Oblast zdravotnictví

Oblast léčebných přípravků

V oblasti léčebných přípravků (preparáty a aminokyselinové směsi) byla v roce 2023 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.

Oblast nízkobílkovinných potravin

V oblasti nízkobílkovinných potravin pokračovala i v roce 2023 jednání s odpovědnými subjekty (Ministerstvo zdravotnictví ČR, 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 spolku zahájena již v roce 2014.

Bohužel řízení vedená u SÚKL o přiznání úhrad základním nízkobílkovinným potravinám byla ukončena negativně, negativní rozhodnutí SÚKL se nepodařilo zvrátit ani podanou žádostí spolku o jejich přezkum ze strany Ministerstva zdravotnictví ČR v roce 2023. Ministerstvo zdravotnictví ČR nicméně ve vyřízení žádosti spolku o přezkum rozhodnutí SÚKL zmínilo i možnost stanovení výše a podmínek úhrad základních nízkobílkovinných potravin z veřejného zdravotního pojištění v řízení zahájeném z moci úřední, pakliže je to ve veřejném zájmu ve smyslu ustanovení § 39f odst. 4 zák. č. 48/1997 Sb. Tuto možnost spolek využil a příslušný podnět podal koncem května 2023, reálnou změnu ve vývoji však nepřinesl. NS PKU se však nevzdává a ve svých aktivitách v této oblasti intenzivně pokračuje i v roce 2024.

Příspěvky z Fondů prevence zdravotních pojišťoven na nákup nízkobílkovinných potravin

Na základě aktivit Výboru NS PKU i všech jeho 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.

Jednotlivé zdravotní pojišťovny postupně své příspěvky upravují, bohužel stále se jedná z hlediska pokrytí léčby o zanedbatelný příspěvek, který nenáleží všem pacientům. Některé pojišťovny jej dospělým pacientům neposkytují.

Poděkování dárčům

Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. děkuje všem svým partnerům, podporovatelům a dárčům, kteří svým přispěním podporují naši činnost. Díky Vám pomáháme všem, kteří naši pomoc potřebují. Jmenovitě bychom tímto rádi poděkovali zejména následujícím partnerům a dárčům:

Nestlé Česko s.r.o., Danone a.s., IEM Allergy s.r.o., Rx MODALITY czech s.r.o., Metaboli Med s.r.o., TVARtech - stroje, s.r.o., TOPEXOL, s.r.o., LAC AERO, a.s., Zdeněk Nikl.

Moc Vám všem, kteří podporujete naši činnost a aktivity děkujeme!!

Granty

V roce 2023 nebylo v souladu s usneseními členské schůze NS PKU žádáno o žádné granty ani dotace s ohledem n jen nepatrnou šanci jejich získání.

Výkaz zisků a ztrát v roce 2023

VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY

**Výkazy byly jako součást přiznání
podány elektronicky
dne: 12.3.2024
Podací číslo: 1631135370
Heslo zjištění stavu: e775b064
Stav podání: vyřízeno**

otisk podacího razítka

K: **3 1 . 1 2 . 2 0 2 3**

Od: **1.1.2023** Do: **31.12.2023**

v tisících Kč

Č: **2 7 0 3 0 1 4 8**

VZJ č. 504/2002 Sb. ve znění od roku 2016

Obchodní firma nebo název účetní jednotky

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

Sídlo nebo bydliště účetní jednotky

**Ke Karlovu 455/2
Praha 2
120 00**

Označ.	VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY	Číslo řádku	Běžné období		
			Hlavní	Hospodářská	Celkem
A	Náklady	A I. + A V. 001	+765		+765
A I	Spotřebované nákupy a nakupované služby	A I.1 + A I.x 002	+654		+654
A I 1	Spotřeba materiálů, energie a ostatních neskladovaných dodávek	účet 501, 502, 503 003	+92		+92
4	Náklady na cestovné	účet 512 006	+469		+469
5	Ostatní služby	účet 518 008	+93		+93
A II	Osobní náklady	A II.1 + A II.x 013	+106		+106
A III 10	Mzdové náklady	účet 521 014	+106		+106
A V	Ostatní náklady	A V.1 + A V.x 021	+5		+5
22	Jiné ostatní náklady	účet 542 028	+5		+5
	Náklady celkem	039	+765		+765
B	Výnosy	040	+464		+464
B II	Přijaté příspěvky	B II.1 + B II.x 043	+464		+464
3	Přijaté příspěvky (darů)	účet 652 045	+155		+155
4	Přijaté členské příspěvky	účet 654 046	+309		+309
	Výnosy celkem	061	+464		+464
C	Výsledek hospodaření před zdaněním	B - A I.1 - A V.1 + C. x 062	-301		-301
D	Výsledek hospodaření po zdanění	B - A - D. x 063	-301		-301

Okamžik sestavení: **12.3.2024**

Podpisový záznam statutárního orgánu účetní jednotky

Právní forma

Pavel Michek

účetní jednotky

Předmět činnosti nebo účet

Činnosti ostatních organizací sdružujících osoby za účelem prosazování společných zájmů j. n.

