



VÝROČNÍ ZPRÁVA

Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.

za rok 2021

V Praze dne 30. 3. 2022

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 16 Nučice

Tel: 604 572 484

E-mail: sarka.tul@seznam.cz

Místopředseda:

Mgr. Daniel Kaucký

Velké Přílepy

Telefon: 720 021 621

E-mail: kaucky@ak-kask.cz

Člen výboru:

Ing. Radek Puda

Fischerova 687/30

779 00 Olomouc

Tel: 723 779 320

E-mail: radek.puda@seznam.cz

Člen výboru:

PhDr. Eva Bláhová
Hnězdenská, 181 00 Praha 8 - Troja
Telefon: 604 652 694
E-mail: eva@nspku.cz

Člen výboru:

Pavel Michek
Desná
Telefon: 776 702 464
E-mail: pavel@nspku.cz

Člen výboru:

Tomáš Souček
Kollárova 5. 586 01 Jihlava
Telefon: 736 522 783
E-mail: tomas@nspku.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 31.12.2021 mělo Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. 299 členů.

Akce pořádané nebo podpořené Národním sdružením PKU a jiných DMP, z.s. v roce 2021

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

Ve dnech 25. – 28. 9. 2021 proběhlo ve Fryšavě, hotel Medlov **11. setkání členů Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.**, kterého se zúčastnilo včetně vystupujících a hostů **161 účastníků, z toho 55 účastníků s PKU nebo jinou DMP.** V jeho rámci proběhla:

16. Výroční členská schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., která se uskutečnila dne 26. 9. 2021 ve Fryšavě, hotel Medlov. V souladu s programem byly v rámci dopoledního bloku projednány Zpráva o činnosti Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. za období 29.10.2020 - 26. 9. 2021, výsledky hospodaření, řádná účetní závěrka a Výroční zpráva Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. za rok 2020. Po projednání bylo přistoupeno k hlasování o schválení řádné účetní závěrky Národního sdružení PKU a jiných DMP za rok 2020 a Výroční zprávy Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. za rok 2020, které byly jednomyslně schváleny. Originál Zázpisu z 16. Výroční členské schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. je uložen v sídle sdružení. Úplné znění Zázpisu z 16. 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 Zázpis z 16. Výroční členské schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., zaslán poštou.

Mikulášské setkání rodičů a dětí s PKU a jinými DMP v Olomouci

Mikulášské setkání rodičů a dětí s PKU a jinými DMP v Olomouci se uskutečnilo po roční pauze způsobené epidemií COVID 19 v sobotu 27.11.2021 na již tradičním místě ve Sportcentru TJ Milo.

Tohoto setkání se i přes přísná a velká omezení, související s pandemií COVID 19 a po velkém odhlašování před akcí, způsobené onemocněním COVID 19 nebo karanténou u plánovaných účastníků nakonec zúčastnilo 24 rodin se 40 dětmi (24 dětí s PKU nebo jinou DMP, 16 dětí bez PKU nebo jiné DMP) a 3 dospělé osoby s PKU nebo jinou DMP, celkem včetně vystupujících a hostů 87 osob.

O zábavu dětí během setkání i o předání dárků se postaral pan Jiří Hadaš z Uherského Hradiště a podle zpětných reakcí usuzuji, že se naprosté většině účastníků tento program moc líbil a pokud to bude jen trochu možné, tak ho velmi rádi využijeme i v příštích letech.

O dietní i nedietní občerstvení účastníků se postaralo velké množství maminek, které pro účastníky setkání napeklo, navařilo a připravilo velké množství občerstvení.

Po vystoupení pana Jiřího Hadaše a přestávce na občerstvení a setkání se sponzory a známými následovalo předávání Mikulášských balíčků s nízkobílkovinnými potravinami, zajištěnými díky podpoře našich sponzorů a dále příjemná překvapení ve formě pracích prášků a úklidových prostředků, darovaných našim členům panem Zbyňkem Riegerem od firmy Procter & Gamble, ve které pracuje, a dále a ve formě balíčků se sýry značky Nurishh, které vzhledem k velmi nízkému obsahu bílkovin jsou vhodné i pro nízkobílkovinnou dietu, které nám sponzorsky poskytla firma BEL Sýry Česko..

Velké poděkování za organizaci tohoto setkání patří i všem členům sdružení, kteří se na organizaci této akce podíleli, hlavně manželům Pudovým a Smolinkovým, paní Doubravské a panu Jachnickému.

Mikulášské setkání rodičů a dětí s PKU a jinými DMP v Kamenici u Prahy

Mikulášské setkání rodičů a dětí s PKU a jinými DMP v Kamenici u Prahy plánované na 4.12.2021 se z důvodu zostřených pandemických opatření k pandemii COVID (omezení maximálního počtu účastníků) i z důvodu onemocnění všech plánovaných vystupujících i Mikuláše nemohlo uskutečnit.

Letní tábor pro děti s PKU (Růžená)

V roce 2022 Národní sdružení PKU podpořilo pravidelný letní tábor pro děti s PKU, který se konal od 17.7. do 31.7. 2021 v Růžené, kterého se zúčastnilo 18 dětí s PKU. Pomoc a podpora Národního sdružení PKU a jiných DMP spočívala v zajištění nízkobílkovinných potravin na tuto akci, které byly díky podpoře a pomoci našich partnerů a sponzorů zajištěny bezplatně, a ve finanční podpoře kuchařky, která pro děti s PKU připravovala speciální dietní jídla na této akci.

Jarní víkendové setkání rodin s PKU nebo jinou DMP

Jarní víkendové setkání rodin s PKU nebo jinou DMP, plánované na duben 2022 do zotavovny Pracov u Tábora se z důvodu přetrvávající pandemie COVID nemohlo uskutečnit.

Všem z Vás, kteří jste se některé z těchto zúčastnili, moc děkujeme za účast a těšíme se na některém z dalších setkání na viděnou.

Poděkování partnerům a dárcům:

Moc děkujeme našim dlouholetým partnerům, firmám Nestlé Česko, Nutricia, Rx Modality Czech, Metaboli Med a BEL Sýry Česko., bez jejichž finanční a potravinové podpory by se naše akce v tak velkém rozsahu nemohly v roce 2021 uskutečnit.

Moc za vše děkujeme!

Aktivity a projekty organizované Národním sdružením PKU a jiných DMP, z.s., v roce 2021

Informačně – edukační aktivity

V rámci informačně – edukačních aktivit Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. došlo během roku 2021 k vydání 3 Informačních zpravodajů NS PKU Info č.1, 2 a 3/2021. V rámci těchto aktivit byla po celý rok 2021 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.

V průběhu roku 2021 byla vydána 3 čísla Informačních zpravodajů NS PKU a jiných DMP, z.s. , které byly členům sdružení zasílány v datové podobě mailem.

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 2021 průběžně upravovány a aktualizovány.

Poradenství v oblasti nároků a sociálních dávek:

Pro naše členy probíhalo během roku 2021 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 2021 průběžné poradenství v oblasti receptur a vaření, které zabezpečovaly Anna Kalinová a Tomáš Souček.

Ostatní aktivity Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. v roce 2021, jednání s úřady

Spolupráce s ostatními patientskými organizacemi

Tak jako v předchozích letech, tak i v roce 2021 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 2021

I v roce 2021 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).

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 2021, ve kterém pokračoval trend nepřiznávání, resp. poměrně razantního odnímání příspěvků na péči pro děti s PKU nebo jinou DMP, započatý v roce 2012 po Sociální 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 pojišťovkami, 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 2021. 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://pacientskeorganizace.mzcr.cz/index.php?pg=pacientska-rada>

Vzhledem k tomu, že ke dni 10. 12.2021 byli nominováni noví členové Pacientské rady ministra zdravotnictví pro nové funkční období 2021 – 2025, kde už zástupci našeho sdružení nebyly nominováni, tak ke dni 9.12.2021 členství zástupce Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. (Ing. Šárka Štěrbová) členství v Pacientské radě ministra zdravotnictví zaniklo.

Pacientské organizace

Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. připravilo koncem roku žádost o zapsání do seznamu pacientských organizací vedeného u Ministerstva zdravotnictví.

Seznam pacientských organizací obsahuje pouze ty organizace, které podaly žádost o zapsání a které splňují zákonnou definici pacientské organizace a další podmínky pro zapsání stanovené v § 113 f zákona o zdravotních službách.

Tato žádost byla ze strany Ministerstva zdravotnictví přijata a zápis v této databázi nám rozšiřuje možnosti přímé spolupráce mezi Národním sdružením PKU a jiných DMP, z.s. a Ministerstvem zdravotnictví.

Oblast zdravotnictví

Oblast léčebných přípravků:

V oblasti léčebných přípravků (preparáty a aminokyselinové směsi) byla v roce 2021 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 2021 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 a.s. o zahájení správního řízení o přiznání úhrady základních nízkobílkovinných potravin (mouka, mléko, těstoviny, náhrady vajec, náhrady rýže) z veřejného zdravotního pojištění. Řízení bylo po celý rok v podobě odvolání bez výsledku delegováno na Ministerstvu zdravotnictví.

Současně i v roce 2021 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.

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 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 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, přičemž částka z darovací smlouvy, která byla uzavřena v roce 2021 (70 000,- Kč) byla na účet Národního sdružení PKU a jiných DMP. z.s., připsána až během ledna 2022.

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 **BEL Sýry Česko, a.s.** za bohatou a významnou potravinovou podporu poskytnutou našemu sdružení a za příslib této spolupráce a podpory pro budoucí období.

Též 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. EPO MACHINERY s.r.o., Wanzl s.r.o., UniCredit Group, Tvartech stroje s.r.o. a 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.

**Přehled výnosů a nákladů Národního sdružení PKU a jiných DMP,
z.s., v roce 2021**

Výnosy:

Výnosy (příjmy) NS PKU za rok 2021	
Přijaté dary:	
Dárce:	Částka
RX Modality Czech, s.r.o.	37 620,- Kč
Nutricia, a.s.	45 000,- Kč
Metaboli Med, s.r.o.	49 000,- Kč
EPO MACHINERY s.r.o.	30 000,- Kč
Wanzl s.r.o.	15 000,- Kč
Tvartech stroje s.r.o.	20 000,- Kč
UniCredit Group	38 500,- Kč
Roboterm s.r.o.	10 000,- Kč
Mléčná s.r.o.	10 000,- Kč
Cheops s.r.o.	10 000,- Kč
Město Desná	3 000,- Kč
Ing. M. Suchý	3 000,- Kč
Další drobní dárci	3 486,31 Kč
Celkem dary:	274 606,31 Kč
Členské příspěvky	168 248,57 Kč
Tržby za vlastní výkony + bankovní úroky	2 802,10 Kč
Výnosy NS PKU – celkem	445 656,98 Kč

Náklady:

Náklady (výdaje) NS PKU za rok 2021	
Členská schůze Medlov	319 404,- Kč
Mikulášské balíčky	31 702,- Kč
Letní tábor pro děti s PKU	8 000,- Kč
Ostatní režijní náklady – DPP, reklamní předměty, poštovné, kancelářské potřeby, kopírování, výdaje za jízdné, poradenství, bankovní poplatky	223 870,- Kč
Náklady NS PKU - celkem	582 976,70 Kč

Výsledek hospodaření:

Za rok 2021 vykázalo Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. výnosy ve výši **445 656,98 Kč** a náklady ve výši **582 976,70 Kč**, celkově tedy dosáhlo ztráty ve výši **137 319,72 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.