



# VÝROČNÍ ZPRÁVA

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

**za rok 2022**

V Praze dne 1. 6. 2023

**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 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.**

#### Předseda

**Pavel Michek**

Větrná 627, 468 61 Desná

Telefon: +420 776 702 464

E-mail: [pavel@nspku.cz](mailto:pavel@nspku.cz)

#### Místopředsedové

**PhDr. Eva Bláhová**

Praha 8

Telefon: +420 604 652 694

E-mail: [eva@nspku.cz](mailto:eva@nspku.cz)

**Mgr. Daniel Kaucký**

Praha 3, Lupáčova 10

Telefon: +420 720 021 621

E-mail: [kaucky@ak-kask.cz](mailto:kaucky@ak-kask.cz)

#### Členové výboru

**Ing. Šárka Šterbová**

U Háječku 374, 252 16 Nučice

Telefon: +420 604 572 484

E-mail: [sarka.tul@seznam.cz](mailto:sarka.tul@seznam.cz)

**Ing. Radek Puda**

Fischerova 30, 779 00 Olomouc

Telefon: +420 723 779 320

E-mail: [radek.puda@seznam.cz](mailto:radek.puda@seznam.cz)

**Ing. Ladislav Matura**

Holice

Telefon: +420 776 773 174

E-mail: [soukromymatura@seznam.cz](mailto: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 31.12.2022 mělo Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. 306 členů.

## **Akce pořádané Národním sdružením PKU a jiných DMP, z.s. v roce 2022**

### **12. setkání členů Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.**

**Termín konání: 29.9. – 2.10.2022**

**Místo konání: Hotel Medlov, Fryšava pod Žakovou horou 143, 592 31 Nové Město na Moravě**

V rámci setkání proběhla dne 30.10.2022 **17. 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 **26.9.2021 – 29.9.2022**, výsledky hospodaření, řádná účetní závěrka a zvolení členové výboru ve výše uvedeném složení. Originál Zápisu ze 17. výroční členské schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. je uložen v sídle spolku. Úplné znění zápisu ze 17. výroční členské schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. je k dispozici na internetových stránkách spolku: <https://www.nspku.cz/assets/downloads/ostatni/NSPKU-zapis-17-vyrocnny-clenska-schuze.pdf>.

### **24. víkendové setkání rodin s dětmi s PKU a jinými metabolickými poruchami**

Ve dnech 21.–24.4.2022 proběhlo **24. víkendové setkání rodin s dětmi s PKU a jinými metabolickými poruchami** v Lísku, hotel Skalský Dvůr.

#### **Mikulášská setkání**

V roce 2022 se opět konala dvě Mikulášská setkání, a to v Kamenici (okr. Praha východ) a v Olomouci.

**Mikulášské setkání v Čechách** se konalo v Kulturním domě Kamenice dne 20.11.2022.

**Mikulášské setkání na Moravě** se konalo dne 19.11.2022 na tradičním a osvědčeném místě ve Sportcentru TJ Milo v Olomouci.

# **Aktivity a projekty organizované Národním sdružením PKU a jiných DMP, z.s. v roce 2022**

## **Informačně – edukační aktivity**

V rámci informačně – edukačních aktivit Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. došlo během roku 2022 k vydání 3 Informačních zpravodajů Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. V rámci těchto aktivit dále probíhalo v roce 2022 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](http://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.

**V roce 2022 přitom byla spuštěna úplně nová, moderní podoba internetových stránek spolku!**

## **Poradenství v oblasti nároků a sociálních dávek**

Pro naše členy probíhalo během roku 2022 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 2022 průběžné poradenství v oblasti receptur a vaření, které zabezpečovala Anna Kalinová.

## **Ostatní aktivity a projekty:**

### **Spolupráce a zahraniční aktivity Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. v roce 2022**

#### **Spolupráce s ostatními patientskými organizacemi**

Tak jako v předchozích letech, tak i v roce 2022 pokračovala spolupráce spolku s jinými patientskými organizacemi a jejich svazy, a to v tuzemsku i v zahraničí.

#### **Zahraníční aktivity a mezinárodní spolupráce v roce 2022**

I v roce 2022 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 2022 se konala mezinárodní konference ESPKU ve dnech 27. – 30.10 ve španělské Seville, zúčastnili se jí i zástupci Národního sdružení PKU a jiných DMP z.s. Informace o této konferenci byly obsaženy v Informačním zpravodaji č. 3/2022.

#### **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 2022, 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 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.

#### **Pacientské organizace**

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

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 2022 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 2022 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.

### **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 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. Jmenovitě bychom tímto rádi poděkovali zejména následujícím partnerům a dárcům:

**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

### BioMarin Pharmaceutical Inc.

V roce 2022 získalo Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. na základě své žádosti grant od společnosti BioMarin Pharmaceutical Inc. ve výši 325.000,- Kč, který byl celý použit na financování 12. setkání členů Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. konaného v hotelu Medlov ve dnech 29.9. – 2.10.2022, a to konkrétně na úhradu nákladů na ubytování členů s PKU či jinou DMP, nákladů na ubytování přednášejících, dále nákladů spojených s přednáškami včetně pronájmu konferenčního sálu a v neposlední řadě též na úhradu nákladů na nízkobílkovinné potraviny, jakož i souvisejících administrativních a logistických nákladů.

**Děkujeme společnosti BioMarin Pharmaceuticals Inc. za poskytnutí tohoto grantu.**



## Výkaz zisků a ztrát v roce 2022

Označ.	VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY	číslo řádku	Běžné období		
			Hlavní	Hospodářská	Celkem
A.	Náklady	A.I.+...+A.VIII.	001	<b>+691</b>	<b>+691</b>
A. I.	Spotřebované nákupy a nakupované služby	A.I.1+...+A.I.x	002	<b>+552</b>	<b>+552</b>
A. I. 1.	Spotřeba materiálu, energie a ostatních neskladovaných dodávek	účet 501, 502, 503	003	<b>+38</b>	<b>+38</b>
4.	Náklady na cestovné	účet 512	006	<b>+283</b>	<b>+283</b>
5.	Náklady na reprezentaci	účet 513	007	<b>+3</b>	<b>+3</b>
6.	Ostatní služby	účet 518	008	<b>+228</b>	<b>+228</b>
A. III.	Osobní náklady	A.III.1+...+A.III.x	013	<b>+135</b>	<b>+135</b>
A. III. 10.	Mzdové náklady	účet 521	014	<b>+135</b>	<b>+135</b>
A. V.	Ostatní náklady	A.V.1+...+A.V.x	021	<b>+4</b>	<b>+4</b>
22.	Jiné ostatní náklady	účet 549	028	<b>+4</b>	<b>+4</b>
	Náklady celkem		039	<b>+691</b>	<b>+691</b>
B.	Výnosy		040	<b>+945</b>	<b>+945</b>
B. I.	Provozní dotace	B.I.1+...+B.I.x	041	<b>+325</b>	<b>+325</b>
B. I. 1.	Provozní dotace	účet 691	042	<b>+325</b>	<b>+325</b>
B. II.	Přijaté příspěvky	B.II.1+...+B.II.x	043	<b>+620</b>	<b>+620</b>
3.	Přijaté příspěvky (dary)	účet 682	045	<b>+450</b>	<b>+450</b>
4.	Přijaté členské příspěvky	účet 684	046	<b>+170</b>	<b>+170</b>
	Výnosy celkem		061	<b>+945</b>	<b>+945</b>
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	B. - A.I.1 - ... - A.VIII.x + C. x.	062	<b>+254</b>	<b>+254</b>
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	B. - A. + D. x.	063	<b>+254</b>	<b>+254</b>