

VÝROČNÍ ZPRÁVA

Národního sdružení PKU a jiných DMP

za rok 2009

O sdružení

Identifikační údaje:

Národní sdružení PKU a jiných DMP

Ke Karlovu 2

128 08 Praha 2

IČ: 27030148

DIČ:CZ27030148

Občanské sdružení registrované u MV pod čj. VS/1-1/63938/06-R ze dne 20.4.2006

Statutární zástupci (Výbor sdružení):

- | | |
|----------------------|-------------------|
| - Předseda sdružení: | Hana Koňářková |
| - I. místopředseda: | Radek Puda |
| - II. místopředseda: | Markéta Lhotáková |

Charakteristika Národního sdružení PKU a jiných DMP

Národní sdružení PKU a jiných DMP (dále jen NS PKU a jiných DMP) je občanské sdružení sdružující pacienty s fenylketonurií (PKU) a obdobnými dědičnými metabolickými poruchami (DMP) z celé ČR. Toto sdružení je právnickou osobou podle zákona č. 83/1990 Sb. o sdružování občanů, ve znění pozdějších předpisů, a jeho členem mohou být fyzické osoby a právnické osoby, pokud souhlasí se stanovami a cíly sdružení. Fyzická osoba mladší 18 let může být členem sdružení jen pokud ji přihlásí její rodič, případně jiný zákonný zástupce.

Poslání a cíle Národního sdružení PKU a jiných DMP

Cílem a posláním sdružení je pomáhat pacientům s 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.

K dosažení svého cíle sdružení zejména:

- a) shromažďuje poznatky medicíny, související s problematikou PKU 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 léčebné, 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 PKU a jinými dědičnými metabolickými poruchami,
- h) navazuje kontakty s obdobnými organizacemi v České republice i v zahraničí,
- i) vydává vlastní časopis Metabolík, případně jiné informační materiály.

Sdružení usiluje o získání finančních prostředků ve formě dotací a sponzorských darů, následně určených výhradně ve prospěch sdružení. Naplňování cíle sdružení je veřejně prospěšnou činností.

Akce a aktivity Národního sdružení PKU a jiných DMP v roce 2009

Výroční členská schůze:

Dne 21. 11. 2009 proběhla **výroční členská schůze NS PKU a jiných DMP** za účasti 28 přítomných. Na této schůzi došlo k potvrzení statutárních zástupců ve svých funkcích i pro další funkční období, k seznámení s průběžnými výsledky hospodaření sdružení, ke shrnutí a zhodnocení akcí a aktivit sdružení, provedených v roce 2009, k projednání plánu akcí a aktivit sdružení plánovaných pro zbytek roku 2009 a pro rok 2010 a k odsouhlasení přehledu podaných dotačních programů pro rok 2010.

Víkendové setkání rodin s dětmi:

Ve dnech 30.4. - 3. 5. 2009 proběhlo **13. 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 116 osob (30 rodin), z toho 31 dětí s PKU nebo jinou DMP.

V rámci tohoto setkání se dne 1.5.2009 konalo **1. celostátní setkání výrobců a obchodníků s nízkobílkovinnými potravinami**. Na toto setkání přijali účast 2 výrobci a 3 obchodníci s těmito potravinami, kteří zde představili své firmy a jejich výrobky a způsob jejich prodeje a účastníkům setkání umožnili též nákup těchto výrobků. V jeho rámci předali zástupci firem Bezgluten a Balviten všem dětem s PKU nebo jinými DMP velmi bohaté balíčky s nízkobílkovinnými potravinami, za které těmto firmám moc děkujeme

Víkendové setkání dospívajících a dospělých pacientů:

Ve dnech 23. – 25.10. 2009 proběhlo **víkendové setkání dospívajících a dospělých pacientů s PKU a obdobnými metabolickými poruchami** v hotelu Aura v Praze. Tohoto setkání, zaměřeného tentokrát kromě výměny zkušeností a zdokonalování vaření především na maternální PKU, se zúčastnilo 30 osob s PKU.

Mikulášská setkání:

V roce 2009 se konala dvě Mikulášská setkání, a to v Praze a v Olomouci.

Setkání v Praze se konalo dne 21.11.2009 v Pídivadle Praha a spolu se svými rodiči se ho zúčastnilo 35 dětí s PKU nebo jinou DMP.

Setkání v Olomouci se konalo dne 5.12.2009 v Loutkovém divadle Kašpárkova říše a spolu se svými rodiči se ho zúčastnilo 35 dětí s PKU nebo jinou DMP.

Účastníci obou těchto setkání obdrželi od našich sponzorů (Nutricia, Bezgluten a Balviten) velmi bohaté balíčky s nízkobílkovinnými potravinami, za které těmto firmám moc děkujeme.

Edukační kurzy vaření:

Ve spolupráci s Fakultní nemocnicí Královské Vinohrady (FNKV) proběhlo 5 běhů **edukačních kurzů vaření**, tematicky zaměřených vždy na konkrétní věkovou kategorii.

Analýzy aminokyselin v potravinách:

Ve spolupráci s firmou Watrex Praha bylo analyzováno celkem 10 potravin běžného sortimentu na obsah aminokyseliny fenylalanin a metionin.

Časopis Metabolík:

NS PKU a jiných DMP vydává od roku 2000 vlastní časopis Metabolík, zaměřený na tematiku dědičných metabolických poruch, zejména pak na PKU, který slouží i jako prostředek ke zvyšování obecného povědomí o metabolických poruchách.

Tento časopis vychází čtvrtletně v nákladu 500 výtisků a v roce 2009 byla vydána čísla 1/2009 – 4/2009. Vydávání tohoto časopisu bylo v roce 2009 podpořeno státní dotací, poskytnutou z dotačního programu „Podpora veřejně účelných aktivit občanských sdružení zdravotně postižených (Program Podpora VÚA)“, jehož poskytovatelem je Vládní výbor pro zdravotně postižené občany.

Modernizace internetových stránek NS PKU a jiných DMP:

V roce 2009 byla provedena celková modernizace internetových stránek NS PKU a jiných DMP (www.nspku.cz), jejímž cílem byla aktualizace a velmi podstatné rozšíření údajů, zveřejněných na těchto stránkách. Tyto stránky byly obohaceny o některé nové rubriky (např. Nemoci, Potraviny a Legislativa) a nyní slouží jako zdroj aktuálních informací o problematice PKU a jiných DMP.

Tato modernizace byla podpořena státní dotací, poskytnutou z dotačního programu „Podpora veřejně účelných aktivit občanských sdružení zdravotně postižených (Program Podpora VÚA)“, jehož poskytovatelem je Vládní výbor pro zdravotně postižené občany, bez které by nebylo možné tento projekt realizovat.

Logo NS PKU a jiných DMP:

V roce 2009 bylo na základě výběru vytvořeno grafickým studiem logo NS PKU a jiných DMP.

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 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 pečujícímu rodiči.

V oblasti léčebných přípravků (potravin pro zvláštní léčebné účely) nebyla v roce 2009 vedena ze strany sdružení žádná jednání se státními úřady, protože tyto přípravky jsou při standardním způsobu odběru plně hrazeny.

V oblasti příspěvku na bezlepkovou dietu, který u některých zdravotních pojišťoven pobírají nemocní s celiakií a na který nemají při velmi podobné, avšak nepoměrně finančně dražší, dietě členové našeho sdružení nárok, jsme v březnu 2009 oslovili ředitele VZP s možností rozšířit možnost pobírání tohoto příspěvku i pro nemocné s PKU a jinými DMP, ale tato možnost byla ze strany VZP zamítnuta.

Na základě požadavků z členské základny, které se týkaly problémů při donášce, uskladnění a ohřevu nízkobílkovinných jídel ve školních jídelnách jsme požádali Hlavního hygienika ČR o zaujetí stanoviska k předmětné oblasti. V jeho stanovisku čj. 29163/2009-2/OVZ ze dne 1.7.2009 bylo konstatováno, že zajištění školního stravování dětí se specifickými dietními potřebami (tedy i dětí s PKU jinými DMP) je plně v kompetenci provozovatele stravovací služby (školní jídelny) na základě dohody s rodiči dítěte. Dále je v tomto stanovisku oznámeno, že ze strany orgánů hygienické služby nejsou na zajištění tohoto stravování kladeny žádné nároky.

V oblasti finanční podpory, kterou stát poskytuje rodiči, pečujícímu o dítě s PKU nebo s jinou DMP, nebyla ze strany sdružení vedena žádná jednání se státními úřady.

V roce 2009 došlo k vyřešení kritické situace v oblasti péče o děti s metabolickými poruchami bez následného postižení, ke které došlo v rámci přeposuzování dětí s PKU a jinými DMP dle Zákona o sociálních službách č.108/2006 Sb., které je prováděno podle dle Vyhlášky č.505/2006 Sb., a při kterém byl některým těmto dětem příspěvek na péči odebrán nebo nepřiznáván.

Tato situace byla již celkem uspokojivě vyřešena novelizací Zákona o sociálních službách č.108/2006 Sb., která byla provedena Zákonem č. 206/2009 Sb., a novelizací Vyhlášky č.505/2006 Sb. která byla provedena Vyhláškou č. 239/2009 Sb. Obě tyto novelizace, při kterých došlo ke změně způsobu posuzování a rozšíření počtu posuzovaných úkonů, jsou účinné od 1.8.2009 a na jejich základě by již k této situaci nemělo docházet.

Dotace přiznané pro rok 2009:

V roce 2008 požádalo NS PKU a jiných DMP pro zabezpečení financování činnosti a aktivit NS PKU a jiných DMP o dotace ze státního rozpočtu. O dotace bylo požádáno v rámci dotačního programu „Podpora veřejně účelných aktivit občanských sdružení zdravotně postižených (Program Podpora VÚA)“, jehož poskytovatelem byl Vládní výbor pro zdravotně postižené občany, a v rámci dotačního programu „Program vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením (Program PVP)“, jehož poskytovatelem bylo Ministerstvo zdravotnictví.

Požadované a přiznané částky dotací podle jednotlivých projektů jsou podrobně uvedeny v následujících tabulkách:

Program Podpora VÚA:

Název projektu	Celkové rozpočtované náklady na projekt	Výše požadované dotace	Přidělená dotace
Členství v Evropské asociaci pro PKU a jiné DMP	11 000 Kč	7 700 Kč	7 700 Kč
Aktualizace a doprogramování webových stránek NS PKU a jiných DMP (www.nspku.cz) s cílem zvýšení jejich informační hodnoty a zajištění jejich provozu	60 000 Kč	42 000 Kč	40 600 Kč
Vydávání informativního časopisu Metabolík v nákladu 500 výtisků čtvrtletně	150 000 Kč	105 000 Kč	24 500 Kč
Mikulášské setkání členů NS PKU	30 000 Kč	20 000 Kč	0 Kč
Analýza vybraných aminokyselin v potravinách	115 000 Kč	80 500 Kč	0 Kč
Celkem:	366 000 Kč	255 200 Kč	72 800 Kč

Program PVP:

Název projektu	Celkové rozpočtované náklady na projekt	Výše požadované dotace	Přidělená dotace
Čtvrté setkání rodin s dětmi s PKU a obdobnými metabolickými poruchami ve vojenské zotavovně Pracov u Tábora	230 000 Kč	161 000 Kč	0 Kč
Víkendové setkání dospívajících a dospělých pacientů s PKU a obdobnými metabolickými poruchami ve Vílanci u Jihlavy	115 000 Kč	80 500 Kč	0 Kč
Celkem:	345 000 Kč	241 500 Kč	0 Kč

Dotace přidělené na členství v ES PKU a na modernizaci internetových stránek byly plně vyčerpány, u dotace na vydávání časopisu Metabolík musela být provedena vratka nevyčerpané dotace v částce 3 084 Kč, která byla provedena v lednu 2010.

Žádosti o dotace pro rok 2010:

V roce 2009 se rozhodlo NS PKU a jiných DMP požádat pro financování činnosti a aktivit NS PKU a jiných DMP o dotace ze státního rozpočtu. Jako vhodný dotační program byl vybrán dotační program „Podpora veřejně účelných aktivit občanských sdružení zdravotně postižených (Program Podpora VÚA)“, jehož poskytovatelem je Vládní výbor pro zdravotně postižené občany.

Požadované a přiznané částky dotací podle jednotlivých projektů jsou podrobně uvedeny v následující tabulce:

Název projektu	Celkové rozpočtované náklady na projekt	Výše požadované dotace
Členství v Evropské asociaci pro PKU a jiné DMP	11 000 Kč	7 700 Kč
Vydávání informativního časopisu Metabolík v nákladu 500 výtisků čtvrtletně	150 000 Kč	105 000 Kč
Potravinové tabulky pro výživu u vrozených poruch metabolismu – překlad, doplnění, vydání a distribuce	150 000 Kč	105 000 Kč
Organizačně –administrativní servis NS PKU a jiných DMP	40 000 Kč	28 000 Kč
Celkem:	351 000 Kč	245 700 Kč

Do 31.12.2009 nebyly výsledky žádostí dotací ještě známy.

Cíle a plány Národního sdružení PKU a jiných DMP pro rok 2009

- Pokračovat ve vydávání časopisu Metabolík a na pokrytí této aktivity se pokusit zajistit dílčí pokrytí z dotačního programu Vládního výboru pro zdravotně postižené občany – program VÚA.
- Zorganizovat pravidelná víkendová setkání rodin s dětmi a setkání dospívajících a dospělých pacientů a na pokrytí této aktivity se pokusit zajistit dílčí pokrytí z dotačního programu Ministerstva zdravotnictví ČR – program PVP.
- Zorganizovat dvě Mikulášská setkání, tak aby se jedno konala v Čechách a druhé na Moravě.
- V rámci finančních možností NS PKU a jiných DMP zajistit provedení analýz aminokyselin (fenylnaninu a metioninu) v běžných potravinách.
- V rámci finančních možností NS PKU a jiných DMP zajistit vydávání informačních materiálů k problematice PKU a jiných DMP (potravinové tabulky, informační brožury, sbírky receptů) a na pokrytí této aktivity se pokusit zajistit dílčí pokrytí z dotačního programu Vládního výboru pro zdravotně postižené občany – program VÚA.
- Protože všichni naši členové 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, se pokusíme prosadit úhrady nízkobílkovinných potravin ze systému zdravotního pojištění nebo formou příspěvků od zdravotních pojišťoven, a umožnit tak snáze pacientům tuto přísnou dietu dodržovat.
- Pokusit se prosadit distribuci nízkobílkovinných potravin prostřednictvím sítě lékáren nebo prodejen zdravé výživy a tím zvýšit dostupnost těchto potravin všem pacientům s PKU a jinými DMP.
- Pokusit se získat další finanční prostředky z fondů, nadací a ze soukromých zdrojů na projekt časopisu Metabolík, na analýzy aminokyselin a na další aktivity pořádané NS PKU a jiných DMP v roce 2010.
- 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.
- Pokusit se zajistit dílčí pokrytí administrativně-správních nákladů NS PKU a jiných DMP z dotačních programů VÚA nebo PVP.

Sponzoři a dárci

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.

Především děkujeme firmě Nutricia,a.s., od které se nám stejně jako v předchozích letech dostalo významné finanční i potravinové podpory, bez které by naše sdružení nemohlo vůbec existovat.

Dále děkujeme firmám Bezgluten a Balviten za vydatnou potravinovou podporu námi organizovaných akcí, které tímto byly značně obohaceny.

Děkujeme také městu firmě Wanzl a našemu členu Janu Koupilovi, kteří v rámci svých možností přispěli na úhradu nákladů na analýzy aminokyselin v potravinách.

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

DĚKUJEME

Přehled příjmů a výdajů Národního sdružení PKU a jiných DMP v roce 2009

Výnosy (příjmy) NS PKU za rok 2009	
Dotace ze státního rozpočtu (program VÚA)	69 716,00 Kč
z toho – členství v ES PKU	7 700,00 Kč
internetové stránky NS PKU	40 600,00 Kč
časopis Metabolík	21 416,00 Kč
Sponzorské dary celkem:	221 168,00Kč
Z toho – Nutricia, a.s.	204 168,00 Kč
Wanzl, s.r.o.	15 000,00 Kč
p.Koupil - člen	2 000,00 Kč
Členské příspěvky	59 400,00 Kč
Předplatné Metabolík - nečlenové	5 600,00 Kč
Spoluúčast rodičů na akcích	107 486,00 Kč
Ostatní příjmy - úroky	172,64 Kč
Příjmy NS PKU - celkem	463 542,64 Kč

Náklady (výdaje) NS PKU za rok 2009	
Celkové výdaje na akce NS PKU	200 946,90 Kč
Z toho - víkendové setkání Pracov	188 121,00 Kč
Mikulášská setkání	11 502,00 Kč
Ostatní akce NS PKU	1 323,90 Kč
Časopis Metabolík	133 852,00 Kč
Tvorba a údržba internetových stránek	61 211,00 Kč
Analýzy aminokyselin v potravinách	26 180,00 Kč
Členství v ES PKU	11 778,91 Kč
Příkazní smlouvy - pobyty,odměny	41 000,00 Kč
Cestovné	2 074,00 Kč
Reprezentace	4 381,00 Kč
Ostatní režijní náklady - telefony, poštovné, kanc. potřeby, kopírování, nákup diet.potravin, bankovní poplatky	64 991,00 Kč
Výdaje NS PKU - celkem	546 414,81 Kč

Celkem tedy NS PKU a jiných DMP vykázalo za účetní rok 2009 výnosy ve výši 463 542,64 Kč a náklady ve výši 546 414,81 Kč a hospodařilo tedy ze ztrátou ve výši 82 872,17 Kč.

V Táboře dne 24.6.2010

Výroční zprávu zpracoval:

Hana Koňářková

Předsedkyně Národního sdružení PKU a jiných DMP