



**VÝROČNÍ ZPRÁVA**  
**Národního sdružení PKU a jiných DMP**  
**za rok 2011**

V Olomouci dne 29.4.2012

**Výroční zprávu zpracoval:**

Ing. Radek Puda

Předseda Národního sdružení PKU a jiných DMP

## 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 (od 18.9.2010):*

Ing. Radek Puda

Fischerova 687/30,

779 00 Olomouc

Tel: 723 779 320, 585 432 116

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

#### *Místopředseda (od 18.9.2010):*

Ing. Markéta Lhotáková, Ph.D.

Zápotoční 3,

102 00 Praha 10

Tel: 737 423 650, 274 773 436

E-mail: [mlhotakova@yahoo.com](mailto:mlhotakova@yahoo.com)

#### *Místopředseda (od 18.9.2010) – spojeno s funkcí hospodáře (od 1.11.2008)*

Markéta Samková

Do Polí 1078,

252 42 Jesenice

Tel: 606 212 024, 246 083 838

E-mail: [daliborsamek@volny.cz](mailto:daliborsamek@volny.cz)

### Počet členů

Ke dni 31.12.2011 mělo sdružení 215 členů.

## **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 a zastupuje zájmy těchto pacientů při jednání s těmito úřady,
- 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 pořádané Národním sdružením PKU a jiných DMP v roce 2011

### Výroční členská schůze a podzimní víkendové setkání:

Dne 2.10.2011 proběhla v hotelu Medlov u Nového Města na Moravě Výroční členská schůze NS PKU, které se zúčastnilo 30 členů našeho sdružení i se svými rodinami celkem 72 osob, a 6 externí hostů z řad odborné veřejnosti a 4 členové obslužného personálu (hlídači dětí a dietní sestry, dohlížející na přípravu stravy). Na programu této schůze bylo shrnutí a zhodnocení akcí a aktivit sdružení, provedených v roce 2010, zhodnocení uskutečněných aktivit v roce 2011, plánované akce pro zbytek roku 2011 a pro rok 2012, plán práce a priority sdružení pro rok 2012 a odsouhlasení návrhů dotačních programů vůči státnímu rozpočtu, které bychom rádi uplatnili pro rok 2012, změna periodicity vydávání časopisu Metabolík a rozšíření členů jeho redakční rady, očekávané změny v legislativě v rámci Sociální reformy I a v rámci diskuse výměna zkušeností, připomínek a námětů k činnosti sdružení a návrhy na zlepšení jeho činnosti).

V roce 2011 jsme se rozhodli zavést, že spojíme členskou schůzi s víkendovým setkáním všech členů našeho sdružení, kterého se mohou zúčastnit všichni členové našeho sdružení bez ohledu na věk (tedy kojenci, děti, adolescenti i dospělí). V rámci tohoto setkání proběhl odborný program, v jehož rámci účastníci setkání vyslechli přednášku doc. MUDr. Dagmar Procházkové z metabolické ambulance FN Brno na téma „*Novinky v léčbě PKU*“, přednášku Ing. Karolíny Peškové z Ústavu dědičných metabolických poruch VFN Praha na téma „*Laboratorní diagnostika dědičných metabolických poruch*“ a přednášku Ing. Radka Pudy a Mgr. Jiřího Munka o aktuální situaci v oblasti úhrad PKU preparátů.

Po tomto odborném bloku následovalo poděkování sponzorům našeho sdružení s možností jejich prezentace a s možností prodeje jejich výrobků a v rámci diskusního fóra proběhla výměna receptů, zkušeností a rad, jak zvládat život s PKU v nejrůznějších etapách života.

### Víkendové setkání rodin s dětmi:

Ve dnech 22.4. - 29.4. 2011 proběhlo **15. víkendové setkání rodin s dětmi s PKU a obdobnými metabolickými poruchami** v zotavovně Věžeňské služby ČR Pracov v Radimovicích u Želče. I přes to, že se toto setkání konalo o Velikonocích, tak se ho zúčastnilo celkem 98 účastníků (27 rodin s 29 dětmi s PKU nebo jinou DMP).

V rámci odborného programu tohoto setkání naše členy rámci svých přednášek seznámily psycholožka VFN Praha Mgr. Renáta Hermánková s tím, jaký je život s PKU v pubertě a s puberťákem, MUDr. Renáta Pazdírková z metabolické ambulance FNKV nás seznámila s novinkami v oblasti léčby PKU a p. Hana Kothánková z FNKV nás seznámila s tím, jak se má vlastně přesně odebrat suchá kapka a co se stane, když se tento odběr neprovede přesně. Po tomto lékařském bloku následovala velmi pěkná přednáška našeho člena p. Miroslava Prágera, ve kterém nám představil veškeré možnosti, které nabízí jím vyvinutý program na tvorbu PKU jídelníčků a na výpočet fenylalaninu ve snědené potravě.

V rámci tohoto setkání se také konalo **3. celostátní setkání výrobců a obchodníků s nízkobílkovinnými potravinami**. Na toto setkání přijali účast 2 výrobci a 2 obchodníci s těmito potravinami, kteří zde představili své firmy a jejich výrobky a způsob jejich prodeje a účastníkům setkání umožnili též nákup těchto výrobků.

Celý program setkání byl zakončen v neděli odpoledne kuchařskou show, při které jsme měli možnost shlédnout přípravu některých PKU jídel ze strany kuchaře-profesionála a večer následoval již tradiční táborák s opékáním zeleninového ražniči a PKU párků firmy SHS a Metzgeri Schott. Pro obě tyto akce bylo společné, že stravování bylo pro všechny účastníky zajištěno formou plné penze, přičemž pro účastníky bez diety zde byla poprvé možnost výběru z více druhů jídel a pro účastníky s PKU dietou byl jako již každoročně připraven skvělý jídelníček, který nám připravili a propočítali dietní sestřičky p. Rýgrová a p. Bihari, kterým za to, jak se o nás vzorně starají, patří velké poděkování.

Po celou dobu obou setkání byl pro naše děti od 3 let připraven program pod vedením manželů Wagnerových z pražského centra pohybu D-Fit JIDÁŠ, který se setkal ze strany rodičů i dětí s velmi kladným ohlasem.

**Na závěr bychom chtěli poděkovat firmám Merck, Nutricia a dalším dárcům za vydatnou finanční a sponzorskou podporu těchto našich akcí a firmě Bezgluten za potravinový sponzoring těchto setkání.**

**Moc za vše děkujeme!**

### **Mikulášská setkání:**

V roce 2011 se konala dvě Mikulášská setkání, a to v Praze a v Olomouci.

Setkání v Praze se uskutečnilo 19.11.2011 v Hostivařské sokolovně a zúčastnilo se ho 117 osob (celkem 32 rodin s 54 dětmi).

Setkání v Olomouci se uskutečnilo 26.11.2011 ve Slovanském domě a zúčastnilo se ho 100 osob (celkem 31 rodin s 47 dětmi).

Účastníci v Praze se aktivně zúčastnili Mikulášské besídky, organizované divadelním kroužkem hostivařské sokolovny, na jejímž konci vystoupili Čerti z pekla a spolu s Mikulášem a Andělem předali všem dětem Mikulášské balíčky. Účastníci v Olomouci shlédli loutkové představení Perníková chaloupka, po jehož skončení za nimi přišli Mikuláš, Čert a Anděl, kteří předali všem dětem Mikulášské balíčky s nízkobílkovinnými potravinami.

Jak to na těchto akcích vypadalo si můžete prohlédnout na přiložených fotografiích nebo ve fotogalerii na webových stránkách NS PKU.

I v letošním roce byla mikulášská nadílka velmi bohatá, za což děkujeme všem firmám, které naše děti těmito balíčky sponzorsky podpořili (firmy Nutricia – výrobky Milupa a SHS a Bezgluten).

## **Akce a aktivity spolupořádané ve spolupráci s Národním sdružením PKU a jiných DMP v roce 2011**

### **Prázdninový pobyt pro děti s PKU a jinými DMP :**

Ve dnech 17. -23.7.2011 proběhl v Kozlí u Orlíka v penzionu U Nováků **2.prázdninový pobyt pro děti s PKU a jinými DMP a jejich přátele**, který pořádala paní Iva Procházková. Tohoto pobytu se zúčastnilo celkem 27 dětí, z toho 14 dětí s PKU a 13 dětí bez PKU. Plánovaný program pobytu, ve kterém byly zahrnuty hry, malování, koupání v bazénu, výlet na parníku na Orlík a Zvíkov a pro starší děti i večerní bojovka se vydařil, všem dětem na tomto pobytu se líbilo a většina z nich se už se těší na jeho opakování v příštím roce. Fotografie z tohoto tábora naleznete na webových stránkách našeho sdružení nebo na <http://detsky-tabor-kozli.rajce.idnes.cz> .

Děkujeme hlavní organizátorce, paní Ivě Procházkové, za uspořádání těchto akcí a dále děkujeme MUDr. Petru Formánkovi, zástupci firmy Meta-x v ČR, který svým finančním darem a nákupem všech PKU potravin významně přispěl k realizaci této akce.

### **1. česko- slovenské setkání dětí a dospělých s PKU:**

Ve dnech 1.4. -3.4.2011 proběhlo v Parkhotelu Všemina ve Všemíně **1. česko -slovenské setkání dětí a dospělých s PKU**, který pro všechny pacienty s PKU pořádala firma Nutricia. Tohoto setkání se zúčastnili lidé jak z České, tak ze Slovenské republiky, přičemž celkem přijelo 240 účastníků, z nichž celých 105 byli dospělí a děti s PKU, z toho 55 z ČR.

Na tomto setkání byla kromě odborného programu, kde se jeho účastníci dozvěděli o novinkách v sortimentu aminokyselinových preparátů této firmy i o nových směrech v léčbě PKU , byla také spousta zábavy.

Děti si mohly zasoutěžit ve sportovních disciplínách zakončených velkou tombolou, zájemci o vaření mohli navštívit kurz vaření a upéct si výborný nízkobílkovinný chléba všichni se mohli vyfotit v zábavném fotokoutku. Večer byla vždycky společná taneční zábava v podobě diskotéky a sobotní večer vygradoval koncertem skupiny No Name, kterého se zúčastnila naprostá většina účastníků.

Děkujeme firmě Nutricia za zorganizování této aktivity, protože toto setkání "kromě informací o novinkách a nových směrech léčby může napomoci výměně zkušeností se životem s PKU mezi jednotlivými pacienty a může přispět k navázání nových kontaktů na rodiny s PKU.

### **Zimní rodinné setkání rodičů a dětí s PKU a jinými DMP :**

Ve dnech 7. -10.2.2011 proběhlo v chatě Flora v Mariánské u Jáchymova Zimní rodinné setkání rodičů a dětí s PKU a jinými DMP , které ve spolupráci s majitelem této chaty zorganizovala naše členka Veronika Bubeníková.

Tohoto setkání, které nebylo nijak sponzorsky zabezpečeno, se zúčastnilo celkem 28 účastníků, z toho 7 dětí s PKU nebo jinou DMP, kteří se z něj vrátili velice spokojeni.

Děkujeme paní Bubeníkové za to, že toto setkání zorganizovala a nabídla účast na něm všem členům našeho sdružení.

## **Aktivity Národního sdružení PKU a jiných DMP v roce 2011**

### **Spolupráce s ostatními patientskými organizacemi a se zahraničím:**

V roce 2011 došlo k velmi širokému rozšíření a prohloubení spolupráce NS PKU s jinými patientskými organizacemi a jejich svazy, a to i v tuzemsku i v zahraničí.

V tuzemsku došlo k zintenzivnění spolupráce NS PKU s ostatními patientskými organizacemi, které sdružují pacienty se vzácnými nemocemi s cílem prohloubit jejich vzájemnou spolupráci a informovanost, vyměnit si zkušenosti a v konečném důsledku vytvořit v ČR reprezentativní platformu, která by zaštiťovala a hájila zájmy těchto pacientů při nejrůznějších jednáních a která by napomáhala těmto organizacím při prosazování jejich společných zájmů.

V mezinárodní oblasti došlo ke zviditelnění NS PKU v rámci Evropského sdružení PKU a jiných podobně léčených metabolických poruch (ES PKU), ke kterému přispěla účast předsedy a místopředsedkyně sdružení p.Lhotákové na konferenci ES PKU, která se konala od 13.10. do 15.10.2011 v Jachrance u Varšavy. Na této konferenci byly definovány aktuální problémy pacientů s PKU v rámci Evropy, z nichž jeden z nejpodstatnějších je skutečnost, že v každé zemi probíhá léčba PKU trochu jinak. Přestože je fenylketonurie onemocnění, u kterého je možné eliminovat téměř veškeré negativní zdravotní důsledky a tato léčba je ve většině evropských zemí pro pacienty dostupná, tak „mít PKU není všude v Evropě stejně“. Tato skutečnost vyplývá ze dvou problémů, a to z neexistence Evropských zásad pro léčbu PKU (šami víme, že i u nás se pacienti setkávají s různými doporučeními v různých centrech v rámci ČR) a z toho, že přístup k léčbě a její úhradě se liší v závislosti na tom, v které evropské zemi pacient žije.

K odstranění tohoto problému se ES PKU rozhodlo vytvořit dokument, který tyto rozdíly popíše, nazvaný Closing the Gaps. Tento dokument by měl být za rok prezentován Evropskému parlamentu za účelem zvýšení povědomí o PKU, její léčbě a posílení priority tohoto tématu v rámci zdravotní politiky EU. Samozřejmě může být použit i v jednotlivých zemích při argumentaci s odpovědnými institucemi, které nějakým způsobem zajišťují léčbu pacientů s PKU.

Na tuto iniciativu navazuje další krok vedení ES PKU, které vytvořilo návrh konceptu (zásadních bodů) optimálního léčebného postupu PKU z perspektivy pacientů a byla zde vytvořena pracovní skupina, která bude pracovat na dalším podrobném rozpracování léčebného postupu, jejíž členkou je i místopředsedkyně NS PKU paní Markéta Lhotáková.

### **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 Výzkumným ústavem potravinářským Praha bylo analyzováno celkem 15 potravin běžného sortimentu na obsah aminokyseliny fenylalanin, metionin a tyrosin.

### **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 2011 byla vydána čísla 1/2011 – 4/2011. Vydávání tohoto časopisu bylo v roce 2011 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.

### **Internetové stránky NS PKU a jiných DMP:**

V roce 2011 byla pravidelně prováděna aktualizace obsahu internetových stránek NS PKU a jiných DMP ([www.nspku.cz](http://www.nspku.cz)) s cílem dosažení co největší aktuálnosti jejich obsahu.

Aktualizace a provoz těchto stránek byly v roce 2011 podpořeny 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.

### **PKU recepty na webu:**

Na základě iniciativy našeho člena pana Brychty došlo v průběhu roku 2011 k vytvoření webových stránek ([www.recepty.pclekar.cz](http://www.recepty.pclekar.cz)), na které jsou umístovány ověřené a vyzkoušené recepty na nízkobílkovinná jídla a pokrmy.

### **Prezentace NS PKU na veřejnosti:**

#### **Cyklus „Lékařská genetika pro veřejnost“:**

V rámci cyklu přednášek „Lékařská genetika pro veřejnost“ pořádaného Mendelovou akademií v Brně bylo dne 17.5.2011 v rámci dílu, věnovaného fenylketonurii, představeno Národní sdružení PKU a jiných DMP a jeho aktivity široké laické veřejnosti .



## **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.

## **Oblast léčebných preparátů:**

V oblasti léčebných přípravků (potravin pro zvláštní léčebné účely) byla v roce 2011 vedena ve spolupráci s dalšími subjekty opakovaná jednání se státními úřady, protože u těchto přípravků reálně hrozilo nebezpečí, že tyto přípravky budou částečně nebo zcela vyřazeny z úhrad ze strany veřejného zdravotního pojištění.

V rámci projednávání návrhů zdravotnické reformy byl schválen pozměňovací návrh, jehož obsahem bylo, že má být novelizován § 15, odst.6, Zákona o veřejném zdravotním pojištění č.48/1997 Sb. tak, že z veřejného zdravotního pojištění nebudou hrazeny léčebné preparáty, které jsou dostupné bez lékařského předpisu. Tuto novelizaci se nám přes veškerou snahu nepodařilo změnit a tento návrh byl schválen jako Zákon č. 369/2011 Sb. a po jeho schválení jsme se domnívali, že by mohla být ohrožena úhrada PKU preparátů (oficiálně potravin pro zvláštní léčebné účely – PZLÚ) z veřejného zdravotního pojištění. Na základě dalších následných konzultací a jednání bylo konstatováno, že toto nebezpečí nehrozí a že tyto PZLÚ budou nadále hrazeny z veřejného zdravotního pojištění, což bylo potvrzeno Stanoviskem Státního ústavu pro kontrolu léčiv k otázce případného nepřiznání úhrady potravinám pro zvláštní lékařské účely z titulu „výdeje i na lékařský předpis“ ze dne 29.9.2011 a Stanoviskem Ministerstva zdravotnictví ČR k hrazení potravin pro zvláštní lékařské účely ve světle novely zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění ze dne 11.10.2011. Protože toto řešení bylo ale z dlouhodobějšího hlediska nedokonale právně ošetřeno, tak v této věci proběhl další legislativní vývoj (zpřesnění formulací úhrad PZLÚ z veřejného zdravotního pojištění), který byl zakončen vydáním Zákona č. 458/2011 Sb., na jehož základě je možno konstatovat, že úhrada z veřejného zdravotního pojištění zůstává léčebným preparátům (PZLÚ) používaným pro léčbu PKU a jiných DMP zachována.

## **Oblast nových léků na PKU:**

V oblasti nových léků, použitelných pro léčbu některých pacientů s PKU (Kuvan) probíhalo v roce 2011 správní řízení a stanovení podmínek a výše úhrady tohoto léku z veřejného zdravotního pojištění.

S lítostí musíme konstatovat, že toto řízení, které již započalo v roce 2009, nebylo ani v roce 2011 dovedeno k úspěšnému konci, který by umožnil alespoň části pacientů s PKU zvýšení kvality jejich života.

## **Oblast nízkobílkovinných potravin:**

V oblasti speciálních nízkobílkovinných potravin nebyla v roce 2011 ze strany sdružení vedena žádná jednání se státními úřady, neboť vzhledem k světové hospodářské krizi, která se promítla

v ČR zaváděním úsporných balíčků ve všech oblastech života, není reálné, že by bylo možno uvažovat o jakékoli finanční podpoře ze strany státu v této oblasti.

### **Oblast státní sociální podpory a pomoci:**

V oblasti finanční podpory, kterou stát poskytuje rodiči, pečujícímu o dítě s PKU nebo s jinou DMP, byla ze strany sdružení vedena ve spolupráci s dalšími subjekty opakovaná jednání se státními úřady, protože na základě legislativních změn, navrhovaných v rámci Sociální reformy I hrozilo, že rodiny, pečující o děti s metabolickými poruchami budou zcela vyřazeny z okruhu osob, kterým je ze strany státu poskytována sociální podpora a pomoc.

Na základě legislativního tlaku organizací zdravotně postižených, zastupovaných zejména Národní radou osob se zdravotním postižením (NRZP) však vznikl po velmi dlouhých, urputných a náročných jednáních mezi zástupci MPSV a NRZP kompromisní návrh řešící postavení těchto osob v roce 2012 s těmito výsledky:

Pro příjemce rodičovského příspěvku se mění to, že příspěvek pro dlouhodobě postižené dítě (prodloužený rodičák) zaniká a pokud si rodič nezvolí do 31.1.2012 možnost nadále pobírat běžný rodičovský příspěvek, tak bude prodloužený rodičák z moci úřední přetransformován do příspěvku na péči se stupněm závislosti I, ale s tím, že správní orgán musí nejpozději do 31.12.2012 zajistit přeposouzení všech těchto osob, přičemž toto přeposouzení již bude prováděno podle nových zásad, které jsou uvedeny níže.

Prakticky to u dětí ve věkové kategorii do 7 let věku znamená snížení vyplácené měsíční částky z 7 600 Kč na 3 000 Kč, což je sice velice nepříjemná skutečnost, se kterou ale nebylo možné vůbec nic dělat.

Pro stávající příjemce příspěvku na péči se nemění téměř nic, protože platnost stávajících posudků pro posouzení stupně závislosti ani přiznaný stupeň závislosti se nemění. Mění se pouze to, že příjemci příspěvku na péči ve stupni I bude přiznán průkaz TP, ve stupni II průkaz ZTP a ve stupni III průkaz ZTP/P. Dále se mění to, že u příjemců příspěvku na péči mladších 18 let ve stupni II se mění měsíční výše vypláceného příspěvku z 5 000 Kč na 6 000 Kč a že při splnění určitých podmínek je výše příspěvku navýšena o 2 000 Kč.

Důležitou změnou je ale to, že posuzování stupně závislosti bude od 1.1.2012 prováděno podle zcela nových zásad, kdy se u osob mladších 18 let hodnotí zvládání 9 základních životních potřeb, přičemž osoba do 18 let věku se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve stupni I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat tři základní životní potřeby nebo ve stupni II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat čtyři nebo pět základních životních potřeb a vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné fyzické osoby (samozřejmě existují ještě stupně závislosti III a IV, ale na ty se domnívám, že pacienti pouze s PKU nebo jinou DMP nedosáhnou).

Způsob posuzování stupně závislosti je upřesněn v prováděcí vyhlášce č.391/2011 Sb. Původní návrh zákona vůbec s existencí prováděcí vyhlášky nepočítal, ale díky legislativnímu tlaku organizací zdravotně postižených, zastupovaných zejména Národní radou osob se zdravotním postižením (NRZP) však vznikl po velmi dlouhých, urputných a náročných jednáních mezi zástupci MPSV a NRZP kompromisní návrh této prováděcí vyhlášky, zveřejněný jako vyhláška č.391/2011 Sb. Text vyhlášky sice není ideální, ale je možno o něm říci, že na jeho základě by měl být našim dětem zachován příspěvek na péči se stupněm závislosti I a na základě dostupných informací vím, že to je maximum toho, co bylo možné prosadit.

Nadále však jako sdružení plánujeme sledovat situaci a vývoj ve věci posuzování příspěvku na péči včetně situací při přechodu z rodičovského příspěvku pro zdravotně postižené dítě na příspěvek na péči pro případná další jednání s poslanci, senátory a s orgány státní správy.

## Dotace a granty

### Dotace přiznané pro rok 2011:

V roce 2010 se rozhodlo NS PKU a jiných DMP požádat pro financování činnosti a aktivit NS PKU a jiných DMP o dotace ze státního rozpočtu. Jako vhodné dotační programy byly vybrány dotační program „Podpora veřejně účelných aktivit občanských sdružení zdravotně postižených (Program Podpora VÚA)“, jehož poskytovatelem je Vládní výbor pro zdravotně postižené občany, a dotační program „Program grantové podpory (Program PGP)“, jehož poskytovatelem je Ministerstvo zdravotnictví.

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

### Program Podpora VÚA:

Název projektu	Celkový rozpočet	Požadovaná dotace	Přiznaná dotace
Členství v ES PKU	11 000 Kč	7 700 Kč	7 000 Kč
Účast na konferenci ES PKU	12 000 Kč	8 400 Kč	8 000 Kč
Analýzy aminokyselin v potravinách	30 000 Kč	21 000 Kč	0 Kč
Zajištění provozu webových stránek NS PKU	17 000 Kč	11 900 Kč	10 000 Kč
Informačně – edukační činnost pro pacienty s PKU a jinými DMP	160 000 Kč	112 000 Kč	0 Kč
Organizačně – správní náklady NS PKU	43 000 Kč	30 000 Kč	30 000 Kč
<b>Celkem:</b>	<b>273 000 Kč</b>	<b>191 000 Kč</b>	<b>55 000 Kč</b>

### Program PGP:

Název projektu	Celkový rozpočet	Požadovaná dotace	Přiznaná dotace
Ozdravný prázdninový pobyt pro děti s PKU dietou	96 000 Kč	36 000 Kč	0 Kč
Edukačně - poznávací setkání rodičů a dětí s PKU a jinými DMP	200 000 Kč	31 500 Kč	0 Kč
<b>Celkem:</b>	<b>296 000 Kč</b>	<b>47 500 Kč</b>	<b>0 Kč</b>

Veškeré přiznané dotace byly do 31.12.2011 plně vyčerpány.

Děkujeme Vládnímu výboru pro zdravotně postižené občany za poskytnutí těchto dotací, které použijeme pro zvýšení kvality práce našeho sdružení.

### **Žádosti o dotace pro rok 2012:**

V roce 2011 se rozhodlo NS PKU a jiných DMP požádat pro financování činnosti a aktivit NS PKU a jiných DMP o dotace ze státního rozpočtu. O dotace plánujeme požádat v rámci dotačního programu „Podpora veřejně účelných aktivit občanských sdružení zdravotně postižených (Program Podpora VÚA)“, jehož poskytovatelem je Vládní výbor pro zdravotně postižené občany.

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

<b>Název projektu</b>	<b>Celkový rozpočet</b>	<b>Požadovaná dotace</b>
Členství v ES PKU	10 000 Kč	7 000 Kč
Účast na konferenci ES PKU	16 500 Kč	11 500 Kč
Zajištění provozu internetových stránek NS PKU a jiných DMP	17 000 Kč	11 900 Kč
Informačně – edukační činnost NS PKU a jiných DMP	100 000 Kč	70 000 Kč
Organizačně – administrativní servis NS PKU a jiných DMP	50 000 Kč	35 000 Kč

Do 31.12.2011 nebyly výsledky projednání žádostí dotací ještě známy.

### **Granty:**

V průběhu roku 2011 došlo k podpisu grantové smlouvy s Nadací BEL Foundation Paris na částku 5 000 EUR, která má být v roce 2012 použita na provedení analýz aminokyselin (fenylalaninu, metioninu a tyrosinu) ve 40 běžných potravinách, na aktualizaci tabulek hodnot aminokyselin o nově zjištěné hodnoty a na jejich nový tisk a distribuci.

## **Cíle a plány Národního sdružení PKU a jiných DMP pro rok 2012**

- Pokračovat ve vydávání časopisu Metabolík a v aktualizaci webových stránek [www.nspku.cz](http://www.nspku.cz) 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, prázdninový pobyt pro děti s PKU a setkání dospívajících a dospělých pacientů.
- Zorganizovat dvě Mikulášská setkání, tak aby se jedno konala v Čechách a druhé na Moravě.
- V rámci přiděleného grantu Nadace BEL Foundation zajistit provedení analýz aminokyselin (fenylalaninu, metioninu a tyrosinu) ve 40 běžných potravinách, provést aktualizaci tabulek hodnot aminokyselin o nově zjištěné hodnoty a zajistí vytištění a distribuci jejich aktualizované podoby.
- V rámci finančních možností NS PKU a jiných DMP zajistit vydávání dalších informačních materiálů k problematice PKU a jiných DMP (např. Infozpravodaje, informační brožury a bulletiny, sbírky receptů).
- Budeme pokračovat v naší snaze prosadit úhrady nízkobílkovinných potravin ze systému zdravotního pojištění, státní sociální podpory nebo formou příspěvků od zdravotních pojišťoven, a umožnit tak snáze pacientům tuto přísnou dietu dodržovat.
- Budeme pokračovat v naší snaze 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.
- Pokusit se získat další finanční prostředky z fondů, nadací a ze soukromých zdrojů na veškeré akce, aktivity a projekty pořádané NS PKU a jiných DMP v roce 2012.
- 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 ze státního rozpočtu – program VÚA.
- Nadále sledovat situaci a vývoj ve věci posuzování příspěvku na péči včetně situací při přechodu z rodičovského příspěvku pro zdravotně postižené dítě na příspěvek na péči a v případě problémů v dané oblasti zahájit další jednání s poslanci, senátory a s orgány státní správy.

## **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.

Děkujeme firmě Merck Pharma, k.s., za významný finanční dar na činnost našeho sdružení.

Děkujeme nadaci BEL Foundation za poskytnutí grantu určeného na realizaci analýz aminokyselin (fenylalaninu, metioninu a tyrosinu) ve 40 běžných potravinách a na aktualizaci a nové vydání tabulek hodnot aminokyselin v potravinách.

Děkujeme firmě Bezgluten za vydatný potravinový sponzoring námi organizovaných akcí, které tímto byly značně obohaceny.

Děkujeme paní Ivaně Procházkové za zorganizování prázdninového pobytu pro děti s PKU a MUDr. Petru Formánkovi, zástupci firmy MetaX, za vydatný potravinový sponzoring této akce.

Děkujeme také firmě Wanzl a našim členům Jiřímu Lhotákovi, Janu Koupilovi a Janu Kalinovi, kteří v rámci svých možností přispěli na úhradu nákladů na analýzy aminokyselin v potravinách a na jiné aktivity našeho sdružení.

Děkujeme též panu Mgr. Janu Ilkovovi a dalším ostatním výše nejmenovaným dárcům, kteří si přáli zůstat v anonymitě a kteří přispěli svými dary na činnost našeho sdružení

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

**MOC VŠEM DĚKUJEME !!!!!**

## Přehled příjmů a výdajů Národního sdružení PKU a jiných DMP v roce 2011

<b>Výnosy (příjmy) NS PKU za rok 2011</b>	
Dotace VÚA – Členství v ES PKU	7 000,00 Kč
Dotace VÚA - Účast na konferenci ES PKU	8 000,00 Kč
Dotace VÚA – Zajištění provozu webových stránek NS PKU	10 000,00 Kč
Dotace VÚA – Organizačně – administrativní servis NS PKU a jiných DMP	30 000,00 Kč
<b>Přijaté dotace celkem:</b>	<b>55 000,00 Kč</b>
<b>Sponzorské dary:</b>	
Nutricia, a.s.	224 032,00 Kč
Merck, spol.s r.o.	50 000,00 Kč
Wanzl, spol.s r.o.	15 000,00 Kč
p.Koupil – člen sdružení	16 000,00 Kč
p. Lhoták – člen sdružení	13 600,00 Kč
p.Kalina – člen sdružení	7 692,00 Kč
Mgr.Ilkov	5 000,00 Kč
Ostatní dárci	20 700,00 Kč
<b>Sponzorské dary celkem:</b>	<b>352 024,00 Kč</b>
Členské příspěvky	62 150,00 Kč
Vstupné Mikuláš Praha	4 000,00 Kč
Bankovní úroky	270,56 Kč
<b>Výnosy NS PKU - celkem</b>	<b>473 444,56 Kč</b>

<b>Náklady (výdaje) NS PKU za rok 2011</b>	
Víkendové setkání Pracov	61 605,00 Kč
Členská schůze Medlov	55 942,00 Kč
Mikulášská setkání	22 391,00 Kč
Časopis Metabolík	140 140,00 Kč
Analýzy aminokyselin v potravinách	28 308,00 Kč
Webové stránky	17 028,00 Kč
Členství v ES PKU a NRZP	11 805,56 Kč
Konference ES PKU	21 233,21 Kč
Kursy vaření	5 800,00 Kč
Ostatní režijní náklady - telefony, poštovné, kanc. potřeby, kopírování, nákup diet.potravin, bankovní poplatky	41 631,71 Kč
<b>Výdaje NS PKU - celkem</b>	<b>405 884,48 Kč</b>

### Výsledek hospodaření:

Za rok 2011 vykázalo Národní sdružení PKU a jiných DMP výnosy ve výši **473 444,56 Kč** a náklady ve výši **405 884,48 Kč**, tedy hospodařilo se ziskem ve výši **67 560,08 Kč**.