



VÝROČNÍ ZPRÁVA

Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.

za rok 2016

V Olomouci dne 29.4.2017

Výroční zprávu zpracoval:

Ing. Radek Puda

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, pokud souhlasí se stanovami a cíli sdružení. Fyzická osoba mladší 18 let může být členem sdružení, jen pokud ji přihlásí její rodič, případně jiný zákonný zástupce.

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).

Statutární zástupci Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.

(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

Místopředseda (od 27.9.2014):

Ing. Šárka Štěrbová
U Háječku 374
252 18 Nučice
Tel: 604 572 484
E-mail: sarka.tul@seznam.cz

Místopředseda (od 28.10.2016), člen výboru (od 27.9.2014):

Anna Kalinová
Okružní 754
251 68 Sulice
Tel: 777 805 475
E-mail: annakal@email.cz

Člen výboru (od 27.9.2014):

Markéta Samková
Oravská 3/1887
100 00 Praha 10
Tel: 606 212 024
E-mail: marketasamkova@email.cz

Člen výboru (od 28.10.2016):

Tomáš Souček
Kollárova 5
586 01 Jihlava
Tel. 604 465 214
E-mail: sujimejl@gmail.com

Poslání a cíle Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.

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 pořádá a organizuje edukační a poznávací setkání pacientů s PKU a jinými dědičnými metabolickými poruchami a jejich rodin,
- e) pomáhá rodinám při jednání se státními úřady, školou, zaměstnavateli atd. ve snaze zmírnit nepříznivé sociální i zdravotní důsledky onemocnění,
- f) 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,
- g) navazuje kontakty s obdobnými organizacemi v České republice i v zahraničí,
- h) vydává vlastní časopis *Metabolík*, případně jiné informační a edukační materiály.

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

Počet členů:

Ke dni 31.12.2016 mělo Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s., 268 členů.

Akce pořádané Národním sdružením PKU a jiných DMP, z.s., v roce 2016

11. Výroční členská schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.:

11. Výroční členská schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., se uskutečnila v pátek 28.10.2016 v Lísku, hotel Skalský Dvůr.

Členská schůze se zúčastnilo 55 osob, zastupujících 44 členů Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., V souladu s programem byly v rámci dopoledního bloku projednány Zpráva o činnosti Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. za období 27.9.2015 – 28.10.2016, výsledky hospodaření, roční účetní závěrka a Výroční zpráva Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. za rok 2015.

Po projednání bylo přistoupeno k hlasování o schválení roční účetní závěrky Národního sdružení PKU a jiných DMP za rok 2015 a Výroční zprávy Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., které byly jednomyslně schváleny a po jejich schválení proběhly volby Výkonného výboru Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. , pro následující období.

Do Výkonného výboru Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., pro následující volební období byly z řad členů navrženi Anna Kalinová, Ing. Radek Puda, Markéta Samková, Ing. Šárka Štěrbová a Tomáš Souček.

Po krátkém představení jednotlivých kandidátů a jejich plánů pro budoucí období, kde Ing. Radek Puda konstatoval, že po ukončení následujícího volebního období neplánuje nadále působit ve statutárních orgánech sdružení, bylo přistoupeno k hlasování o schválení jednotlivých kandidátů s výsledkem, že všichni navrženi kandidáti byli zvoleni do Výkonného výboru Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., pro následující volební období.

Na úvod odpoledního bloku Členská schůze proběhlo od 14:00 veřejné 1. zasedání nově zvoleného Výkonného výboru Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., na kterém proběhla veřejná volba statutárních orgánů Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., pro následující období.

Na tomto zasedání byl do funkce předsedy Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., navržen Ing. Radek Puda a do funkce místopředsedkyň Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., byly navrženy Anna Kalinová a Ing. Šárka Štěrbová.

Od 28.10.2016 tvoří statutární orgány Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., Ing. Radek Puda ve funkci předsedy a Anna Kalinová a Ing. Šárka Štěrbová ve funkci místopředsedkyň.

11. Výroční členská schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., následně pokračovala od 14:30 představením předsedy a místopředsedkyň, ve kterém byly účastníci schůze seznámeni s jejich plány pro další období a s aktivitami, které zabezpečují nebo budou zabezpečovat a projednáním Plánu práce a aktivit sdružení pro následující období, které probíhalo formou diskuse mezi Výkonným výborem Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.a členy.

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

Ve dnech 27.- 30.10.2016 proběhlo v Lísku, hotel Skalský Dvůr **6. setkání členů Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.,** kterého se zúčastnilo **155 účastníků a hostů, z toho 45 účastníků s PKU nebo jinou DMP.**

Ve čtvrtek 27.10.2016 proběhl příjezd a ubytování účastníků, jejich přivítání a seznámení s organizací setkání.

V pátek 28.10.2016 se uskutečnila úvodní část 11. Výroční členská schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s, jejíž program a přijaté závěry jsou popsány výše, přičemž pro děti od 3 let byl 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. Celý den byl zakončen

společnou oslavou 10.výročí vzniku Národního sdružení PKU a jiných DMP spojenou se slavnostní večeří a dietním a nedietním rautem.

V sobotu 29.10.2016 následovaly prezentace novinek v oblasti dietních preparátů pro PKU a jiné DMP a v oblasti nízkobílkovinných potravin od našich partnerů (firmy Nestlé-VitaFlo, Nutricia, IEM Allergy, MetaX a Metaboli Med) spojené se zábavným programem.

V neděli 29.10.2016 následoval dopoledne volný program, v jehož rámci probíhala mezi účastníky volná diskuse nad různými tématy, oběd a po něm odjezd domů.

Velký dík za organizaci tohoto setkání patří i všem členům sdružení, kteří se na organizaci této akce podíleli, hlavně Radkovi a Bohumile Pudovým, Anně Kalinové a Markétě Samkové a jejich rodinám.

Zvláštní poděkování patří též všem zaměstnancům hotelu Skalský Dvůr, kteří se o nás po celou dobu pobytu vzorně starali a kteří pro nás připravili velmi bohatý a pestrý dietní i nedietní raut.

Za uspořádání této akce děkujeme našim partnerům, a to firmám Nestlé, Nutricia, IEM Allergy, MetaX, Metaboli Med a Bezgluten, bez jejichž finančního a potravinového sponzoringu by se tato akce v tak velkém rozsahu nemohla uskutečnit.

Moc za vše děkujeme!

20. víkendové setkání rodin s dětmi s PKU a obdobnými metabolickými poruchami:

Ve dnech 6.5. - 8.5.2016 proběhlo **20. víkendové setkání rodin s dětmi s PKU a obdobnými metabolickými poruchami** v zotavovně Věžeňské služby ČR Pracov v Radimovicích u Želče, kterého se zúčastnilo včetně vystupujících a hostů 148 účastníků (z toho 40 dětí s PKU nebo jinou DMP).

V pátek 6.5.2016 proběhl příjezd a ubytování účastníků, jejich přivítání a seznámení s organizací setkání.

V sobotu 7.5.2016 dopoledne vyslechli účastníci setkání informace k podzimní členské schůzi, bylo provedeno představení partnerů setkání a poté následovala přednáška MUDr. Pazdírkové a paní Komárkové z metabolické ambulance FNKV Praha. na téma Srovnání potravinových tabulek s následnou diskusí.

V sobotu 7.5.2016 odpoledne následoval program našich partnerů a sponzorů (firmy Nestlé-VitaFlo, Nutricia, IEM Allergy a MetaX) o novinkách v sortimentu jejich firem a po večeři následoval táborák s grilováním běžných párků a nízkobílkovinných párků firmy Loprofin, které zabezpečila firma Nutricia.

Během soboty byl pro 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.

V neděli 8.5.2016 následoval dopoledne volný program, v jehož rámci probíhala mezi účastníky volná diskuse nad různými tématy, oběd a po něm odjezd domů.

Velký dík za organizaci tohoto setkání patří i všem členům sdružení, kteří se na organizaci této akce podíleli, hlavně Anně Kalinové, Markétě Samkové a Bohumile Pudové a jejich rodinám.

Za uspořádání této akce děkujeme našim partnerům, a to firmám Nestlé, Nutricia, IEM Allergy, MetaX a Bezgluten, bez jejichž finančního a potravinového sponzoringu by se tato akce v tak velkém rozsahu nemohla uskutečnit.

Moc za vše děkujeme!

Pro obě tyto akce bylo společné, že stravování bylo pro všechny účastníky zajištěno formou plné penze, přičemž pro účastníky bez diety zde byla opět možnost výběru z více druhů jídel a pro účastníky s nízkobílkovinnou dietou byl jako již každoročně připraven skvělý jídelníček,

který nám připravily a ve spolupráci s kuchaři obou hotelů uvařily naše členky Anna Kalinová, Markéta Samková a Bohumila Pudová a kterým za to, jak se o nás vzorně staraly, patří velké poděkování.

Mikulášská setkání:

V roce 2016 se konala dvě Mikulášská setkání, a to v Praze a v Olomouci.

Mikulášské setkání Praha:

Mikulášské setkání v Praze se uskutečnilo 19.11.2016 v Akademickém klubu VŠE a v přílehlých prostorách a zúčastnilo se ho 229 osob (z toho 59 dětí s PKU nebo jinou DMP a 43 dětí bez diety), což z této akce učinilo akci s největším počtem účastníků v dějinách NS PKU.

V úvodu setkání mohli jeho účastníci navštívit stánky partnerů akce a občerstvit se u bohatého bufetu s dietní i nediетní stravou s velkým množstvím nízkobílkovinného cukroví, buchet, koláčů a jiných dobrot, které si na toto setkání připravily jednotlivé rodiny. Po občerstvení následovalo vystoupení Fun Activity, při kterém si mohly děti i rodiče zaspívat, zatančit a zaskotačit a po tomto vystoupení za dětmi přišli Mikuláš, Čert a Anděl, kteří předali všem dětem Mikulášské balíčky s nízkobílkovinnými potravinami.

Velký dík za poskytnutí prostor a za vstřícnost a pomoc při organizování této akce patří i rektorce Vysoké školy ekonomické Prof. Ing. Haně Machkové, CSc a nájemci Akademického klubu VŠE p. Michnovi a všem členům sdružení, kteří se na organizaci této akce podíleli, hlavně Anně Kalinové a Markétě Samkové a jejich rodinám.

Mikulášské setkání Olomouc:

Mikulášské setkání v Olomouci se uskutečnilo 3.12.2016 ve sportovním centru TJ Milo a zúčastnilo se ho 138 osob (celkem z toho 40 dětí s PKU nebo jinou DMP a 25 dětí bez diety).

Děti i rodiče shlédli vystoupení kouzelníky Michala Janzy, do kterého se mohly i aktivně zapojit. Po něm následovala přestávka, ve které mohli účastníci setkání navštívit stánky partnerů akce a občerstvit se u občerstvení, které pro ně bylo nachystáno s velkým množstvím nízkobílkovinného cukroví, buchet, koláčů a jiných dobrot, které si na toto setkání připravily jednotlivé rodiny. Po přestávce a občerstvení za dětmi přišli Mikuláš, Čert a Anděl, kteří předali všem dětem Mikulášské balíčky s nízkobílkovinnými potravinami.

Velký dík za poskytnutí prostor a za vstřícnost a pomoc při organizování této akce patří i jednateli TJ Milo Olomouc p. Tomáši Růžičkovi a všem členům sdružení, kteří se na organizaci této akce podíleli, hlavně Radkovi a Bohumile Pudové a jejich rodině.

I v roce 2016 byla mikulášská nadílka velmi bohatá, za což děkujeme všem firmám, které naše děti těmito balíčky sponzorsky podpořili, a to firma Nestlé, Nutricia, IEM Allergy, MetaX a Metaboli Med.

Poděkování:

Děkujeme našim partnerům, firmám Nestlé, Nutricia, IEM Allergy, MetaX, Metaboli Med a Bezgluten, bez jejichž finančního a potravinového sponzoringu by se tyto akce nemohly v tak velkém rozsahu.

Moc za vše děkujeme!

Aktivity a projekty organizované Národním sdružením PKU a jiných DMP, z.s., v roce 2016

Informačně - edukační aktivity (časopis Metabolík a internetové stránky NS PKU):

NS PKU 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.

Obrovské poděkování patří naší člence Mgr. Janě Kuželkové, která se ujala tvorby časopisu a díky které tento časopis vychází, protože účast ostatních členů sdružení na tvorbě časopisu je nadále mizivá.

Kromě toho NS PKU 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.

Výroční členskou schůzi NS PKU konanou dne 27.9.2015 bylo odsouhlaseno, že má sdružení požádat o dotační podporu na informačně - edukační aktivity sdružení (aktualizace a zajištění provozu internetových stránek www.nspku.cz, vydávání a distribuce patientského časopisu Metabolík a jiných informačně – edukačních materiálů), přičemž jako vhodný dotační program byl vybrán program „Podpora veřejně účelných aktivit spolků zdravotně postižených (Program Podpora VÚA)“, jehož poskytovatelem je Vládní výbor pro zdravotně postižené občany, přičemž žádost o poskytnutí státní dotace na projekt informačně - edukačních aktivit sdružení pro rok 2016 byla podána v částce 45 500 Kč.

Ze strany poskytovatele byla tato dotace odsouhlasena ve snížené výši a informačně - edukační aktivity NS PKU byly v roce 2016 podpořeny státní dotací, poskytnutou z tohoto dotačního programu v rámci projektu „Informačně - edukační činnost Národního sdružení PKU a jiných DMP“, v celkové částce 40 000 Kč.

V rámci tohoto projektu byla v roce 2016 vydána 2 čísla časopisu Metabolík (1/2016 a 2/2016) v nákladu 300 výtisků a pro celý rok 2016 byl zajištěn provoz a aktualizace internetových stránek www.nspku.cz.

Děkujeme Vládnímu výboru pro zdravotně postižené občany, který v rámci projektu „Informačně – edukační činnost NS PKU a jiných DMP“ podpořil informačně – edukační činnost NS PKU částkou 40 000 Kč.

Ve spojení s finanční nákladností a časovou náročností tvorby každého čísla bylo na 11. výroční členské schůzi PKU a jiných DMP, z.s., odsouhlaseno, že počínaje rokem 2017 bude Metabolík dále vycházet pouze v elektronické podobě jako newsletter s nepravidelnou periodicitou v případě potřeby.

Rádi bychom poděkovali všem z Vás, kteří jste byli ochotni se na tvorbě časopisu spolupodílet, například formou zaslání článků nebo tipů na články, přičemž zvláštní poděkování patří Mgr. Janě Kuželkové, která svými články určitě přispěla k pozvednutí úrovně Metabolíku v posledních letech a musíme konstatovat, že bez ní a bez její péče a pomoci by tento časopis již několik let nevycházel.

Informační zpravodaje NS PKU a jiných DMP:

V roce 2016 byly pro aktuální informování členské základny vydány 2 Informační zpravodaje NS PKU a jiných DMP, které byly jednotlivým členům odeslány mailem.

Charitativní kalendář s motivy pacientů s PKU:

Cílem tohoto projektu realizovaného na základě iniciativy naší patronky paní Andrey Růžičkové, dříve Kerestešové, bylo zviditelnění problematiky fenylketonurie v řadách běžné občanské veřejnosti, a to formou kalendáře s fotografiemi pacientů s touto nemocí

V rámci tohoto projektu bylo během podzimu 2016 osloveno několik našich členů se žádostí o vyfotografování, přičemž 12 z nich bylo následně vybráno a jejich fotografie byly uveřejněny do tohoto kalendáře, který byl následně námi i naší patronkou distribuován do řad běžné občanské veřejnosti.

Sborník životních příběhů:

Pro snadnější překonání prvních chvil po diagnostikování fenylketonurie nebo jiné dědičné metabolické poruchy jsme se na základě podnětu naší členky Sabiny Ščeponcové rozhodli vytvořit brožurku, která bude dostupná rodinám, kterým se narodilo dítě s dědičnou metabolickou poruchou, a to co nejdříve, ideálně hned po diagnostikování a dále po celou dobu života.

Vydání tohoto sborníku předpokládáme během roku 2017, přičemž do konce roku 2016 se do tohoto projektu aktivně zapojilo 11 rodičů a rodin, z nichž 2 mají jinou DMP než je PKU

U tohoto projektu bylo požádáno o podporu v rámci Dotačního programu Úřadu vlády ČR pro rok 2017 (Program VÚA 2017).

Garance nad tímto projektem se ujala naše členka Sabina Ščeponcová, které tímto moc děkujeme.

PKU recepty a výrobky s nízkým obsahem bílkovin na webu:

V rámci servisu pro naše členy pokračovalo shromažďování a doplňování ověřených a vyzkoušených receptů na nízkobílkovinná jídla a pokrmy a obrázky běžně dostupných potravin a výrobků s nízkým obsahem bílkovin na webových stránkách www.recepty.pclekar.cz.

Moc děkujeme našemu členovi panu Vlastislavu Brychtovi za provoz, údržbu a aktualizace těchto stránek.

Poradenství v oblasti nároků a sociálních dávek:

Pro naše členy probíhá průběžné poradenství v oblasti nároků a sociálních dávek, které zabezpečují Ing. Radek Puda a Ing. Šárka Štěrbová.

Toto poradenství probíhá za finanční podpory z dotačního programu VÚA 2016.

Poradenství v oblasti v oblasti receptur a vaření:

Pro naše členy probíhá průběžné poradenství v oblasti receptur a vaření, které zabezpečují Anna Kalinová a Markéta Samková.

Toto poradenství probíhá za finanční podpory z dotačního programu VÚA 2016.

Spolupráce a zahraniční aktivity Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. v roce 2016

Spolupráce s ostatními patientskými organizacemi

Tak jako v předchozích letech, tak i v roce 2016 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 2016

I v roce 2016 se Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. podílelo aktivním členstvím na činnosti ES PKU (European Society for Phenylketonuria and Allied Disorders). V roce 2016 zorganizovalo ES PKU pro své členské organizace jarní zasedání delegátů a podzimní Výroční konferenci.

Zasedání delegátů ES PKU:

Zasedání delegátů ES PKU se konalo ve dnech 15.-17.4.2016 v Dublinu, přičemž NS PKU se na tomto zasedání nezúčastnilo.

Výroční konference ES PKU:

30. Výroční konference ES PKU se konala ve dnech 3. - 6.11. 2016 v Dublinu a zúčastnilo se jí přibližně 400 účastníků. Na této konferenci zastupovali NS PKU místopředsdkyně spolku Ing. Šárka Štěrbová a členové spolku Ing. Markéta Lhotáková a Mgr. Darina Leuchterová. Konference začala v pátek 4.11.2016 ráno a byla rozdělená na 3 části – delegátskou, patientskou a odbornou.

Na delegátské části konference probíhala představení jednotlivých národních sdružení a akce a aktivity, které za uplynulý rok uskutečnily. Bylo velice zajímavé vidět rozdíly v jednotlivých zemích nejen v rámci západní a východní Evropy. Na povrch zde jasně vyplynulo, že naprostá většina sdružení se potýká s neochotou a nezájmem svých členů o práci ve sdruženích. Poměrně překvapivým zjištěním bylo to, že i mnohé vyspělé země Evropy (západní i severské) mají problémy s vytvořením vlastních sdružení. Tato nejednotnost a nefungování národních sdružení vede k nulovému tlaku na politické elity a jednotlivá ministerstva v daných zemích ve smyslu zlepšení postavení pacientů s PKU a jinými DMP. Často se též vyskytují problémy s kategorizací a úhradou (proplácením) základních nízkobílkovinných potravin, jako jsou mouka, těstoviny a rýže, které tvoří jeden z pilířů léčby fenylketonurie a jiných DMP, přičemž většinou platí, že v zemích, kde funguje silná patientská organizace, je současně i lepší postavení pacientů s PKU a jinými DMP. Z této části konference vyplynulo, že my jako Česká republika jsme s kvalitou a úrovní léčby a poskytovaných služeb na velice vysoké úrovni, což si bohužel dost často neuvědomujeme a nevážíme si toho.

Dále zde byla řešena činnost ES PKU do budoucna a bylo zde zkonstatováno, že ES PKU se do budoucna bude zaměřovat primárně na evropská témata a advokacii směrem k Evropě.

V odborné části konference bylo konstatováno, že začátkem roku 2017 se předpokládá v časopise Lancet Diabetes & Endocrinology zveřejnění evropských guidelines (doporučených léčebných postupů) pro léčbu fenylketonurie, přičemž tyto guidelines mají vytvořit jednotný základ pro stejné principy léčby v celé Evropě.

Vzhledem k tomu, že samotná existence evropských guidelines ještě neznamená, že tyto postupy budou automaticky aplikovány v každé evropské zemi a všem pacientům napříč Evropou bude

dostupná léčba na stejné úrovni a protože v jednotlivých zemích EU a Evropy existují velké rozdíly v doporučeních pro léčbu fenylketonurie nebo doporučených hladin fenylalaninu u dětí a dospělých nebo doporučeného denního příjmu aminokyselinových směsí (preparátů), tak Vědecký výbor ES PKU připravuje podpůrné odborné články, které budou v první polovině roku 2017 publikovány ve významných odborných časopisech s cílem, aby byla tato guidelines snáze akceptována lékaři v jednotlivých zemích Evropy,

Převážná část konference byla věnována diskusi nad přípravou akčního plánu pro implementaci evropských guidelines pro léčbu fenylketonurie v jednotlivých členských zemích, přičemž jako nejlepší se jeví zajistit překlady nezákladnějších doporučení v léčbě PKU do jednotlivých jazyků a úlohou národních sdružení bude jejich uvedení do praxe a distribuce mezi lékaře a pacienty s PKU. Další část konference byla věnována novelizaci evropského potravinového práva provedenou Nařízením ES 609/2013 a jejím dopadům do oblasti nízkobílkovinných potravin a preparátů, používaných pro léčbu fenylketonurie.

Po krátké přestávce na kávu byli účastníci konference rozděleni do 2 skupin, do odborné a na rodiny a pacienty s PKU.

V části konference, určené pro rodiny a pacienty s PKU zaznělo několik velmi zajímavých přednášek, ze kterých vyjímám přednášku profesorky Giżewské o mateřství žen s PKU a přednášku prof. Neye o mineralizaci kostí fenylketonuriků.

Během přestávek na kávu byla možnost poznat a ochutnat různé nízkobílkovinné produkty od různých výrobců a obchodníků a byla široká možnost komunikace mezi účastníky konference o různých aspektech a problémech život s PKU v různých zemích. Celý den byl zakončen slavnostní večeří s bohatým výběrem dietních i nedietních jídel.

Celá konference byla zakončena 5.11.2016 večeří, na které bylo zástupci ES PKU oznámeno, že příští zasedání a konference ES PKU v roce 2017 se bude konat v Norsku.

V neděli 6.11.2016 následovalo rozloučení s ostatními účastníky konference a odjezd domů.

Děkujeme Vládnímu výboru pro zdravotně postižené občany, který v rámci projektu „Členství a aktivity Národního sdružení PKU a jiných DMP v rámci ES PKU“ podpořil zahraniční aktivity NS PKU částkou 18 000 Kč.

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 1:2 000 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 2016, ve kterém pokračoval trend nepříznávání, resp. poměrně razantního odnímání příspěvků na péči pro děti s PKU nebo jinou DMP, započatý v roce 2012 po Sociálně 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.

Oblast zdravotnictví

Oblast léčebných přípravků:

V oblasti léčebných přípravků (potravin pro zvláštní léčebné účely - PZLÚ) byla v roce 2016 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.

U některých těchto přípravků probíhalo v roce 2016 správní řízení o stanovení nových cen a úhrad z veřejného zdravotního pojištění, které bylo zakončeno se závěrem, že všechny tyto přípravky budou nadále plně hrazeny.

Oblast nových léků na PKU:

V oblasti nových léků, použitelných pro léčbu některých pacientů s PKU (sapropterin – obchodní název Kuvan) nedošlo v roce 2016 k žádným změnám v oblasti podmínek a výše úhrady tohoto léku z veřejného zdravotního pojištění a nadále platí, že: *„sapropterin je v kombinaci s nízkoproteinovou restriktivní dietou indikován k léčbě hyperfenylalaninémie u dospělých a dětských pacientů s prokázaným deficitem tetrahydrobiopterinu (maligní fenylketonurie), u kterých byla prokázána odpověď na tuto léčbu.“*. Tedy nadále přetrvává stav, že pro pacienty s klasickou PKU a HPA na základě deficitu fenylaninhydroxylázy (PAH) není nadále tato léčba nijak hrazena z prostředků veřejného zdravotního pojištění.

Oblast nízkobílkovinných potravin:

V oblasti nízkobílkovinných potravin pokračovala i v roce 2016 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.

Při těchto jednáních je nadále konstatováno, že při splnění všech legislativních předpokladů by mohlo dojít k přiznání úhrady těchto základních potravin z veřejného zdravotního pojištění.

K tomu, abychom zabezpečili naplnění veškerých legislativních požadavků, které pro úhrady z veřejného zdravotního pojištění požaduje český právní řád, jsme ve spolupráci s odborníky z organizace iHETA, kteří se problematikou úhrad z veřejného zdravotního pojištění zabývají, vyhotovili dotazník. Cílem tohoto dotazníku bylo provést **nákladovou analýzu nízkobílkovinné diety**, a to ve formě zmapování a vyčíslení především spotřeby nízkobílkovinných potravin a jejich nákladů, a dále také dodatečných nákladů (např. dojíždění aj.) a časového vytížení pacientů trpících fenylketonurií nebo jinou dědičnou metabolickou poruchou, která je léčena nízkobílkovinnou dietou.

K dosažení tohoto cíle bylo v roce 2015 zajištěno odeslání **303** dotazníků našim stávajícím i bývalým členům, kteří trpí těmito nemocemi, z nichž se do 30.8.2015 vrátilo celkem 197 dotazníků. Vzhledem k vysokému počtu vyplněných dotazníků se dle našeho názoru jedná o dosud největší provedenou nákladovou studii fenylketonurie a jiných DMP.

Všem z Vás, kteří věnovali čas a energii vyplnění dotazníku a jeho vrácení moc děkujeme!

Od tohoto data probíhá vyhodnocení výsledků dotazníkového šetření.

Výsledky tohoto výzkumu se plánují uveřejnit v odborné literatuře, přičemž část výzkumu týkající se nákladnosti nízkobílkovinné diety byla po vypracování přijata ke zveřejnění v časopise European Journal of Clinical Nutrition, kde se předpokládá její zveřejnění v první polovině roku 2017.

Část výzkumu týkající se časové náročnosti nízkobílkovinné diety se je též již zpracována a aktuálně se hledá odborná literatura, kde by mohl být uveřejněna.

Praxe ukázala, že toto šetření a jeho výsledky byly nutným předpokladem pro zahájení řízení o úhradách základních nízkobílkovinných potravin z veřejného zdravotního pojištění, protože na základě tohoto šetření a jeho výsledků byly zpracovány farmakoeconomické podklady, na jejichž základě mohla dne 11.8.2016 požádat firma Nutricia o zahájení správního řízení o přiznání úhrady základních nízkobílkovinných potravin (mouka, mléko, těstoviny, náhrady vajec, náhrady rýže) z veřejného zdravotního pojištění.

Je tedy zcela zřejmé, že Vaše snaha nevyšla vniveč, protože výsledky výzkumu byly použity při řízení o úhradách základních nízkobílkovinných potravin a mohou být využity i při dalších jednáních se zákonodárnými orgány a s orgány státní správy.

Jednání a konzultace v této oblasti nadále intenzivně pokračují a řešení tohoto problému zůstává nadále nosnou aktivitou pro další období.

O dalším vývoji v dané oblasti Vás budeme následně informovat.

Současně i v roce 2016 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, s tím, že se v roce 2016 podařilo zabezpečit prodej těchto potravin v lékárnách metabolických center a dále se na základě aktivity firmy DS Special, s.r.o., podařilo pro naše členy zajistit 10 % slevu na nákup nízkobílkovinných potravin na internetovém obchodu www.dieta-pku.cz.

Aktivity na podporu NS PKU a jiných DMP,z.s.

Benefiční fotbal Kamenice u Prahy:

Dne 10. 9. 2016 se díky spolupráci naší patronky Andrey Růžičkové, dříve Kerestešové, a za vydatné pomoci naší místopředsedkyně Anny Kalinové uskutečnil benefiční fotbal v Kamenici u Prahy. Proti sobě si zahráli výběr SK Kamenice a tým Úfa a slavnostní výkop měla na starosti kapitánka Kamenického týmu a naše patronka Andrea, tenkrát ještě Kerestešová, dnes už Růžičková. Ale i na děti se myslelo a před zahájením fotbalu se o děti postarali animátoři firmy FunActivity a během zápasu pro ně připravila Iris Poučková a její tým Žij pohybem malé soutěže.

Na spontánně zorganizované dobročinné akci na podporu našich dětí se vybralo neuvěřitelných 37 408 Kč, přičemž tato částka byla darována našemu sdružení, které ji v plném rozsahu použije na podporu pomoci pacientům s dědičnými metabolickými poruchami a na úhradu činností sdružení.

Chtěli bychom poděkovat všem, kteří bez váhání přišli a přispěli a pomohli tak dobré věci.

Také bychom chtěli poděkovat maminkám dětí s PKU, které na tuto akci přišly a dětem s dietou přinesly na ochutnání a vyzkoušení spousty dobrot, které sami upekly.

Velké poděkování patří naší patronce Andree Růžičkové za zajištění týmu Úfa a za záštitu nad touto akcí a paní Anně Kalinové za bezproblémové organizačně – technické zabezpečení této akce, hlavně v oblasti zabezpečení občerstvení a servisu účastníků této akce.

Další velké poděkování patří hlavnímu organizátorovi, a to Janu Žáčkovi a jeho přítelkyni Kateřině, kteří tento fotbal zorganizovali a výtěžek z něj předali našemu sdružení

Děkujeme Vám, že nám pomáháte.

Moc Vám všem, kteří svou charitativní činností podporujete naši činnost a aktivity a kteří nám držíte palce, děkujeme.

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 **Vládnímu výboru pro zdravotně postižené občany** za poskytnuté dotace na podporu naší činnosti a aktivit.

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 **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.

Děkujeme firmě **IEM Allergy, s.r.o.**, za 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 **Metaboli Med, s.r.o.**, za finanční podporu našemu sdružení a za příslib této spolupráce a podpory pro budoucí období.

Děkujeme firmě **EPO Machinery, s.r.o.**, za významnou finanční podporu našemu sdružení a za příslib této spolupráce a podpory pro budoucí období.

Děkujeme firmě **Wanzl, s.r.o.**, za dlouholetou finanční podporu našemu sdružení a za příslib této spolupráce a podpory pro budoucí období.

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

Děkujeme také 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.

Dotace a granty

Dotace přiznané pro rok 2016:

V roce 2015 se rozhodlo Národní sdružení PKU a jiných DMP požádat pro financování svých činností, aktivit a provozu o dotace ze státního rozpočtu v roce 2016. Jako vhodný dotační program byl vybrán dotační program „Podpora veřejně účelných aktivit spolků zdravotně postižených (Program Podpora VÚA)“, jehož poskytovatelem je Vládní výbor pro zdravotně postižené občany, v jehož rámci byly podány 3 návrhy dotačních projektů.

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

Název projektu	Požadovaná dotace	Přiznaná dotace
Členství a aktivity Národního sdružení PKU a jiných DMP v rámci ES PKU	18 000 Kč	18 000 Kč
Informačně-edukační činnost Národního sdružení PKU a jiných DMP	45 500 Kč	40 000 Kč
Organizačně - administrativní servis NS PKU a jiných DMP	33 500 Kč	33 500 Kč

Celkové výsledky dotačního programu najdete na webových stránkách

<http://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/dotacni-program-podpora-vua/dotacni-rizeni-2016-133387>.

Všechny přiznané dotace byly do 31.12.2016 plně vyčerpány.

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

Granty v roce 2016:

V průběhu roku 2015 požádalo Národní sdružení PKU a jiných DMP Nadaci Fondation d'Enterprise BEL, Paris (Francie) o přidělení grantu 5 000 EUR na projekt Vyzkoušené recepty nízkobílkovinných jídel II, který měl být realizován v roce 2016.

Cílem tohoto projektu mělo být ucelené zveřejnění dalších vyzkoušených receptů na nízkobílkovinná jídla, a to ve formě druhého dílu Sborníku vyzkoušených nízkobílkovinných jídel a Sborníku nízkobílkovinných receptů pro školní jídelny spolu s analýzou některých surovin na jejich přípravu.

Bohužel naše žádost byla v listopadu 2015 zamítnuta a tento grant NS PKU nebyl přidělen.

Žádosti o dotace pro rok 2017:

V roce 2016 požádalo Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. v rámci Dotačního programu Vládního výboru pro zdravotně postižené občany „Podpora veřejně účelných aktivit spolků zdravotně postižených (Program Podpora VÚA 2017) o dotaci ze státního rozpočtu na projekt „Podpora činností a aktivit NS PKU a jiných DMP, z.s.“ v celkové výši 94 500,- Kč.

Na základě změny podmínek žádostí o dotace v rámci tohoto projektu byl tento projekt vyhotoven jako jeden komplexní projekt, pokrývající podporu veškerých činností a aktivit NS PKU, které je možno z tohoto dotačního projektu hradit.

Do 31.12.2016 nebyly výsledky projednání žádosti o dotaci ještě známy.

Žádosti o granty pro rok 2017:

V průběhu roku 2016 požádalo Národní sdružení PKU a jiných DMP,z.s., Nadaci Fondation d'Enterprise BEL, Paris (Francie) o přidělení grantu 5 000 EUR na projekt Podpora aktivit pro děti organizovaných Národním sdružením PKU a jiných DMP, z.s v roce 2017. Výsledek projednávání této žádosti o grant nebyl k datu 31.12.2016 znám.

Přehled výnosů a nákladů Národního sdružení PKU a jiných DMP,
z.s., v roce 2016

Výnosy:

Výnosy (příjmy) NS PKU za rok 2016	
Dotace ze státního rozpočtu – Dotace Program VÚA 2016:	
Členství a aktivity Národního sdružení PKU a jiných DMP v rámci ES PKU	18 000,00 Kč
Informačně-edukační činnost Národního sdružení PKU a jiných DMP	40 000,00 Kč
Organizačně - administrativní servis NS PKU a jiných DMP	33 500,00 Kč
Přijaté dotace ze státního rozpočtu celkem:	91 500,00 Kč
Dary:	
Nestlé Česko s.r.o.	110 000,00 Kč
Nutricia a.s.	81 300,00 Kč
IEM Allergy s.r.o.	59 100,00 Kč
RX Modality Czech s.r.o.	46 977,00 Kč
Metaboli Med s.r.o.	45 000,00 Kč
Jan Žáček	37 408,00 Kč
Aleš Hauzar	36 000,00 Kč
MOL Česká republika, s.r.o.	35 000,00 Kč
Andrea Kerestešová	34 100,00 Kč
EPO MACHINERY s.r.o.	30 000,00 Kč
Country Life s.r.o.	30 000,00 Kč
Topexol s.r.o.	25 000,00 Kč
Wanzl spol. s r.o.	15 000,00 Kč
Růnová v.o.s.	15 000,00 Kč
Cezexim s.r.o.	10 000,00 Kč
Dary celkem:	609 885,00 Kč
Členské příspěvky	109 300,00 Kč
Tržby za vlastní výkony	350,00 Kč
Bankovní úroky	55,38 Kč
Výnosy NS PKU – celkem	811 090,38 Kč

Náklady:

Náklady (výdaje) NS PKU za rok 2016	
Víkendové setkání Pracov	82 640,00 Kč
Členská schůze Skalský Dvůr	225 175,40 Kč
Mikulášská setkání	83 067,25 Kč
Charitativní kalendář NS PKU	60 277,00 Kč
Časopis Metabolík	64 871,00 Kč
Webové stránky	15 120,70 Kč
Členství v ES PKU	11 348,40 Kč
Konference a zasedání ES PKU	30 549,75 Kč
Ostatní režijní náklady – DPP, poštovné, kancelářské potřeby, kopírování, výdaje za jízdné, poradenství, bankovní poplatky	173 299,44 Kč
Náklady NS PKU - celkem	746 348,94 Kč

Výsledek hospodaření:

Za rok 2015 vykázalo Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. výnosy ve výši **811 090,38 Kč** a náklady ve výši **746 348,94 Kč**, celkově tedy dosáhlo zisk ve výši **64 741,44 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 (Skalský Dvůr) a Mikulášská setkání rodičů a dětí s PKU a jinými DMP v Praze a Olomouci.

Další možné projekty a aktivity sdružení, např. Sborník příběhů, 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, což se s výjimkou Sborník příběhů a Setkání dospělých členů sdružení do konce roku 2016 nestalo.

Dalšími aktivitami pro následující období je získání úhrad z veřejného zdravotního pojištění pro základní nízkobílkovinné potraviny a sledování vývoje správného řízení, které je v této věci vedeno, 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 fenylketonurie a jiných DMP do podmínek v ČR a snažit se o vznik specializovaných center pro léčbu těchto onemocnění.