



**Výroční zpráva
Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v ČR z.s.
za rok 2016**

Praha, leden 2017

Vážení rodiče, milí přátelé,

z pověření Republikového výboru /dále jen „RV“/ sdružení Vám předkládám zprávu o činnosti Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v ČR z.s. za rok 2016.

V úvodu mně dovoluje poděkovat těm z Vás, kteří vedle členského příspěvku poskytli sdružení finanční dary. Vaše dary umožnily realizovat jednotlivé projekty i další aktivity sdružení na podporu zájmů rodin s diabetickým dítětem v roce 2016.

Podle metodiky Ministerstva zdravotnictví ČR /dále též jen „MZ ČR“/ Dotace občanským sdružením byly zpracovány projekty na pomoc diabetickým dětem na rok 2016. Po jejich schválení RV byly v požadovaných termínech předloženy na MZ ČR:

A) Program grantové podpory /PGP/

1. Rekondiční a edukační pobyty se zdravotním programem pro diabetické děti v ČR /dia-tábory/ (G/1)
2. Přednášky v Edukačních centrech pro diabetiky v ČR (G/4)
3. Organizačně administrativní servis občanského sdružení (G/5)

B) Program vyrovnání příležitostí pro občany se zdravotním postižením /PVP/

4. Dotisk edukačních brožur pro rodiny s diabetickým dítětem v ČR

C) Program podpory NNO

5. Analýza strategie pomoci rodinám s diabetickým dítětem v ČR

Dne 19. dubna 2016 nám oznámilo MZ ČR emailem výsledky schvalovacího řízení. Všechny naše projekty byly přijaty a schváleny, přidělené dotace byly oproti našim požadavkům zkráceny. U projektu diatábory o čtvrtinu. Na základě toho byly přepočítány dotace pro jednotlivé diatábory a rozeslány dopisy jednotlivým pořadatelům s uvedením výše příspěvku ze státní dotace.

Dotace na projekt organizační servis byla také zkrácena, v letošním roce o čtvrtinu, dotace na dotisk edukačních materiálů byla zkrácena o polovinu.

Na základě přidělených finančních prostředků byly nové rozpočty projektů zaslány opětovně na MZ.

Co jsme pro diabetické děti v roce 2016 udělali:

V Edukačním centru pro diabetiky v Praze jsme od ledna do října ve spolupráci s lékaři FN Královské Vinohrady, FN Motol, IKEM Praha a dalšími odbornými pracovišti uspořádali 32 přednášek pro diabetické děti a jejich rodiče. Výuka rodičů pokračovala také na odděleních diabetologie ve fakultních nemocnicích Královské Vinohrady a Motol, kde si v rámci ambulantních návštěv doplnilo své znalosti mnoho diabetických dětí a jejich rodičů. Podobné přednášky probíhaly také v Brně, Olomouci, Ústí nad Labem, Českých Budějovicích, Kladně a v dalších místech. Finanční náklady přednášek z 60% hradilo sdružení ze státní dotace.

Vzhledem ke snížení dotace PVP na polovinu jsme letos vytiskli v rámci ediční činnosti pouze publikaci Cukrovky se nebojíme 2016 a letáčky s fotkou naší edukační soupravy pro ordinace dětských diabetologů. Dále jsme zakoupili dotisk publikace Diabetes s nadhledem, kterou Vám zasíláme v příloze. Mimořádná finanční podpora Diabetické asociace ČR nám umožnila nákup Abecedy diabetu, 4. vydání, které rozešleme současně s tímto výročním dopisem do všech ordinací pediatrických diabetologů k doplnění naší soupravy edukačních materiálů. Tato souprava je určena pro zapůjčování rodinám s nově diagnostikovaným dítětem, dokud neobdrží po přihlášení se do sdružení soupravu od nás.

Sdružení, krajské pobočky a kluby rodičů letos uspořádaly 15 pobytů s celkovou účastí 418 dětí. Na diatábory obdrželo sdružení ze státní dotace částku 900.000,- Kč. Po rozpočítání přidělené dotace vyšel příspěvek na dítě a den pro letošní rok ve výši 200,- Kč. Dopisem to bylo oznámeno organizátorům, po obdržení vyúčtování sdružení proplatilo náklady. V roce 2017 plánuje sdružení ve spolupráci s kluby uspořádat 14 dia-táborů pro 403 diabetických dětí od 8 do 15 let.

Kluby rodičů diabetických dětí při větších poradnách pořádaly hlavně přednášky o diabetu dětí včetně výměny zkušeností v péči o dítě, organizovaly víkendové pobyty a dia-tábory.

Informatika a činnost sdružení je zajišťována stejně jako v uplynulých letech. Databáze diabetických dětí je pravidelně aktualizována a slouží i jako zdroj k mezinárodním studiím o diabetu dětí. K 31. prosinci 2016 mělo sdružení celkem 1120 členů. Koncem roku jsme se rozloučili se členy, kteří dosáhli 18 let. V průběhu roku 2016 se do sdružení přihlásilo 120 rodin s nově diagnostikovaným diabetickým dítětem.

Dotazník k projektu podpory NNO jsme rozeslali dne 7. 9. 2016 na 808 emailových adres. Do konce roku nám odpovědělo 512 (63%) rodin, to je vysoká účast v dotazníkové akci. Děkujeme všem, kteří nám svými odpověďmi pomohli zlepšovat práci sdružení. Předběžně sdělujeme, že 90% z Vás ve svých odpovědích souhlasilo s označením „jsem diabetik“. Průzkumem jsme zjistili, že si je můžete v několika formách objednat na www.healthinfo.cz nebo na mob. 602 769 517. Vyhodnocení dotazníku provedeme v lednu 2017, výsledky zveřejníme v aktualitách na našich webových stránkách. Vyhlásí-li MZ ČR podobný projekt, zapojíme se do něj.

Vážení rodiče,

při tvorbě nových zákonných úprav v oblasti zdravotní a sociální péče stále prosazujeme zájmy diabetických dětí. Po celý rok 2016 jsme se ve spolupráci s Národní radou osob se zdravotním postižením ČR podíleli na připomínkování změn zákonů ve zdravotní i sociální oblasti, které se týkají zdravotně postižených. Stále se projevuje značná neústupnost pracovníků Ministerstva práce a sociálních věcí k našim požadavkům. Dosažené výsledky nás neuspokojují, v jednáních budeme pokračovat i nadále. Usilujeme hlavně o navýšení příspěvku na péči.

Ve spolupráci s Českou diabetologickou společností usilujeme o zvýšení počtu proužků do glukometrů na 2500, dalšího zvýšení počtu senzorů pro kontinuální měření glykémie, a na zvýšení počtu jehliček do inzulinových per na 400 ks/rok.

Jednali jsme s ministryní školství, mládeže a tělovýchovy o problémech s umístěním diabetických dětí do školek a prvních stupňů základní školy. Odpověď náměstkyně ministryně školství, mládeže a tělovýchovy najdete na našich www stránkách. Považovali jsme za nutné informovat ministryni v rámci připravované změny školského zákona, požádali jsme ji o pomoc při odstranění stávajících překážek. Odpověď náměstkyně ministryně nás neuspokojila. V jednáních nadále pokračujeme i za pomoci některých senátorů. Děkujeme Vám za rychlé emailové odpovědi, ve kterých jste nás seznámili s Vašimi zkušenostmi v péči o Vaše děti ve školských zařízeních. Využijeme je jako argumenty v našich dalších jednáních.

Projednali jsme problémy spojené s péčí o diabetické děti také na jednání Národní rady osob se zdravotním postižením ČR. Republikový výbor NRZP, jehož členem je i zástupce našeho sdružení, a také předseda této významné organizace, pan Mgr. Krása, nám přislíbili pomoc při jednáních s Ministerstvem zdravotnictví, Ministerstvem práce a sociálních věcí i Ministerstvem školství, mládeže a tělovýchovy.

Zapojili jsme se také do nově se ustavujícího pravidelného setkávání patientských organizací s vedením Ministerstva zdravotnictví.

Jednáme s mnoha dalšími institucemi k prosazování a obhajobě oprávněných zájmů rodin s diabetickým dítětem.

Všechna tato jednání vyžadují velké úsilí a značnou časovou zátěž. Naše síla při jednáních na ministerstvech a dalších institucích ve prospěch diabetických dětí je ale poměřována počtem členů našeho sdružení. Žádám proto i Vás, abyste přesvědčovali ostatní rodiče o prospěšnosti vstupu do sdružení. Máme pro naše děti po 27 letech činnosti sdružení vše potřebné pro zajištění péče srovnatelné s vyspělými zeměmi světa. Nejtěžší je ale udržet tuto úroveň péče, což považujeme za hlavní cíl naší další činnosti.

* * *

Vážení rodiče, zasíláme Vám předtištěnou složenku na členský příspěvek sdružení na rok 2017. Vaše členské příspěvky umožňují realizovat projekty pomoci diabetickým dětem, kde musíme prokázat povinnou 30 % finanční spoluúčast. Ale vzhledem ke klesajícímu počtu členů sdružení prostředky z členských

příspěvků nepostačují. Také podpora ze strany farmaceutických firem zcela skončila v souladu s jejich novým etickým kodexem.

Proto se na Vás obracíme s prosbou:

Žádáme Vás o podporu činnosti sdružení formou daru. Můžete zaplatit více, než je na složenice uvedeno, můžete sdružení poskytnout dar – pokud činí u fyzické osoby 1000,- Kč a výše, lze jej odečíst od základu daně. Obdobně u právnických osob je to od částky 2000,-Kč až do 10 % ze základu daně. Žádáme Vás opětovně o podporu.

Potvrzení o daru pro daňové přiznání za rok 2017 Vám na Vaše vyžádání pošleme v lednu 2018.

Pokud se nám nepodaří získat prostředky k doložení 30 % nákladů, budeme muset projekty pomoci zrušit a dotace vrátit. To by znamenalo konec činnosti sdružení.

Složenkou zaplaťte co nejdříve, abychom mohli plynule pokračovat ve všech oblastech pomoci Vaším dětem.

Děkuji Vám za pozornost a podporu činnosti Vašeho **Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v ČR z.s.**

S přáním všeho dobrého po celý rok 2017

Praha, leden 2017

/podpis/

JUDr. Václav Letocha
předseda sdružení

Příloha: **Diabetes s nadhledem**, Obermannová, B., Fišerová, L., Špirková, A., GALÉN, 2015
Poznámka: Máte-li zájem o „Informace o diabetu pro učitele“, kontaktujte nás e-mailem.

Adresa: Sdružení diabetických dětí
Prvního pluku 174/8
186 00 Praha 8 - Karlín

E-mail: info@diadeti.cz

Internet: www.diadeti.cz

Telefon: 257 532 297, 607 605 077

