



**Výroční zpráva
Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v ČR z.s.
za rok 2017**

Praha, leden 2018

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 2017.

V úvodu mně dovoluje poděkovat těm z Vás, kteří vedle členského příspěvku poskytli sdružení finanční dary. Vaše členské příspěvky a dary umožnily realizovat jednotlivé projekty i další aktivity sdružení na podporu zájmů rodin s diabetickým dítětem v roce 2017. Potvrzení o daru, který jste sdružení věnovali v roce 2017 Vám pošleme do konce ledna.

Podle metodiky Ministerstva zdravotnictví ČR /dále jen „MZ ČR“/ Dotace občanským sdružením byly zpracovány projekty na pomoc diabetickým dětem na rok 2017. Po převzetí odborné garance profesorem Šumníkem z FN Motol a 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 /diatábory/ (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/

Tento program byl ministerstvem pro rok 2017 vyhlášen jen v omezeném rozsahu, proto jsme náš projekt na dotisk edukačních materiálů nemohli předložit.

Dne 21. dubna 2017 nám oznámilo MZ ČR výsledky schvalovacího řízení. Naše projekty byly přijaty a schváleny, přidělené dotace však byly oproti našim požadavkům zkráceny. U projektu diatábory z plánovaných 1,308.600,- Kč jsme obdrželi jeden milion Kč. Dotace na projekt organizační servis byla také zkrácena, v letošním roce o čtvrtinu. Museli jsme proto vyřešit problém s úhradou nájemného, a také úhradou poštovního za rozesílání souprav edukačních materiálů rodinám s nově diagnostikovaným diabetickým dítětem.

Co jsme pro diabetické děti v roce 2017 udělali:

V Edukačním centru pro diabetiky v Praze jsme od ledna do října ve spolupráci s lékaři FN Královské Vinohrady, FN Motol a dalšími odbornými pracovišti uspořádali 30 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 průběžně doplnilo své znalosti mnoho diabetických dětí a jejich rodičů. Podobné přednášky probíhaly také v Brně, Olomouci, Ústí nad Labem, Českých Budějovicích a v dalších místech. Finanční náklady přednášek z 60% hradilo sdružení ze státní dotace.

Vzhledem k tomu, že jsme neobdrželi dotaci na dotisk edukačních materiálů z MZ, museli jsme požádat Diabetickou asociaci ČR o mimořádný finanční dar. Ten nám umožnil dotisk publikace Cukrovky se nebojíme a brožurek Povídej mi o inzulínu a Povídej mi o glukometru. Doplnili jsme soupravy v ordinacích diabetologů o nové publikace. Tyto soupravy jsou určeny pro zapůjčování rodinám s nově diagnostikovaným dítětem, dokud neobdrží, po přihlášení se do sdružení, soupravu od nás. Mnohé publikace v této soupravě nám ale docházejí, hledáme sponzory, kteří by nám pomohli s dotiskem. Žádáme i Vás, členy sdružení o kontakty na možné dárcy.

Sdružení, krajské pobočky a kluby rodičů letos uspořádaly 15 pobytů s celkovou účastí 403 dětí. Na dia-tábory obdrželo sdružení ze státní dotace částku 1,000.000,- Kč. Po rozpočítání vyšel příspěvek na dítě a den pro letošní rok ve výši 230,- Kč. Dopisem to bylo oznámeno organizátorům. Po obdržení vyúčtování sdružení proplatilo příspěvek na ubytování a stravování na jednotlivé diatábory. V roce 2018 plánuje sdružení ve spolupráci s kluby uspořádat 15 diatáborů pro 464 diabetických dětí od 8 do 15 let. Přehled diatáborů najdete na našich webových stránkách. Výši příspěvku stanovíme podle přidělené dotace.

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

2017 mělo sdružení celkem 1095 členů. Koncem roku jsme se rozloučili se členy, kteří dosáhli 18 let. V průběhu roku 2017 se do sdružení přihlásilo 122 rodin s nově diagnostikovaným diabetickým dítětem.

* * *

Vážení rodiče,

při tvorbě nových zákonných úprav v oblasti zdravotní a sociální péče stále prosazujeme zájmy diabetických dětí. Po celý rok 2017 jsme se ve spolupráci s Národní radou osob se zdravotním postižením ČR /dále NRZP ČR/ podíleli na připomínkování změn zákonů ve zdravotní i sociální oblasti, které se týkají osob se zdravotním postižením. Stále se projevuje značná neústupnost pracovníků Ministerstva práce a sociálních věcí k našim požadavkům. Dosažené výsledky nás dosud neuspokojují, v jednáních budeme pokračovat i nadále. Usilujeme hlavně o adekvátní navýšení příspěvku na péči.

Ve spolupráci s Českou diabetologickou společností usilujeme o zvýšení počtu senzorů pro kontinuální měření glykémie a zvýšení počtu jehliček do inzulínových per alespoň na 400 ks/rok. Současný počet devíti vpichů jednou injekcí je neuspokojivý, vpich již po třetím použití téže jehličky je bolestivý.

Za pomoci Vládního výboru pro zdravotně postižené a NRZP ČR nadále pokračujeme v jednáních s MŠMT, MPSV a MZ o problematice polední injekce ve školských zařízeních.

Podpořili jsme kandidaturu pan Mgr. Vlastimila Milaty do nově ustavené Pacientské rady ministra zdravotnictví. Pacientská rada je poradním orgánem ministra zdravotnictví, jejímž prostřednictvím budou moci pacientské organizace ovlivňovat vznikající legislativu v oblasti zdravotnictví, ale také informovat pacientské organizace o záměrech ministerstva v oblasti zdravotní politiky. Pacientské organizace tak budou mít možnost zapojit se do systému zdravotnictví nejen jako uživatelé, ale i jako partneři.

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. **Žádáme proto lékaře-diabetology aby informovali rodiče nově diagnostikovaných diabetických dětí o prospěšnosti vstupu do sdružení.** Poskytujeme rodinám soupravu edukačních materiálů umožňující získat informace o péči o diabetické dítě, tiskneme a do ordinací zasíláme Diabetické deníčky, pořádáme diatábory, přednášky a semináře s předními odborníky na diabetes. Jednáme s firmami, aby

naše děti měly nejmodernější inzuliný, inzulinová pera, inzulinové pumpy a glukometry s dostatkem proužků. Máme tak pro naše děti po 28 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, pokud nám bude i nadále umožněna.

* * *

Vážení rodiče, zasíláme Vám předtištěnou složenku na členský příspěvek sdružení na rok 2018. **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 složenke 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 přijetí daru pro Vaše daňové přiznání za rok 2018 Vám na Vaše vyžádání pošleme v lednu 2019.

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 2018

Praha, leden 2018



JUDr. Václav Letocha
předseda sdružení

Poznámka: Máte-li zájem o „Informace o diabetu pro učitele“, kontaktujte nás e-mailem, zašleme Vám je.

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

E-mail: info@diadeti.cz
Internet: www.diadeti.cz