



**Výroční zpráva  
Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v ČR z.s.  
za rok 2018**

Praha, leden 2019

Vážení přátelé,

předkládám Vám zprávu o činnosti Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v ČR z.s. za uplynulý rok 2018.

*V úvodu děkuji všem, kteří jste vedle členského příspěvku poskytli sdružení finanční dar. Vaše členské příspěvky a dary umožnily realizovat jednotlivé projekty i další aktivity sdružení na podporu zájmů rodin s diabetickým dítětem v roce 2018. Potvrzení o daru, který jste sdružení věnovali v roce 2018 Vám pošleme do konce ledna.*

Podle metodiky Ministerstva zdravotnictví ČR /MZ ČR/ „Dotace 2018“ byly zpracovány projekty na pomoc diabetickým dětem na rok 2018. Po převzetí odborné garance prof. MUDr. Šumníkem z FN Motol a jejich schválení Republikovým výborem sdružení 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/

*3a) Dotisk edukačních materiálů.*

Dne 25. dubna 2018 nám MZ ČR oznámilo výsledky schvalovacího řízení. Naše projekty byly přijaty a schváleny, přidělené dotace však byly oproti našim požadavkům zkráceny. Projekt organizačně administrativní servis byl zkrácen o více než čtvrtinu, museli jsme proto vyřešit problém s úhradou nájemného, a také úhradou poštovního za rozesílání soupřav edukačních materiálů rodinám s nově diagnostikovaným diabetickým dítětem.

**Co jsme pro diabetické děti v roce 2018 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 18 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. Doplnili jsme soupřavy v ordinacích diabetologů o nové publikace. Tyto soupřavy jsou určeny pro zapůjčování rodinám s nově diagnostikovaným dítětem, dokud po přihlášení se do sdružení neobdrží soupřavu od nás. Opět nám některé publikace v této soupřavě docházejí, hledáme sponzory, kteří by nám pomohli s dotiskem. Žádáme i Vás, členy sdružení, o kontakty na možné dárcy.

Sdružení a kluby rodičů letos uspořádaly 15 pobytů s celkovou účastí 426 dětí. Na dia-tábory obdrželo sdružení ze státní dotace částku 1,349.700,- Kč. Po rozpočítání vyšel příspěvek na dítě a den pro letošní rok ve výši 300,- Kč. Dopisem to bylo oznámeno organizátorům. Po obdržení vyúčtování sdružení proplatilo příspěvek na ubytování a stravování na jednotlivé dia-tábory. V roce 2019 může sdružení podle posledních pokynů MZ ČR využít dotace na dia-tábory až od června. Proto chceme ve spolupráci s kluby uspořádat 10 dia-táborů pro 357 diabetických dětí ve věku od 8 do 14 let. Přehled dia-táborů 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. Nově vznikl klub v Karlových Varech.

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 2018 mělo sdružení celkem 1220 členů. Koncem roku jsme se rozloučili se členy, kteří dosáhli 18 let. V průběhu roku 2018 se do sdružení přihlásilo 125 rodin s nově diagnostikovaným diabetickým dítětem.

\* \* \*

Vážený rodiče,

při tvorbě nových zákonných úprav v oblasti zdravotní a sociální péče stále prosazujeme zájmy diabetických dětí. Po celý rok 2018 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. V rámci osobního zapojení do pracovní skupiny pro zdravotnické prostředky Pacientské rady ministra zdravotnictví se nám usilovnou a časově náročnou prací podařilo dosáhnout značného rozšíření prostředků pro péči o diabetiky, zvláště pak o diabetické děti. Příkladem uvádím pouze navýšení proužků do glukometrů na 2500 ks/rok, počet jehliček do inzulinových per na 500 ks/rok, zvýšení počtu senzorů na 26 ks/rok a mnohé další. Více v příloze č. 3, odd. 5, zákona č. 48/1997 Sb. v novelizovaném znění, platném od 1.1.2019. (Dosud však nevíme, jak bude zdravotními pojišťovnami akceptován.)

Stále se projevuje značná neústupnost pracovníků Ministerstva práce a sociálních věcí /dále jen MPSV/ k našim požadavkům v rámci příspěvku na péči (PNP). Dosažené výsledky nás dosud neuspokojují, v jednáních budeme pokračovat i nadále. Usilujeme hlavně o jeho adekvátní navýšení, případně o pravidelnou valorizaci.

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.

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 dia-tábory. Přednášky a semináře s předními odborníky na diabetes jsou určeny rodičům pro nově diagnostikované diabetické děti, kteří potřebují co nejvíce informací o péči o své dítě. Jednáme s firmami, aby naše děti měly nejmodernější inzulin, inzulinová pera, inzulinové pumpy a glukometry s dostatkem proužků. Obhajujeme při jednáních se Státním ústavem pro kontrolu léčiv a zdravotními pojišťovnami, aby vše potřebné pro péči o diabetické děti bylo i nadále bez doplatku. Máme tak pro naše děti po 29 letech činnosti sdružení vše potřebné pro zajištění péče srovnatelné s vyspělými zeměmi světa.

Nejtěžší je ale udržet stále tuto úroveň péče, což považujeme za hlavní cíl naší další činnosti, pokud nám bude i nadále umožněna.

\* \* \*

Vážený rodiče, zasíláme Vám předtištěnou složenku na členský příspěvek sdružení na rok 2019. **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 2019 Vám na Vaše vyžádání pošleme v lednu 2020.

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

Vážený rodiče,

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

**Od příštího roku budeme posílat tento výroční dopis elektronickou formou. Ušetří nám to významné finanční prostředky. Současně Vás žádám o sdělení případných aktuálních změn ve Vaší e-mailové adrese.**

*S přáním všeho dobrého po celý rok 2019*

*Praha, leden 2019*

**JUDr. Václav Letocha**

předseda spolku

Poznámka: Máte-li zájem o námi vytištěnou „Informaci o diabetu pro učitele“, kontaktujte nás e-mailem: [info@diadeti.cz](mailto:info@diadeti.cz). Zašleme Vám ji.