



**Výroční zpráva  
Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v ČR z.s.  
za rok 2019**

Praha, prosinec 2019

Vážení přátelé,

předkládám Vám zprávu o činnosti Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v ČR z.s. za uplynulý rok 2019.

*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 2019. Potvrzení o daru, který jste sdružení věnovali v roce 2019, Vám **na Vaše vyžádání** pošleme do konce ledna.*

Podle metodiky Ministerstva zdravotnictví ČR /MZ ČR/ „Dotace 2019“ byly zpracovány projekty na pomoc diabetickým dětem na rok 2019. Po převzetí odborné garance prof. MUDr. Šumníkem, Ph.D. 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 pro diabetické děti a pro diabetické děti s celiakií /dia-tábory/ (G/1)*
2. *Přednášky v edukačních centrech a klubech pro rodiny s diabetickým dítětem (G/4)*
3. *Organizačně administrativní servis (G/5)*

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

*Dotisk edukačních materiálů pro rodiny s diabetickým dítětem (okruh 3a)*

V červenci 2019 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 souprav edukačních materiálů rodinám s nově diagnostikovaným diabetickým dítětem.

Co jsme pro diabetické děti v roce 2019 udělali:

V Edukačním centru pro diabetiky v Praze jsme od ledna do listopadu ve spolupráci s lékaři FN Královské Vinohrady, FN Motol a dalšími odbornými pracovišti uspořádali 59 hodin 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 městech.

Do naší soupravy jsme doplnili docházející publikace – diabetické deníčky, nově přepracované Výměnné jednotky ve stravě diabetika (autorky: doc. MUDr. Š. Průhová a R. Šitová), Učíte diabetické dítě a Cukrovky se nebojíme 2019. Opět nám některé publikace v této soupravě docházejí, hledáme sponzory, kteří by nám pomohli s dotiskem. Žádáme i Vás, členy sdružení, o kontakty na možné dárcy.

Podle pokynů MZ ČR jsme v r. 2019 mohli využít dotace na pobyty konající se až od června 2019. Sdružení a kluby rodičů letos uspořádaly za podpory MZ ČR 11 pobytů s celkovou účastí 356 dětí. Na dia-tábory obdrželo sdružení ze státní dotace částku 1,080.000,- Kč. Po obdržení vyúčtování sdružení proplatilo příspěvek na ubytování a stravování na jednotlivé dia-tábory. V roce 2020 plánujeme ve spolupráci s kluby uspořádat 15 dia-táborů pro 470 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. 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 2019 mělo sdružení celkem 1015 členů. Koncem roku jsme se rozloučili se členy, kteří dosáhli 18 let. V průběhu roku 2019 se do sdružení přihlásilo 88 rodin s nově diagnostikovaným diabetickým dítětem.

\* \* \*

Vážený rodiče,

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 především rodičům pro nově diagnostikované diabetické děti, kteří potřebují co nejvíce informací o péči o své dítě. Jednáme s firmami, aby naše děti měly nejmodernější inzulinův 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 30 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 jako dárek aktualizované vydání publikace Výměnné jednotky ve stravě diabetika, kde 1 výměnná jednotka = 10 g sacharidů.**

Žádáme Vás o uhrazení členského příspěvku sdružení na rok 2020. Vaše členské příspěvky umožňují realizovat projekty pomoci diabetickým dětem, kde musíme prokázat povinnou 30% finanční spoluúčast. **Členský příspěvek prosím zaplat'te co nejdříve, abychom mohli plynule pokračovat ve všech oblastech pomoci Vašim dětem. Prosíme o platbu nejpozději do konce února 2020.** Při elektronické platbě nezapomeňte uvést variabilní symbol ze složky, kterou Vám zasíláme v příloze (nejedná se o rodné číslo, ale o číslo v naší databázi).

Vzhledem ke klesajícímu počtu členů sdružení prostředky z členských příspěvků nepostačují.

Proto se na Vás obracíme s prosbou:

**Žádáme Vás o podporu činnosti sdružení formou daru. Můžete zaplatit více, než je na složence 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 2020 Vám na Vaše vyžádání pošleme v lednu 2021. Za dary upřímně děkujeme.**

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

Vážení rodiče,  
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 2020*



**JUDr. Václav Letocha**  
předseda spolku

*Praha, prosinec 2019*

Poznámka: Máte-li zájem o naši brožuru pro učitele „Učíte diabetické dítě“, kontaktujte nás emailem na [info@diadeti.cz](mailto:info@diadeti.cz) a napište, zda ji chcete zaslat poštou nebo emailem v elektronické podobě.