



**Výroční zpráva
Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v ČR z.s.
za rok 2020**

Praha, leden 2021

Vážení přátelé,

předkládám Vám zprávu o činnosti Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v ČR z.s. za uplynulý rok 2020.

*V úvodu děkujeme 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 2020. Potvrzení o daru, který jste sdružení věnovali v roce 2020 Vám **na Vaše vyžádání** pošleme do konce ledna.*

Podle metodiky Ministerstva zdravotnictví ČR /MZ ČR/ „Dotace 2020“ byly zpracovány projekty na pomoc diabetickým dětem na rok 2020. 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:

Program PVP – Vyrovnaní příležitosti pro občany se zdravotním postižením

1. *Rekondiční a edukační pobyty pro diabetické děti a pro diabetické děti s celiakií /dia-tábory/*
2. *Přednášky v edukačních centrech a klubech pro rodiny s diabetickým dítětem*

V květnu 2020 nám MZ ČR oznámilo výsledky schvalovacího řízení.

Co jsme pro diabetické děti v roce 2020 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 plánovali uspořádat přednášky pro diabetické děti a jejich rodiče. Z důvodu pandemie koronaviru byly kvůli nouzovému stavu zrušena první část, na podzim ze stejného důvodu i druhá část a přidělené finanční prostředky byly v plné výši vráceny MZ ČR.

Podle pokynů MZ ČR bylo v r. 2020 v plánu využít dotace na pobyty konající se od ledna 2020 pro 15 pobytů s celkovou účastí 470 dětí. Na dia-tábory obdrželo sdružení ze státní dotace částku 1 903 490,- Kč.

Po obdržení vyúčtování sdružení bylo připraveno vyplatit příspěvek na ubytování a stravování na jednotlivé dia-tábory

Ale:

Několik dia- táborů a pobytů bylo z důvodu pandemie Covid 19 zrušeno kvůli nařízením vlády nebo z důvodu nemožnosti zajistit bezpečnost účastníků.

Důležitým krokem bylo naše **ukončení dne 2.7.2020 spolupráce Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v ČR se společností Sportpropag a.s.** Rozhodnutí Republikového výboru bylo schváleno většinou členů. Akciová společnost Sportpropag byla informována písemně a pro všechny byla zveřejněna zpráva na webu sdružení. Důvodem pro ukončení spolupráce byly spory ohledně čerpání dotací Sdružením rodičů a přátel diabetických dětí v ČR, které si Sdružení neponechává, ale dále je poskytuje společnosti Sportpropag a.s. Sdružení dospělo k závěru, že Sportpropag a.s. nesplnil i přes předchozí výzvy Sdružení podmínky dotace. Čerpáním dotace by tak mohly být dle našeho názoru, které jsme si předem ověřovali u odborníků, porušeny dotační podmínky. Jelikož je Sdružení jediným zodpovědným subjektem za čerpání dotace, nehodlalo Sdružení převzít nejen osobní odpovědnost, ale i odpovědnost za celé Sdružení za čerpání dotace, kterou fakticky jen přeposílá společnosti Sportpropag a.s. mimo jiné i z důvodu obavy, aby nebyl spáchán dotační podvod. I přes to, že byl Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v ČR vyvíjen nátlak ze strany vedení akciové společnosti i

prostřednictvím právní kanceláře, dotace z obavy spáchání možného dotačního podvodu a s ohledem na ochranu zájmů Sdružení nebyla čerpána. Zahájení právních kroků vůči Sdružení nás bohužel vedlo i k tomu, že jsme se museli i my obrátit o pomoc právníka. Na webu sdružení je zveřejněna odpověď JUDr.Radilovi, který Sportpropag a.s. zastupuje a na kterou jsme nikdy neobdrželi odpověď, Pokud tedy odpovědí nebylo uveřejnění na internetu společnosti Sportpropag a.s. Nikdo z Republikového výboru, ani předsedkyně, neměl v úmyslu jakkoli ošidit rodiče a jejich zdravotně postižené děti - diabetiky. Nadále pracujeme na tom, jak rodinám a dětem pomoci a věříme, že se budeme moci soustředit na tuto práci a nikoli na neoprávněné nátlaky a obranu před útoky na internetu. Více naleznete na webu: www.diadeti.cz - aktuality.

Z uvedených důvodů byly provedeny změny projektu, navázána spolupráce s dalšími organizátory pobytů a bylo podpořeno 274 dětí na 11 akcích, Zbylé finanční prostředky byly v rámci vyúčtování vráceny MZ ČR.

Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v ČR obdrželo v r.2020_
40 000,- Kč na dia tábory od společnosti Medronic
20 000,- Kč na činnost sdružení od společnosti Eli Lilly

V roce 2021 plánujeme ve spolupráci s kluby uspořádat 19 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 plánují přednášky o diabetu dětí včetně výměny zkušeností v péči o dítě, organizují 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.

Sdružení podpoří Diakongres Motol, nebude pořádat samostatné kurzy, protože nejsou pro efektivní.

K 31. prosinci 2020 mělo sdružení celkem 1369 členů. Členy sdružení mohou být i nadále děti, které dosáhly věku 18 let.

V průběhu roku 2020 se do sdružení přihlásil 83 rodin s nově diagnostikovaným diabetickým dítětem.

* * *

Velký problém je legislativa. Snažíme se vyvolat jednání na Ministerstvu školství, mládeže a tělovýchovy ČR /MŠMT/, aby byla péče o děti diabetiky/stejně jako další chronicky nemocné děti/ zakotvena v prováděcí vyhlášce.

Byla vytvořena pracovní skupina, jejíž jsme členy, která hledá možnosti, jak ve školských zařízeních pomoci dětem i jejich rodičům s péčí o zdravotně postižené.

Jednáme s 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.

Prosíme 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

Jednáme s firmami, aby naše děti měly nejmodernější inzuliný, inzulinová pera, inzulinové pumpy a glukometry s dostatkem proužků. Obhajujeme při jednáních se Státním ústavem pro kontrolu léčiv a zdravotními pojišťovny, aby vše potřebné pro péči o diabetické děti bylo i nadále bez doplatku. Nyní mají naše děti vše potřebné pro zajištění péče srovnatelné s vyspělými zeměmi světa.

Stále se projevuje značná neústupnost pracovníků Ministerstva práce a sociálních věcí /dále jen MPSV/ k našim požadavkům v rámci příspěvku na péči.

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

* * *

Vážení rodiče a přátelé,

žádáme Vás o uhrazení členského příspěvku sdružení na rok 2021.

Vaše členské příspěvky umožňují realizovat projekty pomoci diabetickým dětem, kde musíme prokázat povinnou 30% finanční spoluúčasť, pokud se nám nepodaří, budeme muset projekty pomoci zrušit a dotace vrátit. To by znamenalo konec činnosti sdružení.

Roční členský příspěvek v částce 390,-Kč, prosím, zaplat'te co nejdříve, abychom mohli plynule pokračovat ve všech oblastech pomoci Vaším dětem. Prosíme o platbu nejpozději do konce února 2021. Číslo účtu: 37939011/ 0100/ Komerční banka/.

Při elektronické platbě nezapomeňte uvést variabilní symbol - nejedná se o rodné číslo, ale o číslo v naší databázi. Pokud toto číslo nevíte, můžete si ho vyžádat. Nebo lze napsat do poznámky jméno rodiče + jméno dítěte, abychom mohli platbu identifikovat.

Pokud byste chtěli podpořit činnost sdružení formou daru. Můžete zaplatit více než je uvedeno, můžete sdružení poskytnout dar – pokud činí u fyzické osoby 1000,- Kč a výše, lze jej odečíst od základu daně/pokud byste toto chtěli udělat, připomínáme, že do daru nelze započítat roční příspěvek 390,-Kč/

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.

Děkuji všem za pozornost a podporu činnosti **Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v ČR z.s.** Bez této pomoci bychom nemohli naši práci vykonávat.

S přáním, aby rok 2021 byl lepší než ten minulý a hlavně všem hodně zdraví

Zdeňka Staňková

předsedkyně Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v ČR

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

SDRUŽENÍ RODIČŮ A PŘÁTEL DIABETICKÝCH DĚTÍ V ČR, z. s.

Prvního pluku 174/8, 186 00 Praha 8 – Karlín, vedené ve spolkovém rejstříku Městského soudu v Praze, odd. L, vložka 1018, IČ: 00408395, www.diadeti.cz