



**Výroční zpráva  
Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v ČR z.s.  
za rok 2021**

Praha, leden 2022

Vážení přátelé,

předkládám Vám zprávu o činnosti Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v ČR z.s. za uplynulý rok 2021.

*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 2021. Potvrzení o daru, který jste sdružení věnovali v roce 2021 Vám pošleme do 14 dnů.*

Podle metodiky Ministerstva zdravotnictví ČR /MZ ČR/ „Dotace 2021“ byly zpracovány projekty na pomoc diabetickým dětem na rok 2021. 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*
2. *Rekondiční a edukační pobyty pro diabetické děti s celiakií /dia-tábory/*

V květnu 2021 nám MZ ČR oznámilo výsledky schvalovacího řízení.

**Co jsme pro diabetické děti v roce 2021 udělali:**

Od podzimu 2020 až do května 2021, jak sami víte, bylo z důvodu opatření kvůli Covid – 19 vše zrušeno. V této nejisté době nešlo vůbec nic naplánovat.

Podle pokynů MZ ČR bylo v r.2021 v plánu využít dotace na pobyty konající se od ledna. Celkem to mělo být **19 pobytů s celkovou účastí 531 dětí.** Na dia tábory obdrželo Sdružení ze státní dotace částku **1 457 349,- Kč**, o 446 141,- Kč méně než v r.2020.

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. Jednalo se o zimní pobyty. Nejisté bylo konání i první letních plánovaných, ale nakonec se jich hodně povedlo uskutečnit.

Z uvedených důvodů byly provedeny změny projektu, navázána spolupráce s dalšími organizátory pobytů a bylo podpořeno **435 dětí na 17 akcích**, Zbylé finanční prostředky byly v rámci vyúčtování vráceny MZ ČR.

**V roce 2022** plánujeme ve spolupráci s kluby uspořádat **17 dia táborů a pobytů pro 493** diabetických dětí ve věku od 8 do 14 let. Někteří organizátoři nepodali kvůli nejisté době žádosti na zimní pobyty, z toho důvodů je počet plánovaných nižší než v loňském roce. 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 různé akce i 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 2021 mělo sdružení celkem 1520 členů, ale **pouze 585 uhradilo členský příspěvek**, což je velice málo na to, aby se sdružení udrželo v chodu.

Každý nový člen se může rozhodnout, jakou výši chce uhradit. Základní částka je **390,- Kč**. Pokud má zájem o tiskové materiály, je to **880,- Kč**.

Členy sdružení mohou být i nadále děti, které dosáhly věku 18 let, budeme rádi za další podporu pro dobrou věc.

V průběhu roku 2021 se do Sdružení přihlásilo 139 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 pro chronicky nemocné děti, jejíž jsme členy, která hledá možnosti, jak ve školských zařízeních pomoci dětem i jejich rodičům s péčí o zdravotně postižené. Tato jednání velice narážejí u kompetentních míst.

Bohužel novela zákona o zdravotních službách nám v této věci nepomohla.

Proběhla online komunikace s některými členy Školského výboru Poslanecké sněmovny PČR navázali jsme kontakt s některými senátory ze Zdravotního výboru sněmovny a s kanceláří Veřejného ochránce práv.

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 pojišťovnami, 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. I zde bychom rádi získali jasné stanovisko.

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 2022.

Vaše členské příspěvky umožňují realizovat projekty pomoci diabetickým dětem, kde musíme prokázat povinnou 30% finanční spoluúčast, 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 2022.**

**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 od 1000,- Kč 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 2021 Vám pošleme do poloviny února 2022.

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 2022 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](mailto:info@diadeti.cz) a napište, zda ji chcete zaslat poštou nebo emailem v elektronické podobě.