

Společnost pro mukopolysacharidosu (1994 – 2010)

společenství rodin dětí nemocných nevléčitelnou a smrtelnou nemocí

V Ý R O Č N Í Z P R Á V A

2010

Chaloupky 35, 772 00 Olomouc, IČO: 61985112, bank.spojení: 108 775 975/0300 Tel.+fax: 585 315 787, 777 809040, mail: spmps@seznam.cz

www.mukopoly.cz

Není naděje –zbývá láska

Společnost pro mukopolysacharidosu vznikla na přelomu roku 1994 a 1995 jako první národní Společnost v bývalých východních zemích. Od počátku činnosti spolupracuje s obdobnými organizacemi v Rakousku, SRN a Velké Británii. V České republice navazuje na činnost lékařů Všeobecné fakultní nemocnice v Praze – I. dětská klinika a zejména Prof. MUDr. Jiří Zeman, DrSc.

Hlavním cílem je ulehčit život těžce zkoušeným dětem a jejich rodinám. Společnost ve své činnosti naplňuje motto světového společenství takto nemocných dětí – „Není naděje, zbývá láska“. V podmínkách České republiky rozvíjí národní program pomoci „Pomozme jim žít a zemřít doma“, kterým naplňuje základní cíl existence a činnosti našeho společenství. A to i přesto, že cca od roku 2007/2008 existuje úzká skupina dětí, kterým již je podáván lék.



Mukopolysacharidosu je vrozené onemocnění látkové výměny, které je způsobeno chybným životně důležitým enzymem. Následkem toho dochází k hromadění produktů metabolismu, jež se usazují ve tkáních četných orgánů (játra, slezina, srdce, mozek ap.) s následující poruchou jejich funkce. Zpočátku se většinou děti vyvíjejí normálně, k nástupu obtíží dochází až v dalším vývoji, přičemž rozvoj a intenzita příznaků mohou být velmi rozdílné. Existuje několik typů mukopolysacharidosy, které se liší průběhem a důsledky.

Obecně však platí, že vlivem narůstajícího hromadění „škodlivin“ dochází k neustále postupujícímu poškození buněk napadených orgánů. Projevy onemocnění narůstají s postupujícím věkem. Dítě jakoby se vracelo ve vývoji zpět. Intelukt se postupně snižuje, dítě je inkontinentní, poruchy hybnosti je odkázo na invalidní vozík, dochází k poruše a ztrátě polykacího reflexu, poruchám dýchacím ap. a následně ke smrti.

Bohužel, účinná léčba pro děti, které jsou staršího věku neexistuje, ač výzkum pokračuje stále dopředu. A u dětí, u nichž je diagnóza určena v tomto či předchozím roce je možno uvažovat o léčbě – týká se některých dětí s typem I.,II. a IV., které jsou léčeny podáváním příslušného enzymu.

Pomozme jim žít a zemřít doma

Skládanka lásky bolesti a obětování, to je péče o děti nemocné mukopolysacharidosou

V roce 2009 Společnost pokračovala ve své činnosti realizací svého pilotního projektu – „Pomozme jim žít a zemřít doma“, který sestává s následujícími podprojekty, zaměřených na jednotlivé problémové oblasti života rodin s dětmi nemocnými mukopolysacharidosou. V roce 2009 proběhlo za finanční podpory firmy Genzyme, s.r.o. a pořádajícího hotelového zařízení jedno celostátní setkání rodin dětí nemocných MPS. V červnu 2009 v hotelu Harmonie ve Vrchlabí. Společnost poskytla základní sociálně-právní poradenství 29 rodinám, v jedenácti rodinách se jednalo o dlouhodobou podporu a řešení složitých sociálních situací.

Společnost přispěla na koupi devíti rehabilitačních a kompenzačních pomůcek pro nemocné děti. V roce 2009 jsme získali podporu Nadace „Pomozte dětem“, která je směřována na podporu jednoho nemocného chlapce s MPS II. V květnu a červnu 2009 jsme zpracovávali rozsáhlý tříletý projekt ucházející se o podporu ESF v rámci operačního programu Vzdělávání pro konkurenceschopnost. Projekt s názvem „Speciální vzdělávací potřeby dětí se vzácnými onemocněními jsme získali a bude zahájen v květnu 2010. V roce 2009 se nám bohužel nepodařilo aktualizovat webové stránky a tento úkol zůstává do roku 2010.



Projekty podpory v roce 2010:

- 24 hodinovou linku pomoci
- poradenství v sociálně právní a zdravotnické vycházející ze znalosti problematiky MPS
- zastupování při jednání s úřady, poskytovateli sociálních a vzdělávacích služeb
- konference, kde si rodiny a odborníci mohou sdělovat své zkušenosti
- zdroje informací - brožury o zvláštích MPS a zpravodaje přinášející poznatky ze světa
- praktickou pomoc, programy osobní asistence a výměna a získávání technických pomůcek
- rehabilitačně-terapeutické víkendové pobyty pro rodiny nemocných dětí
- spolupráci se specializovaným lékařským pracovištěm Všeobecné fakulní nemocnice v Praze
- účast v mezinárodní skupině organizací MPS

Skládanka příběhů a osudů dětí prožívajících životy z nejtěžších...

Pomozte nám pomáhat dětem nemocným mukopolysacharidosou

Přehled hospodaření v roce 2010:	
Příjmy	Kč
Dary	320 030
Granty, dotace	170 000
Úroky nezdaněné – z TV	3 356
Úroky nezdaněné – BÚ	484,64
Příjem za zrušený účet	192
Příjmy celkem	494 062,64
Výdaje	Kč
Nákup materiálu, drobný majetek	15 704
Mzdy + dohody	158 800
Zdravotní a sociální pojištění	6 800
Cestovné	31 571
Poštovné	4 483
Telefon	27 689
Poplatky banka	2 886
Náklady na národní setkání	8 070
Služby	67 790
Příspěvky dětem a rodinám	87 424
CELKEM výdaje	407 217,00

Sponzorské dary (dotace) v roce 2010	Kč	Sponzorské dary (dotace) v roce 2010	Kč
Úřad vlády ČR	170 000	Lenka Šicnerová	1 800
Nadace O2	80 000	Silvie Bezděková	1 800
GENZYME CZECH, s.r.o.	50 000	Leona Wunderlichová	1 000
NROS	35 000	Martin Záveský	600
Quadtrans, s.r.o.	20 000	Jan Štipl	500
Martin Batěk	20 000	Jan Volek	500
Otakar Klepárník	20 000	Jakub Novotný	500
Dana Dušková	13 000	Monika Hanušová	200
Václav Pokorný	12 000	Jana Neubauerová	200
Isabela Nieslaniková	10 000	Ostatní	500
Jaroslav Konečný	9 000		
Blanka Svobodová	8 200	Celkem	488 500
Martin Řeháček	6 000		
Michalík Jan	5 700		
Alžběta Honsová	5 000		
Jan Masařík	5 000		
Jindřich Říha	5 000		
Michal Wunderlich	4 000		
Morris CL s.r.o.	3 000		

Za Společnost pro mukopolysacharidosou

Jan Michalík

Společnost pro mukopolysacharidosou - společenství lásky a pomoci nevléčitelně nemocným dětem

