

**Společnost pro mukopolysacharidosu (1994 – 2013)**  
společenství rodin dětí nemocných závažnou a téměř nevyléčitelnou nemocí

# V Ý R O Č N Í Z P R Á V A

**2013**

Chaloupky 35, 772 00 Olomouc, IČO: 61985112, bank.spojení: 108 775 975/0300 Tel.: 585 315 787, 777 809 040, mail: [spmps@seznam.cz](mailto:spmps@seznam.cz)

[www.mukopoly.cz](http://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 zahraničí. V České republice navazuje na činnost lékařů Všeobecné fakultní nemocnice v Praze, zejména spolupráce s Prof. MUDr. Jiří Zemanem.

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 ČR 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. Činnost Společnosti se tak zaměřila na dvě skupiny dětí: bez možnosti léčby a ty co mohou využít lék.



Mukopolysacharidosa je vrozené onemocnění látkové výměny, které je způsobeno chyběním životně důležitého enzymu. 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 poškozování buněk napadených orgánů. Projevy onemocnění narůstají s postupujícím věkem. Dítě jakoby se vracelo ve vývoji zpět. Intelekt se postupně snižuje, dítě je inkontinentní, poruchy hybnosti je odkážou 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 posledních letech je možno uvažovat o léčbě – týká se některých dětí s typem I., II., IV. a VI., 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 2013 Společnost pokračovala ve své činnosti realizací svého pilotního projektu – „Pomozme jim žít a zemřít doma“, který sestává s následujících podprojektů, zaměřených na jednotlivé problémové oblasti života rodin s dětmi nemocnými mukopolysacharidosou. V roce 2013 proběhlo za finanční podpory donátorů a pořádajícího hotelového zařízení jedno celostátní setkání rodin dětí nemocných MPS. Společnost poskytla základní sociálně-právní poradenství 30 rodinám, ve čtyřech rodinách se jednalo o dlouhodobou podporu a řešení složitých sociálních situací. Tísňová linka Společnosti zaznamenala více než 400 telefonátů rodin – jednalo se o především o krizovou intervenci a poskytnutí psychické podpory rodinám, kde dítě zemřelo.

V roce 2013 Společnost spolupracovala se sdružením Život dětem ([www.zivotdetem.cz](http://www.zivotdetem.cz)). Díky podpoře tohoto významného partnera se děti s MPS staly účastníky charitativního koncertu pořádaného dne 15. 12. 2013 v Goja Music Hall v Praze. Z výtěžku koncertu byly v roce 2013 pořízeny rehabilitační a kompenzační pomůcky pro děti nemocné MPS dle aktuálních potřeb rodin a uskutečněno Národní setkání rodin ve Žďáru nad Sázavou. V roce 2013 jsme také získali podporu významných partnerů (Shire Global Finance, Quadtrans, s.r.o., Spojené kartáčovny, Institut Eda Roberts) a podporu Úřadu vlády ČR pro hrazení organizačních a administrativních nákladů. A řady individuálních donátorů.



### Projekty podpory v roce 2013:

- 24 hodinová linka pomoci
- poradenství v sociálně právní a zdravotnické oblasti 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 zvláštностech 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 fakultní nemocnice v Praze
- účast v mezinárodní skupině organizací MPS

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

## Pomozte nám pomáhat dětem nemocným mukopolysacharidosou

<b>Příjmy</b>	<b>Kč</b>
Dary	1 378 204
Granty, dotace	69 000
Úroky nezdaněné – z TV	0
Úroky nezdaněné – BÚ	199,07
Příjem za zrušený účet	0
<b>CELKEM příjmy</b>	<b>1 447 403,7</b>
<b>Výdaje</b>	<b>Kč</b>
Nákup materiálu, drobný majetek	10 698
Mzdy + dohody (vč. asistentů)	75 810
Zdravotní a sociální pojištění	0
Cestovné	4 800
Poštovné	4 320
Telefon, internet, doména,	42 554,3
Poplatky banka	2 109
Náklady na národní setkání	216 026
Členské příspěvky	1 600
Příspěvky dětem a rodinám	1 006 981
<b>CELKEM výdaje</b>	<b>1 364 898,3</b>

<b>Sponzorské dary (dotace) v roce 2013</b>	<b>Kč</b>
Život dětem o. s.	1 090 305
Úřad vlády ČR	69 000
Shire Global Finance	100 000
Institut Eda Robertse	60 000
Otakar Klepárník	40 000
Quadtrans, s.r.o.	20 000
Dana Dušková	15 000
Barbora Zemanová	12 000
Spojené kartáčovny	10 000
Jan Michalík	10 000
Martin Řeháček	6 000
Jiří Masařík	6 000
Lenka Šerá	2 400
Silvie Bezděková	1 800
Jiří Bureš	1 500
Martin Záveský	600

<b>Sponzorské dary (dotace) v roce 2013</b>	<b>Kč</b>
Jakub Novotný	500
Ivana Lechová	400
Lenka Šicnerová	350
Jan Štipl	300
Neznámí dárci	850
<b>Celkem</b>	<b>1 447 005</b>

**Společnost pro mukopolysacharidosu**

**Společnost pro mukopolysacharidosu - společenství lásky a pomoci nevléčitelně nemocným dětem**