

**Společnost pro mukopolysacharidosu (1994 – 2014)**  
společenství rodin dětí nemocných závažnou a téměř nevyléčitelnou nemocí

# V Ý R O Č N Í Z P R Á V A

**2014**

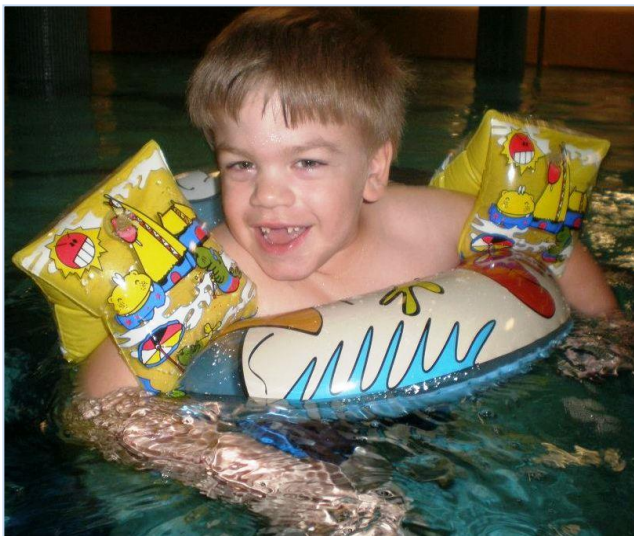
Chaloupky 35, 772 00 Olomouc, IČO: 61985112, bank.spojení: 108 775 975/0300 Tel.: 585 315 787, 777 809 040, mail: [spmps@seznam.cz](mailto:spmps@seznam.cz)

[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 chybním 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

V roce 2014 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 2014 proběhlo za finanční podpory donátorů a pořádajícího hotelového zařízení jedno celostátní setkání rodin dětí nemocných MPS. Společnost poskytla základní sociálně-právní poradenství 32 rodinám, v šesti 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 2014 Společnost pokračovala spolupráce se sdružením Život dětem ([www.zivotdetem.cz](http://www.zivotdetem.cz)). Z prostředků podpory od tohoto donátora byly pořízeny rehabilitační a kompenzační pomůcky pro děti nemocné MPS dle aktuálních potřeb rodin. Nově byl získán významný partner Nadace Sanafriends firmy Sanaplasma, která výrazně podpořila konání Národního setkání. V roce 2014 jsme také získali podporu významných partnerů jako Shire Czech, s.r.o., Sanofi-Aventis, Industry control, s.r.o., Quadtrans, s.r.o. a dalších donátorů. Mezi nimi i desítek fyzických osob. Provozní náklady jsme hradili z dotace Úřadu vlády ČR. Všechny prostředky jsou používány na některý z programů podpory.



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

## XX. výroční založení Společnosti pro MPS

SPOLEČNOST  
PRO MUKOPOLYSACHARIDOSU

si Vás dovoluje pozvat na

**SLAVNOSTNÍ KŘEST**  
výročního almanachu  
**NENÍ NADĚJE, ZBÝVÁ LÁSKA**  
1994–2014



**Křest se koná 16. prosince 2014 v 17 hodin**  
v hotelu Amarilis, Štěpánská ul. 18, Praha 1

Kmotry almanachu budou  
**Taťána Fischerová**  
**Sandra Nováková**  
**Richard Krajčo**

Těšíme se na Vaši účast!

V prosinci 2014 jsme v Praze Almanach slavnostně pokřtili a uvedli do života.... Příběhy rodin a nemocných dětí byly, mj. zaslány do osmi desítek okresních a městských knihoven celé ČR.

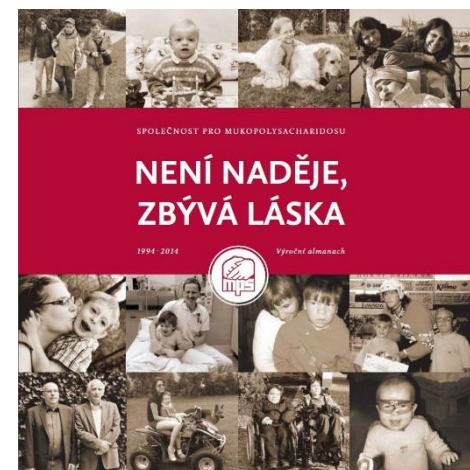


Dvacáté Národní setkání proběhlo v červnu 2014 v Olomouci. Poprvé v historii se rodiny Společnosti setkaly v „zakladatelském“ městě svého společenství. Společná fotografie, pořízená v neděli 21. června ukazuje děti, které do společenství se svými rodinami přišly téhož roku, stejně tak i děti, dnes mladé dospělé, kteří se setkání účastní od roku 1995.

Setkání znovu potvrdilo nezastupitelnou roli Společnosti v životě navštívených rodin. Jako místa setkání, podpory a „jistoty“ nebýt na to vše sám.

Velmi dojemné, ale i přátelské, bylo setkání s rodinami, v nichž už nemocné děti nejsou... Pro většinu z těchto rodičů bylo (znovu) setkání s nemocí bolestné, přesto byl na setkání prostor pro potkání dávných známých a přátel.

Setkání splnilo svůj účel, píše se obvykle do hodnotících zpráv. Můžeme říci, že setkání potvrdilo nám všem přínos a význam Společnosti. A možná stálo u základů dalšího dvacetiletí činnosti.... Kdo ví... Děkujeme všem, kteří nás podporují.



## XX. Národní setkání a Almanach „Není naděje, zbývá láska“

Pomozte nám pomáhat dětem nemocným mukopolysacharidosou

Příjmy	Kč
Dary	1 665 114,6
Granty, dotace	90 000
Úroky nezdaněné – z TV	1958,14
Úroky nezdaněné – B	23,60
<b>CELKEM příjmy</b>	<b>1 755 114,6</b>
Výdaje	Kč
Nákup materiálu, drobný majetek	4 250
Mzdy + dohody (vč. asistentů)	72 000
Zdravotní a sociální pojištění	0
Příprava a výroba Almanachu	389 700
Cestovné	14 560
Poštovné	5 897
Telefon, internet, doména,	28 869
Poplatky banka	1878
Náklady na národní setkání	296 000
Členské příspěvky	0
Příspěvky dětem a rodinám	846 000
<b>CELKEM výdaje</b>	<b>1 659 154</b>

Sponzorské dary (dotace) v roce 2014	Kč
Život dětem o. p. s.	1 075 744
Sanaplasma	150 000
Shire Czech s.r.o.	150 000
Úřad vlády ČR	90 000
Sanofi – Aventis	50 000
Lukáš Kapaňa	33 000
Otakar Klepárník	30 000
QUADTRANS CZ, s.r.o.	30 000
Industry Control, s.r.o.	30 000
Jaromír Brousil	20 100
Václav Svab	15 000
Barbora Zemanová	12 000
Dana Dušková	10 500
Spojené kartáčovny	10 000
Jan Michalík	10 000
Vladimír Tetur	10 000
Martin Řeháček	6 000

Sponzorské dary (dotace) v roce 2014	Kč
Věra Benešová	5 000
Petra Čapková	5 000
Jiří Masařík	5 000
Ivana Lechová	2 400
Silvie Bezděková	2 000
Lékárna LEX, s.r.o.	1 020,6
Jakub Polešenský	1 000
Martin Záveský	600
Pavel Rychetský	500
Alena Pichová	200
Barbara Veselá	50
<b>Celkem</b>	<b>1 755 114,6</b>

**Společnost pro mukopolysacharidosu**

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