

Společnost pro mukopolysacharidosu (1994 – 2012)
společenství rodin dětí nemocných závažnou a téměř nevyléčitelnou nemocí

V Ý R O Č N Í Z P R Á V A

2012

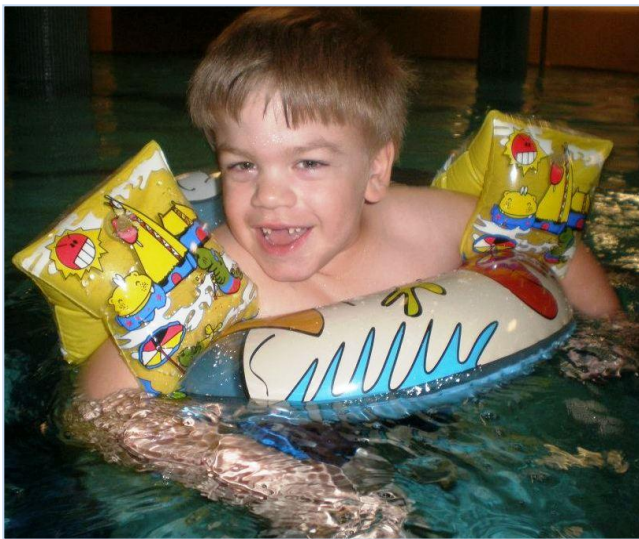
Chaloupky 35, 772 00 Olomouc, IČO: 61985112, bank.spojení: 108 775 975/0300 Tel.: 585 315 787, 777 809 040, mail: spmps@seznam.cz

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 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 2012 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 2012 proběhly za finanční podpory donátorů a pořádajícího hotelového zařízení dvě celostátní setkání rodin dětí nemocných MPS. Společnost poskytla základní sociálně-právní poradenství 33 rodinám, v šesti rodinách se jednalo o dlouhodobou podporu a řešení složitých sociálních situací. Tísňová linka Společnosti zaznamenala více než 300 telefonátů rodin – jednalo se o především o krizovou intervenci a poskytnutí psychické podpory rodinám, kde dítě zemřelo.

V roce 2012 Společnost spolupracovala se sdružením Život dětem (www.zivotdetem.cz). Díky podpoře tohoto významného partnera se děti s MPS staly účastníky charitativního koncertu pořádaného dne 15. 12. 2012 v Goja Music Hall v Praze. Z výtěžku koncertu byly v roce 2012 pořízeny rehabilitační a kompenzační pomůcky pro děti nemocné MPS dle aktuálních potřeb rodin. V roce 2012 jsme také získali podporu významných partnerů (Olivova nadace, Shire Global Finance, Sanofi Aventis s.r.o., Quadtrans, s.r.o., WIKOW MGI a.s.), podporu Úřadu vlády ČR pro hrazení organizačních a administrativních nákladů. A řady individuálních donátorů.



Projekty podpory v roce 2012:

- 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

Příjmy	Kč
Dary	770 327
Granty, dotace	107 500
Úroky nezdaněné – z TV	0
Úroky nezdaněné – BÚ	334,94
Příjem za zrušený účet	0
CELKEM příjmy	878 161,94
Výdaje	Kč
Nákup materiálu, drobný majetek	13 801
Mzdy + dohody (vč. asistentů)	82 560
Zdravotní a sociální pojištění	0
Cestovné	35 700
Poštovné	2 820
Telefon, internet, doména,	42 828
Poplatky banka	2 014
Náklady na národní setkání	32 860
Služby (tisk publikace)	42 020
Ostatní	14 056
Příspěvky dětem a rodinám	543 139
CELKEM výdaje	811 798

Sponzorské dary (dotace) v roce 2012	Kč
Život dětem o. s.	442 662
Úřad vlády ČR	107 500
Shire Global Finance	100 000
Olivova nadace	60 000
Otaka Klepárník	50 000
Sanofi Aventis s.r.o.	30 000
Quadtrans, s.r.o.	20 000
Dana Dušková	11 100
WIKOW MGI a.s.	10 000
Pavčina Dupalová	6 800
Jaroslav Konečný	6 500
Martin Řeháček	6 000
Roman Trusník	5 000
Barbora Zemanová	4 750
Petra Tomalová	4 250
Jiří Langer	3 825
Michal Růžička	3 825

Sponzorské dary (dotace) v roce 2012	Kč
Silvie Bezděková	1 800
Jan Michalík	1 275
Simona Kloudová	840
Martin Záveský	600
Jakub Novotný	500
Jan Štipl	350
Neznámí dárci	250
Celkem	877 827

Jedná se o přehled příjmů a výdajů základního účtu charitativní organizace, mimo samostatný účet projektu „Speciální vzdělávací potřeby dětí a žáků se vzácnými onemocněními“



Společnost pro mukopolysacharidosu

Společnost pro mukopolysacharidosu - společenství lásky a pomoci nevléčitelně nemocným dětem