

**Společnost pro mukopolysacharidosu (1994 – 2019)**  
společenství rodin dětí nemocných závažnou a téměř nevyléčitelnou nemocí

# VÝROČNÍ ZPRÁVA

**2019**

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 DrSc.

Hlavním cílem je ulehčit život těžce zkušným 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 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.



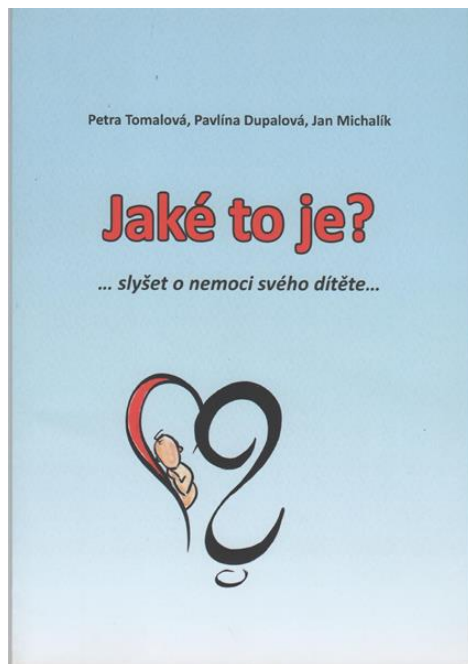
Mukopolysacharidosu je vrozené onemocnění látkové výměny, které je způsobeno chyběním životně důležitého enzymu. Následkem toho dochází k hromadění produktů metabolismu, jež se usazují ve tkáních četných orgánů (játra, slezina, srdce, mozek ap.) s následující poruchou jejich funkce. Zpočátku se většinou 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 poškození 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 2019 Společnost pokračovala v realizaci svého pilotního projektu – „Pomozme jim žít a zemřít doma“, který sestává z následujících podprojektů, zaměřených na jednotlivé oblasti života rodin s dětmi nemocnými mukopolysacharidosou. V roce 2019 proběhlo za finanční podpory donátorů a pořádajícího hotelového zařízení jedno celostátní setkání rodin dětí nemocných MPS. Společnost poskytla základní sociálně-právní poradenství 16 rodinám, ve čtyřech rodinách se jednalo o dlouhodobou podporu a řešení složitých sociálních situací. Tísňová linka Společnosti zaznamenala více než 200 telefonátů rodin.

Stejně tak v roce 2019 Společnost pokračovala ve spolupráci 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. Pokračovala podpora Nadace Sírius, která zásadně podpořila projekt „Centrum provázení 2019“. V roce 2019 jsme také získali podporu významných partnerů jako Shire Czech, s.r.o., Nadace sanafriends 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 následujících programů:



### **Projekty podpory v roce 2019:**

- 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 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 fakultní nemocnice v Praze
- účast v mezinárodní skupině organizací MPS
- provoz tří středisek Centra provázení (VFN Praha, FN Hradec Králové a FN Brno)

## XXV. setkání Společnosti pro MPS



Dvacáté páté Národní setkání proběhlo v červnu 2019, opět v hotelu Jehla ve Žďáru n. Sázavou. Místo bylo zvoleno díky dobré dopravní dostupnosti pro rodiny, které jsou z celé ČR.

Již tradičně jsme pořídili společnou fotografii, na níž je možné vidět jak nově přichází rodiny, tak i rodiny, které se účastní setkání již od roku 1995.

Setkání znovu potvrdilo nezastupitelnou roli Společnosti v životě rodin s dítětem se vzácným onemocněním. Setkání je jako každým rokem místem, kde rodiny mohou vzájemně sdílet své zkušenosti, důležitá je vzájemná podpora a ujištění, že na to nejsou sami. Setkání splnilo svůj účel a potvrdilo přínos a význam Společnosti pro všechny děti a rodiny.

V roce 2019 konání setkání podpořili donátoři Shire Czech, s.r.o. a Život dětem, o.p.s.

## Největší podporující organizace:

### Nadace Sirius

Účelem Nadace Sirius je všestranně přispívat ke zlepšování kvality života dětí. Zaměřuje se na pomoc a podporu dětem ohroženým, tak jak jsou definovány v Úmluvě o právech dítěte.

*Motto Nadace Sirius a jeho odraz v činnosti nadace:*

Pomáháme dětem, které neměly v životě štěstí.

Šťastné dítě je dítě, jehož potřeby jsou uspokojovány.

Potřeby dítěte jsou uspokojeny ve funkční rodině.

Dítě žijící ve funkční rodině je **šťastné dítě**.

Cílem aktivit Nadace Sirius je funkční rodina (biologická nebo náhradní).



**Příspěvek Nadace Sirius ve výši 1 543 189 Kč je celý určen na provoz Centra Provázení 2019.  
Více na [www.centrumprovazeni.cz](http://www.centrumprovazeni.cz).**

### Život dětem, o.p.s.

Život dětem o.p.s. pomáhá od roku 2000.

Posláním obecně prospěšné společnosti Život dětem je pomoc nemocným, handicapovaným a opuštěným dětem v rámci celé České republiky, které se ocitnou v obtížné životní situaci a potřebují odbornou pomoc a podporu svého okolí. Pomoc je určena a na společnost Život dětem se mohou obrátit:

Rodiče (zákonní zástupci) nemocných dětí do 18 let (ve výjimečných případech mohou být i starší), pro podporu při úhradě zdravotních pomůcek, léčby, rehabilitačních a ozdravných pobytů. Nemocnice, které potřebují pomoci se zakoupením přístrojové techniky a dalšího potřebného vybavení pro JIRP, Kardiocentra a další oddělení, která pečují o nemocné děti. Dětská zařízení, ke kterým patří dětské domovy, ústavy pro handicapované děti ad.



**Příspěvek o.p.s. Život dětem ve výši 590 000 Kč byl celý určen a vyčerpán na koupi zdravotních, rehabilitačních a kompenzačních pomůcek pro nemocné děti.**

## Hospodaření a sponzorské dary v roce 2019

<b>Příjmy – neprojektové (mimo CP a Život dětem a VUA)</b>	
Dary	680 534,50
Granty, dotace	zvláštní tabulka
Úroky nezdaněné – z TV	637,10
Úroky nezdaněné – B	13,00
<b>CELKEM PŘÍJMY</b>	<b>681 184,60</b>

<b>Výdaje – neprojektové (mimo CP a Život dětem)</b>	
Nákup materiálu, drobný majetek	18 260
Mzdy + dohody (vč. asistentů)	42 000
Zdravotní a sociální pojištění	0
Cestovné	45 179
Poštovné	1 854
Služby spojů, internet	21 790
Poplatky banka	0
Náklady na národní setkání	298 000
Členské příspěvky	0
Příspěvky dětem a rodinám	171 500
<b>CELKEM VÝDAJE</b>	<b>598 583</b>

<b>Dary právnických osob v roce 2019</b>	
Jóga v denním životě Šumperk, z.s.	15 000
Slezská církev evangelická	17 500
Webster-Choppers	25 000
Nadace Agrofert	100 000
Colliery srdcem, z.s.	122 326
Shire Czech Republic	230 000
<b>Celkem</b>	<b>509 826 Kč</b>

<b>Projektové dotace v roce 2019 *</b>	
Nadace Sirius (Centrum provázení)	1 543 189
Úřad vlády, dotace Podpora spolků ZP (organizačně administrativní servis MPS)	148 000
Život dětem, o.p.s. (podpora nemocných dětí a rodin)	590 000
<b>Celkem</b>	<b>2 281 189 Kč</b>

\*POZN. PŘÍJMY SE ROVNAJÍ I VÝDAJE, VŠECHNY PŘIDĚLENÉ PROSTŘEDKY BYLY VYČERPÁNY V SOULADU SE SCHVÁLENÝM PROJEKTEM ČI DAROVACÍ SMLOUVOU.

*Společnost pro mukopolysacharidosu - společenství lásky a pomoci nevyléčitelně nemocným*

<b>Sponzorské dary fyzických osob v roce 2019</b>			
Zemanová Barbora	1 000	12	<b>12 000</b>
	37 197	1	<b>37 197</b>
Moltaš Jakub	14 700	1	<b>14 700</b>
Zaměstnanci Atlas Copco Brno	1 200	1	<b>1 200</b>
Benešová Věra, Mgr.	30 000	1	<b>30 000</b>
Michalík Jan, prof., Dr.	30 000	1	<b>30 000</b>
	3 600	1	<b>3 600</b>
SRP ZŠ Bludov	4 500	1	<b>4 500</b>
Konečný Jaroslav, Ing.	16 700	1	<b>16 700</b>
Frank Jiří	10 000	1	<b>10 000</b>
Řeháček Martin	500	12	<b>6 000</b>
Lechová Ivana, Bc.	200	12	<b>2 400</b>
Bezděková Silvie, Ing.	1 800	1	<b>1 800</b>
Martynek Tomáš	20 000	1	<b>20 000</b>
Dušková Dana	300	12	<b>3 600</b>
Pavína Dupalová	3 500	1	<b>3 500</b>
Roiková Karin	10 000	1	<b>10 000</b>
Záveský Martin	50	12	<b>600</b>
<b>Celkem</b>			<b>191 097 Kč</b>



*Děkujeme všem dárcům za rok 2019 a jsme velmi rádi, že pomáháte dětem nemocným mukopolysacharidosou*

*Poznámky:*