

Společnost pro mukopolysacharidosu (1994–2024)
společenství rodin dětí nemocných závažnou a téměř nevyléčitelnou nemocí

V Ý R O Č N Í Z P R Á V A

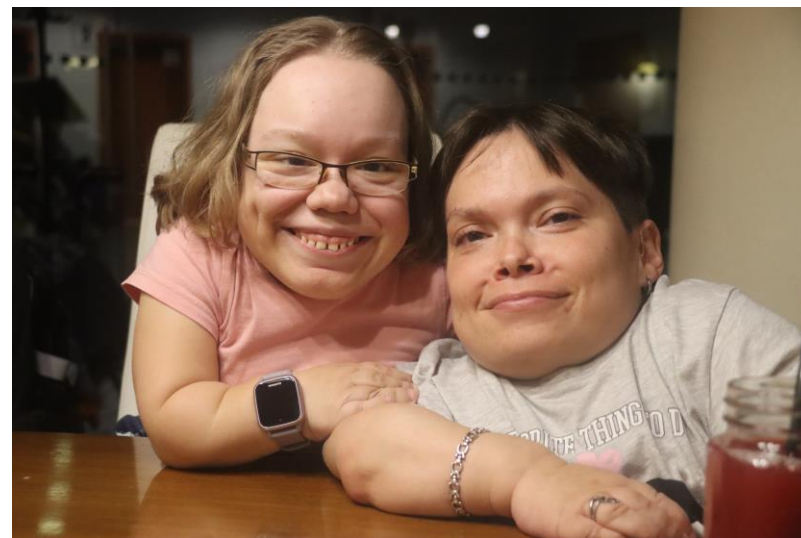
2024

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

Není naděje – zbývá láska

Společnost pro mukopolysacharidosu vznikla na přelomu let 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 spolupracuje s prof. MUDr. Jiřím Zemanem DrSc., prof. MUDr. Tomášem Honzíkem, Ph.D., a dalšími lékaři.

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 2008 existuje úzká skupina dětí, kterým již je podáván lék. Činnost Společnosti se tak zaměřila na dvě skupiny dětí: bez možnosti léčby a ty, které mohou využít lék.



Mukopolysacharidosu je vrozené onemocnění látkové výměny, které je způsobeno absencí životně důležitého enzymu. Následkem toho dochází k hromadění produktů metabolismu, jež se usazují ve tkáních četných orgánů (játra, slezina, srdce, mozek a další) 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 jako by se vracelo ve vývoji zpět. Intelukt se postupně snižuje, dítě je inkontinentní, poruchy hybnosti je odkážou na invalidní vozík, dochází k poruše a ztrátě polykacího reflexu, poruchám dýchacím apod. A následně ke smrti.

Bohužel účinná léčba pro děti, které jsou staršího věku, neexistuje, ač výzkum pokračuje stále dopředu. V případě 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...

I v roce 2024 Společnost pro mukopolysacharidosu 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 2024 proběhlo za finanční podpory donátorů a pořádajícího hotelového zařízení jedno celostátní setkání rodin dětí nemocných MPS. Společnost poskytla základní sociálně-právní poradenství 25 rodinám, v pěti rodinách se jednalo o dlouhodobou podporu a řešení složitých sociálních situací. Tísňová linka Společnosti zaznamenala více než 200 telefonátů rodin.

Pokračovala podpora od Nadace Sírius, která zásadně podpořila projekt „Centrum provázení“. Mimo jiné nás výrazně prostřednictvím sponzorských darů podpořilo také několik fyzických osob.

Provozní náklady byly hrazeny z dotace Úřadu vlády ČR. Všechny prostředky jsou používány na některý z následujících programů.

Projekty podpory v roce 2024:

- 24hodinová 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 – převedeno do on-line formy
- zdroje informací – brožury o zvláštěnostech MPS a zpravodaje přinášející poznatky ze světa
- praktickou pomoc, programy osobní asistence a výměna a získávání technických pomůcek v rehabilitačně-terapeutické víkendové pobyty pro rodiny nemocných dětí
- spolupráci se specializovaným lékařským pracovištěm Všeobecné fakultní nemocnice v Praze
- účast v mezinárodní skupině organizací MPS
- metodické vedení šesti středisek Centra provázení v ČR (VFN Praha, ÚPMD Praha-Podolí, FN Hradec Králové, FN Ostrava, FN Brno, FN Olomouc)



XXX. národní setkání Společnosti pro MPS

Třicáté setkání Společnosti pro mukopolysacharidózu se letos podařilo uskutečnit v termínu 26.–29. září 2024 v Hotelu Jana v Přerově. Celkově tak proběhlo již 30 národních a 7 dalších setkání. Pravidelné setkávání rodin s dítětem či dětmi se vzácným onemocněním umožní vzájemné sdílení svých zkušeností a vzájemné podpory, která je pro rodiny velmi důležitá. Nadále se snažíme být s rodinami v telefonickém či jiném kontaktu. Pro rodiny je důležité vědomí, že se mají kam obrátit a nejsou na tenhle přetěžký úkol či úděl samy. Bohužel cenový vývoj posledních let nám není příliš nakloněn...



Účastníci XXX. národního setkání rodin dětí nemocných MPS, Hotel Jana, Přerov, 26.–29. 9. 2024



XXX. národní setkání rodin dětí nemocných MPS, hotel Jana, Přerov, 26.–29. 9. 2024. Při této příležitosti proběhl slavnostní křest publikace *Průvodce pro rodiče dětí se závažnou metabolickou diagnózou*, která společně s dalšími příručkami vznikla díky podpoře Ministerstva zdravotnictví ČR, EHP a Norských fondů v rámci projektu MGS3_024 pod názvem *Pomozme jim žít a zemřít doma*.

Největší podporující organizace

Život dětem, o.p.s.

Obecně prospěšná společnost Život dětem dlouhodobě velmi úspěšně podporuje rodiny dětí s nejtěžšími zdravotními postiženími. Za dobu své existence se zařadila mezi nejprestižnější organizace, které svou cílenou podporou ulehčují domácí a dlouhodobou péči o děti (zde) s metabolickým onemocněním. V roce 2024 věnovala obecně prospěšná společnost na přímou podporu rodin dětí pečujících o dítě s mukopolysacharidosou či obdobným metabolickým onemocněním částku 845 000,- Kč. Tyto prostředky byly použity na podporu konání Národního setkání, nákup zdravotnických prostředků a pomůcek.

Ministerstvo zdravotnictví ČR

Projekt s názvem Pomozme jim žít a zemřít doma (MGS3-024) se obecně zaměřuje na posílení činnosti naší organizace. Umožňuje pro patientské rodiny realizace telefonické krizové linky, poradenských služeb, právní pomoci a organizačně administrativního chodu. Dále pořádáme vzdělávací semináře, odborná setkání a přednáškovou činnost. V roce 2024, v posledním roce řešení projektu, jsme připravili sérii příběhů rodin a jejich dětí a vydali aktualizované brožury o vzácných diagnózách. Více informací o projektu je na webu Společnosti.

Příspěvek MZd ČR v roce 2024 činil 27 413,70 Kč.

ÚŘAD VLÁDY ČR – Dotační program Podpora veřejně prospěšných aktivit spolků zdravotně postižených

VUA 2024 – podpora organizačně administrativního chodu Společnosti – zajištění DPP pracovníkům, zajišťujícím fungování Společnosti, finance na kancelářský materiál, cestovné, poštovné a telefony a úhradu faktur za účetní a webové služby a realizaci výstavy.

Příspěvek v roce 2024 činil 140 000 Kč.



Příjmy – neprojektové	
Dary	106 950
Granty, dotace	845 000
Úroky nezdaněné – z TV	268,60
Úroky nezdaněné – B	0
CELKEM	952 218,60
Projektové dotace v roce 2024*	
Úřad vlády ČR	140 000
Ministerstvo zdravotnictví ČR	27 413,70
WEBSTER - CHOPPERS S	25 000
CELKEM	192 413,70 Kč
*Pozn. příjmy se rovnají i výdaje, všechny přidělené prostředky byly vyčerpány v souladu se schváleným projektem či darovací smlouvou.	

Výdaje – neprojektové (mimo CP a Život dětem)	
Nákup materiálu, drobný majetek	16 589
Mzdy + dohody (vč. asistentů)	88 960
Zdravotní a sociální pojištění	0
Cestovné	26 870
Poštovné	1 112
Služby spojů, internet	18 377
IT služby (web)	14 300
Náklady na národní setkání	461 700
Účetní služby	38 000
Příspěvky dětem a rodinám	468 737
CELKEM VÝDAJE	1 134 645

Hospodaření a sponzorské dary v roce 2024

Sponzorské dary fyzických osob v roce 2024			
	Částka	Četnost	Celkem
Šabo Roman	30 000	1	30 000
Michalík Jan, prof., Dr.	20 000	1	20 850
	850	1	
Michalík Vilém	1 000	12	12 000
Dušková Dana	600	12	7 200
Řeháček Martin	500	12	6 000
Juzek Martin	500	12	6 000
Dupalová Pavlína, Mgr.	1 000	1	6 000
	1 500	2	
	2 000	1	
	300	2	
Vejrová Lenka	5 000	1	5 000
Adámková Jiřina, Ing.	500	9	4 500
Lechová Ivana, Bc.	200	12	2 400
Konečný Jaroslav	2 000	1	2 000
Bezděková Silvie, Ing.	2 000	1	2 000
Duda Petr	2 000	1	2 000
Zemanová Barbora	1 000	1	1 000
CELKEM	106 950 Kč		

