

Společnost pro mukopolysacharidosu (1994–2023)
společenství rodin dětí nemocných závažnou a téměř nevyléčitelnou nemocí

V Ý R O Č N Í Z P R Á V A

2023

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 společnosti je ulehčit život těžce zkoušeným dětem a jejich rodinám. 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.



Mukopolysacharidosa je vrozené onemocnění látkové výměny zapříčiněné 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 děti s touto nemocí vyvíjejí normálně, k nástupu obtíží u nich dochází až v dalším vývoji, přičemž rozvoj a intenzita příznaků mohou být velmi rozdílné. Existuje několik typů mukopolysacharidosy, které se od sebe liší průběhem a důsledky.

Obecně však platí, že vlivem narůstajícího hromadění „škodlivin“ neustále postupuje poškození buněk napadených orgánů. Projevy onemocnění narůstají s věkem. Dítě jako by se vracelo ve vývoji zpět. Intelekt se postupně snižuje, dítě je inkontinentní, poruchy hybnosti je odkáží na invalidní vozík, dochází k poruše a ztrátě polykacího reflexu, poruchám dýchacím a následně ke smrti.

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 2023 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 2023 proběhlo za finanční podpory donátorů a pořádajícího hotelového zařízení jedno celostátní setkání rodin dětí nemocných MPS. Společnost poskytla základní sociálně-právní poradenství 22 rodinám, v pěti rodinách se jednalo o dlouhodobou podporu a řešení složitých sociálních situací. Tísňová linka Společnosti zaznamenala více než 160 telefonátů rodin.

Stejně tak v roce 2023 Společnost pokračovala ve spolupráci se společností Život dětem (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“. Mimo jiné nás výrazně podpořilo také několik fyzických osob. Provozní náklady jsme hradili z dotace Úřadu vlády ČR. Všechny prostředky jsou používány na některý z následujících programů:

Projekty podpory v roce 2023:

- 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
- praktická pomoc, programy osobní asistence a výměna a získávání technických pomůcek v rehabilitačně-terapeutické víkendové pobyty pro rodiny nemocných dětí
- spolupráce se specializovaným lékařským pracovištěm Všeobecné fakultní nemocnice v Praze
- účast v mezinárodní skupině organizací MPS
- metodické vedení pěti středisek Centra provázení v ČR (VFN Praha, ÚPMDF Praha-Podolí, FN Hradec Králové, FN Ostrava a FN Brno)



XXIX. setkání Společnosti pro MPS

Dvacáté deváté setkání Společnosti pro mukopolysacharidózu se letos podařilo uskutečnit v termínu 25.–28. června 2023 ve SPORT-V-HOTELu v Hrotovicích. Celkově tak proběhlo již 29 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 sami. Bohužel – cenový vývoj posledních let nám není příliš nakloněn...



Účastníci XXIX. národního setkání rodin dětí nemocných MPS, SPORT-V-HOTEL, Hrotovice, 25. – 28. 6. 2023

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 2023 věnovala obecně prospěšná společnost na přímou podporu rodin dětí pečujících o dítě s mukopolysacharidosou či obdobným metabolickým onemocněním částku 863 000 Kč. Tyto prostředky byly použity na podporu konání národního setkání, nákup zdravotnických prostředků a rehabilitačních a kompenzačních pomůcek pro nemocné děti.

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 letošním roce jsme začali připravovat sérii příběhů rodin a jejich dětí a aktualizaci brožur o vzácných diagnózách. Více informací o projektu je na webu Společnosti.

Příspěvek MZd ČR v roce 2023 činil 673 230 Kč.

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

VUA 2023 – 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 2023 činil 117 000 Kč.



Hospodaření a sponzorské dary v roce 2023

Příjmy – neprojektové	
Dary	139 345,82
Granty, dotace	1 653 230
Úroky nezdaněné – z TV	753
Úroky nezdaněné – B	0
CELKEM	1 793 328, 82
Projektové dotace v roce 2023 *	
Úřad vlády ČR	117 000
Život dětem, o. p. s.	863 000
Ministerstvo zdravotnictví ČR	673 230
CELKEM	1 653 230 Kč
*Pozn. příjmy se rovnají i výdaje, všechny přidělené prostředky byly vyčerpány v souladu se schváleným projektem či darovací smlouvou.	

Výdaje – neprojektové (mimo MZd a Život dětem)	
Nákup materiálu, drobný majetek	14 568
Mzdy + dohody (vč. asistentů)	108 600
Zdravotní a sociální pojištění	0
Cestovné	28 492
Poštovné	1 210
Služby spojů, internet	18 956
IT služby (web)	12 000
Vzdělávání poradenských pracovníků	0
Náklady na národní setkání	426 000
Účetní služby	28 000
Příspěvky dětem a rodinám	137 800
CELKEM VÝDAJE	775 800

Sponzorské dary fyzických osob v roce 2023			
	Částka	Četnost	Celkem
Michalík Jan, prof., Dr.	15 000	1	25 200
	10 200	1	
Michalík Vilém	13 500	1	18 500
	1 000	5	
Šabo Roman	7 000	1	14 000
	1 000	7	
Zemanová Barbora	1 000	12	12 000
Dužková Dana, Ing.	600	12	7 200
Duda Petr	2 000	1	7 000
	1 000	5	
Kohoutek Pavel	6 800	1	6 800
Dupalová Pavlína, Mgr.	1 000	6	6 000
Řeháček Martin	500	12	6 000
Lechová Ivana, Bc.	200	12	2 400
Bezděková Silvie, Ing.	2 000	1	2 000
Juzek Martin	500	4	2 000
Konečný Jaroslav	1 250	1	1 250
Šabouk Štěpán	595,82	1	595,82
Macková Lenka	300	1	300
Hájková Petra	100	1	100
CELKEM	111 345,82 Kč		

Sponzorské dary právnických osob v roce 2023			
	Částka	Četnost	Celkem
WEBSTER – CHOPPERS S	25 000	1	25 000
Školní zájezdy, s. r. o.	3 000	1	3 000
CELKEM	28 000 Kč		