



**Výroční zpráva
Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v ČR z.s.
za rok 2022**

Praha, leden 2023

Vážení přátelé,

předkládám Vám zprávu o činnosti Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v ČR z.s. za uplynulý rok 2022.

V úvodu děkujeme všem, kteří jste vedle členského příspěvku poskytli sdružení finanční dar. Vaše členské příspěvky a dary umožnily realizovat jednotlivé projekty i další aktivity sdružení na podporu zájmů rodin s diabetickým dítětem v roce 2022. Potvrzení o daru, který jste sdružení věnovali v roce 2022 Vám pošleme do 14 dnů.

Podle metodiky Ministerstva zdravotnictví ČR /MZ ČR/ „Dotace 2022“ byly zpracovány projekty na pomoc diabetickým dětem na rok 2022. Po převzetí odborné garance prof. MUDr. Šumníkem, Ph.D. z FN Motol a jejich schválení Republikovým výborem sdružení byly v požadovaných termínech předloženy na MZ ČR:

Program PVP – Vyrovnání příležitosti pro občany se zdravotním postižením

1. *Rekondiční a edukační pobyty pro diabetické děti*
2. *Rekondiční a edukační pobyty pro diabetické děti s celiakií /dia-tábory/*

V květnu 2022 nám MZ ČR oznámilo výsledky schvalovacího řízení.

Co jsme pro diabetické děti v roce 2022 udělali:

Podle pokynů MZ ČR bylo v r.2022 v plánu využít dotace na pobyty konající se od ledna. Celkem to mělo být **17 pobytů s celkovou účastí 498 dětí**. Na dia tábory obdrželo Sdružení ze státní dotace částku 1 085 00,- Kč opět o 372 349,- Kč méně než v r.2021, kdy se nemohly pobyty uskutečnit z důvodu zákazů s onemocněním covid 19.

Po obdržení vyúčtování sdružení bylo připraveno vyplatit příspěvek na ubytování a stravování na jednotlivé dia tábory.

Všechny pobyty se v r.2022 uskutečnily, zúčastnilo se jich 433 dětí.

V roce 2023 plánujeme ve spolupráci s kluby uspořádat **17 dia táborů a pobytů pro 464** diabetických dětí ve věku od 8 do 14 let.

Přehled dia táborů se budeme snažit zveřejnit na našich webových stránkách. Nyní s nimi máme problém, který řešíme..Zájemci se mohou obrátit na Sdružení písemně:diadeti@diadeti.cz nebo telefonicky: 605 888 890.

Výši příspěvku na dia tábory stanovíme podle přidělené dotace.

Kluby rodičů diabetických dětí při větších poradnách plánují přednášky o diabetu dětí včetně výměny zkušeností v péči o dítě, organizují různé akce i víkendové pobyty a dia tábory.

Informatika a činnost Sdružení je zajišťována stejně jako v uplynulých letech. Databáze diabetických dětí je pravidelně aktualizována a slouží i jako zdroj k mezinárodním studiím o diabetu dětí.

Sdružení podpoří podle zájmu Diakongres Motol.

V loňském roce jsme si připomněli významné výročí objevu inzulínu, na vyhodnocení Výtvarné soutěže navázaly výstavy prací dětí – diabetiků na téma „**Můj přítel inzulín – slavíme 100 let od jeho objevu**“. Výstavy proběhly na DiaVizi Praha, v Senátu PČR a v Nemocnici Strakonice a přispěly i k informovanosti o diabetických dětech.

K 31. prosinci 2022 mělo sdružení celkem 1 608 členů, ale **pouze 538 uhradilo členský příspěvek**, což je velice málo na to, aby se sdružení udrželo v chodu.

Každý nový člen se může rozhodnout, jakou výši chce uhradit. Základní částka je **390,- Kč**. Pokud má zájem o tiskové materiály, je to **880,- Kč**.

Členy sdružení mohou být i nadále děti, které dosáhly věku 18 let, budeme rádi za další podporu pro dobrou věc.

V průběhu roku 2022 se do Sdružení přihlásilo rodin s nově diagnostikovaným diabetickým dítětem.

* * *

Velký problém je legislativa.

Snažíme se vyvolat jednání na Ministerstvu školství, mládeže a tělovýchovy ČR /MŠMT/, aby byla péče o děti diabetiky/stejně jako další chronicky nemocné děti/ zakotvena v prováděcí vyhlášce.

Byla vytvořena Pracovní skupina pro chronicky nemocné děti, jejíž jsme členy, která hledá možnosti, jak ve školských zařízeních pomoci dětem i jejich rodičům s péčí o zdravotně postižené. Tato jednání velice narážejí u kompetentních míst.

Bohužel novela zákona o zdravotních službách nám v této věci nepomohla. Stále hledáme cesty, jak situaci ve školách řešit.

Už v loňském roce jsme navázali kontakt s některými senátory ze Zdravotního výboru Senátu PČR a s kanceláří Veřejného ochránce práv, spojili jsme se i s eurokomisařkou, která se věnuje sociální politice, měli jsme možnost přednést tento problém na Zdravotním výboru senátu, ale stále bez jasného výsledku.

Jednáme s dalšími institucemi k prosazování a obhajobě oprávněných zájmů rodin s diabetickým dítětem. Všechna tato jednání vyžadují velké úsilí a značnou časovou zátěž. Naše síla při jednáních na ministerstvech a dalších institucích ve prospěch diabetických dětí je ale poměřována počtem členů našeho Sdružení.

Prosíme proto lékaře-diabetology, aby informovali rodiče nově diagnostikovaných diabetických dětí o prospěšnosti vstupu do Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v ČR.

Poskytujeme rodinám soupravu edukačních materiálů umožňující získat informace o péči o diabetické dítě, tiskneme a do ordinací zasíláme diabetické deníčky, pořádáme dia tábory, přednášky a semináře s předními odborníky na diabetes

Jednáme s firmami, aby naše děti měly nejmodernější inzulinův pera, inzulinové pumpy a glukometry s dostatkem proužků. Obhajujeme při jednáních se Státním ústavem pro kontrolu léčiv a zdravotními pojišťovny, aby vše potřebné pro péči o diabetické děti bylo i nadále bez doplatku. Nyní mají naše děti vše potřebné pro zajištění péče srovnatelné s vyspělými zeměmi světa.

Stále se projevuje značná neústupnost pracovníků Ministerstva práce a sociálních věcí /dále jen MPSV/ k našim požadavkům v rámci příspěvku na péči. I zde bychom rádi získali jasné stanovisko.

Nejtěžší je ale udržet stále tuto úroveň péče, což považujeme za hlavní cíl naší další činnosti, pokud nám bude i nadále umožněna.

* * *

Vážení rodiče a přátelé,

žádáme Vás o uhrazení členského příspěvku sdružení na rok 2023.

Vaše členské příspěvky umožňují realizovat projekty pomoci diabetickým dětem, kde musíme prokázat povinnou 30% finanční spoluúčasť, pokud se nám nepodaří, budeme muset projekty pomoci zrušit a dotace vrátit. To by znamenalo konec činnosti Sdružení.

Roční členský příspěvek v částce 390,- Kč, prosím, zaplat'te co nejdříve, abychom mohli plynule pokračovat ve všech oblastech pomoci Vašim dětem. Prosíme o platbu nejpozději do konce února 2023.

Číslo účtu: 37939011/ 0100 = Komerční banka

Při platbě nezapomeňte uvést variabilní symbol - stačí R.č. dítěte po lomítko.

Nebo lze napsat **do poznámky jméno rodiče + jméno dítěte**, abychom mohli platbu identifikovat.

Pokud byste chtěli podpořit činnost sdružení formou daru. Můžete zaplatit více než je uvedeno, můžete sdružení poskytnout dar – pokud činí u fyzické osoby od 1000,- Kč výše, lze jej odečíst od základu daně/pokud byste toto chtěli udělat, připomínáme, že do daru nelze započítat roční příspěvek 390,-Kč/

Obdobně u právnických osob je to od částky 2000,- Kč až do 10 % ze základu daně. Žádáme Vás opětovně o podporu.

Potvrzení o přijetí daru pro Vaše daňové priznání za rok 2022 Vám pošleme do poloviny února 2023.

Děkuji všem za pozornost a podporu činnosti **Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v ČR z.s.** Bez této pomoci bychom nemohli naši práci vykonávat.

S přáním, aby rok 2023 byl lepší než roky minulé.

A hlavně všem hodně zdraví

Zdeňka Staňková

předsedkyně Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v ČR

Poznámka: Máte-li zájem o naši brožuru pro učitele „Učíte diabetické dítě“, kontaktujte nás emailem na diadeti@diadeti.cz a zašleme Vám ji emailem v elektronické podobě.