



**Výroční zpráva  
Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v ČR z.s.  
za rok 2023**

Praha, leden 2024

Vážení přátelé,

předkládám Vám zprávu o činnosti Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v ČR z.s. za uplynulý rok 2023.

*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 2023. Potvrzení o daru, který jste Sdružení věnovali v roce 2023 Vám pošleme nejdéle v únoru.*

Podle metodiky Ministerstva zdravotnictví ČR /MZ ČR/ „Dotace 2023“ byly zpracovány projekty na pomoc diabetickým dětem na rok 2023. 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 – Vyrovnaní 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 2023 nám MZ ČR oznámilo výsledky schvalovacího řízení.

Co jsme pro diabetické děti v roce 2023 udělali:

Podle pokynů MZ ČR bylo v r.2023 v plánu využít dotace na pobyty konající se od ledna do října. Celkem bylo plánováno **17 pobytů s celkovou účastí 464 dětí**. Na dia tábory obdrželo Sdružení ze státní dotace částku 910 00,- Kč opět méně než v r.2022.

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

Všechny pobyty se v r.2023 uskutečnily, zúčastnilo se jich **383 dětí**.

Přehled dia táborů se byl zveřejněn na našich webových stránkách, byly tam zveřejněny i jednotlivé plakátky k akcím.

Výše příspěvku na dia tábory se vždy stanoví podle přidělené dotace.

Kluby rodičů diabetických dětí plánují přednášky o diabetu dětí včetně výměny zkušeností v péči o dítě, organizují různé akce a využívají k edukacím i víkendové pobyty a dia tábory. Vždy jsou k edukacím vybírána důležitá témata.

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 podpořilo Diakongres Motol, zúčastnilo se na Konferenci Dětská diabetologie 2023, 2x za rok na konferenci NZIP, konferenci IKEMu, konferenci Pacientského hubu, každý měsíc probíhá online schůze Aliance pacientů s diabetem ČR a proběhl i Kulatý stůl na téma diabetologie.

V loňském roce jsme si připomněli významné výročí objevu inzulínu, na vyhodnocení Výtvarné soutěže navázaly výstavy prací dětí – diabetiků na téma „**Můj přítel inzulín**“ proběhly v **Ostravě a ve FN Olomouc**. V **Senátu PČR** proběhla výstava „**Život dětí s diabetem**“,

K 31. prosinci 2023 mělo Sdružení celkem 1 680 členů, ale **pouze 616 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 2023 se do Sdružení přihlásilo 266 .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 děti - diabetiky, která hledá možnosti, jak ve školských zařízeních pomoci dětem i jejich rodičům s péčí o zdravotně postižené. Probíhají četná setkání, s kompetentními osobami, kdy se snažíme dospět k závěru = zajistit jasná pravidla.

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 p.senátorem ze Zdravotního výboru Senátu PČR a s kanceláří Veřejného ochránce práv,

Spojili jsme se i s eurokomisařkou, která se věnuje sociální politice, 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 pojišťovnami, 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.

Děkujeme všem rodičům, kteří reagují na potřeby a jsou ochotni napsat své postřehy k různé problematice, který se týká dětí s cukrovkou.

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 2024.

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'ťe co nejdříve, abychom mohli plynule pokračovat ve všech oblastech pomoci Vašim dětem. Prosíme o platbu do konce února 2024.**

**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.**

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 2024 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](mailto:diadeti@diadeti.cz) a zašleme Vám ji emailem v elektronické podobě.