



**Výroční zpráva  
Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v ČR z.s.  
za rok 2024**

Praha, leden 2025

Vážení přátelé,

předkládám Vám zprávu o činnosti Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí v ČR z.s. za uplynulý rok 2024.

*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 2024. Potvrzení o daru, který jste Sdružení věnovali v roce 2024 Vám pošleme nejdéle v únoru.*

Podle metodiky Ministerstva zdravotnictví ČR /MZ ČR/ „Dotace 2024“ byly zpracovány projekty na pomoc diabetickým dětem na rok 2024. 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 2024 nám MZ ČR oznámilo výsledky schvalovacího řízení.

Co jsme pro diabetické děti v roce 2024 udělali:

Podle pokynů MZ ČR bylo v r.2024 v plánu využít dotace na pobyty konající se od ledna do října. Celkem bylo plánováno **16 pobytů s celkovou účastí 438 dětí**. Na dia tábory obdrželo Sdružení ze státní dotace částku 810 00,- Kč opět méně než v r.2023.

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

V r.2023 se nakonec uskutečnilo 14 pobytů, zúčastnilo se jich **379 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 Konference Dětská diabetologie 2024, 2x za rok na konferenci NZIP, dvou Kulatých stolů na téma diabetologie., každý měsíc probíhá online schůze Aliance pacientů s diabetem ČR.

Sdružení ve spolupráci se společností Novo Nordisk vyhlásilo opět **výtvarnou soutěž pro děti** diabetiky na téma „**Můj největší sen a přání**“, vyhlášení výsledků se uskutečnilo začátkem prosince v sídle společnosti.

Stále připomínáme významné výročí objevu inzulínu, proběhly výstavy prací dětí – diabetiků na téma „**Můj přítel inzulín**“ na Krajském úřadě v **Hradci Králové** a v Městské knihovně **Karlovy Vary**. V **Nemocnici Strakonice** proběhla výstava „**Život dětí s diabetem**“,

K 31. prosinci 2024 mělo Sdružení celkem 1 763 členů, ale **pouze 411 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, a kartičku diabetika 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 2024 se do Sdružení přihlásilo 59 rodin s nově diagnostikovaným diabetickým dítětem.

\* \* \*

Velký problém je legislativa. V loňském roce jste byli informováni.

**5 let jsme jednali** na Ministerstvu školství, mládeže a tělovýchovy ČR /MŠMT/,

Pracovní skupina pro děti - diabetiky, do které kromě předsedkyně Sdružení byl zapojen p. senátor Lumír Kantor, právnička Veřejného ochránce práv Lucie Obrovská, prof. MUDr. Zdeněk Šumník z FN Motol, náměstek ministra zdravotnictví Radek Polícar a Mgr. Klára Laurenčíková Šimáčková, zmocněnkyně Vlády ČR pro lidská práva. Hledali jsme možnosti, jak ve školských zařízeních pomoci dětem i jejich rodičům se zajištěním zdravotní podpory.

Proběhlo velké množství jednání ve snaze zajistit jasná pravidla. Výsledkem je

**SPOLEČNÉ SDĚLENÍ MINISTERSTVA ŠKOLSTVÍ, MLÁDEŽE A TĚLOVÝCHOVY A MINISTERSTVA ZDRAVOTNICTVÍ K ZAJIŠTĚNÍ ZDRAVOTNÍ PODPORY VE ŠKOLÁCH A ŠKOLSKÝCH ZAŘÍZENÍCH** s přílohami pro děti diabetiky.

I nadále 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 inzuliný, inzulinová 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.

Založili jsme úspěšnou **sbírku na vydání knihy „Diabetická čítanka“**, děkujeme všem za pomoc. Díky všem víme, že budeme mít možnost znovu vydat i další chybějící materiály. Je skvělé, kolik lidí se do podpory zapojilo.

Vznikla **FB skupina Dia děti** více informací na webu Sdružení: <https://www.diadeti.cz/fb-skupina-dia-deti/>

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.

**JSME ZDE PRO VÁS.**

\* \* \*

Vážení rodiče a přátelé,

žádáme Vás o uhrazení členského příspěvku Sdružení na rok 2025.

Vaše členské příspěvky umožňují realizovat projekty pomoci diabetickým dětem, kde musíme prokázat povinnou 30% finanční spoluúčast, 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 Vaším dětem.**

**Prosíme o platbu ideálně do konce února 2025.**

**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 2025 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.