



SPOLEK MATYÁŠ

Spolek Matyáš je dobrovolnou, neziskovou organizací, založenou za účelem podpory rodin s dětmi se vzácným onemocněním.

CÍLE

- Naším primárním cílem je finanční podpora rodin s dětmi s metabolickým a se vzácným onemocněním.
- Dalším z cílů spolku Matyáš je propagace metabolických a jiných vzácných onemocnění. Poskytování informací a podpory rodinám.
- Podpora pracoviště Metabolické jednotky Kliniky dětského a dorostového lékařství, 1.LF UK a VFN, Praha, která se zaměřuje na diagnostiku a léčebnou péči o děti s podezřením na některou z dědičných poruch metabolismu.

KONTAKTY

- Spolek Matyáš, Ločenice 213,
373 22 Ločenice
IČ: 01927434
- Jarmila Káparová
e-mail: kaparova@spolekmatyas.cz
- Pavlína Vošahlíková
e-mail: vosahlikova@spolekmatyas.cz
- Tel.: +420 702 699 799
- Bankovní účet: 115-5677360297/0100
(transparentní účet)

CO JE TO VZÁCNÉ ONEMOCNĚNÍ?

O těchto onemocněních se na rozdíl od jiných závažných onemocnění většinou nemluví, nejsou veřejnosti zejména pro svou složitost známá. Péče o děti s DPM (dědičná porucha metabolismu) je velice náročná a těžce zasahuje do života rodin dětí. Důvodů je celá řada - nutnost speciálních diet, podávání řady léků ve dne i v noci, vysoké finanční náklady spojené se ztrátou zaměstnání a výdaji na péči o dítě, psychické i fyzické vyčerpání pečujících s minimální možností oddechu.



www.spolekMATYAS.cz