Národní rada osob se

zdravotním postižením

České republiky, z. s.

Partyzánská 1/7

170 00 Praha-Holešovice

Moravskoslezský kraj, Krajský úřad

Odbor sociálních věcí

28. října 117

702 18 Ostrava

Praha, 11. 11. 2021

**Žádost o změnu nákladového rozpočtu**

**Vážení,**

obracíme se na Vás se **žádostí o schválení změn v nákladovém rozpočtu vztahující se ke smlouvě čj. 01092/2021/SOC** uzavřenou mezi Moravskoslezským krajem a Národní radou osob se zdravotním postižením České republiky, z. s. Smlouva byla uzavřena **dne 4. 5. 2021.**

**Bližší informace:**

1. **Dotace pro rok:** 2021
2. **Název projektu:** Vzácná onemocnění (přednášky a osvětové aktivity) - rok 2021
3. **Název titulu a kód titulu:** *KPVP 1/21 Podpora aktivit zaměřených na začleňování osob se zdravotním postižením do běžného společenského prostředí*

**Účelem projektu** je přispět k informovanosti laické i odborné veřejnosti , rodin, v nichž se objevuje některé ze vzácných onemocnění (dále jen VO).Některá VO mají genetický základ, jiná neurologický. Řadí se k nim mj. svalová dystrofie, Duchennova svalová dystrofie, Angelmannův syndrom, poruchy autistického spectra, Williamsův syndrom, vzácná dědičná metabolická onemocnění - např. ADSL. V řadě případů se jedná o onemocnění smrtelná, v některých případech, za pomoci moderní léčby je život dětí postižených VO zajištěn až do mladé dospělosti či dospělosti.

**Obsahem projektu** je realizovat přednášky a osvětové aktivity - kulaté stoly za odborné podpory výzkumníků, lékařů a odborných pracovníků na téma běžného života se osob se VO. Samostatnou kapitolu bude tvořit multidisciplinární péče o osoby se VO a etická dilemata, která se budou prolínat programem přednášek a kulatých stolů k VO. Výstupy projektu budou sloužit mj. jako individuální odborná podpora pro rodinu a odborná pracoviště, která se setkávají s dětmi nebo pubescenty s VO. Doposud nebyla realizována (kromě přípravy aktivit) žádná aktivita.

**Cílem projektu je ukázat rodičům postižených dětí**, jak může vypadat běžný život v rodinách i s velmi vážně nemocným dítětem.

Rodiny dětí si budou moci vzájemně vyměnit své zkušenosti , a to během kulatých stolů za podpory odborných pracovníků. Kulatý stůl bude veden moderátorem.

**Realizace projektu** se odráží v aktivitách projektu. Podle smlouvy máme uspořádat **2 přednášky a 2 kulaté stoly** pro **cílovou skupinu,** kterou tvoří děti se vzácným onemocněním, jejich rodiče, jejich rodinní příslušníci, pedagogové, lékaři a odborní pracovníci, kteří tvoří okruh osob, které se o děti se vzácným onemocněním starají a jimiž se zabývají. Doposud jsme přednášky, ani kulaté stoly neorganizovali.

**Indikátor – počet podpořených osob - je 100 účastníků**, jejichž přítomnost na přednáškách a kulatých stolech měla být potvrzena podpisem v prezenční listině. Při využití distanční formy prostřednictvím on-line přednášek a kulatých stolů chceme místo podpisu do prezenční listiny doložit **seznam přihlášených osob k on-line přednáškám. Bude-li to technicky možné,** tak i **přihlášky účastníků k on-line přednáškám**.

**Úpravou nákladového rozpočtu** nedojde ke změně účelu, obsahu či cílů projektu. Nedojde ani ke změně procentuální spoluúčasti MS kraje na uznatelných nákladech projektu. Dojde jen ke **změně formy realizace jednotlivých aktivit.** Prezenční formu aktivit nahradí forma **distanční, resp. ON-LINE FORMA jednotlivých aktivit. Další změny položek v rozpočtu souvisí s touto formou realizace přednášek a kulatých stolů.**

Vzhledem ke změně formy jednotlivých aktivit **není zapotřebí následující položky původního nákladového rozpočtu:**

2.3.4 Z*ajištění zdravotního dozoru (4 akce)* – schválená dotace 14 000 Kč

Zdůvodnění: Pro akce, které budou realizovány on-line, není potřeba zajišťovat zdravotní dozor. **Položka byla z nákladového rozpočtu vyjmuta**.

**Úpravy rozpočtu:**

Na základě výše uvedených skutečností Vás žádáme o úpravu položek rozpočtu projektu takto:

2.3.1 *Pronájem prostor pro přednášky – navrhovaná dotace* 6 000 Kč

Zdůvodnění:

V rozpočtu jsme ponechali tuto položku z důvodu nutnosti natočení přednášek v pronajatých prostorech pro lektory.

2.3.2 *Pronájem prostor pro kulaté stoly – navrhovaná dotace* 2 000 Kč

Zdůvodnění:

V rozpočtu jsme ponechali tuto položku z důvodu nutnosti natočení podkladů pro kulaté stoly v pronajatých prostorech pro lektory.

**NOVÉ POLOŽKY:**

2.1.1 Opravy, udržování, aktualizace notebooků a počítačů – *navrhovaná dotace* 12 000 Kč

Zdůvodnění:

Tuto položku jsme zařadili do rozpočtu vzhledem k tomu, že konference, resp. zajištění projektu, přednášky a kulaté stoly budou probíhat na noteboocích a počítačích, které mají souvislost s projektem.

2.3.4 Zajištění on-line přenosů – *navrhovaná dotace* - 8 000 Kč

Zdůvodnění:

Pro projekt zajistíme on-line přenosy (konference a kulaté stoly), které bude mít na starosti vybraná služba.

**ZÁVĚR:**

Žádáme Vás o schválení **přiloženého opraveného nákladového rozpočtu** pro realizaci **projektových aktivit on-line formou na původním podkladu projektové žádosti.**

**O schválení dodatku ke smlouvě Vás žádáme z důvodu celospolečenské pandemie COVID-19.** Pandemie nám nedovolila uspořádat prezenční přednášky a kulaté stoly tak, jak bylo uvedeno v původní žádosti o dotaci, přesto přednášky a kulaté stoly chceme realizovat on-line formou. Cílová skupina, ke které patří I děti se vzácnými onemocněními, patří k nejohroženějším skupinám. U většiny z nich se projevují kromě vzácných onemocnění I jiná onemocnění, mnohá z nich jsou spojená s postižením imunitního systému. Děti se vzácným onemocněním a jejich rodiče bývají pravidelně účastníky přednášek a kulatých stolů.

Přednášky a kulaté stoly jsme chtěli realizovat v listopadu 2021 po předchozí přípravě. Pandemie COVID-19 se však I přes proočkování obyvatelstva rozvinula v tomto období právě v Moravskoslezském kraji.

Věříme, že bude možné schválit změny v rozpočtu našeho projektu. Děkujeme Vám za spolupráci.

S pozdravem

*Mgr. Václav Krása*

Předseda NRZP ČR, z. s.

