



# Výroční zpráva

2023

**vydavatel**

PARENT PROJECT, z.s.

**redakce**

Karolína Podolská

**grafický design a sazba**

Tomáš Neubauer

**jazyková korektura**

Veronika Širc



## Obsah

Seznam zkratk	4
Kontakty	6
Úvodní slovo předsedkyně	8
O svalové dystrofii	10
Představení a historie	12
Poslání	14
Naše cíle	16
Organizační struktura	18
Pobytové akce	20
Akce 2023	22
Členství a spolupráce	30
Dobrovolníci a média	34
Poděkování dárcům	36
Výsledky hospodaření	38

# 01/ Seznam zkratek

## Seznam použitých zkratek

<b>DMD</b>	Duchennova svalová dystrofie/Duchenne muscular dystrophy
<b>BMD</b>	Beckerova svalová dystrofie/Becker muscular dystrophy
<b>PPMD</b>	Americká organizace Parent Project/Parent Project Muscular Dystrophy
<b>WDO</b>	Světová organizace Duchennovy svalové dystrofie/World Duchenne organization
<b>APO</b>	Akademie patientských organizací – vzdělávací a rozvojový projekt určený pro české patientské organizace
<b>AIFP</b>	Asociace inovativního farmaceutického průmyslu
<b>ÚZIS</b>	Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR
<b>VZP</b>	Všeobecná zdravotní pojišťovna České republiky
<b>FN Motol</b>	Fakultní nemocnice v Motole
<b>FN Brno</b>	Fakultní nemocnice Brno

# 02/ Kontakty

## Výkonný výbor

**Ing. Jitka Reineltová** – předsedkyně VV, reineltova@parentproject.cz

**Ing. René Břečtan** – místopředseda VV, brectan@parentproject.cz

**MUDr. Karolína Podolská** – členka VV, podolska@parentproject.cz

**Jan Vaněk** – člen VV, vanek@parentproject.cz

**Markéta Beranová** – členka VV, beranova@parentproject.cz

**Jozef Suchý** – čestný předseda VV, suchy@parentproject.cz

## Společná cesta

**Bc. Jana Kloboučková** – Case manažerka, sociální pracovníce

**MUDr. Karolína Podolská** – odborná poradkyně

**Mgr. Simona Dejdarová** – psycholožka

**Mgr. Hana Benešová** – psychosociální pracovníce

**Bc. Patricie Rusková** – ergoterapeutka

**Mgr. Anna Hrbatá** – fyzioterapeutka

**Bc. Monika Frantlová** – sociální pracovníce (mateřská dovolená)

## Administrativa

**Kateřina Guske, DiS** – administrativní pracovníce

**Jan Vaněk** – webmaster

**Ilona Krčková** – vedení účetnictví, mzdová agenda

**Ing. Veronika Širc** – Facebook, copywriting, korektury

## Adresa

**PARENT PROJECT, z.s.**

Rudé armády 59

431 44 Droužkovice

parentproject@parentproject.cz

www.parentproject.cz

Působíme v rámci celé České republiky.

IČO: 26540401

Provozní účet spolku: 0194971330/0300

Datová schránka: uye586r

Spolek zapsaný ve spolkovém rejstříku pod spisovou značkou L 10316, která je vedená u Krajského soudu v Ústí nad Labem.

# 03/ Úvodní slovo



## Jitka Reinelová

předsedkyně

Vážení a milí přátelé,

máme za sebou další úspěšný rok. Rok, který plynul bez větších obtíží.

V rámci terénní podpory nadále poskytujeme podporu dětem, dospívajícím a dospělým se svalovou dystrofií a jejich rodinám. V roce 2023 se opět navýšil počet konzultací – osobních, telefonických i elektronických. Realizovali jsme pilotní projekt terénní podpory v rámci projektu osamostatňování, jelikož naším cíle je, aby naše děti mohly žít v dospělosti kvalitní a samostatný způsob života. Tým terénní podpory se profesionalizuje, připravujeme metodiky pro registraci sociálních služeb a do fungování týmu zavádíme prvky supervizí a intervizí, které jsou standardem u profesionálních organizací.

Naše činnost neustává ani v oblasti advokačních aktivit, neboť je neustále řada oblastí, které nejsou uchopeny či dotaženy do zdárného konce. Se změnou politického zastoupení začínáme znovu, neboť každý ministr, poslanec či senátor má své priority a je velmi náročné najít společnou řeč. Rozhodně se ale

nevzdáváme a jdeme dál. Naším cílem je, aby byla dostatečná kapacita terénních sociálních a zdravotních služeb napříč celou republikou.

Vydali jsme knihu příběhů našich rodin, našich osobností, abychom přiblížili strasti, ale také radosti života s nechtěným hostem – svalovou dystrofií. Záštitu nad naší knihou Ve stínu Duchenna přijala paní Eva Pavlová, za což jsme velice vděční.

Rok 2023 pro nás byl zlomový, jelikož naše organizace poprvé v historii získala patronku. Jsem velmi ráda, že Vám mohu představit Michaelu Maueroovou, naší milou patronku.

V roce 2023 celý náš tým odvedl velký kus práce a v roce 2024 nás opět čeká velká řada výzev.

Děkuji Vám za přízeň, kterou nám věnujete, že stojíte při nás a našich dětech a pomáháte nám k lepšímu životu. Přeji Vám pevné zdraví a hodně klidu.

Vaše Jitka

# O svalové dystrofii

04/

## O svalové dystrofii

PARENT PROJECT, z.s. sdružuje primárně pacienty se svalovou dystrofií Duchenne/Becker (DMD/BMD), jejich pečující a rodiny. Svalová dystrofie Duchenne je nejčastějším nervosvalovým onemocněním dětského věku. Kromě dětí a dospělých s tímto onemocněním se Parent Project rozhodl otevřít svou náruč také dětem s jiným typem vzácného nervosvalového onemocnění.

Pro tuto skupinu onemocnění je typická svalová slabost. Jedná se o geneticky podmíněná onemocnění, která způsobují ztrátu aktivní svalové hmoty. Pacienti postupně ztrácejí sílu v končetinách, postiženy jsou také dýchací svaly a srdce. Žádný účinný lék prozatím neexistuje. Nemoc výrazně zkracuje věk dožití.

### Duchennova svalová dystrofie (DMD)/Beckerova svalová dystrofie (BMD)

Duchennova svalová dystrofie (DMD) je vzácné, progresivní, nevléčitelné onemocnění, které postihuje 1 z 5 000 novorozenců chlapců (nemoc postihuje zpravidla chlapce, ve velmi vzácných případech i dívky). První příznaky se začínají projevovat kolem třetího roku, kdy chlapci hůře vstávají ze země a celkově nestačí svým vrstevníkům. Nemoc postupně oslabuje kosterní svalstvo končetin a trupu a následně mezi osmým až dvanáctým rokem ztrácejí nemocní schopnost chůze. V raném dospívání mezi třináctým a devatenáctým rokem bývají zasaženi i dýchací a srdeční svaly.

Beckerova svalová dystrofie (BMD) je mírnější forma stejné nemoci. Incidence se uvádí v poměru 1:20-25 000. U těchto pacientů je dystrofin signifikantně redukován a ve špatné kvalitě. Nápor nemoci se obvykle projeví později, progres je pomalejší a prognózy hůře předvídatelné. Může se rovněž objevit výraznější postižení srdce, a to dokonce i u pacientů s minimálním postižením svalů.

### Kromě nejčastějších dystrofinopatií mezi svalové dystrofie řadíme dále například:

- pletencovou svalovou dystrofií,
- facioskapulohumerální svalovou dystrofií (FSHD),
- Emeryho-Dreifussovou svalovou dystrofií (EDMD),
- myotonickou dystrofií nebo kongenitální svalovou dystrofií.

Naším posláním je prosazovat a hájit zájmy pacientů a členů, vytvářet podmínky pro zlepšení a zajištění kvalitnějšího života, zajišťovat komplexní péči a podporovat dostupnost účinné léčby.

# 05/ Představení a historie

## Z historie PARENT PROJECT

PARENT PROJECT, z.s. je patientská organizace založená rodiči, jejichž děti se narodily se svalovou dystrofií Duchenne/Becker, později se rozšířila o další vzácná nervosvalová onemocnění raného věku. V našem spolku sdružujeme tyto pacienty, jejich rodiče a další rodinné příslušníky. V ČR působíme od roku 2001, kdy jsme navázali na fungování stejnojmenné organizace v USA, kterou založila v roce 1994 Pat Furlong.

PARENT PROJECT se postupně začal zapojovat do různých aktivit. Byl u vzniku registru svalových dystrofií, přeložil dokument Zlatý standard péče a připravoval další dokumenty pro rodiny nově diagnostikovaných pacientů. Navázal také spolupráci s odbornou veřejností – s Klinikou dětské neurologie FN Motol a Klinikou dětské neurologie FN Brno.

V roce 2015 byla přijata na částečný úvazek první zaměstnankyně a od roku 2016 se rozšířil tým zaměstnanců. V současné době zajišťuje chod organizace a podporu rodin nejen výkonný výbor v rámci dobrovolnické práce, ale také zaměstnanci - terénní odborný tým, pracovníci PR, marketingu, fundraisingu a další. Naším cílem je úplná profesionalizace spolku.

Od roku 2014 se PARENT PROJECT, z.s. zapojuje každý rok do mezinárodní iniciativy s názvem Světový den povědomí o svalové dystrofií Duchenne, kterou pořádá WDO (World Duchenne Organization).

Od roku 2018 jsme součástí Pacientské rady – poradního orgánu Ministerstva zdravotnictví ČR. Zároveň jsme členy pracovních skupin při Pacientské radě, a to pro sociálně-zdravotní pomezí, pro zdravotnické prostředky a pro inovativní léčbu. Dále jsme členy Pracovní skupiny pro koncepční řešení poskytování domácí péče v ČR.

V roce 2020 byl PARENT PROJECT, z.s. jednou ze zakládajících organizací, které stály u zrodu AIPP (Aliance pro individualizovanou podporu), střešní organizace, která má za cíl změnu sociálního systému tak, aby každý dostal podporu takovou, jakou potřebuje v dané životní situaci. V roce 2021 stál PARENT PROJECT, z.s. u zrodu NAPO (Národní asociace patientských organizací), která má za cíl hájit zájmy všech pacientů a usilovat o systémové změny.



06/  
**Poslání**

**Naším posláním je prosazovat a hájit zájmy pacientů a členů, vytvářet podmínky pro zlepšení a zajištění kvalitnějšího života, zajišťovat komplexní péči a podporovat dostupnost účinné léčby.**

**Chceme, aby pacienti s nervosvalovým onemocněním žili zcela normální a samostatný život.**



# 07/ Naše cíle

## Parent Project, z. s.

Již 23 let pomáhá lidem se svalovou dystrofií a jejich rodinám. Naším posláním je prosazovat a hájit zájmy pacientů a členů, vytvářet podmínky pro zlepšení a zajištění kvalitnějšího života, zajišťovat komplexní péči a podporovat dostupnost účinné léčby. Chceme, aby pacienti s nervosvalovým onemocněním žili zcela normální a samostatný život.

### Péče a služby

Podpora vzniku a fungování center vysoce specializované péče pro nervosvalová onemocnění pro dětské a dospělé pacienty. Poskytování služeb projektu Společná cesta (terénní péče). Získávání finančních prostředků za účelem poskytnutí služeb našim členům.

### Výzkum a léčba

Podpora výzkumu, zařazování pacientů do klinických studií a zpřístupňování léčby. Podpora zkvalitňování klinické databáze pacientů a standardů péče. Spolupráce se zahraničními výzkumnými centry a organizacemi.

### Vzdělávání

Zvyšování povědomí o nemoci mezi laickou i odbornou veřejností. Informování členů a odborné veřejnosti o nových možnostech péče a léčby. Organizace pobytových akcí, odborných konferencí, vzdělávacích akcí a svépomocných setkání.

### Zapojení do společnosti

Prosazování zájmů pacientů v oblastech sociální a zdravotní péče. Spolupráce s tuzemskými a zahraničními organizacemi. Zkvalitňování života osob žijících s nervosvalovým onemocněním.

Nejvyšším orgánem spolku je členská schůze, která volí výkonný výbor a schvaluje změny stanov. Výkonný výbor je volen na členské schůzi jednou za 3 roky. Poslední volební členská schůze se uskutečnila 13. listopadu 2022.

**Členská schůze zvolila do výkonného výboru tyto členy:**

**Ing. Jitka Reinelto**vá – předsedkyně VV, reineltova@parentproject.cz

**Ing. René Břeč**tan – místopředseda VV, brectan@parentproject.cz

**MUDr. Karolína Podolská** – členka VV, podolska@parentproject.cz

**Markéta Beran**ová – členka VV, beranova@parentproject.cz

**Jan Vaněk** – člen VV, vanek@parentproject.cz

08/

# Organizační struktura

# 09/ Aktivity

## Společná cesta a Kontaktní centrum

Projekt Společná cesta vznikl v roce 2018 a je určen rodinám, které pečují o děti a dospělé se vzácnou svalovou dystrofií. V rámci projektu je zájemcům poskytována podpora a doprovázení v nestandardních situacích, které dlouhodobá péče a život s daným onemocněním přinášejí. Podporu mohou využívat jak sami pacienti, tak i jejich rodiny. Služby jsou registrovaným klientům poskytovány bezplatně. Součástí týmu je odborná konzultantka, ergoterapeutka, psychologka, sociální pracovníce a fyzioterapeutka.

Tým projektu je aktivně napojen na Kontaktní centrum pro pečující, které provozujeme v Chomutově.

Terénní podpora je velmi úzce propojena s pobytovými akcemi, jenom společně dávají pro naše klienty smysl. Pobytové akce jsou stále nákladnější záležitostí spojenou se zvyšujícími se náklady a mzdami.

## Webinář o genové terapii

Vzhledem k vývoji ve výzkumu léčby Duchennovy svalové dystrofie Parent Project, z.s. spolu s primářkou Kliniky dětské neurologie FN Motol doc. Janou Haberlovou uspořádal Webinář o genové terapii, který se uskutečnil 17. října 2023 online. Hlavním hostem webináře byla přední vědkyně v oblasti DMD - profesorka Annemieke Aartsma-Rus z Leidenské

univerzity, která během své přednášky představila nejnovější data z různých studií genové terapie DMD a srovnala účinnost s dosavadní inovativní léčbou (která je v Evropě k dispozici zatím pouze v klinických studiích). Přednáška paní profesorky Aartsma-Rus byla k dispozici v originále s českými titulky, následovala diskuze v přímém přenosu.

## Projekt Příprava na osamostatňování

V letech 2022 a 2023 Parent Project za podpory nadačního fondu Abakus realizoval projekt Příprava na osamostatňování, kterým individuálními konzultacemi, pobytovými akcemi

a programem během pobytů rozvíjel uvážování klientů a rodin o samostatnosti, možnostech osamostatňování, chápání tohoto tématu a krocích, které podporují samostatnost.

## Pilotní projekt terénních výjezdů

Odborný tým Parent Project realizoval během roku 2023 12 výjezdů za klienty do domácího prostředí. Od dosavadní poskytované terénní péče se projekt odlišoval tím, že se u rodin z různých koutů ČR sešla vždy většina členů

týmu, což umožnilo komplexní poradenství stran současného stavu či plánovaných kroků. Celkem tým během roku 2023 realizoval 10 společných výjezdů.



## Video medailonky

Pacientské video medailonky vznikaly v průběhu roku 2023 a byly představeny v rámci kampaně DUCHENNE BEZ BARIÉR při příležitosti Světového dne povědomí o Duchennově svalové dystrofii. Lidé žijící se svalovou dystrofií Duchenne/Becker čelí fyzickým, zdravotním a sociálním překážkám. To výrazně omezuje jejich schopnost plně se zapojit do společenského života a aktivit. Videá na tyto bariéry upozorňují. Zároveň však představují hlavní hrdiny Honzu, Martina a Šudyho v jejich běžném každodenním životě a ukazují, že i s výrazným zdravotním omezením lze žít velmi aktivní život. Jejich příběhy jsou velkou inspirací pro ostatní pacienty i zdravé lidi.



Odkaz na video:  
Duchenne bez bariér - Honza



Odkaz na video:  
Duchenne bez bariér - Máryta  
a Šudy

## Projekt „Profesionalizace a restrukturalizace spolku PARENT PROJECT“

Cílem projektu, který byl zahájen v roce 2022 a skončil k 31. 12. 2023, bylo pomoci restrukturalizovat organizaci a zajistit rozvoj oblastí jako je poskytování služeb a podpory pacientům a pečujícím, podporovat rozvoj patientské

advokacie a publicity spolku PARENT PROJECT, z.s. Projekt byl financován z Fondů EHP 2014-2021 v rámci programu Zdraví a díky jeho podpoře vznikly též video medailonky a kniha Ve stínu Duchenna.

Iceland  
Liechtenstein  
Norway grants

## Psycho-relaxační pobyt – víkendový pro rodiny s dětmi do 15 let, jaro 2023

BŘEZEN 2023



Od 17. do 19. března se rodiny s menšími dětmi sešly v hotelu Centrum Mariapoli v Praze. Po celý víkend bylo krásně slunečno, a rodiče i děti si tak mohli užít společný čas i na procházkách a při venkovních aktivitách. V sobotu se dětem při malé józe věnovala fyzioterapeutka Mgr. Anna Hrbatá, která také vedla workshop pro rodiče na téma Dechová rehabilitace. Zbytek odpoledne věnovala svůj čas individuálním rehabilitačním konzultacím. Psycholožka Mgr. Simona Dejdarová vedla s rodiči bohatou diskusi na téma Co potřebují děti vědět o své

nemoci. Dětem se věnovala Mgr. Hana Benešová, psychosociální pracovníce, s tématem osamostatňování. Martin Richter z firmy Aignos dětem přiblížil svět, ve kterém hlavní roli hraje umělá inteligence a ukázal programy, se kterými i ony mohou pracovat. Další skvělou zábavou pro všechny kluky byla návštěva z Powerchair Hockey, z.s. Všichni si vyzkoušeli základní triky a na závěr nesměl chybět ani zápas. Rodiče se dozvěděli od MUDr. Lucie Hrdličkové z týmu Dětské podpůrné péče o plánu péče, který mohou se svým lékařem zpracovat.

10/  
**Pobytové akce**

## Psycho-relaxační pobyt – víkendový pro rodiny s dětmi 15+, jaro 2023

BŘEZEN 2023



Rodiny s většími dětmi se sešly o víkendu 31. března také v hotelu Centrum Mariapoli v Praze. Velkým tématem pobytu byl také plán péče, který představil MUDr. Ondřej Kopecný. Odpoledne šli rodiče na procházku a kluci s asistentkami se mezitím stavili na jedno točené. Fyzioterapeutka Mgr. Anna Hrbatá vedla workshop pro rodiče na téma Dechová rehabilitace a zbytek odpoledne věnovala svůj čas individuálním rehabilitačním konzultacím.

Psycholožka Mgr. Simona Dejdarová byla rodičům k dispozici pro individuální konzultace. S tématem osamostatňování se věnovala klukům psychosociální pracovníce Mgr. Hana Benešová. Zbytek víkendu byl plný deskových a vědomostních her, nechyběla ani hudební poznávačka a neformální zábava. Během sobotního večera došlo i na promítání dokumentu „Za ty, co nemůžou“ za účasti Jakuba Bendy a jeho nejbližších.

## Psycho-rehabilitační pobyt – víkendový pobyt pro děti bez rodičů, jaro 2023

KVĚTEN 2023



Víkend od 19. do 21. května patřil pirátům, kteří se sešli v Penzionu Luis v Alenině Lhotě. Děti strávily víkend s kamarády, asistenty a naším týmem bez rodičů. Boje s meči, pistolemi a vodními děly, luštění šifer, ochutnávky cizokrajných koření, nápojů a pokrmů, divotvor-

né míčkové souboje s domorodci, houpání na mořských vlnách a mnoho dalšího... A nakonec, když už by se mohlo zdát, že ostřílené námořníky již nemohlo nic překvapit, oněmi všichni úžasem. Truhlice plná starých vzácných listin a zlatých pokladů byla nalezena!

## Psycho-relaxační pobyt – týdenní Dámská jízda 2023

ČERVENEC 2023



Týden od 8. do 15. července strávily maminky s dětmi na tzv. Dámské jízdě, naší nejoblíbenější akci. Týden v Turnově v hotelu Karel IV. si všichni účastníci velice užili. V pondělí za námi přijela naše milá Iva Svobodová, aby nás nezištně podpořila svými krásnými fotografiemi (děkujeme manželům Svobodovým). Středa patřila gongové terapii a pátek přednášce

astrofotografa Petra Horálka. Účastníci pobytu využívali služeb fyzioterapeutky Aničky, lékařky Karoliny, sociální pracovnice Jany, psychologů Simony a psychosociální pracovnice Hanky. Milou návštěvou byly také dámy ze Zdravotně sociálních služeb Turnov, které přijaly naše pozvání a nabídku navázání spolupráce.

## Letní tábor Parent Project 2023

SRPEN 2023



Od 6. do 12. srpna se naše děti sešly na letním táboře v Pluhově Žďáru, aby cestovaly po všech kontinentech, dozvídaly se spoustu zajímavostí a plnily rozličné úkoly. Děti pozorovaly oblohu velkým dalekohledem, který přivezl Astrobus. K letnímu táboru patří tábo-

rák a noční bojovka a nic z toho nám nechybělo. Děti také navštívili dobrovolní hasiči. Rodiče si mohli doma odpočinout a děti strávit týden plný dobrodružství se svými kamarády, tak jako jejich zdraví vrstevníci.

## Psycho-rehabilitační pobyt – víkendový pobyt pro děti bez rodičů, podzim 2023

ZÁŘÍ 2023



Hned v září o, víkendu 17.-19. září 2023 ve Smečně v Domě rodin, se sešly děti, aby strávily čas bez rodičů. Našich šest účastníků se stalo tajnými detektivy, kteří měli rozluštit případ lordova ukradeného cenného obrazu. Během víkendu se detektivové zapojili do napínavého dobrodružství plného záhad a intrik. Nebyli na to však sami a mohli se poradit se svými detektivními asistenty. Rozptýlení našim detektivům nabídla slečna Lucka s workshopem práce s balonky. Na závěr víkendového pobytu se detektivové chopili zodpovědnosti a prezentovali své závěry podložené sesbíranými důkazy před odbornou porotou sestavenou z Elišky, Hanky a Jany. S napětím očekávali, jak se jejich teorie shodují s realitou. A jejich



snaha byla odměněna. Pachatel byl odhalen a ukradený obraz byl navrácen do rukou lorda.

## Psycho-relaxační pobyt – víkendový pro rodiny s malými dětmi, podzim 2023

ŘÍJEN 2023

Víkendový pobyt rodičů a mladších dětí z Parent Projectu se konal od 13. do 15. října v Chomutově v Hřebíkárně. Westernový kvíz, práce s lasem, stezka odvahy, hádanky a hlavolamy... To všechno zažily děti v rámci pobytu, který se zaměřil na to, jak se stát správným šerifem. Nechyběly samozřejmě ani oblíbené společenské hry, které s sebou vozíme na všechny pobyty. A večer pak patřil Pokémonům. Na pobytu nechyběla ani psychologka Simona Dejdarová, která si připravila posezení pro rodiče a asistenty s názvy „No ale kdo bude hlídat děti?“ a „Jak spolu mluvit (i když to zrovna nejde).“



## Psycho-relaxační pobyt – víkendový pro rodiny s dětmi 15+, podzim 2023

ŘÍJEN 2023



O víkendu od 27. do 29. října se naše rodiny sešly v hotelu Prokopávka v Plzni. Halloweenký kvíz, procházky k nedalekému Boleveckému rybníku, sledování fotbalového utkání nebo naše milované deskové hry... To a mnohem více zažily děti 15+, ale zkrátka nepřišli ani rodiče, kteří se zajeli podívat, jak se vyrábí šumivé víno Bohemia Sekt ve Starém Plzenci. Navštívila nás Jana Ježková z Dechu života a Sarah Huikari z Diakonie Českobratrské církve evangelické, která představila projekt Pečuj doma.



# 11 / Akce 2023

## ½ Maraton Praha

DUBEN 2023

Již tradičně jsme zahájili sezónu našich aktivit účastí na pražském půlmaratonu ve spolupráci s Running With Those That Can't. Letos se akce konala první dubnovou sobotou, tedy 1. dubna 2023. Tento běh je pro nás každoročně srdeční záležitostí a letos se nám podařilo sestavit čtyři vlastní posádky.

Pozornost na sebe určitě upoutal tým „Hrdinové se vrací“. Ten tvořili tři supertatínci – Glyn, Stuart a Andrew, kteří v převleku běželi pro kluky se svalovou dystrofií z Parent Projectu. Patří jim obrovské poděkování.



Z akce vznikl poutavý dokument, který můžete zhlédnout na tomto odkazu.

## 5. mezinárodní odborná konference: Péče o pacienty se svalovou dystrofií, zejména typ Duchenne

KVĚTEN 2023

Ve středu 17. května 2023 se v Hotelu Golf v Praze 5 konala 5. mezinárodní odborná konference: Péče o pacienty se svalovou dystrofií, zejména typ Duchenne, kterou pořádala patientská organizace Parent Project spolu s Fakultní nemocnicí v Motole a 2. lékařskou fakultou Univerzity Karlovy. Záštitu nad konferencí poskytl předseda vlády ČR Petr Fiala, ministr zdravotnictví ČR Vlastimil Válek, záštitu a osobní pozvání též přijala Klára Šimáčková Laurenčíková, vládní zmocněnkyně pro lidská práva, která ve svém vystoupení ocenila dlouhodobou práci organizace Parent Project a vytrvalost při advokačních aktivitách, díky kterým se postupně daří iniciovat potřebná zlepšení systému. Hlavním hostem celé konference byla Pat Furlong, zakladatelka největší neziskové organizace zaměřené na Duchennovu svalovou dystrofii – Parent Project Muscular Dystrophy.



Video z konference lze vidět na videu z akce

## Everesting Jakuba Bendy

ČERVEN 2023

V Třebíči v sobotu 10. června v 8:00 hodin Jakub Benda odstartoval svůj běh s panem starostou Pavlem Pacalem. Během dvoudenního výstupu překonal 8 848 výškových metrů, což znamenalo naběhat a nachodit 120 km v prud-

kém terénu. Více jak 150 lidí přišlo Jakuba nejen povzbudit, ale především si zasportovat a podpořit akci, jejíž výtěžek šel na podporu asistenčních služeb pro naše kluky.



## Hokejbalový turnaj pro Parent Project

ČERVEN 2023

Poslední červnovou sobotu se v Horní Bříze konal hokejbalový turnaj. A stejně jako minulý rok, i letos se organizátoři – SK Horní Bříza – rozhodli výtěžek věnovat naší patientské organizaci Parent Project. Vybralo se krásných 32 620 korun a my za něj organizátorům i účastníkům akce velice děkujeme.



## 9. Vyjížd'ka pro Matýska

SRPEN 2023

V sobotu 26. srpna se ve Strupčicích konala další benefiční akce pro naše děti. Krásný den si všichni hosté užili, stejně jako rychlé stroje a rockovou muziku. Velký dík patří starostovi

obce Strupčice Ludkovi Pěnkakovi, motorkářům z UC a Mariovi Benčičovi. Pro děti se svařovinou a dýmkou se povedlo vybrat neuvěřitelných 72 000 korun!



## Tisková konference 2023 a křest knihy Ve stínu Duchenna

ZÁŘÍ 2023

Ve čtvrtek 7. září 2023 uspořádala patientská organizace Parent Project tiskovou konferenci ke Světovému dni povědomí o Duchennově svalové dystrofii za hojně účasti novinářů z celostátních i odborných zdravotnických médií. Letošním tématem byly bariéry, o nichž hovořili všichni řečníci – moderátor konference a místopředseda Parent Projectu Ing. René Břečťan, předsedkyně Parent Projectu Ing. Jitka Reineltová, MUDr. Karolína Podolská z Parent Projectu, vládní zmocněnkyně pro lidská práva Mgr. Klára Šimáčková Laurenčíková, náměstkyně pražského primátora Ing. Alexandra Udženija i Mgr. Andrea Cibulková z Národního pedagogického institutu.

A pomyslnou třešničkou na dortu bylo pokřtění naší knihy příběhů Ve stínu Duchenna. Tato kniha, které udělila záštitu první dáma ČR Eva Pavlová, vznikala čtyři roky a Veronika Širc v ní zaznamenala 24 příběhů – 24 životních osudů nejen kluků se svalovou dystrofií, ale i jejich sourozenců, maminek a tatínek. Knihu pokřtily: za Parent Project Jitka Reineltová a Veronika Širc a dále vládní zmoc-

něnkyně pro lidská práva Klára Šimáčková Laurenčíková, herečka Michaela Maurerová, redaktorka ČT Lea Surovcová a náměstkyně pražského primátora Alexandra Udženija.



Podívejte se na záznam z tiskové konference a křtu knihy Ve stínu Duchenna.



## Informační webinář o svalové dystrofii pro pedagogické pracovníky a odborníky ze školních a školských poradenských pracovišť

ZÁŘÍ 2023

Dne 26. září od 15 do 17 hodin jsme v on-line formě uspořádali seminář pro učitele, asistenty pedagoga, výchovné poradce a školní speciální pedagogy, preventisty a psychology, ředitele škol a jejich zástupce, pracovníky pedagogicko-psychologických poraděn a speciálních pedagogických center, kteří se věnují diagnostice dětí a nastavování podpůrných opatření ve vzdělávání. Během webináře jsme představili fyzické a psychologické aspekty svalové dystrofie, věnovali jsme se tomu, jak děti se speciálními potřebami aktivně zapojit do výuky, případně na co dát pozor. Probrali jsme podpůrná opatření a úlohu asistenta pedagoga.

**Informační webinář o svalové dystrofii**  
pro pedagogické pracovníky a odborníky ze školních a školských poradenských pracovišť

**Témata:**  
Fyzické a psychologické aspekty svalové dystrofie  
Podpůrná opatření  
Role asistenta pedagoga  
Zapojení do výuky

**26.9. od 15 do 17 hodin Online**

Registrace do 20.9. emailem na adresu [parentproject@parentproject.cz](mailto:parentproject@parentproject.cz)

## Členská schůze Parent Projectu

LISTOPAD 2023

Členská schůze se uskutečnila 12. listopadu 2023 ve Vnitrobloku v Praze. Členské schůze se zúčastnilo 15 ze 171 členů zapsaného spolku PARENT PROJECT, z.s.. Plnou moc podepsalo dalších 42 členů, na základě podepsaných

plných moci bylo zmocněncům poskytnuto hlasovací právo. Členská schůze byla usnášenischopná.



## Setkání s novináři

LISTOPAD 2023

Dne 29. listopadu jsme se setkali ve SmetanaQ Café & Bistro s novináři. Bylo to milé setkání

ni nad důležitými tématy sociální a zdravotní péče a vzdělávání, které trápí naše rodiny.



## Benefiční koncert v Chomutově

LISTOPAD 2023

Dne 30. listopadu se v kostele sv. Kateřiny v Chomutově konal benefiční koncert pro naše děti. Krásná muzika pěveckého smíšeného

sboru NA-HLAS nás připravila na následující adventní čas. Jsme rádi, že byl Parent Project vidět.





12/  
**Členství  
a spolupráce**

## **Členství a spolupráce**

<b>ČAVO</b>	Česká asociace pro vzácná onemocnění
<b>AIP</b>	Aliance pro individualizovanou podporu
<b>NAPO</b>	Národní asociace patientských organizací
<b>AVPO</b>	Asociace veřejně prospěšných organizací ČR
<b>ČOSIV</b>	Česká odborná společnost pro inkluzivní vzdělávání
<b>NRZP</b>	Národní rada osob se zdravotním postižením

# Poděkování dárcům

13/

**Naše aktivity a činnosti bychom nemohli realizovat bez našich partnerů a podporovatelů z řad organizací, firem i jednotlivců.**

**Děkujeme, že jste naší součástí. Bez Vaší podpory bychom nebyli schopni plnit naše poslání a dosahovat našich cílů. Vážíme si každého příspěvku, ale z důvodu prostoru této výroční zprávy uvádíme pouze dary nad 2 000 korun.**

4A architekti s.r.o.	Halleti Jonathan	MDA RIDE z.s.	Semanová Michaela
ACCACE s.r.o.	Hojekový oddíl SK	Montáže Brož s.r.o.	Sheils Clare Emil
Alson Philip Jeffrey	Horní Bříza	Moskala Milan	Šimůnek Čestmír
Antonie a Emma s.r.o.	Holeček Martin	Moss Edward Hughes	Skála Václav
Aulík Fišer Architek.	Holub Emil	Mráčková Jana	Smolová Radka
Bartoš Jiří	Hrubý Jan	Nadace Orlen	Smutný Pavel
Belačík Jiří	Invista Real Estate	Nadace Via	Soukup Tomáš
Bérová Dana	Jakub Benda	Neale Robert	Soviš David
Břečtan René	Jiránek Otakar	Němcová Pavla	Špačková Petra
Brian Lan	Jordan Stuart John	Nevreň obec	Špinka Radomír
Bucknell William	Kajanková Monika	Otta Jan	Štaš Tomáš
BUPOR poradenství	Kalous David	Oujezdský Jiří	Stewar Richard
Cascajares Perez	Kareš Petr	Passer Invest	Strohmy a.s.
Cichý Dalibor	Klouda Vladimír	Paulson Rob	Strupčický Maraton
cre8 s.r.o. Zeleneč	Kollmannová Hana	PEARS HEALTH	Uhýrek Jaromír
Current account	Kroupová Lenka	CYBER	Unger Martin
Dalík Jan	Krupauer Martin	Peirson Andrew	Vaculík František
Dostálek František	Kunert Jiří	Plocek Ondřej	Valušková Marcela
Duchoňová Marika	Le Fichoux Frederik	Pohl Marek	Vaňková Monika
Edwards Reg	Liebl Petr	Prchlik Dušan	Veleba Petr
Evans Clyn David	LODO GROUP s.r.o.	Real TOP Praha, z.s.	Veselý Petr
Fišer Roman	Luca Violeta	Reineltová Jitka	VESES s.r.o. Třebíč
Fórum dárců	Macek Michal	ResMed CZ s.r.o.	Vyjížďka pro Matýska
Fujan Miloslav	Macková Lenka	ROCHE s.r.o.	Wilson Bryan David
Fukal Ondřej	Malík Jan	Rosocha Marek	Wood Philip John
Gajdoš Jakub	Maňáková Šárka	Rudolfová Veronika	Zábrodský Dušan
Gijbert Marten	Manda Jiří	Ryneš Pavel	Života Vladimír
Gross Ondřej	Marková Kateřina	Saint-Gobain Contru	Zykánová Tamara

**Dobrovolníci  
a média**

Iva Svobodová – fotografie z akcí  
Martin Krček, Jakub Šudák – influenceři

# Výsledky hospodaření

14/

## Výkaz zisku a ztrát (1/2)

Výčet položek podle

### VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY

vyhlášky č. 504/2002 Sb.

k 31.12.2023  
(v tisících Kč)

Název, sídlo, právní forma a  
předmět činnosti úč.jednotky  
PARENT PROJECT, z.s.  
Rudé armády 59  
Droužkovice  
431 44

IČO  
26540401

	Činnost			
	Číslo řádku	hlavní	hospodářská	celkem
I. Spotřebované nákupy celkem	001	352	0	352
1. Spotřeba materiálu	002	293	0	293
2. Spotřeba energie	003	59	0	59
II. Služby celkem	006	3.097	0	3.097
6. Cestovné	008	279	0	279
7. Náklady na reprezentaci	009	46	0	46
8. Ostatní služby	010	2.772	0	2.772
III. Osobní náklady celkem	011	5.817	0	5.817
9. Mzdové náklady	012	4.630	0	4.630
10. Zákonné sociální pojištění	013	1.169	0	1.169
12. Zákonné sociální náklady	015	18	0	18
V. Ostatní náklady celkem	021	66	0	66
22. Dary	027	4	0	4
24. Jiné ostatní náklady	029	62	0	62
VI. Odpisy, prodaný majetek, tvorba rezerv a opr. položek celkem	030	611	0	611
25. Odpisy dlouhodobého nehmotného a hmotného majetku	031	611	0	611
<b>NÁKLADY CELKEM</b>	<b>042</b>	<b>9.942</b>	<b>0</b>	<b>9.942</b>

## Výkaz zisku a ztrát (2/2)

	Číslo	Činnost		
		řádku	hlavní	hospodářská celkem
IV. Ostatní výnosy celkem	057	1.572	0	1.572
15. Úroky	061	15	0	15
17. Zúčtování fondů	063	1.063	0	1.063
18. Jiné ostatní výnosy	064	494	0	494
VI. Přijaté příspěvky celkem	073	2.017	0	2.017
27. Přijaté příspěvky (dary)	075	1.966	0	1.966
28. Přijaté členské příspěvky	076	51	0	51
VII. Provozní dotace celkem	077	6.353	0	6.353
29. Provozní dotace	078	6.353	0	6.353
VÝNOSY CELKEM	079	9.942	0	9.942
C. Výsledek hospodaření před zdaněním	080	0	0	0
D. Výsledek hospodaření po zdanění	082	0	0	0

## Rozvaha

Výčet položek podle

vyhlášky 504/2002

## ROZVAHA

k 31.12.2023  
(v tisících Kč)

IČO  
26540401

Název, sídlo, právní forma a  
předmět činnosti úč.jednotky  
PARENT PROJECT, z.s.  
Rudé armády 59  
Droužkovice  
431 44

A K T I V A	Číslo	Stav k prvnímu dni	Stav k poslednímu
II. Dlouhodobý hmotný majetek celkem	010	0	611
4. Hmotné movité věci a jejich soubory	014	0	611
IV. Oprávky k dlouhodobému majetku celkem	029	0	-611
7. Oprávky k samost. hmot. mov. věcem a souborům hmot.mov. věcí	036	0	-611
B. Krátkodobý majetek celkem	041	5.758	9.117
II. Pohledávky celkem	052	18	10
4. Poskytnuté provozní zálohy	056	5	10
III. Krátkodobý finanční majetek celkem	072	5.387	8.636
3. Peněžní prostředky na účtech	075	5.387	8.636
IV. Jiná aktiva celkem	081	353	471
2. Příjmy příštích období	083	353	471
AKTIVA CELKEM	085	5.758	9.117

P A S I V A	Číslo	Stav k prvnímu dni	Stav k poslednímu
A. Vlastní zdroje celkem	086	3.644	8.266
I. Jméni celkem	087	3.644	8.266
2. Fondy	089	3.644	8.266
II. Výsledek hospodaření celkem	091	0	0
B. Cizí zdroje celkem	095	2.114	851
III. Krátkodobé závazky celkem	106	487	673
1. Dodavatelé	107	97	34
5. Zaměstnanci	111	226	374
6. Ostatní závazky vůči zaměstnancům	112	26	45
7. Závazky k institucím soc.zabezp a veř.zdrav.pojištění	113	103	166
9. Ostatní přímé daně	115	35	56
IV. Jiná pasiva celkem	130	1.627	178
2. Výnosy příštích období	132	1.627	178
PASIVA CELKEM	133	5.758	9.117



## Příloha k účetní závěrce (1/2)

Část 1 - Základní údaje

### Účetní jednotka

Název : PARENT PROJECT  
zapsaný spolek  
Právní forma : Rudé armády 59  
Sídlo : Droužkovice 431 44  
Spisová značka : L 10316 vedená u Krajského soudu v Ústí nad Labem  
Identifikační číslo : 26540401

Účel: Spolek sdružuje pacienty se svalovou dystrofií Duchenne a Becker a jiným typem vzácného nervosvalového onemocnění, jejich rodiče, rodinné příslušníky, přenašečky tohoto onemocnění a další osoby, které mají o problematiku zájem. Posláním spolku je prosazovat a hájit zájmy klientů a jejich rodin, vytvářet podmínky pro zlepšování zdravotní a sociální péče a odpovídající kvality života, péče a podporovat zajištění léčby.

Účetní období : 01.01.23 - 31.12.23  
Datum vyhotovení účetní závěrky : ..... - .....  
30.04.24

Používané účetní metody, obecné účetní zásady a způsoby oceňování

Po provedení účetní závěrky účetní jednotka konstatuje, že účetnictví je vedeno, uzávěrka provedena a příloha zpracována v souladu se zákonem č. 563/1991 Sb. o účetnictví a s vyhláškou č. 504/2002 Sb.

Ve sledovaném období nedošlo k žádným odchylkám od metod podle §7odst.5 (s odkazem na odst. 2) zákona č. 563/1991 Sb. o účetnictví.

Všechny vykazované údaje vycházejí z účetních písemností účetní jednotky (účetní doklady, účetní knihy a ostatní účetní písemnosti) a z dalších podkladů, které má účetní jednotka k dispozici.

V případě, že některá skutečnost není popsána, během účetního období nenastala, účetní jednotky se netýká nebo je příslušný ukazatel nulový.

Výsledek hospodaření v hlavní činnosti: 0  
Výsledek hospodaření v hospodářské činnosti: 0  
Výsledek hospodaření celkem: 0

Finanční zdroje přijaté

Granty: 6.883.532  
Individuální a firemní dárce: 7.651.380

## Příloha k účetní závěrce (2/2)

Převod do dalších let

Granty: 177.508  
Fond-obecné dary indiv.a firem.dárce 8.266.282

Údaje o zaměstnancích - průměrný počet v roce 2023 - 11 osob HPP  
23 osob DPP + DPČ

Závazky k 31.12.2023

Finanční úřad daň ze mzdy : 55.537  
OSSZ - zaměstnanci : 115.979  
ZP - zaměstnanci : 49.996  
výplata mezd : 373.524  
závazky-dodavatelé : 33.602  
ost.závazky vůči zaměstnancům: 44.690

Sestaveno dne : 30.04.2024

Sestavil : Krčková Ilona - účetní

Ing. Jitka Reineltovej - předsedkyně spolku

Droužkovice dne 30.04.2024



**PARENT  
PROJECT**  
CZECH REPUBLIC



**Transparentní účet**

Raiffeisen Bank 1338146001/5500

**Veřejná sbírka**

Fio Banka 8012345678/2010

**Provozní účet:**

ČSOB 0194971330/0300

**DÁRCOVSKÁ SMS**

Na číslo: 87777

**Jednorázový příspěvek ve tvaru**

DMS SVAL 30

nebo DMS SVAL 60

nebo DMS SVAL 90

**Pro trvalou podporu ve tvaru**

DMS TRV SVAL 30

nebo DMS TRV SVAL 60

nebo DMS TRV SVAL 90