

PARENT PROJECT

Nezisková organizace rodičů dětí se svalovou dystrofií Duchenne/Becker (DMD/BMD)

Výroční zpráva 2016

PARENT PROJECT, z. s.

Rudé armády 59, 431 44 Droužkovice

Vážení přátelé, kamarádi, rodiče, sponzoři a partneři.

Právě jste otevřeli výroční zprávu spolku PARENT PROJECT (dále jen PP) za rok 2016. Poprvé k vám promlouvám v úvodním slovu, jelikož v listopadu došlo ke změnám ve vedení spolku.

V roce 2016 jsme oslavili 15 let výročí od založení spolku. PP za ty roky výrazně posunul, na počátku bylo pár rodičů, kteří neměli žádné informace o nemoci, postupně se rozšiřoval okruh činností, které PP koná, s jediným cílem Výzkum – Léčba – Naděje. V těchto slovech se schová mnohé.

Financování výzkumu není plně v našich silách. Co však můžeme a činíme je navazování kontaktů se zahraničními organizacemi, farmaceutickými firmami, specializovanými centry. Výsledkem je dostupnost „*Translarny*“ pro pacienty s nonsense mutací, a dvě plánované klinické studie ve FN v Motole a FN Brno.

Lék je na dosah, musíme být připraveni, ale zároveň si nedělat plané naděje, klinická studie stále není lék. Určitá skupina pacientů se již dočkala a další se dočkají brzy, ale stále je většina dětí, kterým čas běží neúprosně rychle a zatím na svou naději čekají.

Zahraniční partneři nás berou vážně a cení si naší práce, na zahraničních konferencích nás oslovují, zajímají je naše zkušenosti, názory a nabízejí nám pomoc, čehož si velmi ceníme. V červnu 2017 bude zástupkyně PP Karolína Češková reprezentovat PP na konferenci PPMD v USA, kde bude jednou z přednášejících a bude osobním hostem Pat Furlong.

Důležitým faktorem je vznik vysoce specializovaných nervosvalových center, na čemž intenzivně pracujeme. Pokračuje naše spolupráce s politiky, zástupci MZ ČR, MPSV, ÚV, VZP. Účastníme se setkání, workshopů, patientských rad, kulatých stolů a vzděláváme se v Akademii patientských organizací.

Pořádáme pobytové akce pro rodiny s dětmi, v roce 2016 jsme realizovali první pobyt pro rodiny s malými dětmi. Byly realizovány tradiční akce turnaj v integrované Boccie, pobyty pro maminky s kluky, pro tatínky s kluky, setkání rodin.

Předchozí vedení spolku odvedlo mnoho užitečné práce, postavilo základy, na kterých můžeme stavět. V roce 2017 bude stěžejní akcí projekt „*Společná cesta*“, který má dát základy terénní práce s rodinou, vytvoření týmu odborníků, kteří budou podporou rodiny. Věříme, že se nám projekt podaří a vytvoří se stabilní systém práce s rodinou, který bude úzce spolupracovat s odborníky ve FN v Motole.

Děkuji Vám všem, že nám pomáháte, fandíte nám, podporujete nás na cestě s jediným cílem **Výzkum – Léčba – Naděje**.

Jitka Reineltová, předsedkyně PARENT PROJECT, z. s.

Poslání organizace

PARENT PROJECT, z. s. je patientská organizace založená rodiči, jejichž děti se narodily se svalovou dystrofií Duchenne/Becker. Organizace byla založena v roce 1994 v USA, v ČR působí oficiálně od roku 2001.

Nejdůležitější body, kterými se v současné době zabýváme:

- zajištěním kvality života osob žijících s DMD/BMD,
- zlepšením lékařské a sociální péče, zajištění multidisciplinární péče,
- získáváme, zpracováváme a předáváme informace rodičům i odborné veřejnosti o výzkumu DMD/BMD a péči,
- jsme v kontaktu s výzkumnými centry v Evropě i v USA a snažíme se o realizaci klinických studií v ČR a zapojení pacientů do těchto studií,
- podporujeme výzkum svalových dystrofií DMD/BMD,
- šíříme povědomí o životě se svalovým onemocněním, pořádáme odborné lékařské konference a pobytové vzdělávací akce pro rodiny, svépomocná setkání,
- jsme členy UPPMD, ČAVO, NRZP, spolupracujeme s AIFP a Treat-NMD.

Získáváme finanční prostředky za účelem zajištění našich cílů:

VÝZKUM LÉČBA NADĚJE

Organizační struktura

Činnost spolku je založena na dobrovolné práci rodičů. Přestože má náš spolek statut patientské organizace, není provoz ze strany státu nijak podporována.

Nejvyšším orgánem spolku je členská schůze.

V čele spolku stojí pětičlenný výkonný výbor, za který jednají předsedkyně a místopředseda. PP je založen na dobrovolné práci, avšak nutná je postupná profesionalizace spolku. Prvním krokem bylo zřízení pozice koordinátora, který je zatím jediným zaměstnancem spolku.

Profil organizace

Název spolku: **PARENT PROJECT, z.s.**
Právní forma: **zapsaný spolek**
Datum vzniku: **27. srpna 2001**
Datum zápisu: **1. ledna 2014**
Spisová značka: **L 10316 vedená u Krajského soudu v Ústí nad Labem**
IČO: **26540401**

Sídlo spolku: **Rudé armády 59, 431 44 Droužkovice**
Kontakt: **Předsedkyně +420 776 001 207**
Místopředseda +420 776 001 206

E-mail: **parentproject@parentproject.cz**
Webové stránky: **www.parentproject.cz**

Transparentní účet (Raiffeisenbank, a.s.) č.ú.1338146001/5500
Transparentní sbírkový účet (Fio Banka, a.s.) č.ú.8012345678/2010
Provozní účet spolku: č.ú.0194971330/0300

Vedení spolku (výkonný výbor) zvolen
9. členskou schůzí
dne 12. listopadu 2016

Předsedkyně spolku:	Ing. Jitka Reineltová
Místopředsedy spolku:	Ing. René Břečťan
Výkonný výbor:	Ing. Bc. Patrik Kunčar Ing. Tomáš Gürtler MUDr. Hana Némethová Ing. Jitka Reineltová Ing. René Břečťan
Čestný předseda:	Jozef Suchý

Výsledky hospodaření za rok 2016

Účet	Počáteční stav	Má dáti	Dal	Konečný stav	T	Název účtu
221100	324 584.50	724 291.33	787 025.27	261 850.56	A	Era účet pro neziskovky 194971330
221200	178 011.39	512 006.93	213 040.08	476 978.24	A	Raiffeinsen Bank 1338146001
221300	1 012 621.60	83.02	-	1 012 704.62	A	Raiffeinsen Bank TV 2010032801
221400	11 968.56	36 434.00	-	48 402.56	A	Fio banka 8012345678
221500	0.00	300.00	120.00	180.00	A	Fio banka 210078893
221	1 527 186.05	1 273 115.28	1 000 185.35	1 800 115.98	2	Bankovní účty
261	0.00	300.00	300.00	0.00	A	Peníze na cestě
2 *	1 527 186.05	1 273 415.28	1 000 485.35	1 800 115.98		Třída 2 – finanční účty
311	0.00	87 000.00	87 000.00	0.00	A	Odběratelé
321	0.00	714 950.50	715 346.50	-396.00	P	Dodavatelé
325	-2 146.00	2 146.00	-	0.00	P	Ostatní závazky
331	0.00	111 190.00	112 900.00	-11 710.00	P	Zaměstnanci
336101	0.00	17 640.00	22 050.00	-4 410.00	P	Zúčtování instit. sociál. zabezp.
336102	0.00	7 560.00	9 450.00	-1 890.00	P	Zúčtování instit. zdr. poj.
336	0.00	25 200.00	31 500.00	-6 300.00	P	Zúčtování instit. sociál. zabezp. a zdr. poj.

Účet	Počáteční stav	Má dáti	Dal	Konečný stav	T	Název účtu
342100	0.00	3 000.00	3 750.00	-750.00	P	zálohová daň
342200	0.00	7 935.00	7 935.00	0.00	A	srážková daň
342	0.00	10 935.00	11 685.00	-750.00	P	ostatní přímé daně
3*	-2 146.00	951 421.50	968 431.50	-19 156.00		Třída 3 – zúčtovací vztahy
931	559 569.15	-	559 569.15	0.00	P	hospodářský výsledek ve schval. řízení
932	-2 084 609.20	559 569.15	-	-1 525 040.05	P	nerozd. zisk, neuhrad. ztráta min. let
9*	-1 525 040.05	559 569.15	559 569.15	-1 525 040.05		Třída 9 – vl. jmění, fondy, hosp. výsl., rez., dl. úv.....
**	0.00	2 784 405.00	2 528 486.00	255 919.93		rozvahové účty celkem

Náklady						
501100	0.00	3 583.00	-	-3 583.00	N	režijní materiál
501200	0.00	5 860.00	-	-5 860.00	N	zdravotní pomůcky
501300	0.00	6 760.00	-	-6 760.00	N	drobný hmotný majetek
201301	0.00	3 394.00	-	-3 394.00	N	nehmotný majetek
501400	0.00	21 514.00	-	-21 514.00	N	dárkové předměty pro děti PP
501500	0.00	65 023.00	-	-65 023.00	N	propagační předměty PP
500	0.00	106 134.00	-	-106 134.00	N	spotřeba materiálu
512100	0.00	44 781.00	-	-44 781.00	N	cestovné
512200	0.00	26 492.00	-	-26 492.00	N	cestovné zahraniční
512	0.00	71 273.00	-	-71 273.00	N	cestovné
513100	0.00	13 209.31	-	-13 209.31	N	pohoštění na akci PP
513200	0.00	20 669.00	-	-20 669.00	N	dary pro sponzory
513	0.00	33 878.31	-	-33 878.31	N	náklady na reprezentaci
518100	0.00	1 929.00	-	-1 929.00	N	poštovné
518101	0.00	82 649.28	-	-82 649.28	N	tel. poplatky + popl. internet
518102	0.00	3 549.00	-	-3 549.00	N	služby (školení, parkovné)
518103	0.00	80 681.50	-	-80 681.50	N	služby (propagace, poradna, tisk. mat.)
518104	0.00	78 579.00	-	-78 579.00	N	služby (překlady)
518107	0.00	3 453.00	-	-3 453.00	N	bankovní poplatky

Náklady

518108	0.00	20 6093.82	-	-20 6093.82	N	zajištění konference PP
518109	0.00	12 1817.96	-	-12 1817.96	N	pobytové akce PP
518	0.00	578 753.04	-	-578 753.04	N	ostatní služby
521001	0.00	122 900.00	-	-122 900.00	N	hrubé mzdy
521	0.00	122 900.00	-	-122 900.00	N	mzdové náklady
524101	0.00	6 300.00	-	-6 300.00	N	zákonné zdravotní pojištění
524102	0.00	17 500.00	-	-17 500.00	N	zákonné sociální pojištění
524	0.00	23 800.00	-	-23 800.00	N	zákonné sociální pojištění
538	0.00	157.00	-	-157.00	N	ostatní daně a poplatky
546100	0.00	80 000.00	-	-80 000.00	N	dary vydané
546	0.00	80 000.00	-	-80 000.00	N	dary
5*	0.00	1 016 895.35	-	-1 016 895.35	N	Třída 5 - náklady

Výnosy

602100	0.00	-	30 000.00	30 000.00	V	tržby z reklamy
602	0.00	-	30 000.00	30 000.00	V	tržby z prodeje služeb
604100	0.00	-	5 550.00	5 550.00	V	tržby z prodeje předmětů PP
604	0.00	-	5 550.00	5 550.00	V	tržby za prodané zboží
644100	0.00	-	135.78	135.78	V	úroky - §18/a/2
644	0.00	-	135.78	135.78	V	úroky
649100	0.00	-	57 000.00	57 000.00	V	výnosy (konference PP)
649200	0.00	-	54 000.00	54 000.00	V	dotace na mzdy úřad práce
649	0.00	-	111 000.00	111 000.00	V	jiné ostatní výnosy
682100	0.00	-	638 248.50	638 248.50	V	přijaté dary (není předmětem daně § 18/a/1/)
682101	0.00	-	375 110.00	375 110.00	V	přijaté dary (není předmětem daně § 18/a/1/DO)
682102	0.00	-	85 771.00	85 771.00	V	přijaté dary (není předmětem daně § 18/a/1/GO)
682	0.00	-	109 9129.50	109 9129.50	V	přijaté dary příspěvky
684100	0.00	-	27 000.00	27 000.00	V	členské příspěvky – osvobození od daně § 19/1/a
684	0.00	-	27 000.00	27 000.00	V	přijaté členské příspěvky
-						
6*	0.00	-	1 272 815.28	1 272 815.28	V	Třída 6 - výnosy
**	0.00	1 016 895.35	1 272 815.28	255 919.93		Výsledkové účty celkem

Ohlédnutí za rokem 2016



Péče o pacienty:

Ve spolupráci s Českou pneumologickou a ftizeologickou společností, ČAVO a paní Mgr. Kateřinou Neumannovou, PhD., se nám podařilo dosáhnout toho, že pomůcka tzv. kašlací asistent, byla zařazena do číselníku úhrad zdravotnických prostředků.

V ČR byl schválen první kauzální lék na DMD. Jedná se o Translarnu (s účinnou látkou Ataluren). Jedná o léčbu, která pacienta úplně nevyлéčí, ale zmírní progresi. Dle výsledků klinických studií, může Translarnou dojít k prodloužení schopnosti chůze o více než 7 let. Navíc tato terapie nemá téměř žádné nežádoucí účinky. Translarna je dostupná pro chodící pacienty od 5 let.

REaDy – registr svalových dystrofií:

Registr českých a slovenských pacientů s DMD/BMD vznikl ve spolupráci Institutu biostatistiky a analýz Masarykovy univerzity v Brně, spolku PARENT PROJECT a Fakultní nemocnice v Brně. Na tento registr navázal REaDy Registry of Muscular Dystrophy, který si klade za cíl evidovat co největší počet pacientů s geneticky vrozenými vadami (DMD/BMD, SMA, DM a FSHD) a díky kompletním genetickým vyšetřením pomoci ve vývoji léčby a péči o nemocné.

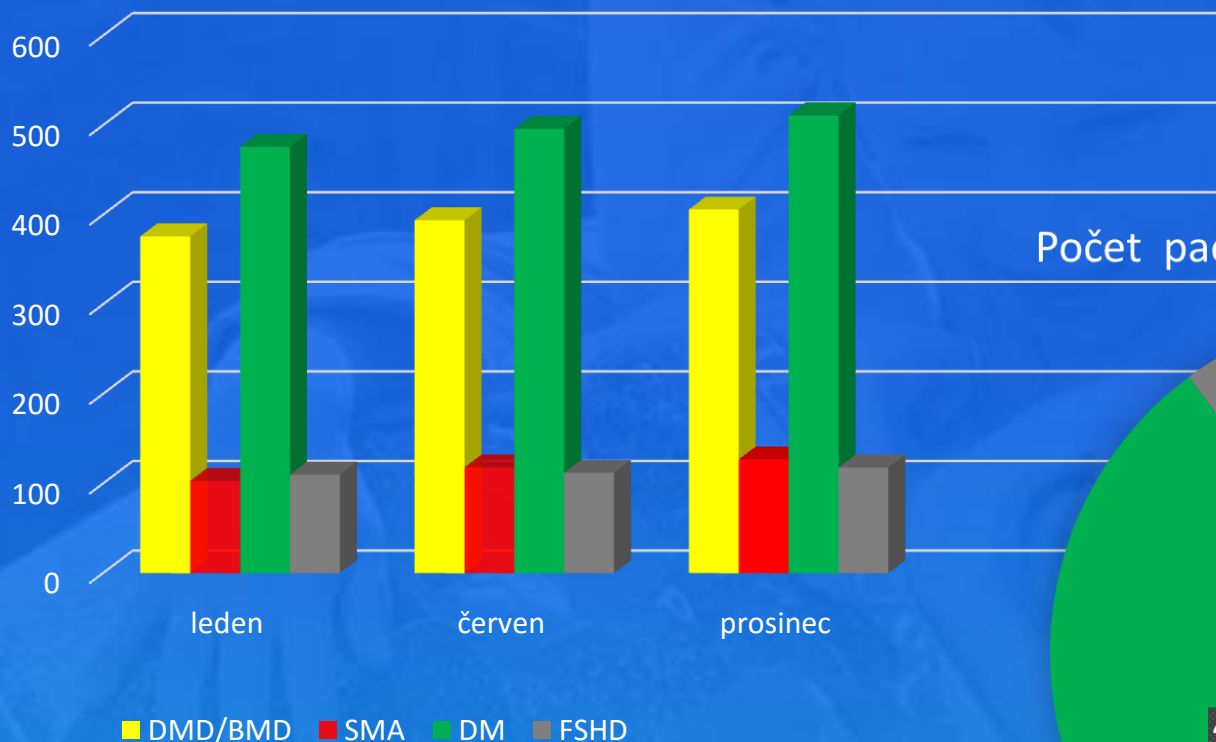
V roce 2016 jsme požádali v rámci grantového řízení MZ o podporu registru REaDY v roce 2017.

Cílem registru je:

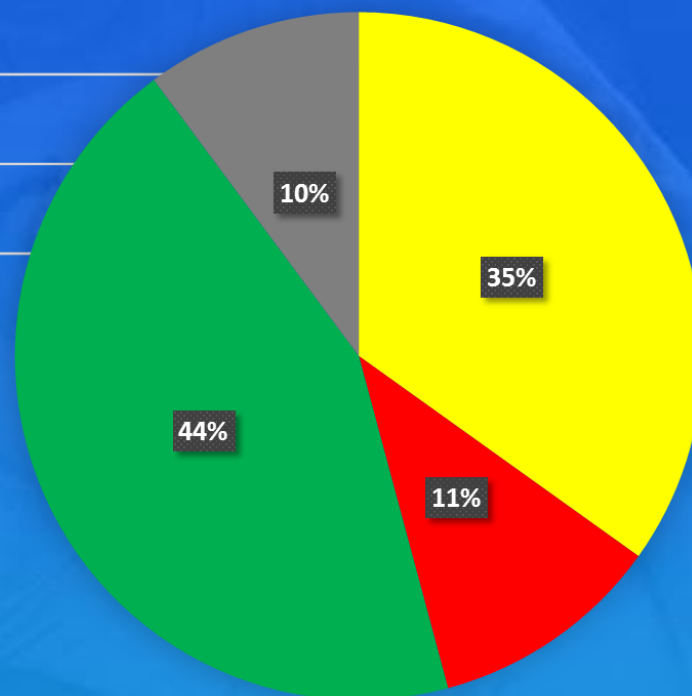
- vedení databáze českých a slovenských pacientů s DMD/BMD, SMA, DM a FSHD,
- zařazení pacientů do mezinárodních studií,
- urychlení výběru pacientů v případě vývoje nového léčiva,
- podpora výzkumu svalových dystrofií,
- informační servis o výsledcích nejnovějších výsledcích léčby.

REaDy – registr svalových dystrofií:

Počet pacientů v průběhu roku 2016



Počet pacientů vzhledem k diagnóze



Centra vysoce specializované péče pro nervosvalová onemocnění a standardy péče o pacienty s DMD/BMD

V roce 2016 bylo jednou z našich aktivit snaha o zapojení spolupracujících pracovišť do **Evropské referenční sítě (ERN)**, což se podařilo a nyní je dalším úkolem probojovat a nastavit systém fungování centra.

Spolupracujeme se zahraničními a českými odbornými pracovišti a zahraničními patientskými organizacemi na nastavení jednotných standardů péče o pacienty s DMD/BMD.

Podílíme se na financování zahraničních stáží lékařů a dalších odborníků, které jim umožní získat mnoho užitečných a cenných poznatků a zkušeností.

Motivujeme rodiče, aby se orientovali v péči o své děti a o možnostech péče aktivně hovořili s lékaři.

Zahraníční spolupráce:

Prostřednictvím spolupracujících lékařů z České republiky jsme v neustálém kontaktu s odborníky ze zahraničních výzkumných center.

Naši zástupci z řad členů organizace, ale i lékařů se společně účastní odborných seminářů zaměřených na výzkum DMD, péči o pacienty a další problematiky pacientů.

Úzce spolupracujeme s UPPMD (United Parent Projects Muscular Dystrophy) a TREAT-NMD (Neuromuscular Network), jejichž jsme členy.

Pravidelně komunikujeme s italskou organizací ONLUS PARENT PROJECT a podílíme se na mezinárodních průzkumech, ke kterým mají přístup pouze patientské organizace.



Naše zástupkyně Karolína Češková se zúčastnila dne 13.11.2016 mezinárodního **setkání UPPMD** v Londýně, které navazovalo na konferenci „**Action Duchenne**“, jenž se konalo 12.11.2016.

Nejdůležitější na všech konferencích a setkání UPPMD je seznámení se s konkrétními zástupci firem a organizací a navázání nových kontaktů. Jako malá země a organizace musíme být vidět a slyšet a k tomu jsou tyto konference ideální. Čím více kontaktů, tím více studií pro ČR, projektů, mezinárodní spolupráce a inspirace pro naše aktivity.

Během tohoto setkání jsme navázali spolupráci s Alex Johnson, zakladatelkou nadace **Joining Jack**, Emily Crossley, zakladatelkou **Duchenne UK**, a Kerry Rosenfeld, ze **SOLID Biosciences**.



Spolupráce v ČR:

Již několik let se naši zástupci vzdělávají v rámci projektu Akademie patientských organizací (APO), pořádaného AIFP (Asociací inovativního farmaceutického průmyslu).

Vzhledem k dobré spolupráci jsme měli možnost dne 29. února 2016 vystoupit v České televizi v rámci Dne vzácných onemocnění.

V roce 2016 pokračovala spolupráce mezi naší organizací a SÚKL (Státní ústav pro kontrolu léčiv). V roce 2015 bylo mezi námi uzavřeno memorandum o spolupráci.

Spolupracujeme s ministerstvem zdravotnictví, kdy se účastníme patientských setkávání v rámci projektu „*Fórum*“, pod záštitou náměstkyně MZ JUDr. Lenky Tesky Arnoštové, Ph.D. Více informací o projektu naleznete na další straně. Dále spolupracujeme s MPSV, a vládním výborem pro práva dítěte, kam jsme v podání podnět ohledně zajištění práv našich dětí.

Účastníme se také patientských rad na MZ a VZP.



Projekt FORUM:

S ministerstvem zdravotnictví spolupracujeme na posilování postavení patientských organizací (dále jen PO). Cílem projektu je zakotvení PO do legislativy a vytvoření funkčního modelu spolupráce PO s veřejnou správou, především s MZ a jeho organizačními složkami, ale i dalšími složkami státní správy a také se samosprávou. Primárně jde tedy o vytvoření platformy pro uplatnění patientských práv.

Dílčí cíle projektu:

- Vytvoření kontaktního místa na MZ pro setkávání PO a představitelů státní správy a samospráv.
- V kanceláři by měla být také knihovna s odbornými publikacemi, připojení k internetu.
- Vytvoření webového portálu, patientského bulletinu.
- Vznik databáze patientských organizací.
- Vytvoření vzdělávacích programů pro pacienty, ale především pro mediky. Jednalo by se o kurzy „*Pacient, partner lékaře*“ a „*Lékař, partner pacienta*“. Medici by byli PO informováni o tom, co od nich nemocný potřebuje slyšet a jaká by měla být vzájemná komunikace.
- Velmi důležitým cílem je zajištění udržitelného rozvoje patientských organizací (tedy nastavení pravidel jeho financování) a jejich zapojení do rozhodovacího procesu.

Informace z výzkumu

Translarna: jedná se o první kauzální lék pro pacienty s bodovou nonsense mutací v dystrofinovém genu (nmDMD). PTC Therapeutic má podmíněný souhlas pro Translarnu v EU.

Exondys 51: = eteplirsen, injekční forma léku, určen pro pacienty, kteří mají potvrzenou mutaci v dystrofinovém genu přístupnou skippingu exonu 51.

FDA udělila firmě Sarepta Therapeutics povolení pro zrychlené schválení. Žádost o registraci v Evropské unii je již podána u Evropské lékové agentury, rozhodnutí má být známo na konci roku 2017.

Studie Essence pro pacienty, kteří se mohou léčit pomocí **skippingu exonu 45 nebo 53,** zapsala první pacienty a právě probíhá.

BMS-986089: Anti-myostatin, který vyvinula a testuje společnost Bristol-MyersSquibb. Má potenciál zvyšovat množství svalové hmoty a zlepšovat svalovou funkci chlapců s DMD. Klinická studie fáze 1/2 nyní probíhá v USA a Kanadě, u chodících chlapců ve věku 5 až 11 let.



Ezutromid: SMTC1100: utrofinový modulátor. Utrofin je přirozeně se vyskytující protein, funkčně a strukturálně podobný dystrofinu. Tato terapie je určena pro všechny typy mutací, developerem léku je firma Summit, se kterou uzavřela licenční dohodu Sarepta.

Nyní probíhá zápis druhé fáze klinické studie léku – PhaseOut DMD. Získal označení Orphan Drug od FDA a EMA, od FDA také označení Rare Pediatric Disease (=lék pro vzácné dětské onemocnění). Společnost Summit také přijímá označení Fast track = zrychlený proces schvalování od FDA pro léčbu DMD. Studie probíhají v USA a UK.

Vamorolone = VPB 15: Vamorolone je steroid, který na rozdíl od tradičních steroidů, jako je prednison či deflazacort, vykazuje méně nežádoucích účinků při zachování své efektivní složky.

Firma ReveraGen BioPharma Inc zahajuje 2.fázi klinické studie v rámci projektu VISION-DMD. Hlavním cílem 2a fáze klinické studie je hodnocení bezpečnosti, snášenlivosti a farmakokinetiky Vamorolonu. Hlavním cílem 2a prodloužené studie je pak hodnocení dlouhodobé bezpečnosti, snášenlivosti a účinnosti tohoto preparátu. Zahájení fáze 2b je plánováno na druhou polovinu roku 2017.



Raxone (Idebenone): Léčba podporující dýchání u pacientů s již zhoršenou dýchací funkcí - Léčivo společnosti Santhera Idebenon (Raxone) obdrželo v Austrálii označení Orphan Drug. Léčivo je určeno pro léčbu nervosvalových a mitochondriálních poruch. Santhera předložila žádost o schůzku s FDA ohledně projednání zrychleného schvalování. FDA chce znát výsledky studie fáze 3 s pacienty léčenými steroidy, než rozhodne. To může zpozdít schválení až o 3 roky. /Studie fáze 3 s pacienty steroidy léčenými se jmenuje SIDEROS; v současné době probíhá nábor účastníků./

Edasalonexent : CAT-1004: je určen k inhibici NF-kB - proteinu, který hraje důležitou roli při zánětu a pro svalové zdraví vůbec. Je dokončen zápis do studie MoveDMD – část B. Je to 12-týdenní, placebem kontrolovaná a dvojitě zaslepená studie. Cílem je vyhodnotit bezpečnost a účinnost. Má potenciál být chorobu modifikující léčbou u chlapců s DMD s jakýmkoli typem mutace. Je v plánu i zaměření se na srdeční funkce a jakou roli v tomto hraje NF-kB.

CAP-1002: srdeční kmenové buňky - alogenní buňky derivované z kardiosféry. Firma Capricor Therapeutics dokončila léčbu v klinických studiích fáze I/II HOPE-DMD a fáze II Alstar. Oznámeno plánované rozšíření klinického programu pro DMD s léčivem Cap-1002: hodnocení účinku na zlepšení stavu periferního a respiračního svalstva.

Rok 2016 v PARENT PROJECTu

Činnost našeho spolku by se neobešla bez partnerů, přátel, lidí, kteří mají srdce na správném místě a není jim lhostejný osud našich dětí. Všem patří velký dík.

Mnoho partnerů se stalo našimi přáteli, jsou s námi na jedné lodi, podporují nás finančně, ale i lidsky, chápou naše krédo „žít a nejenom přežít“ a proto pořádají pro kluky různé akce. Kluci zažijí zákulisí automobilových i motocyklových závodů, „běhají“ půlmaratony i maratony, jezdí spanilé jízdy, hrají Bocciu.

Též naši aktivní členové organizují akce na naši podporu a zážitky kluků. Díky rodině Pešků prožívají závody hasičské, jejichž 10. ročník se konal v Rohovládové Bělé a náš spolek získává každoročně nemalou podporu. V Budišově nad Budišovkou se již 8. rokem díky rodině Bačkovských, která pořádá ples pro Jakuba, tančí. Z výtěžku je podporována i naše činnost. Díky rodině Turků prožijeme motocyklové závody, ale také nemalou finanční podporu. Všem patří velký dík.

Fundraising je důležitou, i když velmi náročnou součástí činnosti organizace. Finanční prostředky získáváme od stálých podporovatelů, ale i od náhodných dárců. V roce 2016 jsme opět využívali dotačních programů vyhlášených Úřadem vlády, MZČR, ale i nadacemi.

Naši dárci:

MDA RIDE

Montáže Brož

Královéhradecký kraj

Linde GAS

Ing. Lenka Kroupová

Rodina Bačkovských

Úřad vlády

Antonín Švehla

ALVIAN Most, s.r.o.

FN v Motole

Jáchymová Dana

Otto Bock cz

Hasiči Rohovládová Bělá

MZ ČR

Sika, CZ

MFP paper s.r.o.

Automoto klub v ACR

Kindlová Miluše

Maňáková Šárka; Ing. Jitka Reineltová; Urbanová Alena; Varga Peter; Obec Rohovládová Bělá; Novotná Drahuše; Nový Kamil; Ing. Kříž Zdeněk; Švarcová Kateřina; Konečný Miroslav; Burešová Helena; Hanzlíková Blanka; Kocourková Lenka ; Plzáková Šárka; Ing. Šedek Dušan; Ing. Habarta Petr; Kvapil Jiří; Aleš Hrdlička; Lukšová Jana ; Psota Tomáš ; Sellner Ondřej; Skala Oldřich; Ing. Světlík Radim; Urbanec Miloš; Ing. Hoffmann Přemysl; Pospíšilová Alena; Pavlíček Jiří; Homolka Tomáš; EDUP s.r.o.; GEEN GENERAL ENERGY; Goldemund Miroslav; Klein Tomáš; Ing. Končok Martin; Kopřiva Lubomír; Matiovská Milada; Nytra Jakub; Otisk Miroslav; Bc. Severa Zbyněk; Vaněk Leo; Veselá Iva; Bc. Moulisová Martina; Belfín Josef; Ing. Drábek Jaroslav; Ing. Kyjovský Jozef; Mišurcová Lubomíra; Novák Petr; Ožana Petr; Požár Michal; MUDr. Sládek Ivo; Novoměstský Robert; Požár Igor; Fiker Viktor; Kacenga Vladimír.

Odborné a propagační akce

III. celostátní odborná konference: Péče o pacienty s DMD/BMD

Odborná konference pro rodiny pacientů s DMD/BMD a jejich ošetřující lékaře konaná v Národní technické knihovně v Praze dne 14.04.2016

Hlavní témata konference

- aktuální stav péče o dětské i dospělé pacienty s DMD v ČR a jeho srovnání,
- z pracoviště v zahraničí – vystoupila Dr. Ros Quinlivan, jedna z předních odbornic na péči o dospělé pacienty s DMD v UK, jednotlivé aspekty péče – kardiologie, pneumologie, endokrinologie,
- o kvalitě života pacientů pohovořily Elizabeth Vroom a Nicolleta Madia,
- aktuální stav klinického výzkumu u DMD v ČR a v zahraničí,
- aktuální stav léčby Translarnou v ČR,
- výsledky klinických studií s elektrostimulačním přístrojem Vector a možnosti jeho využití u pacientů s DMD v ČR – vystoupil Dr. Donald A. Rhodos,
- v průběhu konference bylo v předsálí realizováno předvedení kompenzačních pomůcek.



Vernisáž výstavy "Žijeme s vámi"

Výstava se konala ve FN Motol dne 15.04.2016 pod záštitou prof. MUDr. Vladimíra Komárka, CSc., děkana 2. lékařské fakulty Univerzity Karlovy.

Jednalo se o další zastávku výstavy, která má za cíl upozornit na zákeřnost onemocnění.





Seminář "Žijeme tu s vámi, podejte nám pomocnou ruku"

Seminář se konal dne 26.06.2016 v Poslanecké sněmovně PČR pod záštitou předsedy PS PČR Jana Hamáčka a náměstkyně ministra zdravotnictví Lenky Tesky Arnoštové. Cílem semináře bylo upozornit odbornou veřejnost na problémy, se kterými se v běžném životě potýkají rodiny, ve kterých žije pacient se svalovou dystrofií či atrofií. Se svými příběhy se podělili Barbora Šafaříková (pacientka s SMA) a Martin Krček (pacient s DMD), o nemocích promluvila lékařka – specialista na nervosvalová onemocnění – Jana Haberlová a zástupci MPSV a MŠMT.

11 pacientů převzalo od náměstkyně MZ ocenění za statečnost, odhodlání a šíření povědomí o nemoci.





Světový den Duchenne

Ke světovému dni Duchenne, který připadá na 7. září jsme vytvořili video na téma

„Naše životy v jedné větě“

[Video můžete shlédnout zde](#)



PARENT PROJECT v médiích a jinde

O vzácných onemocněních povídala na ČT1 Jitka Reineltova a MUDr. Kateřina Kubáčková

[Reportáž zde](#)

VZP chce dostupnější péči o lidi se vzácnými chorobami

Dne 15.11.2016 se uskutečnila tisková konference VZP, kde vystoupil ředitel VZP Zdeněk Kabátek a uvedl, že jejich pojišťovna se chce do budoucna více věnovat podpoře péče o vzácná onemocnění.

Náměstek ředitele VZP Petr Honěk uvedl konkrétní příklady přínosné spolupráce s patientskými organizacemi, kdy právě díky Parent Projectu se kašlací asistent dostal na jednání rady VZP k posouzení úhrady. Byla zde příkladná spolupráce organizace s odbornou společností na předložení všech potřebných podkladů a argumentů. Navíc se velmi pozitivně projevil i přínos studie, kterou PP ve spolupráci s Mgr. Kateřinou Neumannovou realizuje již více jak rok u pěti chlapců s DMD. V současné době jsou potřeby přístroje individuálně posuzovány a prakticky vždy schváleny, než se uvede do procesu závazná metodika předložená Pneumologickou a ftyzeologickou společností.

[Článek zde](#)

PARENT PROJECT v médiích a jinde

Novinky.cz – 23.06.2016 Na nemoc jejího syna zatím neexistuje lék. Bojuje nejen za něj, ale i další nemocné děti - Práci pro Parent Project věnuje Jitka velkou část svého volného času. Zároveň se sama neustále vzdělává, aby mohla rozvíjet činnosti organizace. [Reportáž zde](#)

- **Martin Krček vypráví o svém životě** [Článek zde](#)
- **První pacient v Česku dostal lék na Duchenneovu svalovou dystrofii** [Článek zde](#)
- **Dospělých pacientů s Duchenneovou dystrofií bude přibývat. V ČR ale pro ně chybí multioborová péče** [Článek zde](#)
- **Den Duchenneovy dystrofie letos cílí na včasnou diagnózu. Může oddálit vozík o roky** [Článek zde](#)

V září 2016 vyšly v magazínu, který se zabývá domácí péčí „JSI DOMA“, články o naší organizaci. Číslo časopisu najdete [zde](#).

Jedná se o následující články:

- **Jak poznat Duchenneovu svalovou dystrofii a jak ji léčit**
- **Parent Project pomáhá rodinám už 15 let**
- **Společné akce, sport či výstavy – i to je život nemocných s DMD či BMD**

Akce pro rodiny

Pobyt pro rodiny s dětmi

Pobyt se konal 04.03. - 06.03.2016 ve Smečně a účastnilo se ho celkem 8 rodin, přičemž většina rodin byla na setkání rodin se stejným osudem poprvé. Kluci byli ve věku 1 roku až 5 let, a podle toho se odvíjel program, který byl zajišťován dobrovolnicemi. V sobotu děti navštívili doktoři klauni z organizace Chance 4 Children, kteří dětem zpříjemnili odpoledne, pomalovali jim obličej. Společně se zástupci Kouzelná přání a hokejistou Sparty Janem Piskáčkem předali dětem báječné dárky. Rodiče v rámci pobytu absolvovali společnou „psychoterapii“, přednášky z fyzioterapie, a sociální péče. Děti si vyrobily věci s velikonoční tematikou a maminky andělíčky.







Ozdravný pobyt pro kluky a maminky

Pobyt pro kluky a maminky se uskutečnil díky podpoře MDA RIDE. Tento rok se pobyt konal v Hodonínu u Kunštátu. Objekt se nachází v prostředí krásné přírody.



4. ročník turnaje v iBoccie

Již 4. ročník turnaje v iBoccie (intergovaná boccia) se uskutečnil dne 11.06.2016 v Nové Pace. Jedná se o sport položený na základech francouzské PETANQUE.

Kromě našich rodin, přijeli soupeřit také motorkáři z MDA RIDE.





Sportisimo 1/2 Maratonu

Dne 02.04.2016 jsme se zúčastnili pro nás již tradičního SPORTISIMO 1/2 Maratonu Praha. Naši kluci si díky charitativnímu občanskému sdružení RWTTTC (Running With Those That Can't,, aneb běháme s těmi, kteří nemohou) mohli „zaběhnout“ svůj závod. Děti sedí ve sportovním vozíku „Benecykľ“, který je tlačěn běžci.

Hlavní poděkování patří přátelským lidem z RWTTTC a zvláště pak Petru Olivovi za skvělou organizaci.

RUNNING WITH ...
... THOSE THAT CAN'T





8. MDA RIDE

Charitativní motocyklová akce MDA RIDE se konala dne 18.06.2016. Poprvé se tato akce konala na Václavském náměstí a rovnou se vybrala rekordní částka a to 1 005 508 Kč.

MDA RIDE není jen název charitativní akce, ale je to především společenství drsných motorkářů, kteří však mají srdce na správném místě. Toto společenství podporuje lidi se svalovou dystrofií.

MDA RIDE podporuje nejen nás, ale také Českou asociaci muskulárních dystrofií. Každý rok se dělíme rovným dílem, vzhledem k tomu, že byl rok 2016 rekordní, připadlo 502 000 Kč pro každou organizaci. Výtěžek byl v našem případě využit na 4. turnaj v iBoccie, pobyt pro maminky s dětmi, informační kampaň ke světovému dni DMD, celorepublikový sraz, provoz webových stránek a každoroční rekondiční pobyt rodin s malými dětmi. Dalších 380 000 Kč bylo rozděleno mezi 20 jednotlivých rodin na potřebné přístroje a vybavení.





Soutěž v požárním sportu

Sbor dobrovolných hasičů Rohovládova Bělá pořádal dne 16.07.2016 jubilejní 10. ročník soutěže „O pohár starosty obce“ v požárním sportu a klasickém útoku žen

a mužů. Akce se konala pod záštitou senátorky za Pardubicko a Chlumecko Mgr. Horské, výtěžek z celé akce byl věnován neziskové organizaci PARENT PROJECT.

Desátý ročník přinesl nádherných 93.000,- Velké poděkování patří rodině Peškových.





Poděkování

Činnost spolku Parent Project, z.s. by nebyla možná bez podpory, pomoci a spolupráce s řadou firem, organizací a jednotlivců.

Vaší pomoci si opravdu velmi vážíme.

Bez Vás bychom nebyli schopni splnit naše poslání a dosahovat našich cílů.

Děkujeme, že jste naší součástí.

