

VÝROČNÍ ZPRÁVA



PARENT
PROJECT
CZECH REPUBLIC

19

ÚVODNÍ SLOVO_4
ZKRATKY & KONTAKTY_6
O SVALOVÉ DYSTROFII_8
PŘEDSTAVENÍ & HISTORIE_10
POSLÁNÍ & VIZE_12
CÍLE_14
ORGANIZAČNÍ STRUKTURA_16
PROJEKTY_18
AKCE - ČASOVÁ OSA_32
AKCE_34
ČLENSTVÍ & SPOLUPRÁCE_60
DOBROVOLNÍCI & MÉDIA_62
PODĚKOVÁNÍ DÁRCŮM_64
VÝSLEDKY HOSPODAŘENÍ_68

Výroční zpráva 2019

vydavatel: PARENT PROJECT, z. s.

redakce: Jindra Landová

grafický design: Lukáš Flekal

jazyková korektura: Veronika Cézová

počet tištěných výtisků: 100

Vážení a milí,

máme za sebou další náročný rok. Mezi naše stěžejní aktivity patří advokační aktivity, které ale kladou na patientské organizace velké nároky. Já osobně jsem v minulém roce na jednáních Pacientské rady a dalších pracovních skupinách Ministerstva zdravotnictví a Ministerstva práce a sociálních věcí strávila přes 120 hodin. Dalších 950 hodin ročně jsem strávila přípravou na tato jednání, připomínkováním legislativy, vzděláváním, komunikací s úředníky ministerstev, poslanci, senátory a zástupci samosprávy. Tyto aktivity nemají vliv jen na naše děti a dospělé se svalovou dystrofií, ale rovněž na všechny uživatele sociálních a zdravotních služeb.

PARENT PROJECT se stal respektovanou patientskou organizací, která je velmi aktivní v řešení problémů pacientů. V této aktivitě nesmíme polevit, musíme se neustále posouvat, vzdělávat a obhajovat. Umíte si představit ten stav, že jednou budou vyčerpaní pečovatelé mít možnost, aby byla fyzioterapie, ergoterapie a psychoterapie hrazená z veřejného zdravotního pojištění i v domácím prostředí? Nebo že budou vědět, že si budou moci najmout osobního asistenta, který je na chvíli zastoupí? Nebo že budou moci odvést své dítě na nějakou dobu do respitního zařízení, kde o ně bude velmi dobře postaráno, aby si mohli odpočinout, odejít do nemocnice na plánovaný zákrok nebo se prostě jen pár dní dospát? To všechno je možné a já věřím, že se nám toho podaří jednoho dne dosáhnout.

Několik let jsme se snažili o získání certifikace PPMD (Americká organizace Parent Project) a WDO (Světová organizace Duchennovy svalové dystrofie) pro neuromuskulární centrum při klinice dětské neurologie 2. LF UK a FN Motol. Těto mety jsme po náročném certifikačním procesu v roce 2019 dosáhli, a tak centrum

získalo jako první v Evropě tuto certifikaci. Certifikační komise ocenila propojení a vzájemnou spolupráci a komunikaci zdravotníků z centra, našich odborných poradců a rodin. Velmi náš těší, že tato partnerství nedávají smysl jen nám, ale jsou oceněny v celosvětovém měřítku.

V rámci projektu Společná cesta jsme vytvořili tým odborníků, který skutečně pomáhá a je rodinám k dispozici prakticky kdykoliv, včetně pobytových akcí, které pravidelně pořádáme. Velký zájem rodin je o pobytové akce, kde rodiče mohou vzájemně sdílet své radosti i starosti, ale hlavně si odpočinout a načerpat síly. Děti mají vlastní program s asistenty, což je připravuje na cestu k samostatnosti. Bohužel kapacity akcí jsou omezené a zatím nejsme schopni jejich počet rozšiřovat. Ale je to pro nás výzva, se kterou se do budoucna určitě vypořádáme.

Důležitou součástí naší práce je spolupráce se zahraničními organizacemi; během pár let se profesionální rovina přesunula do roviny lidské, sdílíme příklady dobré praxe a předáváme si zkušenosti.

Rok 2019 byl velmi náročný jak pro samotnou organizaci, tak pro mne osobně. Hřeje mne ale pocit, že jsme toho zvládli zase o něco více. Rok, který nás čeká, rok 2020, bude posledním rokem končícím jedničkou v historii PP a já věřím, že společnými silami posuneme PP o kus dál k cestě plně profesionální organizaci, která bude finančně a personálně stabilní a bude aktivně hájit zájmy všech lidí se svalovou dystrofií.

Děkuji vám všem za podporu a důvěru a těším se na další spolupráci.

Vaše Jitka Reineltová



PŘEDSEDKYNĚ

Jitka Reineltová

ÚVODNÍ SLOVO

5

SEZNAM POUŽITÝCH ZRAKTEK

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

KONTAKTY

Působíme v rámci celé České republiky.

Náše sídlo: Rudé armády 59, 431 44 Droužkovice
Kontaktní kancelář: Školní 5336, 430 01 Chomutov
IČO: 26540401
Datová schránka: uye586r

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

Email: parentproject@parentproject.cz

JMÉNO A PŘÍJMENÍ	FUNKCE	POPIS ČINNOSTI	TELEFON	EMAIL
Ing. Jitka Reineltová	Předsedkyně výkonného výboru	Advokacie, osvěta, granty a dotace	+420 602 167 243	reineltova@parentproject.cz
Ing. René Břečťan	Místopředseda výkonného výboru	Advokacie, inovace, PR	+420 724 603 202	brectan@parentproject.cz
Ing. Jindra Landová	Členka výkonného výboru (od 11/2019)	Marketing, fundraising, komunikace	+420 607 957 816	landova@parentproject.cz
MUDr. Karolína Podolská	Členka výkonného výboru (od 11/2019)	Odborné poradenství, zahraniční spolupráce	+420 605 272 820	ceskova@parentproject.cz
Ing. Tomáš Gürtler	Člen výkoného výboru		+420 602 319 610	gurtler@parentproject.cz
Mgr. Patricie Rusková	Poradkyně kontaktního centra, Koordinátorka, Ergoterapeutka		+420 704 418 773	ruskova@parentproject.cz
Mgr. Simona Dejdarová	Psycholožka		+420 603 805 831	dejdarova@parentproject.cz
Petra Gürtlerová	Ventilační sestra, Poradkyně domácí péče		+420 607 930 170	gurtlerova@parentproject.cz
Mgr. Anna Jánská	Fyzioterapeutka			janska@parentproject.cz
Bc. Monika Frantlová	Sociální pracovnice (od 10/2019)		+420 731 170 835	frantlova@parentproject.cz
Jan Vaněk	Webmaster			vanek@parentproject.cz
Kateřina Guske DiS.	Administrativní pracovnice			katerina.guske@parentproject.cz
MUDr. Jana Haberlová Ph.D.	Odborná garantka			

Svalové dystrofie jsou skupinou geneticky podmíněných nemocí svalů, které mají progresivní charakter a jsou definovány rozpadem svalových vláken. Jedná se o velmi pestrou skupinu nemocí. Do dnešní doby je známo více jak 200 kauzálních genů, přesto existují i takové nemoci, kde příčina zůstává nejasná.

Nejtěžší formou je Duchennova svalová dystrofie (DMD), která se vyskytuje přibližně u jednoho z 5 000 narozených chlapců a velmi vzácně u dívek. Zpočátku jsou děti bez jakýchkoli příznaků. Ty nastupují plíživě přibližně od dvou let věku. Začnou potíže s chůzí a po čase je nutné usednout na vozík. Nemoc postupně oslabuje svalstvo končetin a trupu. V průběhu dospívání jsou zasaženy i svaly dýchací (takto postižení pak ke svému životu potřebují podpůrný dýchací přístroj) a nakonec svaly srdeční.



O SVALOVÉ DYSTROFII 9

PARENT PROJECT, z. s. je patientská organizace založená rodiči, jejichž děti se narodily se svalovou dystrofií Duchenne/Becker a dalšími vzácnými nervosvalovými onemocněními 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, která byla založena v roce 1994.

Naším hlavním zájmem je zlepšování kvality života pacientů prostřednictvím zkvalitnění sociální a zdravotní péče, šíření povědomí o nemoci, sledování novinek ve výzkumu i v péči v zahraničí. Realizujeme terénní práci s rodinou, úzce spolupracujeme s odborníky ze všech relevantních oborů, organizujeme pobytové akce a konference, zaštiťujeme klinické studie v ČR.

Působíme v rámci celé České republiky. Svým členům poskytujeme poradenství a individuální konzultace, umožňujeme sdílení informací. Spolupracujeme s jinými organizacemi, prosazujeme zájmy členů v jednáních s pojišťovnami a dalšími státními institucemi.

PARENT PROJECT vznikl v roce 2001. Souhlas se založením občanského sdružení PARENT PROJECT dala zakladatelka americké patientské organizace PARENT PROJECT (Parent Project Muscular Dystrophy – PPMD) Pat Furlong. Na počátku se jednalo především o rodičovskou organizaci, která propojovala rodiny, které měly zájem vzájemně sdílet informace a zkušenosti. Rodiny se pravidelně setkávaly, organizovaly společné akce a usilovaly o zvýšení povědomí o Duchennově svalové dystrofii.

PARENT PROJECT se postupně začal zapojovat do dalších aktivit. Byl u vzniku registru svalových dystrofií, přeložil dokument „Zlatý standard péče“ a připravoval další dokumenty pro rodiny nově diagnostikovaných pacientů. Začal také navazovat spolupráci s odbornou veřejností, s Klinikou dětské neurologie 2. LF UK a FN Motol a Klinikou dětské neurologie FN Brno. Od počátku finančně podporoval vzdělávání lékařů tím, že hradil náklady na účast na mezinárodních konferencích i na krátkodobých odborných stážích. Od roku 2005 vyjžděli na mezinárodní konference i členové spolku.

Od svého počátku se členové zajímali také o novinky ve výzkumu a ve vývoji a byli u toho, když v roce 2007 začala první jednání s farmaceutickými společnostmi a také u toho, když v roce 2011 v ČR začala první klinická studie. V témže roce jsme začali pořádat konference a postupně přibývalo pořádání dalších akcí (například výstavy v Senátu).

Od roku 2014 se aktivně zapojujeme každý rok do mezinárodní iniciativy – Mezinárodní den Svalové dystrofie Duchenne, kterou pořádá WDO (World Duchenne Organization).

Naší odbornou garantkou je od roku 2014 MUDr. Jana Haberlová Ph.D. Již od roku 2011 vedla odbornou poradnu. MUDr. Jana Haberlová je v současné době největší specialistkou na nervosvalová onemocnění v ČR.

V roce 2015 jsme přijali na částečný úvazek první zaměstnankyni – administrativní pracovníci. Od roku 2016 se rozšířil tým zaměstnanců a v současné době zajišťuje chod organizace a podporu rodin administrativní pracovníce, koordinátorka péče o rodiny/ergoterapeutka, sociální pracovníce, psychologka, fyzioterapeutka, ventilační sestra, odborná poradkyně a výkonný výbor.

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

V současné době je PARENT PROJECT poloprofesionální organizací, která je jednou z nejviditelnějších patientských organizací v České republice. Naše aktivity neustále rozšiřujeme, posilujeme a zlepšujeme tak, abychom nejen pomáhali pacientům s nervosvalovým onemocněním, ale zároveň zlepšovali pozici všech zdravotně postižených lidí v České republice.

**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 NERVO-SVALOVÝM
ONEMOCNĚNÍM ŽILI
ZCELA NORMÁLNÍ
A SAMOSTATNÝ ŽIVOT.**

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.

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.

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. Dne 23. 11. 2019 se konala členská schůze, na které byl zvolen nový výkonný výbor. Nový výkonný výbor si zvolil stejnou předsedkyni a stejného místopředsedu, jaké měl spolek v minulém období.

	DO 23.11. 2019	OD 23.11. 2019
PŘEDSEDKYNĚ SPOLKU:	Ing. Jitka Reineltoová	Ing. Jitka Reineltoová
MÍSTOPŘESED A SPOLKU:	Ing. René Břečťan	Ing. René Břečťan
VÝKONNÝ VÝBOR:		
	Ing. Bc. Patrik Kunčar	MUDr. Karolína Podolská
	Ing. Tomáš Gürtler	Ing. Tomáš Gürtler
	MUDr. Hana Némethová	Ing. Jindra Landová
	Ing. Jitka Reineltoová	Ing. Jitka Reineltoová
	Ing. René Břečťan	Ing. René Břečťan

ČLENSKÁ SCHŮZE

VÝKONNÝ VÝBOR:

MUDr. Karolína Podolská
Ing. Tomáš Gürtler
Ing. Jindra Landová
Ing. Jitka Reineltoová
Ing. René Břečťan

ODBORNÝ GARANT:

MUDr. Jana Haberlová, Ph.D.

ÚČETNÍ:

Ilona Krčková

MARKETING:

Ing. Jindra Landová

WEBMASTER:

Jan Vaněk

ADMINISTRATIVA:

DiS. Kateřina Guske

PŘEDSEDKYNĚ SPOLKU:

Ing. Jitka Reineltoová

MÍSTOPŘESED A SPOLKU:

Ing. René Břečťan

SPOLEČNÁ CESTA:

Mgr. Patricie Rusková
Mgr. Simona Dejdarová
Mgr. Markéta Vlčková
Petra Gürtlerová
Mgr. Anička Jánská
MUDr. Karolína Podolská

KONTAKTNÍ CENTRUM:

Mgr. Patricie Rusková
Bc. Monika Frantlová

VÝZKUM A LÉČBA

I v roce 2019 jsme po celý rok bedlivě sledovali aktuality z výzkumu a léčby svalových dystrofií.

Stále většímu zájmu se těší *genová terapie*. Jedná se o léčbu, která by u pacientů mohla odstranit příčinu onemocnění. Před několika lety si ještě nikdo takovou možnost neuměl ani představit, dnes už běží klinické studie. Vývoji genové terapie pro pacienty s DMD se v roce 2019 věnovaly tři společnosti - Pfizer, Sarepta a Solid Biosciences. Vývoj léku SGT-001 společnosti Solid Biosciences byl ale pozastaven Americkým úřadem pro kontrolu potravin a léčiv (FDA) kvůli závažným vedlejším účinkům u jednoho pacienta. Závažné vedlejší účinky se zatím objevily u všech tří testovaných léků (od všech tří firem). Vědci se nyní zaměřují na zvolení vhodného dávkování. Výsledky terapie i tak působí stále velmi slibně. Všechny klinické studie genové terapie pro DMD se zatím uskutečňují v USA, nicméně Pfizer i Sarepta se chystají síť center pro tyto klinické studie rozšířit.

Druhou oblastí v popředí zájmu byl vloni *drug repurposing* (využití léků schválených původně pro jiný účel k účelům novým). Slibné výsledky byly zveřejněny v rámci klinické studie vlivu metforminu a L-citrulinu u pacientů s DMD. U této kombinace bylo prokázáno klinicky významné zpomalení zhoršení pohybových funkcí. Dále byla zahájena studie zkoumající vliv Tamoxifenu (antiestrogen používaný jako lék proti rakovině prsu) u pacientů s DMD.

Bohužel v uplynulém roce došlo také k ukončení vývoje některých léků. Společnost Wave Life Sciences oznámila v prosinci konec vývoje Suvodirsenu, potenciálního léku pro pacienty s mutací vhodnou pro exon

skipping 51. Z průběžných dat nebyla patrná exprese dystrofinu.

Firma Roche rovněž ukončila klinickou studii, konkrétně R0723961 – jednalo se o anti-myostatinový adnektinový protein, který měl stimulovat svalový růst u chodících chlapců s DMD. Průběžné výsledky neukázaly signifikantní rozdíl mezi testovanou skupinou a placebo skupinou.

Úspěchu se v roce 2019 těšila společnost Sarepta s lékem Vyondys 53 (pro pacienty s mutací vhodnou k exon skippingu 53), kterému FDA udělila zrychlené schválení. Z testovaného se lék přesunul do kategorie schváleného léku, bude zahájena jeho distribuce v USA a uskuteční se potvrzovací studie, která by měla poskytnout další data o účinnosti léku. Pro společnost Sarepta se v USA jedná o druhou schválenou léčbu (po Exondys 51).

V minulém roce byl také Americkým úřadem pro kontrolu potravin a léčiv autorizován první *screeningový test na DMD*, který nyní americké laboratoře mohou zařadit jako součást nabízeného panelu novorozeneckého screeningu. Rozhodnutí FDA se opíralo o klinickou studii na 3041 novorozencích, mezi kterými test odhalil čtyři pacienty s mutacemi způsobujícími DMD.

Ani Světová organizace Duchennovy svalové dystrofie nezůstala ve výzkumu pozadu a zahájila projekt zaměřující se na výzkum dystrofinu v mozku – projekt BIND. Tento projekt si klade za cíl zjistit více o funkci dystrofinu v mozku, pochopit jeho postnatální vývoj a definovat spektrum všech mozkových dysfunkcí, se kterými se jedinci s DMD/BMD potýkají.

PROBÍHAJÍCÍ KLINICKÉ STUDIE V ČR

Jako patientská organizace zastupující zájmy pacientů jednáme i s farmaceutickými společnostmi. Je pro nás důležité udržovat dosavadní vztahy a budovat nové kontakty. Troufáme si tvrdit, že i díky naší dlouholeté práci má nyní čtrnáct chlapců lék Translarna a deset dětí je zapojeno ve třech klinických studiích uskutečňujících se v ČR – exon skipping 45, 53 a Vamorolone. Certifikace, kterou získalo dětské neuromuskulární centrum ve FN Motol v roce 2019, je pro farmaceutické firmy významným ukazatelem kvality a pomůže nám v jednáních o dalších klinických studiích v ČR. Rádi bychom poděkovali především paní doktorce Haberlové, která za všechny pacienty s nervosvalovým onemocněním – společně s týmem FN Motol – neskutečně bojuje. Děkujeme za to jí i všem dalším doktorům, sestřám a terapeutům.

ZAHRA NIČNÍ SPOLUPRÁCE

Jsme aktivní součástí mezinárodní scény boje za pacienty se svalovými dystrofiemi. Účastníme se mezinárodních setkání a konferencí, spolupracujeme s farmaceutickými firmami.

SETKÁNÍ VĚDECKÉ RADY WDO

V roce 2019 jsme byli přizváni také na první setkání Vědecké rady WDO (World Duchenne Organization – Scientific directors committee), která čítá přibližně 15 členů.

Účelem setkání bylo především domluvit takové sdílení dat o vědeckých projektech, aby nedocházelo k tak častému překryvu témat výzkumu. Je velmi běžné, že se v různých zemích koná najednou několik vědeckých projektů, které se zaměřují na jedno téma. Vědecká rada by ráda zajistila, aby o probíhajících studiích byl ve WDO přehled a aby se tím zefektivnila práce. Také plánují zveřejnění informací o neúspěšných studiích, abychom ve výzkumu neopakovali stejné chyby.

SETKÁNÍ ZÁSTUPCŮ WDO

Již tradičně se v Římě před konferencí Parent Project ONLUS konalo také setkání zástupců World Duchenne Organization (WDO). Kromě představení nových projektů – Duchenne map a Duchenne data platform, se uskutečnilo několik vzdělávacích seminářů vysvětlujících preklinickou i klinickou fázi vývoje léků, novinky v endokrinologické péči. Každoročně je také prezentován plán příštího Světového dne Duchennovy svalové dystrofie.

KONFERENCE PARENT PROJECT ONLUS

Během této konference se vždy střídají prezentace aktuálních klinických studií s diskuzními panely na různá psychologická a sociální témata. V popředí letos stála především genová terapie a drug repurposing (využití léků již schválených v jiné indikaci k léčbě DMD). Na genovou terapii DMD se nyní soustředí tři farmaceutické společnosti - Sarepta, Pfizer a Solid Biosciences, všechny studie zatím probíhají v USA. Za Českou republiku se konference v roce 2019 zúčastnily Karolína Podolská a Jitka Reineltová.

EXPERT MASTERCLASS ON DUCHENNE MUSCULAR DYSTROPHY

V květnu 2019 se Mgr. Simona Dejdarová účastnila semináře „Expert Masterclass on Duchenne Muscular Dystrophy (DMD)“, který pořádala organizace TREAT-NMD. V centru Amsterdamu se sešli odborníci – neurologové, genetici, fyzioterapeuti, kardiologové a další specialisté různých národností, aby si vyměnili zkušenosti, diskutovali, získali nové poznatky a prohlubovali svou spolupráci v zájmu zvýšení kvality léčby a kvality života pacientů s DMD. Tento seminář v minulosti absolvovali již někteří naši spolupracovníci. Jako přednášející reprezentovala ČR MUDr. Jana Haberlová, Ph.D. z Fakultní Nemocnice Motol.

ÚČAST NA KONFERENCI CURE CMD V CHICAGU

V červenci loňského roku jsme se účastnili také – poněkud neobvykle – konference, kterou pořádala americká organizace Cure CMD. Konference se konala v Chicagu (USA). Byla to první konference pořádaná pro všechny, kteří mají co do činění s kongenitálními svalovými dystrofiemi, Nemaline Myopathy a Titinopathy. Rodinám byli v sobotu a neděli k dispozici experti na daná onemocnění a špičky ve svém oboru. Čtvrtek a pátek byl věnován expertům a vědeckému symposiu, kam měly přístup jen některé rodiny. Konference se zúčastnila Jindra Landová.

CENTRA VYSOCE SPECIALIZOVANÉ PÉČE PRO NEUROMUSKULÁRNÍ ONEMOCNĚNÍ

Centra vysoce specializované péče pro neuromuskulární onemocnění (ve FN Motol Praha a FN Brno) jsou pro nás dlouholetou prioritou a *jedním z našich hlavních cílů*.

Obecně je koncentrace péče do specializovaných center pro onemocnění jako DMD naprosto stěžejní, protože v těchto centrech onemocnění přestává být tak vzácným. Odborníci vídají desítky pacientů s obdobnými obtížemi, a pacientům se tak dostává ta nejlepší specializovaná péče. Podle kvality a velikosti centra lze s farmaceutickými firmami vyjednávat o možnosti zapojení centra do klinických studií. Pro farmaceutické firmy je stěžejní, aby jejich studie probíhaly v ověřených centrech. A právě rok 2019 byl v tomto rokem průlomovým.

Dětskému nervosvalovému centru ve FN Motol byla americkou organizací Parent Project (PPMD) a Světovou organizací Duchennovy svalové dystrofie (WDO) udělena mezinárodní certifikace CDCC (Certified Duchenne Care Center Program).

Program certifikace neuromuskulárních center pečujících o pacienty se svalovou dystrofií typu Duchenne byl spuštěn v roce 2017. Dosud touto akreditací prošlo 28 neuromuskulárních center v USA. V loňském roce se s podporou WDO program rozšířil na celý svět. Prvním centrem mimo USA, které získalo certifikaci, bylo centrum

Red Cross Hospital v Kapském městě. Druhým místem je pražský Motol.

Proces certifikace začal v únoru 2019, kdy jsme centrum přihlásili k certifikaci. V následujících měsících se uskutečnilo podrobné zhodnocení kvality centra, na základě kterého přijela do Prahy v květnu certifikační komise. Komise skládající se z pěti zástupců PPMD, WDO a dalších organizací sledovala běžný chod centra a viděla celý nervosvalový tým při práci. S každým jednotlivým odborníkem zapojeným do péče o pacienty s nervosvalovým onemocněním pak vedli individuální rozhovory. Následovalo několikaměsíční zhodnocení, jehož výsledkem bylo rozhodnutí o udělení certifikace, doporučení na zlepšení a zároveň vyzdvižení některých kvalit centra.

Ukazuje se, že spolupráce s WDO i PPMD je pro nás velmi důležitá, výsledky naší několikaleté práce byly stěžejní pro průběh certifikačního procesu motolského centra. Zástupci WDO i PPMD ocenili především provázanost

centra s patientskou organizací a vzájemnou výpomocí.

LEGISLATIVNÍ ZAKOTVENÍ CENTER VYSOCE SPECIALIZOVANÉ PÉČE

Na základě našich podnětů a aktivit v roce 2018 Ministerstvo zdravotnictví spustilo od 1. 1. 2019 pilotní projekt „Specializovaná pracoviště pro vzácná onemocnění“ ve třech specializovaných centrech (pro vzácná neuromuskulární onemocnění a vzácná respirační onemocnění ve FN Motol a vzácná dědičná metabolická onemocnění ve VFN Praha). Jednotlivá centra pro vzácná onemocnění jsou totiž podfinancovaná, nemají dostatečnou podporu v nemocnicích pro jejich rozvoj a nemají dostatečnou kapacitu pro nové pacienty. Proto si MZ dalo za cíl zmapovat současný stav péče o pacienty se vzácným onemocněním, zjistit reálný počet těchto pacientů, spočítat



nákladovost péče, identifikovat nedostatky v péči o tyto pacienty a formulovat standardy péče.

Tohoto pilotu se účastníme od počátku jakožto zástupci pacientů a prosazujeme, aby výstupem nebyly jen analýzy, ale konkrétní opatření a doporučení pro rozvoj centra. Naším dlouhodobým cílem je, aby byla zajištěna odpovídající péče dle Standardů péče pro všechny naše pacienty s DMD/BMD a ostatními vzácnými nervosvalovými onemocněními v České republice, a to buď přímo ve vybraných neuromuskulárních centrech pro vzácná onemocnění, nebo pod jejich koordinací.

V průběhu roku 2019 se do spolupráce v pilotním projektu zapojily též ÚZIS a VZP, kteří budou v dalším roce 2020 zpracovávat a analyzovat data vykazovaná z těchto center pomocí tzv. signálního kódu. Ten pomůže

zjistit skutečnou vytiženost (přetíženost) center a doufáme, že na základě vyhodnocení dojde následně i k zlepšení podmínek pro rozvoj centra ve FN Motol.

Za důležitý krok považujeme též i legislativní změny, které umožní vznik těchto center právně ukotvit. Je totiž paradoxem, že Dětské neuromuskulární centrum ve FN Motol je součástí Evropské sítě center pro vzácná onemocnění (tzv. ERN), ale tento statut stále nemůže mít v České republice. Podíleli jsme se na přípravě a návrhu legislativních změn, které toto napraví. Následně je budeme prosazovat i v roce 2020.

SPOLEČNÁ CESTA

Projekt „Společná cesta“ vznikl v roce 2018 a je určen rodinám, které pečují o děti s nervosvalovým onemocněním. V rámci projektu je zájemcům poskytována podpora a doprovázení v nestandardních situacích, které dlouhodobá péče a život s nervosvalovým onemocněním přináší. Podporu mohou využívat také dospělí klienti. Služby jsou registrovaným klientům poskytovány bezplatně.

Celý projekt by nemohl existovat bez významné podpory Nadačního fondu AVAST. Projekt se konal od půlky roku 2018 do konce roku 2019. Velká podpora byla i díky organizaci Pomozte dětem (celé to organizovala Nadace rozvoje občanské společnosti a Česká televize). Děkujeme.

Přínos projektu spatřujeme především ve zlepšení péče o děti se vzácným nervosvalovým onemocněním (svalovou dystrofií či atrofií) a jejich rodin. Projekt prostupuje všemi oblastmi našich dalších činností. Úzce souvisí například s napojením na neuromuskulární centrum ve FN Motol, s pořádáním psycho-relaxačních pobytů, kde jsou k dispozici naši odborníci, a s osvětovou činností. Máme za to, že díky projektu došlo ke zvýšení kompetencí rodičů, kteří se do projektu zapojili. Mohou tak lépe hájit zájmy svých dětí nejen po zdravotní stránce, ale také po té sociální a vzdělávací.

Bohužel i přes velké úsilí jsou děti, které nejsou zapojené do těchto aktivit. Jejich rodiny si to nepřejí, neví o tom, nebo svoji situaci nechtějí řešit. To je škoda. Věříme, že sdílení informací a podpora odborníků výrazně zvyšuje kvalitu života dětí i celých rodin.

Poprosili jsme naše odbornice, aby se pár větami popsaly, v čem spočívala jejich aktivita a jak se zapojily do fungování projektu Společná cesta.



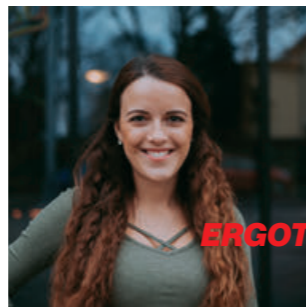


PSYCHOLOŽKA

„V roce 2019 jsem poskytovala nejčastěji individuální psychologické konzultace, psychologické poradenství, krizovou intervenci a podpůrnou psychoterapii. S klienty jsem pracovala na psycho-relaxačních pobytech, kde jsem nabízela individuální sezení i skupinové aktivity (bálintovské skupiny, workshopy). V případě potřeby jsem navštěvovala klienty v jejich domácnostech, v nemocnici nebo ve školách.“

Ve své koncepční a metodické práci jsem se věnovala především tématu komunikace s dítětem se vzácným svalovým onemocněním o jeho onemocnění uvnitř rodiny, a tématu přechodu klienta s DMD od dětství k dospělosti včetně přechodu z dětské do dospělé lékařské péče.“

Simona Dejdarová



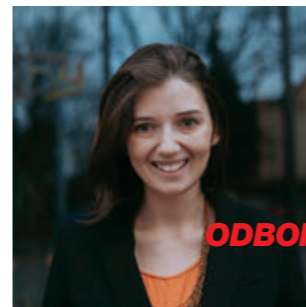
ERGOTERAPEUTKA

„V roce 2019 jsem poskytovala našim členům ergoterapeutické poradenství. Pro osoby s nervosvalovým onemocněním je velmi důležité mít kvalitní kompenzační pomůcky s vhodnými doplňky či individuálními úpravami. Nejčastěji se věnuji poradenství, které je spojené s výběrem vhodného mechanického nebo elektrického vozíku. Vozíky jsou důležité nejen v oblasti soběstačnosti, ale mimo jiné také pro podporu vhodného postavení tělesných segmentů a správného sedu. Neopomenutelnou součástí vhodně vybraného vozíku je i následné usnadnění zapojení se do společnosti.“

S rodinami také často řeším výběr hydraulických zvedáků, stropních zvedacích systémů a vertikalizačních stojanů. Zabývám se také poradenstvím ohledně bezbariérových úprav domácího a školního prostředí. Samozřejmostí je pro mne i poradenství ohledně financování potřebných pomůcek a poradenství ohledně poskytovatelů kompenzačních pomůcek.

Kromě výše zmíněného jsem také poradkyní kontaktního centra a koordinátorkou. Funkce koordinátora mi dává možnost organizovat většinu pobytů a také být přítomna na většině akcí, což je úžasná příležitost, jak být ve velmi úzkém kontaktu s rodinami, řešit jejich potřeby přesně podle toho, jak aktuálně potřebují a pružně na ně reagovat.“

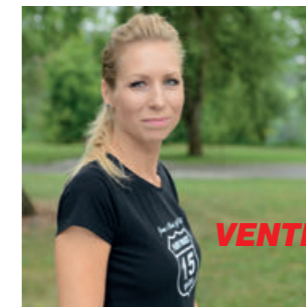
Patricie Rusková



ODBORNÁ PORADKYŇĚ

„Rok 2019 byl pro mě čtvrtým rokem spolupráce s PARENT PROJECTEM. V rámci projektu Společná cesta jsem pacientům a jejich rodinám k dispozici vždy, když se na mě obrátí se zdravotní problematikou či s otázkami ohledně výzkumu nebo léčby. Pomáhám zařídit specializovanou péči, kterou pacient dosud nepotřeboval. Pomáhám se rodinám zorientovat na poli nabízené léčby, potravinových doplňků i některých alternativních druhů terapie. Poradenství poskytuji především po telefonu či emailu, ale jsem k dispozici i k osobním setkáním. Naším členům se snažím také nabídnout aktuální informace a novinky ze zahraničí, překládám nově vydaná doporučení, zůstávám v aktivním kontaktu se zástupci zahraničních pacientských organizací. V roce 2019 jsem se věnovala také mezinárodní certifikaci nervosvalového centra ve FN Motol, kde jsme prezentovali také práci odborníků Společné cesty, kteří jsou na motolské centrum napojeni. V neposlední řadě jsem se v roce 2019 zaměřila na svou budoucí oblast působení – dospělé pacienty s dystrofiemi.“

Karolína Podolská



VENTILAČNÍ SESTRA

„V roce 2019 jsem se zapojila do podpory rodin jako zdravotnický konzultant a poradkyně domácí péče. Využila jsem návratu ke svému povolání a praktických zkušeností zdravotní sestry pro intenzivní péči napříč několika obory. Spojila jsem roli matky chlapce s DMD s prací v nemocničním prostředí na Klinice dětské neurologie v neuromuskulárním centru a propojila ji tak současně s podporou organizace PARENT PROJECT, jejími zájmy a službami. Poskytovala jsem rodinám – nejen čerstvě diagnostikovaným – osobní a telefonické konzultace dle jejich individuálních potřeb v oblasti prevence a ošetrovatelství. Spolupracovala jsem s týmem Společné cesty snahou podpořit chlapce a jejich pečující. V jejich životech hraje přísun pomoci a empatie zásadní roli. Koordinovala (sledovala) jsem jejich komplexní péči. Vzdělávala jsem se v rámci seminářů.“

Petra Gürtlerová

KONTAKTNÍ CENTRUM ZÁPADNÍ KRUŠNOHOŘÍ

1. října 2019 jsme spustili pilotní projekt na podporu neformálních pečujících o nevyléčitelně nemocné a umírající na území Západního Krušnohoří. Kontaktní centrum pro pečující o osoby nevyléčitelně nemocné bez ohledu na věk a diagnózu sídlí v Chomutově, do jeho činnosti spadá odborné poradenství, sociální poradenství, psychosociální poradenství, svépomocné skupiny pro pečující osoby a volnočasové aktivity pro pečující osoby.

Projekt je financován Evropskou unií z Evropského sociálního fondu v rámci Operačního programu Zaměstnanost a koná se prostřednictvím Strategie komunitně vedeného rozvoje MAS Sdružení Západní Krušnohoří pro období 2014 – 2020.

V rámci nabízených služeb jsou poskytovány také individuální konzultace v sociální oblasti, v oblasti psychologie a v oblasti kompenzačních pomůcek a úprav domácího prostředí.

Kontaktní centrum zajišťuje dohled a hlídání osoby blízké během pořádaných aktivit, díky čemuž se pečující může aktivit bezstarostně zúčastnit. Tato služba je pro registrované klienty poskytována bezplatně.

PRACOVNÍ SKUPINY A ŠKOLENÍ

Jsme členem Pacientské rady ministra zdravotnictví ČR a zároveň členy pracovních skupin této rady, a to pro sociálně zdravotní pomezí, pro zdravotnické prostředky a pro inovativní léčbu. Dále jsme členy pracovní skupiny pro koncepční řešení poskytování domácí péče Ministerstva zdravotnictví a Meziresortní pracovní skupiny k řešení problematiky sociálně zdravotního pomezí.

PRACOVNÍ SKUPINA PRO ZDRAVOTNICKÉ PROSTŘEDKY

Díky účasti v *pracovní skupině pro zdravotnické prostředky* se nám povedlo společně s jinými zástupci pacientských organizací prosadit zařazení zdravotnického prostředku kašlací asistent“a „neinvazivní plicní ventilace“ (mouth piece ventilation) do tzv. „kategorizačního stromu“ v rámci novely zákona o veřejném zdravotním pojištění a dalších změn. Dále se nám také podařilo dohodnout souběh úhrady mechanického a elektrického vozíku. V této skupině stále aktivně pracujeme a reagujeme na potřeby pacientů. Vyjednávání jsou pro nás nesmírně důležitá, ale zároveň velmi časově náročná a dlouhodobá. Pacient, který takový prostředek využívá, mnohdy vůbec netuší, že není samozřejmost dostat ho od pojišťovny. Právě tady mají pacientské organizace nezastupitelnou úlohu. Z naší činnosti benefitují nejen naši členové, ale všichni pacienti s nervosvalovým onemocněním či dokonce všichni pacienti, kteří konkrétní prostředek potřebují.

PRACOVNÍ SKUPINA PRO INOVATIVNÍ LÉČBU

Jedním z hlavních úkolů *pracovní skupiny pro inovativní léčbu* pro rok 2019 byl návrh úprav Zákona č. 48/1997 Sb. O veřejném zdravotním pojištění – konkrétně části, která reguluje schvalování úhrad léků. Dle současných podmínek v tomto zákoně nemá téměř žádný lék, jehož cena je nad 1,2 mil korun/pacienta a rok, šanci dostat tzv. trvalou úhradu. To se týká prakticky všech léků pro vzácná onemocnění. Naší snahou bylo, aby tyto dražší léky, které jsou pro nás a naše děti se vzácným onemocněním jedinou možností, mohly vstupovat na náš trh co nejrychleji od jejich registrace v EU a také, aby mohly být plně hrazeny.

V pracovní skupině ve spolupráci s dalšími odborníky, zástupci pojišťoven, zástupci farmaceutických firem a státními institucemi se podařilo společně prosadit návrh nového znění úprav v zákoně, které zmíněné problémy pomohou řešit tím, že u schvalování nové léčby bude rozhodovat účinnost a vliv na kvalitu života, nikoli jen a pouze cena. Pacienti by se tak měli dočkat rychlejšího schválení a především úhrady léčby právě u nových léků pro vzácná onemocnění v České republice. Návrh zákona by měl přijít do Poslanecké sněmovny ČR k projednání v roce 2020.

Veškeré tyto aktivity vyžadují hodně času. Čas na osobní jednání, čas na přípravu, na vyhodnocování jednotlivých aktivit a také na komunikaci se všemi relevantními partnery. Pacientské organizace mají v těchto jednáních nezastupitelnou úlohu a jsme rádi, že se nám v loňském roce podařilo být mezi těmi, kteří dostali příležitost jednat za pacienty.

ŠKOLENÍ HTA A HTA II

Jedny z dalších aktivit, které pravidelně absolvujeme, jsou školení nejrozličnějšího charakteru. To stěžení v rámci hájení zájmů pacientů bylo šestidenní školení HTA a též navazující vzdělávací kurz HTA II. Zkratka HTA znamená Hodnocení zdravotnických technologií. AIFP (Asociace Inovativního Farmaceutického průmyslu) a Ministerstvo zdravotnictví školí zástupce pacientských organizací, aby se orientovali v odborné problematice. Jsme rádi za příležitost zapojovat se do rozhodovacích procesů této země, ale abychom mohli být relevantními partnery, musíme se neustále školit a vzdělávat a orientovat v mnoha oblastech. Právě takovéto odborné kurzy jsou pro nás velkým zdrojem znalostí.

PŘÍBĚHY KLUKŮ S DMD

Začátkem roku jsme publikovali několik příběhů kluků a dospělých, kteří mají Duchennovu svalovou dystrofii. Jejich příběhy si můžete přečíst na našich webových stránkách, zde přinášíme jen pár ukázek...

„Rodičům malých dětí bych rád vzkázal: Naučte se nad určitými věcmi mávnout rukou a hlavně se v ničem moc nepitvejte.“

Martin K.

„Svou nemoc jsem si začal uvědomovat v době, kdy se začaly projevovat první příznaky nemoci. V dětství a dospívání jsem to bral, tak jak to je.“

Jakub Š.

„Určitě si umím představit žít sám, pokud by se naskytly nějaké dobré podmínky. Myslím, že je to možné, jen je potřeba nějakého asistenta, který by se o mne staral 24 hodin denně.“

Honza V.

„Rodičům malých dětí bych vzkázal: neřešte věci, které ještě řešit nemusíte. Užívejte si každý den.“

Jaroslav K.

„Pokud jsem chtěl cokoli vědět o nemoci, co mám, rodiče mi vždy odpověděli.“

Daniel G.

„Hraju boccii, která se v roce 1984 stala paralympijským sportem. Já jsem nyní jen kousíček před velkým cílem – kvalifikací na paralympiádu v Tokiu 2020. Držte mi palce...“

Adam P.



SVĚTOVÝ DEN DUCHENNE - 7. ZÁŘÍ

Sedmého září jsme si, již tradičně, připomněli Světový den Duchenne. Jde o projev úcty našim synům, rodičům, lékařům, pečovatelům, asistentům, kamarádům, podporovatelům a dalším lidem, kteří nám pomáhají.

„DARUJTE KÁVU - DARUJTE POHODU“.

U příležitosti tohoto dne jsme uspořádali tiskovou konferenci, na které jsme přivítali více než 60 lidí z řad novinářů a partnerů. Zároveň jsme spustili online kampaň „Darujte kávu – darujte pohodu“.

Díky této kampani jsme vybrali 74 000 korun na asistenční služby pro maminky a tatínky, kteří se starají o své děti se svalovou dystrofií, často nemají moc možností, jak si oddechnout. Musejí se starat o své děti, kterým nemoc vzala svaly, 24 hodin denně. Lidé si mohli v rámci kampaně koupit virtuální šálek kávy, který je pro nás symbolem pohody.

Péče o osobu těžce tělesně postiženou je práce jako každá jiná, jen je nedocenená, velmi málo se o ní mluví a je nesmírně náročná. Snažíme se trochu ulehčit maminkám a tatínkům, kteří ke svým dětem musí často vstávat i v noci a polohovat je. Pečující si nemohou vzít dovolenou, pořádně se vyspat a občas nemají čas ani na to kafe. V roce 2019 jsme jim proto propláceli pár hodin osobní asistence, aby si rodiče mohli aspoň na chvíli oddechnout.

V rámci této kampaně se nám několik maminek svěřilo se svými příběhy. Celé příběhy si můžete přečíst na našich webových stránkách.

„Někteří jeho kamarádi se svalovou dystrofií už nejsou mezi námi. Bylo jim třeba 17, 18, 20 let, když odešli... Nám také řekli, když mu byly čtyři roky, že se dožije maximálně 20 let... A teď je mu 30 a píše blog nevzdavejto.cz společně se svým kamarádem Šudym.“

Maminka Ilona

„Vůbec jsem diagnóze nemohla uvěřit. A najednou mi přišlo, že je mi spíše ke škodě, že pracuji ve zdravotnictví, protože jsem přesně podle výsledků věděla, o co jde...“

Maminka Hanka

„Situaci, kdy dítě nevyjde do schodů, nevlze do vany a ani nevstane ze záchodu, je potřeba přizpůsobit celé bydlení. A ve chvíli, kdy se začne po bytě pohybovat na vozíku, jsou potřeba i nemalé stavební zásahy, aby všude projel. Později je nutné pořídit i zvedáky, protože asi málokterá žena zvládne několikrát denně přenášet syna, který má padesát i více kilo. Investice do úprav a vybavení bydlení tak často jdou do statisíců...“

Maminka Jitka

„Byla jsem v šoku, když mi řekli, že má půlku srdce už jen vazivo... Je to hrozné, když si člověk představí, že je srdce také sval, ale Járovi slouží už jen půlka ... Naštěstí se to – musím zaklepat – už delší dobu nehorší...“

Maminka Markéta

„V tuto chvíli všechn čas věnujeme dětem, naše konverzace se točí jenom kolem nich, jak co nejlépe zajistit každodenní rozvoz do školy, na kroužky, rehabilitace či jak zajistit kompenzační pomůcky... Když to vidím kolem sebe, nedivím se, že se někdy manželství rozpadnou...“

Maminka Ema

„Chci vzkázat všem rodičům, kteří se třeba právě teď dozvěděli diagnózu, ať se přestanou bát budoucností. Strach svazuje a nedovoluje se posunovat dopředu. Těch bezesných a probrečených nocí zpětně lituju. Radši si uživejte život na plné pecky!“

Maminka Iva

„Paradoxně jsme si všechny informace museli hledat sami. Dvacet let zpátky nám ani paní doktorka na neurologii nedokázala poradit, co Honza může, co nemůže, co by neměl... Na rovinu nám řekla, že ještě nikdy neměla pacienta se svalovou dystrofií. A tak jediné, co jsme věděli, je, že ho nemáme přetěžovat.“

Maminka Monika

AKCE - ČASOVÁ OSA

33



VÝSTAVA ŽIJEME S VÁMI

Společně s MDA RIDE jsme pro veřejnost připravili výjimečnou výstavu „Žijeme s Vámi“. Výstavu odstartovala slavnostní vernisáž v prostorách kavárny Dobrá trafika v Praze, kde pak pokračovala celý měsíc.



PSYCHO-RELAXAČNÍ POBYT PRO RODINY S MALÝMI DĚTMI

V březnu se uskutečnil víkendový psycho-relaxační pobyt pro rodiny s malými dětmi. Pobyt se konal v rodinném centru Smečno. O děti se celou dobu starali úžasní asistenti, rodiče se tak mohli věnovat sdílení informací. Společných témat je celá řada – od výběru vozíku, návštěv SPC (Speciální pedagogické centrum), výběru vhodných

školek a škol, návštěv specialistů, kontrol u fyzioterapeutů, skloubení práce a starosti o dítě až po vedlejší účinky užívání kortikoidů a další, někdy hodně intimní záležitosti, které je zkrátka potřeba probrat s někým, kdo zná...

O zábavu dětí se postarali dobrovolníci z firmy LEGO, své umění představili zástupci seskupení LARP a svoji smečku přivezla Canisterapie Kladno.

Příležitost potkat se s jinými rodiči je nenahraditelná. Rodina, přátelé a známí nikdy nedokáží zcela pochopit, co jako rodič prožíváte, trpí-li vaše dítě nevyčísitelnou nemocí. A tak ten pocit, že existuje někdo, kdo má stejné problémy, prožívá stejné věci jako vy, je k nezaplacení. Navíc je to obrovsky přínosné i pro děti. Mít kámoše, co řeší stejné věci, je super!



PODPORUJEME PEŘÍČKOVOU SBÍRKU POMOZTE DĚTEM

Studenti z Gymnázia Thomase Manna nám pomohli s organizací sbírky Pomozte dětem. Děkujeme Mgr. Jitce Neradové a jejím studentům za aktivitu a nadšení.

Byli jsme mezi TOP 50 neziskovými organizacemi, které byly podpořeny sbírkovým projektem Kuře Pomozte dětem. Ve 21. ročníku se vybralo celkem 10 007 208 Kč a PARENT PROJECT, z. s. z toho získal částku 348 000 Kč. Moc si toho vážíme a všem děkujeme.

ČT POŘAD KLÍČ 10. 4. - DOKUMENT O ŽIVOTĚ SE SVALOVOU DYSTROFIÍ

Moc jsme si užili natáčení České televize. V hlavní roli silná trojka: PARENT PROJECT, nevzdavejto.cz a MDA RIDE.

SPORTISIMO ½ MARATON S RWTTTC

RWTTTC (Running With Those That Can't – Běháme s těmi, co sami nemohou) dává již 10 let dohromady děti i dospělé, kteří běhat nemohou a běžce, kteří chtějí podpořit dobrou věc. A my z PARENT PROJECTU jsme u toho již 9 let. Jsme nejen účastníci, ale také se podílíme na organizaci zázemí a celého závodu.

Celkem běželo 22 týmů a z toho 8 byli naši členové. Dokonce běželo 6 rodičů, kteří si neopakovatelnou atmosféru závodu užili stejně jako děti. Každý vozík měl tým složený ze 2 – 6 běžců. V tomto závodě nejde o čas, ale o to doběhnout a zprostředkovat jedinečný zážitek všem, kteří se vezou.



NGO MARKET

Již podruhé jsme se zúčastnili veletrhu neziskových organizací, kde jsme navazovali spolupráci, zodpovídali dotazy, hledali nové příležitosti získání finančních prostředků a také prezentovali, co všechno umíme a děláme.

PSYCHO-RELAXAČNÍ VÍKENDOVÝ POBYT PRO RODINY S DMD/SMA

Česká republika není tak velká, ale přeci jen pro některé naše rodiny může být cesta z jednoho konce republiky na druhý daleká. Aby nemuseli jezdit daleko, pořádáme jednou ročně psycho-relaxační víkendový pobyt pro rodiny také na Moravě. V dubnu 2019 se jeden takový uskutečnil v Hodoníně u Kunštátu. Účastnilo se ho celkem 9 rodin, které jsou registrovány v projektu Společná cesta.

Pobyt rodinám zpestřila muzikoterapie s Vlastou Šafaříkem, přednáška od švédské firmy Mölnlycke, výtvarná díla, literární kavárna, korálková dílna, přednáška o maďarských termálních lázních očima vozíčkáře i představení projektu „To jsme my!“.



6. ROČNÍK TURNAJE V INTEGROVANÉ BOCCIE

Od určitého věku se sice dystrofici nemůžou hýbat, ale existuje sport, který dělat můžou. Je jím integrovaná boccia. A protože ve více lidech je vždy větší sranda, pořádáme minimálně jednou za rok (někdy za dva) pro své členy turnaj. Ten poslední se uskutečnil 11. 5. 2019 a jednalo se již o 6. ročník turnaje v integrované boccie. A protože ještě větší sranda je, když vás podpoří kamarádi, nechyběli ani ti naši z MDA Ride, kteří přijeli i přes nepřízeň počasí do tělocvičny v Nové Pace.



HOSTIVICE RUN 2019

V neděli 19. května se uskutečnil již šestý ročník Hostivice RUN. Jeden z největších závodů ve Středočeském kraji nám dal jedinečnou příležitost být součástí této nádherné akce. Spolu s dalšími třemi organizacemi jsme byli mezi podpořenými organizacemi a projekty. Z takovýchto akcí máme vždy velkou radost. Moc si vážíme dosavadní spolupráce a děkujeme za krásný výtěžek 23 910 Kč.



ŠKOLENÍ ASISTENTŮ

Na většině našich pobytových akcí máme asistenty. Je to již nějaký pátek, kdy jsme začali využívat jejich služeb, a nemůžeme si jejich péči vynachválit. Dělat asistenta není vůbec jednoduché. Je to docela záprah. Aby všichni, kdo se rozhodnou do toho jít, věděli co a jak, připravujeme pro ně jednou za rok školení.



13. ROČNÍK HASIČSKÉ SOUTĚŽE „O POHÁR STAROSTY OBCE“

Dne 1. června 2019 se uskutečnil v Rohovládově Bělé 13. ročník hasičské soutěže „O Pohár starosty obce“, který je věnovaný naší organizaci. V letošním roce se díky stálým sponzorům a dárcům, tradičnímu prodeji triček a předmětů podařilo vybrat celkem 75 000 Kč.



SEMINÁŘ „RESPIRAČNÍ PÉČE O PACIENTY S DMD“

V pondělí 3. června 2019 jsme ve Fakultní nemocnici Motol uspořádali společně se společností Santhera Therapeutics odborný seminář na téma „Respirační péče o pacienty s DMD“

Kromě několika odborných příspěvků seminář poskytl jedinečný prostor pro diskuzi o tom, co v současné době máme v pneumologické péči k dispozici (léčba, přístroje, pomůcky, cvičení), co bychom potřebovali a jak na tom zapracovat, případně jak může v současné péči pomoci patientská organizace a naopak na co by se měli zaměřit lékaři.

MDA RIDE

MDA RIDE z. s. je nezisková organizace, která šíří osvětu o svalové dystrofii a každý rok pořádá největší motocyklovou charitativní akci v ČR – MDA RIDE. MDA RIDE je jediným takovým projektem v Evropské unii a spolu se švýcarským Love Ride druhým na evropském kontinentu.

Myšlenka uspořádat benefiční jízdu motocyklů vznikla v USA začátkem 80. let minulého století. Právě americká Love Ride, která se mezitím rozšířila do Švýcarska a Mexika, se stala inspirací pro Josefa „Káďu“ Kadeřábka, celoživotního motocyklového fandu.

22. června 2019 se uskutečnil již 11. ročník této akce. Podařilo se získat rekordních 1 628 000 korun. Půlka této částky jde nám, půlka České asociaci muskulárních dystrofií (AMD). Prání MDA RIDE je, aby výtěžek šel přímo rodinám. Částka 814 000 korun tak pomáhá našim rodinám dofinancovat kompenzační pomůcky, rehabilitace, pobyty apod.



CENA ARNOŠTA LUSTIGA

Česko-izraelská smíšená obchodní komora uděluje každoročně Cenu Arnošta Lustiga. Oceňuje tak české občany, kteří se příkladně zasloužili o udržení a rozvoj celospolečenských hodnot, jakými jsou zejména odvaha a statečnost, lidskost a spravedlnost.

Laureátem této ceny se za rok 2018 stal brigádní generál Karel Řehka. My jsme měli tu čest pana Řehku v minulosti osobně potkat při jednom z našich pobytů.

Je to velmi skromný člověk, který říká, že cena patří všem novodobým vojákům a on měl jen čest ji převzít.

Generál Karel Řehka si velmi váží naší práce, a proto se nám rozhodl věnovat finanční odměnu, která se pojí s převzetím této ceny. Velmi si toho vážíme a přejeme všem vojákům šťastné návraty domů!

PÁNSKÁ JÍZDA

Koncem června se několik našich tatínků se syny vydalo na Slovensko. Jejich základna byla v penzionu Reitmayer ve Starém Smokovci ve Vysokých Tatrách. Program byl velmi bohatý, protože lidé v Tatrách se už dokázali lidem na vozíčku přizpůsobit.



OZDRAVNÝ POBYT PRO KLUKY A MAMINKY - „DÁMSKÁ JÍZDA“

Naše tradiční týdenní akce pro všechny mámy a jejich děti. Tentokrát v rekreačním zařízení Vyhlička v Blansku. Letos se sjely děti všech věkových kategorií. Nejmladšímu miminku bylo 8 měsíců a nejstaršímu chlapci 30 let.

Během pobytu se všichni mohli zapojit do bohatého programu, který byl zvlášť pro maminky a zvlášť pro děti. Naše psycholožka Simona připravila tři řízené diskuze na

různá témata. Navštívila nás fotografka Blanka Teplanová, zástupce společnosti EriLens, maminka Monika s kosmetikou TianDe a masérka.

Malé děti se věnovaly nejrůznějším aktivitám – od tvoření přes hraní her, vyjíždě na lehokolech, až po dovádění v bazénu. Starší kluci vyjížděli na krátké výlety do okolí, občas zajeli na pivo, hráli si s míčem, povídali si anebo prostě jen tak byli. Spolu. Tady a teď.

Největší bomba celé akce byla soutěž „Parent Project má talent“. Každé dítě a jeho asistent dostali za úkol vymyslet a předvést svůj talent, který celý týden rozvíjeli. Porota pak měla velmi těžký úkol vybrat ten největší. Jednoznačně se ale shodla na tom, že talent mají všichni.

Velkým zážitkem byl také společný výlet s MDA Ride na Mohyly míru u Prahy.

7. VYJÍŽDKA PRO MATÝSKA

Dne 3. srpna se v Chomutově v Northern Pirates konala benefiční akce 7. vyjížďka pro Matýska. Velký dík patří organizátorům, účinkujícím, kapelám a tanečnicím. I přes nepřízeň počasí a jiné negativní vlivy vše dopadlo pozitivně – vybrala se částka 37 100 Kč.



AKCE

49

LETNÍ TÁBOR

Jedenáct dětí se závažnými nervosvalovými onemocněními se v srpnu 2019 potkalo na týdenním táboře v rodinném centru Smečno. Naše děti se bohužel většinou nemohou účastnit běžných táborů. Ten náš je speciální, za rodiče přebírají náročnou celodenní péči o děti asistenti.

Pobyt je určen dětem od 8 do 15 let, které si chtějí zkusit, jaké to je být celý týden bez péče rodičů. Zároveň se tím nabízí rodičům možnost učit dítě již od útlého věku komunikovat s asistentem a být co nejvíce soběstačný.

Cílem akce je, aby i děti pohybující se převážně na vozíku mohly zažít to, co v létě běžně zažívají na táborech jejich zdravých vrstevníci. Pro děti jsou připravené nejrůznější aktivity, navštěvují je nejrůznější hosté a nechybí ani táborák s opékáním buřtů a hraním na kytary.

Děkujeme partnerům Život dětem, Pomozte dětem, 7. Vyjízdka pro Matýska, GospelTrain a dětem ze ZŠ u Školského zahrady v Praze 8, že i v roce 2019 finančně podpořili tuto akci.

CELOREPUBLIKOVÉ SETKÁNÍ LÍCHOVY 2019

Celorepublikové setkání členů 2019 se uskutečnilo v Líchovech, v rekreačním zařízení Prosaz. Krásné zakončení léta. Pohoda. O děti se starali báječní asistenti. O dobré počasí vyšší moc. Rodiče probírali všední radosti i strasti. Někdo konzultoval svoji situaci i s přítomnou fyzioterapeutkou, ergoterapeutkou a psychologkou. Všichni se dozvěděli, které věci se aktuálně řeší. S čím může pomoci PARENT PROJECT, s čím zase jiné instituce.

Fyzioterapeutka Anička nám navíc dala praktickou přednášku, jak používat vertikalizační stojan tak, aby jeho efekt byl co největší. Sobotu zpestřil příjezd motorkářů z MDA RIDE spojený s karnevalem. Tématem byly pohádkové postavy.



TISKOVÁ KONFERENCE

Dne 5. září jsme při příležitosti Světového dne povědomí o svalové dystrofii Duchenne, který již tradičně připadá na 7. září, uspořádali tiskovou konferenci. Letošní konference měla záštitu dvou ministrů – a to ministra zdravotnictví Adama Vojtěcha a ministryně práce a sociálních věcí Jany Maláčové.

Osobně svůj příspěvek přednesli Adam Vojtěch, ministr zdravotnictví, Zuzana Jentschke Stöcklová, náměstkyně ministryně práce a sociálních věcí, paní doktorky Jana Haberlová a Tereza Doušová a za nás Jitka Reinelťová a René Břečťan.

Hlavními tématy byla neuromuskulární centra, inovativní léky a sociální péče. Zúčastnilo se jí více než 60 lidí z médií a z řad našich partnerů. Velmi si vážíme spolupráce se všemi a věříme, že se téma svalové dystrofie dostalo více mezi lidi.

BIRELL GRAND PRIX PRAHA 2019

7. září patřilo nejen Světovému dni povědomí o svalové dystrofii Duchenne, ale také dalšímu běhu Running With Those That Can't (Běháme s těmi, kteří nemohou). Naše děti byly mezi 16, které se účastnily Birell Grand Prix Praha 2019.



APO LETNÍ ŠKOLA

Tématem pátého ročníku APO Letní školy bylo: „Nastavení transparentních procesů a účast patientských organizací při vstupu nových technologií“. Se svým příspěvkem vystoupila naše předsedkyně Jitka Reineltová, členka Patientské rady Ministerstva zdravotnictví.

Jsme velmi rádi, že roky usilovné, vytrvalé a velmi náročné práce se zúročují. Patientské organizace dostávají stále větší prostor. Mohou se tak dnes vyjadřovat k aktuálním problémům a spolupodílet se na jejich řešení. Děkujeme Ministerstvu zdravotnictví České republiky za velmi proaktivní práci a AIFP, že nás všechny propojuje.

PSYCHO-RELAXAČNÍ VÍKENDOVÝ POBYT PRO RODINY S DĚTMI 15+

přátelství, ale těch příležitostí, kdy se mohou potkat, zase tolik není, protože jsou rozseti po celé ČR. Rodiče jsou rádi, že si mohou chvíli odpočinout, poklábovat a probrat témata, která je trápí, s někým, kdo jim rozumí...

Poslední psycho-relaxační víkendový pobyt 2019 byl pro rodiny s dětmi 15+ v Domě rodin ve Smečně. Na celý víkend byly připraveny aktivity jako vědomostní kvíz, tvořivá dílna, odborné konzultace, výlet, promítání filmů apod. I starší kluci a jejich rodiče si zvykli na asistenty a všichni si celý víkend náramně užili. Kluky pojí obrovská



AKCE

55

TISKOVÁ KONFERENCE - CERTIFIKACE DĚTSKÉHO NEUROMUSKULÁRNÍHO CENTRA VE FN MOTOL

Dětské neuromuskulární centrum ve FN Motol získalo jako první v Evropě certifikaci CDCC (Certified Duchenne Care Center Program). Certifikaci uděluje americká patientská organizace Parent Project Muscular Dystrophy

(PPMD) a světová organizace World Duchenne Organization (WDO) a je potvrzením vysokého standardu péče a služeb pro pacienty i jejich rodiny. Navíc výrazně zvyšuje šanci zapojit naše neuromuskulární centrum do klinických studií.

U příležitosti oznámení o získání certifikace se uskutečnila tisková konference, kterou organizovala FN Motol, a které se zúčastnili:

Ing. Jitka Reineltová (Parent Project, z. s.)

prof. MUDr. Pavel Kršek, Ph.D. (přednosta Kliniky dětské neurologie 2. LF UK a FN Motol)

MUDr. Jana Haberlová, Ph.D. (vedoucí lékařka Neuromuskulárního centra Kliniky dětské neurologie 2. LF UK a FN Motol)

Mgr. et Mgr. Adam Vojtěch, MHA (ministr zdravotnictví ČR)

Ing. JUDr. Miloslav Ludvík, MBA (ředitel FN Motol)

ČLENSKÁ SCHŮZE

V listopadu se konala členská schůze. Projednávali jsme výsledky roku 2018 a trochu i roku 2019. Představili jsme novinky z výzkumu, přehled našich advokačních aktivit, probíhající projekty a nastílni plány do budoucna. Zvládlí jsme poděkovat našemu hostovi Josefu Káďovi Kadeřábkovi za aktivity MDA RIDE. Velké díky patřilo také našim odborníkům ze Společné cesty, které pomáhají našim členům v náročných životních situacích. A speciální dík patřil Jitce Reineltové a Renému Břečťanovi, kteří poslední 3 roky vedli PARENT PROJECT.

Oba dva mají za sebou spoustu práce a patří jim velký dík za to, že mají kuráž a rozhodli se ve vedení spolku pokračovat i v následujících třech letech. Ve vedení je podpořil i nový výkonný výbor. Do výkonného výboru byli zvoleni: Karolína Podolská, Jindra Landová a Tomáš Görtler.

Aktivity a působnost našeho spolku se neustále rozrůstají, budeme rádi, když se zapojíte i vy. Moc rádi využijeme pomoci dobrovolníků, finančních příspěvků i vaší slovní podpory. Je to pohon, který nás žene dál.



AKCE

57

ZKRATKA	NÁZEV	WEB
ČAVO	Česká asociace pro vzácná onemocnění, z.s.	www.vzacna-onemocneni.cz
AVPO	Asociace veřejně prospěšných organizací ČR, z.s.	www.avpo.cz
APO	Akademie patientských organizací	www.apo.cz
NRZP	Národní rada osob se zdravotním postižením České republiky, z. s.	www.nrzp.cz
WDO	World Duchenne Organization	www.worldduchenne.org
Treat-NMD	Treat-NMD	www.treat-nmd.eu
ASO	Asociace společenské odpovědnosti, o.p.s.	www.spolecenskaodpovednostfirem.cz

ZKRATKA	NÁZEV	WEB
SUKL	Státní ústav pro kontrolu léčiv	www.sukl.cz
AIFP	Asociace inovativního farmaceutického průmyslu	www.aifp.cz
IFMSA	Mezinárodní federace asociací studentů medicíny	www.ifmsa.cz
MZ ČR	Ministerstvo zdravotnictví ČR	www.mzcr.cz
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR	www.mpsv.cz
Úřad vlády ČR	Úřad vlády ČR	www.vlada.cz/cz/urad-vlady
Ústecký kraj	Ústecký kraj	www.kr-ustecky.cz
MDA Ride	MDA RIDE z.s.	www.mdaride.cz
AMD	ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ V ČR, Z. S.	www.amd-mda.cz
Dobrý Anděl	DOBŘÝ ANDĚL, nadace	www.dobryandel.cz
Život dětem	Život dětem o.p.s.	www.zivotdetem.cz
NROS	Nadace rozvoje občanské společnosti Kuře Pomozte dětem	www.nros.cz
NF Avast	Nadační fond Avast	www.nadacnifond.avast.cz
Raná péče	Kolpingova rodina Smečno	www.dumrodin.cz
Smáci	SMÁCI, z. s.	https://smaci.cz/
	RSJ Foundation	www.rsj.com/foundation/o-nas
	MAS SZK	www.maskazk.cz
	Klinika dětské neurologie FN Motol	www.fnmotol.cz
	Nadace Vodafone	www.nadacevodafone.cz
	Hero Clan	www.heroclan.cz
	Nevzdavejto.cz	http://nevzdavejto.cz/
	Czech Ultra Trail Tour	https://cutt.cz/
PPMD	Parent Project Muscular Dystrophy USA	www.parentprojectmd.org/
	Česká neurologická odborná společnost	www.czech-neuro.cz/
	Společnost dětské neurologie ČLS JEP	https://www.detskaneurologie.cz/
	Alfa Human Service	https://alfahs.cz/

ČLENSTVÍ & SPOLUPRÁCE 61

DOBROVOLNÍCI

Na výsledcích naší činnosti mají velkou zásluhu dobrovolníci. Za jejich laskavého přispění bychom nedosahovali takových výsledků, jakých dosahujeme. Naše poděkování patří:

GRAFICKÉ PRÁCE:

Lukáš Flekal / Zpracování výroční zprávy 2018
AM Creation / Zpracování profilu organizace

FOTOGRAFIE:

Iva Svobodová/Foto z akcí
Blanka Palánová/Foto z dámské jízdy
Kristýna Černá /Foto z členské schůze

COPYWRITING A JAZYKOVÉ KOREKTURY:

Marta Vokurková

INFLUENCEŘI:

S dětmi v báglu – Moc děkujeme za umístění reklamy
do tištěného průvodce a za trvalou podporu

ŠKOLENÍ:

Brand Builders – Školení na Facebook
APO (Akademie patientských organizací)

Hero Clan děkujeme za zprostředkování dobrovolníků.

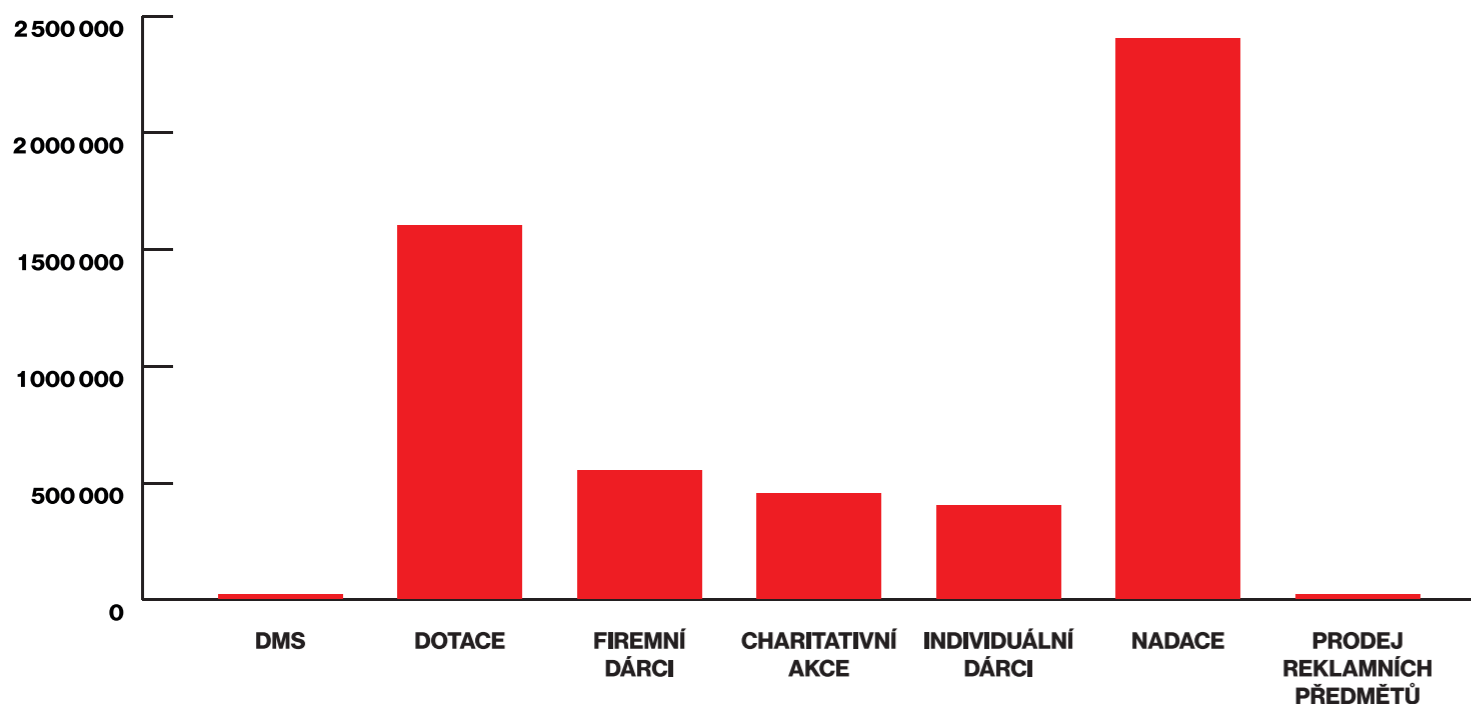
MÉDIA

Moc děkujeme všem médiím a novinářům, kteří se věnují tématu svalové dystrofie. Osvěta je pro nás velmi důležitá. Pomáhá zviditelnovat onemocnění, které je vzácné a málo známé. Velmi si vážíme prostoru, který jste nám v médiích v roce 2019 věnovali.

ČT Klíč
Věda 24, na Primě
Seznam TV

Naše činnost by nebyla možná bez podpory, pomoci a spolupráce s řadou firem, organizací a jednotlivců. Vaši pomoci si opravdu velmi vážíme. Bez vás bychom nebyli schopni plnit naše poslání a dosahovat našich cílů. Děkujeme, že jste naší součástí a těšíme se na další spolupráci.

ROZDĚLENÍ PŘÍJMŮ V ROCE 2019:



NADACE

Nadace AGROFERT
Nadace Bpd partners
Nadace rozvoje občanské společnosti
Nadace RSJ
Nadační fond Avast

DOTACE

Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR
Ministerstvo zdravotnictví ČR
Úřad vlády ČR

FIREMNÍ DÁRCI SDARY NAD 1000 Kč

Automoto klub v AČR Hořice
BIOXA Therapeutics
Datamole, s.r.o.
Emerson Automation Fluid Control & Pneumatics
Czech Republic s.r.o.
MADE GROUP, a.s.
Obec Nevřeň
PASSERINVEST GROUP, a.s.
PTC Therapeutics International
Santhera Pharmaceuticals
Sika CZ, s.r.o.

ŠAFRÁNKA PRAHA a.s.
WOOD CONSTRUCTION s.r.o.

INDIVIDUÁLNÍ DÁRCI SDARY NAD 1000 Kč

Aquin Ivana
Becková Věra
Burešová Helena
Byczkowska Jana
Cicvářková Hana
Červenková Jana
Dražil Michal
Ejemová Alice
Filip Eva
Háková Jaroslava
Hanzlíková Blanka
Harris Gabriela & Wayne
Hentschelová Jitka
Hofová Zuzana
Horák Daniel
Hrbatý Martin
Hruban Milan
Huleš Jaroslav
Chovancová Monika
Jáchimová Dana – Jáchimka
Jakl Jiří
Kajtman Jakub
Kajtman Renata
Karel Řehka - laureát ceny Arnošta Lustiga
Klvaňa Martin
Kocourková Lenka
Kofroňová Vanda

PODĚKOVÁNÍ DÁRCŮM

65

Kotek Petr
Kotková Diana
Kroupová Lenka
Křestán Michal
Kukačková Milada
Laczkova Lucie
Lehký Tomáš
Línek David
Línková Jana
Macháčková Jana
Maňáková Šárka
Marešovský Jan
Matseushuk Pavel
Mráčková Jana
Němcová Eva
Némethová Hana
Novák Daniel
Ostrihoňová Zdenka
Petrakova Eva
Pivarčiová Lucia
Plch Martin
Pospíšilová Alena
Procházka Ota
Reineltová Jitka
Rusňáková Hana
S J
Smola Vít
Smolová Radka
Stejskal Petr
Stejskalová Eva
Sudek Petr
Šalbot David
Šedek Dušan
Šimánková Eva
Švarcová Kateřina

Thiel Libor
Thomson Stewart Wil.
Tisková Jana
Trymlová Kateřina
Urban Tomáš
Vargová Lenka
Vávrová Denisa
Veleba Petr
Vodáková Irena
Vylita Jan
Wayhelová Markéta
Zajíčková Jana
Zikudová Jadwiga J.
Žižková Jana

PODĚKOVÁNÍ DÁRCŮM

67

Výčet položek podle

ROZVAHA

vyhlášky 504/2002

k 31.12.2019
(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 řádku	Stav k prvnímu dni účet. období	Stav k poslednímu dni účet.období
B.	Krátkodobý majetek celkem	041	4.829	4.375
II.	Pohledávky celkem	052	10	140
1.	Odběratelé	053	0	132
4.	Poskytnuté provozní zálohy	056	10	8
III.	Krátkodobý finanční majetek celkem	072	4.819	4.235
3.	Peněžní prostředky na účtech	075	4.819	4.235
	AKTIVA CELKEM	085	4.829	4.375

P A S I V A		Číslo řádku	Stav k prvnímu dni účet. období	Stav k poslednímu dni účet.období
A.	Vlastní zdroje celkem	086	4.631	4.100
II.	Výsledek hospodaření celkem	091	4.631	4.100
1.	Účet výsledku hospodaření	092	1.548	-530
3.	Nerozdělený zisk, neuhrazená ztráta minulých let	094	3.083	4.630
B.	Cizí zdroje celkem	095	199	275
III.	Krátkodobé závazky celkem	106	199	275
1.	Dodavatelé	107	60	83
5.	Zaměstnanci	111	98	136
7.	Závazky k institucím soc.zabezp a veř.zdrav.pojištění	113	30	42
9.	Ostatní přímé daně	115	11	14
	PASIVA CELKEM	133	4.829	4.375

Sestaveno dne:	29.03.2020	Podpisový záznam statutárního orgánu účetní jednotky nebo podpisový záznam fyzické osoby, která je účetní jednotkou	Jitka Reineltovej - předsedkyně
Právní forma účetní jednotky	zapsaný spolek	Osoba odpovědná z účetnictví (jméno a podpis)	Ilona Krčková
Předmět podnikání	nezisková organizace	Osoba odpovědná za účetní závěrku (jméno a podpis)	linka:

Výčet položek podle

VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY

vyhlášky č. 504/2002 Sb.

k 31.12.2019
(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	hlavní	hospodářská	celkem
I. Spotřebované nákupy celkem	001	485		485
1. Spotřeba materiálu	002	469		469
2. Spotřeba energie	003	16	0	16
II. Služby celkem	006	1.986	0	1.986
6. Cestovné	008	228	0	228
7. Náklady na reprezentaci	009	113	0	113
8. Ostatní služby	010	1.645	0	1.645
III. Osobní náklady celkem	011	2.111	0	2.111
9. Mzdové náklady	012	1.820	0	1.820
10. Základní sociální pojištění	013	287	0	287
12. Základní sociální náklady	015	4	0	4
V. Ostatní náklady celkem	021	45	0	45
22. Dary	027	34	0	34
24. Jiné ostatní náklady	029	11	0	11
NÁKLADY CELKEM	042	4.627		4.627

	Číslo	Činnost		
		hlavní	hospodářská	celkem
I. Tržby za vlastní výkony a zboží celkem	043	15	0	15
3. Tržby za prodané zboží	046	15	0	15
VI. Přijaté příspěvky celkem	073	4.081	0	4.081
27. Přijaté příspěvky (dary)	075	4.048	0	4.048
28. Přijaté členské příspěvky	076	33	0	33
VÝNOSY CELKEM	079	4.097	0	4.097
C. Výsledek hospodaření před zdaněním	080	-530		-530
D. Výsledek hospodaření po zdanění	082	-530		-530

Sestaveno dne:	Podpisový záznam statutárního orgánu účetní jednotky nebo podpisový záznam fyzické osoby, která je účetní jednotkou
29.03.2020	Jitka Reineltovej - předsedkyně
Právní forma účetní jednotky	Osoba odpovědná z účetnictví (jméno a podpis)
spolek	Iлона Krčková
Předmět podnikání	Osoba odpovědná za účetní závěrku (jméno a podpis)
nezisková organizace	
	tel.: linka:

VÝSLEDKY HOSPODAŘENÍ 71

Příloha k účetní závěrce

Část 1 - Základní údaje

Účetní jednotka

Název : PARENT PROJECT
zapsaný spolek
Právní forma :
Sídlo : Rudé armády 59
.....Droužkovice 431 44.....
.....
26540401
Identifikační číslo :
Předmět podnikání : nezisková organizace
Účetní období : 01.01.19 31.12.19
..... -
29.03.20
Datum vyhotovení účetní závěrky :

Část 2 - 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.

Způsoby oceňování

Finanční majetek : 4.235.080,10

Závazky k 31.12.2019
Finanční úřad daň ze mzdy : 13.962,-
OSSZ - zaměstnanci : 41.970,-
VZP - " - : 12.903,-
výplata mezd : 135.995,-
závazky-dodavatelé : 83.046,80

Sestaveno dne : 29.03.2020 Sestavil : Krčková Ilona - účetní

Ing. Jitka Reineltovej - předsedkyně spolku

Droužkovice dne 29.03.2020

PARENT PROJECT, z. s.
Rudé armády 59, 431 44
Droužkovice
www.parentproject.cz
parentproject@parentproject.cz
IČO: 26540401

TRANSPARENTNÍ ÚČET:

Raiffeisen Bank
1338146001/5500

VEŘEJNÁ SBÍRKA:

Poštovní spořitelna
194971330/0300

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

