

# Parent Project

Občanské sdružení rodičů dětí se svalovou  
dystrofií Duchenne/Becker (DMD/BMD)

## Výroční zpráva 2012

Parent Project, o.s., Větrná 262, 550 01 Broumov

# Parent Project – úvodní slovo

Vážení přátelé, kamarádi, rodiče, sponzoři a partneři. Právě jste otevřeli výroční zprávu občanského sdružení PARENT PROJECT (dále jen PP) za rok 2012.

Rok 2012 byl pro naše sdružení velmi zajímavým. V době, kdy díky vrcholným politikům ztrácíme i poslední iluze o slušném chování, v roce kdy firmy neměly zakázky a lidi práci, jsme stáli před otázkou, jak si povede občanské sdružení závislé na pomoci firem, soukromých dárců a nadací v takto těžké době. A věřte, že rok 2012 byl i pro některé z nás velmi těžkou zkouškou a to nejenom kvůli financím. Prověřil morální vlastnosti spousty lidí a to nevyjímaje členy ve vedení PP. Byl to rok morální a psychické odolnosti.

Spousta věcí nebyla jednoduchá, spousta záležitostí vypořádaná, ale nakonec byl rok 2012 doposud nejúspěšnějším rokem v historii PP. I přes všechny potíže a problémy, které nás provázely, můžeme nakonec rok 2012 pro PP hodnotit jako pozitivní s velmi dobrým finančním výsledkem a hlavně velkým zapojením lidí, kteří chtějí pomoci nejen svým dětem.

# Parent Project – úvodní slovo

Další vynikající výsledek se nám podařil v oblasti zviditelnění PP v médiích. Bylo to nejen díky informační mediální kampani, ale i díky dalším informacím v médiích.

Závěrem bych chtěl říct, že rok 2012 i přes všechny zkoušky a úskalí nebyl rokem ani z daleka nejtvrdějším a nejtěžším a doufám, že ne nejúspěšnějším. Tvrdé a těžké roky nás teprve čekají. Musíme se na ně dobře připravit. Protože ani úspěch ve výzkumu nezaručí našim dětem uzdravení ze dne na den. Bez pomoci odborníků, financí a hlavně soudržnosti a pracovitosti rodičů nám žádný lék do klína nepadne.

Tak bojujme, bojujme společně a pokusme se udělat zázrak. Nebojujeme za sebe, ale za naše děti.

Jozef Suchý, předseda o.s.  
PARENT PROJECT



# Parent Project – poslání organizace

Parent Project (Projekt rodičů) je nezisková 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.

V současné době se práce PP dá shrnout do několika nejdůležitějších bodů ...

- Získáváme finanční prostředky pro výzkum a budoucí léčbu Duchenne/Becker (DMD/BMD) v České republice
- Zlepšujeme standardy péče a kvalitu života pacientů s DMD/BMD
- Získáváme, zpracováváme a předáváme informace rodičům i odborné veřejnosti o výzkumu DMD/BMD a o základní i specializované péči
- Jsme v kontaktu s výzkumnými centry v Evropě i USA a hledáme možnosti zapojení pacientů do klinických studií v zahraničních centrech
- Organizujeme charitativní akce s cílem informovat o DMD/BMD
- Podpora funkčního registru pacientů s DMD/BMD a potenciálních přenašeček

# Parent Project - organizační struktura

Činnost sdružení je založena na dobrovolné práci rodičů. Přestože má naše sdružení statut patientské organizace, není provoz ze strany státu nijak podporován. To je také hlavní důvod, proč organizace nemá stálé zaměstnance. Pro sdružení pracuje především výkonný výbor, jehož složení je pětičlenné. V čele sdružení stojí předseda a místopředseda. Nejvyšším orgánem sdružení je členská schůze.



# Parent Project - profil organizace

Název sdružení	: PARENT PROJECT, o.s.
Právní forma	: Občanské sdružení. Stanovy registrovalo Ministerstvo vnitra dne 27.8.2001 pod číslem jednacím VS/1-1/47 844/O1-R
IČO	: 265 40 401
Sídlo sdružení	: Větrná 262, 550 01 Broumov
Telefon	: 776 001 206 – Jozef Suchý (předseda) 776 001 207 – Pavel Trojan (místopředseda)
E-mail	: parentproject@parentproject.cz
Webové stránky	: <a href="http://www.parentproject.cz">http://www.parentproject.cz</a>
Konto výzkumu	: č.ú.: 1338146001/5500
Provozní účet	: č.ú.: 0194971330/0300
Předseda sdružení	: Jozef Suchý, Husova 245, Hrob
Místopředseda sdružení	: Pavel Trojan, Větrná 262, Broumov
Výkonný výbor	: Ing. Miroslav Stuchlík, Velkopavlovická 11, Brno Pavel Trojan, Větrná 262, Broumov Ilona Krčková, V Bažantnici 2651, Kladno Ing. René Břečťan, Nová cesta 1108, Dobřichovice Jozef Suchý, Husova 245, Hrob

# Parent Project - výsledky hospodaření rok 2012

pokladna k 31.12.2012 Kč 1 515,00-

## Stav bankovních účtů k 31.12.2012

Postkonto 194971330/0300	Kč	371376,27
Raiffeisen Bank - 1338146001/5500	Kč	465420,58
Raiffeisen Bank - termínovaný vklad - 2010032801	Kč	1012353,82
Fio banka – 8012345678/2310	Kč	4550,06

**Hospodářský výsledek k 31.12.2012 Kč 322814,70**

## Výdaje za rok 2012

501100	Režijní materiál - daňový náklad	Kč	-3 253,00
501200	Zdravotní pomůcky	Kč	-164 307,50
<b>501</b>	<b>Spotřeba materiálu</b>	<b>Kč</b>	<b>-167 560,50</b>
512100	Cestovné tuzemsko	Kč	-30 964,47
<b>512</b>	<b>Cestovné</b>	<b>Kč</b>	<b>-30 964,47</b>
513100	Dárkové předměty pro děti	Kč	-13 500,00
513200	Reklamní předměty PP	Kč	-58 212,00
513300	Pobytové akce pro PP	Kč	-34 883,00
513400	Pohoštění na akcích PP	Kč	-75 532,00
<b>513</b>	<b>Náklady na reprezentaci</b>	<b>Kč</b>	<b>-182 127,00</b>
518100	Poštovné	Kč	-6 463,00
518101	Telefonní poplatky	Kč	-400,00
518102	Poplatky, služby	Kč	-2 780,00
518103	Propagace, služby	Kč	-191 042,40
<b>518</b>	<b>Ostatní služby</b>	<b>Kč</b>	<b>-200 685,40</b>

# Parent Project - výsledky hospodaření rok 2012

## Výdaje za rok 2012 (pokračování)

521001	DPP	Kč	-55 800,00
<b>521</b>	<b>Mzdové náklady</b>	<b>Kč</b>	<b>-55 800,00</b>
543100	Dary vydané	Kč	-44 500,00
<b>543</b>	<b>Dary</b>	<b>Kč</b>	<b>-44 500,00</b>
568001	Bankovní poplatky	Kč	-2 332,00
568002	Poplatky	Kč	-6 100,00
568003	Poplatky - nedaň.	Kč	-3 640,00
<b>568</b>	<b>Ostatní finanční náklady</b>	<b>Kč</b>	<b>-12 072,00</b>
<b>5</b>	<b>Třída 5 - Náklady</b>	<b>Kč</b>	<b>-693 709,37</b>

## Příjmy za rok 2012

602100	Tržby z reklamy	Kč	70 000,00
<b>602</b>	<b>Tržby z prodeje služeb</b>	<b>Kč</b>	<b>70 000,00</b>
662001	Úroky	Kč	5 136,07
<b>662</b>	<b>Úroky</b>	<b>Kč</b>	<b>5 136,07</b>
668100	Členské příspěvky	Kč	15 400,00
668200	Dary přijaté	Kč	918 458,00
668300	Prodej předmětů PP	Kč	2 980,00
668400	dary FIO - DMS	Kč	4 550,00
<b>668</b>	<b>Ostatní finanční výnosy</b>	<b>Kč</b>	<b>941 388,00</b>
<b>6</b>	<b>Třída 5 - Náklady</b>	<b>Kč</b>	<b>1016524,07</b>
	<b>Výsledkové účty celkem</b>	<b>Kč</b>	<b>322 814,70</b>



# Rok 2012 v Parent Projectu

# Rok 2012 v Parent Projectu

Jak už bylo v úvodu zmíněno rok 2012 byl rokem těžkým, ale na konci velmi úspěšným rokem.

Velký byl zejména pokračováním spolupráce s našimi hlavními partnery, kteří se nám snaží pomáhat jako MDA RIDE, AWD, RWTTTC, MONTÁŽE BROŽ, AMK HOŘICE, DIVOČÁCI z Třemošné a spoustou dalších. Pokračovali již zaběhlé akce v Žihly, Rohovládové Bělé nebo Budišově nad Budišovkou a v dalších obcích. Začala spolupráce s Nadací ČEZ a velké zviditelňování PARENT PROJECTu v očích veřejnosti. Hlavně ovšem pokračovaly klinické testy v České republice i ve světě. Jsme tedy opět o kousek blíže k léčbě pro naše kluky (více v sekci výzkum).

Velmi důležitý krok byl učiněn na Masarykově univerzitě v Brně Institutu Biostatiky a analýz, kde došlo k rozšíření registru DMD o další diagnózy (SMA a MD) a tím tento již v Evropě uznávaný registr, na jehož počátku byl PP, úplně jiný rozměr. A to hlavně díky člověku s velkým srdcem ing. Petru Brabcovi (MU IBA).

# Rok 2012 v Parent Projectu

V roce 2012 pokračovala veleúspěšná spolupráce s občanským sdružením MDA RIDE díky opět jednomu, vlastně dvou lidem „Káďovi“ a Hance. Jejich neutuchající energie a elán pro charitu opět finančně pomohla několika rodinám. Opět díky MDA mohli mamini s dětmi jet na letní pobyt na Smržovku. Hlavně ale opět připravili skvělou akci, kde si naši kluci i jejich rodiče prožijí fascinující zážitky, které by nikdy bez Káďi, Hanky a jejich přátel s klubu MDA a dalších kamarádů neprožili.

V roce 2012 se naši kluci opět účastnili Pražského půlmaratonu, pompézní akce a to díky několika nadšencům z řad mediků 3.KU. A opět i s finanční podporou.

Nemůžeme zapomenout na Divočáky z Třemešné, kteří opět udělali sbírku pro naše sdružení i s výletem. Na AMK Hořice, kteří přes organizaci velkolepé akce jakou je 300 zatáček Gustava Havla nezapomněli na naše děti a sdružení a předali nám šek s finanční podporou před hlavní tribunou závodu. Samotnou kapitolou je firma MONTÁŽE BROŽ Jirky Brože, která nás opět podpořila nemalou částkou.

# Rok 2012 v Parent Projectu

V roce 2012 opět pokračovaly akce rodičů. 9. ročník PP CUP v Žihly, která je našim dlouholetým hlavním příjmem a zároveň nám přináší spoustu kontaktů z řad sponzorů. Nesmíme zapomenout na akci v Rohovládové Bělé, která i přes to, že se koná na malé vesničce, tak díky rodině Pešků přináší do PP velmi krásné finanční prostředky. Akce v Budišově nad Budišovkou, koncerty v Praze a spousta dalších jsou jenom díky pílí rodičů, kteří chtějí pomoci nejen svým dětem.

Ale i rodiče, kteří vyrábějí z korálku srdíčka, obrázky a dárky pro partnery a sponzory přispívají velkou měrou k úspěchu našeho sdružení. Všem patří velký dík.

Rok 2012 byl zlomový co se týče úspěšnosti v získávání grantů. Nejdříve se nám podařilo získat grant od Nadace AWD ve výši 117.038,- Kč a následně dar od Nadace ČEZ ve výši 200.000,- Kč.



# Rok 2012 v Parent Projectu

Rok 2012 byl ale klíčový (kromě výzkumu) ještě v jedné věci a to v propagaci PP. Nejdříve se nám podařilo díky Báře Straňákové prezentovat v několika pořadech České televize. Pak se podařil Monice Bednářové krásný rozhovor v regionálním rozhlase a nakonec díky Nadaci ČEZ rozjet kampaň o DMD. Vznikala těžce a hodně opatrně. Neměli jsme s touto oblastí moc zkušeností. Nakonec se nám podařilo získat Jakuba Koháka a nakonec díky Rendovi Břečťanovi a agentuře Ogilvy neskutečný prostor v televizi. Na poslední chvíli se točila reklama s Jozefem a Helenou Suchými, kterou natočil sám velký „Zadar“ alias Jakub Kohák a celý prosinec se vysílal na Primě, Barrandově, Óčku a dalších televizích (celkově cca 590x) spot o DMD. Rovněž jsme měli reklamy v různých časopisech. Díky této kampani jsme získali finanční podporu od lidí ve formě příspěvků na účet a DMS, ale hlavně jsme rozšířili povědomí o naší nemoci mezi lidi.

Výsledkem naší práce jsou takové počiny jaké předvedli Gábina a Patrik z Prahy, kteří své svatební dary kompletně odevzdali našemu sdružení. Toto rozhodnutí „dostalo“ snad úplně všechny a v dnešní době to působí jak „hudba s Marsu“. Neskutečná a neopakovatelná věc.

Tyto gesta solidarity, pomoci a soudržnosti nám v této těžké době dávají novou energii pro další práci.

# Rok 2012 v Parent Projectu

Mezi těmito úspěchy trošku zapomínáme na úspěchy našich dětí, dětí s DMD. V podstatě v jediném sportu, který můžou realizovat je sport zvaný Boccia. V roce 2012 se podařilo našim klukům dosáhnout neskutečné úspěchy. Nejdříve na mezinárodní scéně na Evropských hrách dětí a mládeže do 20 let obsadil Jozef Suchý v kategorii BC3 skvělé 3.místo, Adam Peška rovněž úžasné 4.místo. Jakub Fajta (BMD) obsadil v kategorii OPEN vynikající 2. místo. Nutno dodat, že ze všech českých závodníků v pěti kategoriích to byli vůbec nejlepší česká umístění. Na tuzemské scéně na nejstarším a nejkvalitněji obsazeném českém poháru, bez rozdílu kategorií, v Litomyšli na 13.ročníku vyhrál Adama Peška tzv. malý turnaj a Jozef Suchý velký turnaj (hráči z první ligy). Neskutečný výsledek s ohledem na diagnózu a velká výzva pro ostatní děti, ale taky rodiče.

Ale i úspěchy ve škole (Martin Krček na vysoké škole zemědělské) nebo v dosahování osobních maxim (cestování Jirka Mára) jsou velmi neskutečné a inspirativní a pro většinu z nás nedostižné, když si představíme čím vším naši kluci procházejí.



# Rok 2012 v Parent Projectu

Nakonec musím ještě zmínit setkání našich kluků se sportovci, který už něco ve sportovním životě dokázali. Kromě setkání v minulosti s Lukášem Bauerem a Romanem Kreuzigerem, to bylo sledování házenkářek s Mostu během vítězného zápasu evropské ligy (nakonec Most vyhrál Evropskou ligu). Po zápase naši kluci se nejenom mohli setkat a popovídat si hráčkami, ale dostali i dresy vítězného týmu.

Nakonec setkání asi s jedním největších a nejznámějších sportovců České republiky a celé NHL s hokejistou Jaromírem Jágrem. To byla úplná paráda. A to tam byly další neskuteční hokejisti jako Tomáš Plekanec, Marek Židlický, Jiří Tlustý, Pavel Patera a další „Rytíři“ s Kladna.

Prostě rok 2012 byl náročný, těžký, ale nádherný a nezapomenutelný.



# Činnost a aktivity v roce 2012



# Schůze členů občanského sdružení Parent Project

V roce 2012 se konala schůze členů občanského sdružení PARENT PROJECT. Jednání proběhlo dne 2.6.2012 v Praze, v restauraci u Kazdů. Na programu bylo zhodnocení práce za rok 2011, hospodaření a aktuální stav PP, projekt databáze, výzkum a klinické testy GSK, informační kampaň o DMD, komplexní péče pro pacienty, připravované projekty a akce, závěrečná diskuse.



**PARENT PROJECT**  
občanské sdružení

**Pozvánka na schůzi členů Parent Project**

**PARENT PROJECT, občanské sdružení**  
Příspěvková organizace, IČO: 253 630 200, zapsaná v obchodním rejstříku  
Sídlo: Praha 4, Kaldovská 17/121, Praha 4 - Kaldovská 17/121, PSČ 142 00  
Telefon: +420 224 311 111, e-mail: [parentproject@parentproject.cz](mailto:parentproject@parentproject.cz)

Děkujeme si Vás tímto pozvat na schůzi členů občanského sdružení PARENT PROJECT konanou dne 2.6.2012 v Praze, v restauraci u Kazdů v ul. Kaldovská 17/121, Praha 4 - Kaldovská 17/121 na adrese uvedena Poznámka. Obědová schůze začne ve 12:00 hodin.

**Program schůze:**

1. Zhodnocení práce za rok 2011
- 1.1. Hospodaření
- 1.2. Aktuální stav PP
- 1.3. Projekt databáze
- 1.4. Výzkum
- 1.5. Klinické testy GSK
- 1.6. Konference Mělník 2012
- 1.7. Komplexní a koordinovaná péče
- 1.8. Zhodnocení partnerství s projekty – MDA, RISE, RWTC, ...
- 1.9. Ostatní
2. Projekt "Informační kampaň o DMD"
3. Diskuse a další věci
4. Komunikace práce pro pacienty
5. Připravené projekty a akce
6. Diskuse

Vítáme Vás a pobíráme účasti do 20.5.2012 emailem na adresu: [parentproject@parentproject.cz](mailto:parentproject@parentproject.cz)

**Adresa a mapa:** Kaldovská 17/121, Praha 4 - Kaldovská  
<http://www.parentproject.cz>

**www.parentproject.cz - Konto výkumní: 1338146001/5500**

Parent Project (sdružení) je nezávislá organizace sdružující lidi se svalovou dystrofií. Organizace je založena v roce 1994 a má v ČR pobočky v Praze a Brně. Parent Project je členem Evropské asociace svalových dystrofií (EMDA). Organizace poskytuje informace a podporu pacientům, jejich rodinám a odborníkům. Organizace spolupracuje s vědeckými institucemi a poskytuje finanční podporu výzkumu.



# Registr svalových dystrofií REaDY (REgistry of muscular DYstrophy)

Podpora funkčního „Registru svalových dystrofií REaDY (REgistry of muscular DYstrophy)“, která je pro nás předpokladem účasti našich pacientů v klinických testech budoucí léčby. Klinické hodnocení realizované v České republice je důkazem správnosti naší volby.

Projekt REaDY (REgistr svalových DYstrofií) se zabývá sběrem dat o léčbě a vývoji čtyř druhů svalových onemocnění: Duchennova/Beckerova svalová dystrofie (DMD/BMD), spinální muskulární atrofie (SMA), myotonická dystrofie (DM) a facioskapulohumerální svalová dystrofie (FSHD). Od května 2011 tak navazuje na projekt MDB – mezinárodní DMD/BMD registr, který byl založen v roce 2004.



<http://ready.registry.cz>

# Registr svalových dystrofií REaDY (REgistry of muscular Dystrophy)

Vznik registru českých a slovenských pacientů s DMD/BMD byl výsledkem spolupráce mezi Institutem biostatistiky a analýz, Masarykovy univerzity v Brně (technická realizace, analýzy dat), občanského sdružení Parent Project v České republice (zahájení projektu, finanční podpora) a Fakultní nemocnice v Brně (vědecký poradce). Do projektu se následně zapojili další FN a lékaři z různých nemocnic České i Slovenské republiky. Na tento projekt navázal projekt REaDY – REgistry of muscular DYstrophy. Registr si klade za cíl evidovat co nejvíce pacientů trpících vrozenými genetickými vadami (DMD/BMD, SMA, DM a FSHD) a díky kompletním genetickým vyšetřením pomoci ve vývoji léčby a péče o nemocné.

## Cílem registru je :

- Vedení databáze českých i slovenských pacientů s DMD/BMD, SMA, DM a FSHD
- Zařazení pacientů do mezinárodních studií
- Urychlení výběru vhodných pacientů v případě vývoje účinného léčiva
- Podpora výzkumu svalových dystrofií
- Informační servis o výsledcích nejnovějších způsobů léčby

Odborná garance sekce DMD/BMD: doc. MUDr. Petr Vondráček, MUDr. Lenka Mrázová

# Standardy komplexní péče a specializovaná centra pro pacienty se svalovými dystrofiemi v ČR

Se zavádění a uplatňování standardů komplexní péče souvisí potřeba vytvoření minimálně dvou specializovaných center pro tuto komplexní péči o pacienty se svalovými dystrofiemi v ČR pro děti a aspoň jednoho centra pro dospělé pacienty.

V současné době neexistují standardy ani jasné postupy v péči o pacienty se svalovou dystrofií DMD/BMD. Vzhledem k malému počtu pacientů (cca. 400 až 500 v ČR), kteří jsou navíc roztroušeni po celé ČR, nemají lékaři dostatek pacientů na to, aby si vytvořili přehled o progresi této nemoci a postupy, jak o tyto pacienty v jednotlivých vývojových stupních pečovat. Z tohoto důvodu je naše snaha sjednotit pacienty v specializovaných centrech v ČR. Vzhledem k působnosti sdružení Parent Project a kontaktů na rodiče tím dosáhneme postupně přeměrování většiny stávajících a téměř všech nových pacientů do těchto center. Lékaři specialisti v těchto centrech budou pečovat o větší počet pacientů s DMD/BMD a časem získají neocenitelné zkušenosti v péči o tyto pacienty.

Ve spolupráci s lékaři, odborníky a specialisty chceme tyto standardy komplexní péče pomoci zavést do praxe i v České republice. Na tomto spolupracujeme s evropským projektem Treat-NMD, který již základy standardů pro Západní Evropu vydal. Tyto standardy jsme přeložili do češtiny a dali k dispozici specialistům i u nás.

# Standardy komplexní péče a specializovaná centra pro pacienty se svalovými dystrofiemi v ČR

V návaznosti na tyto materiály se snažíme ve spolupráci s renomovanými lékařskými centry, Masarykovou universitou a odborníky z Treat-NMD seznámit a proškolit vybrané odborníky na tyto standardy. Komplexní a kvalitní péče je podmíněna mezioborovou spoluprací mezi řadou lékařů.

Ke zlepšení oboustranné informovanosti přispívá i pravidelné setkávání se a dlouhodobá spolupráce rodičů s odborníky.

Podílíme se na financování zahraničních stáží a pracovních cest lékařů, které jim umožňují získat celou řadu nových poznatků a zkušeností. Současně přispějí k navazování další spolupráce s kolegy, kteří se zabývají problematikou nervosvalových onemocnění v zahraničí.

Za účelem finanční podpory těchto aktivit bylo již v počátcích našeho působení založeno „Konto výzkumu“, ze kterého bychom chtěli hradit i případné provozní náklady na účast našich pacientů v klinických testech a především náklady na léčbu. V současné době jsou z konta hrazena účast lékařů a našich zástupců na zahraničních konferencích a překlady zahraničních materiálů.

# Zlepšování kvality života pacientů s DMD/BMD

Díky spolupráci s nejrůznějšími nadacemi a díky úspěšným projektům našeho sdružení se nám podařilo zakoupit pomůcky, které zkvalitňují kvalitu života pacientů s DMD/BMD.



Brýle pro ležící pacienty / Masážní lehátka / Fusaky, nánožníky a pláštěnky pro pacienty na vozíku

# Společné setkávání rodin, rekondiční pobyty

I v roce 2012 jsme uspořádali několik setkání rodičů a dětí s programem a rekondičních pobytů pro pacienty s DMD/BMD.



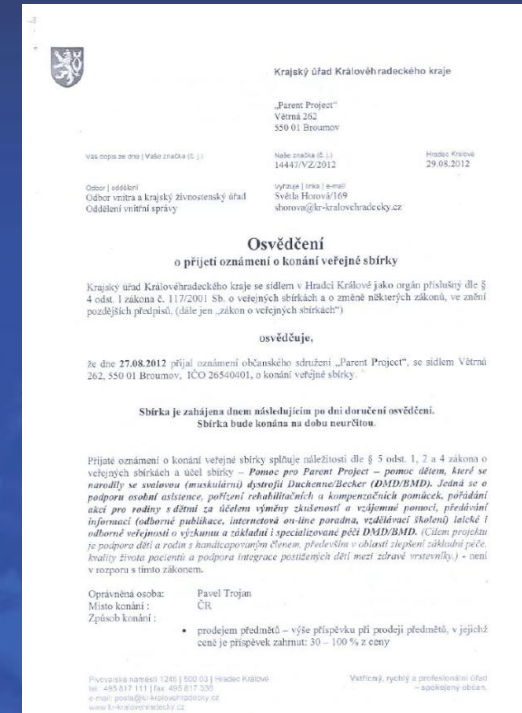
# Získávání finančních prostředků pro výzkum a budoucí léčbu Duchenne/Becker (DMD/BMD) v České republice

V září 2013 jsme zahájili veřejnou sbírku, kterou nám osvědčil Krajský úřad Královéhradeckého kraje. Veřejná sbírka je na dobu neurčitou, bude se konat na celém území ČR a bude prováděna prodejem předmětů, shromažďováním příspěvků na sbírkovém účtu a dárcovskými textovými zprávami prostřednictvím telekomunikačního koncového zařízení. Pro tento účel byl u u Fio banky, a.s. zřízen nový transparentní účet s číslem:

**8012345678/2010.**

V září byl našemu sdružení schválen „Projekt DMS - Pomoc dětem se svalovou dystrofií DMD / BMD“ a od 1. 10. 2012 můžete přispívat na naše aktivity prostřednictvím DMS - Dárcovské SMS. Příjem z DMS bude sloužit k podpoře osobní asistence, pořízení rehabilitačních a kompenzačních pomůcek, pořádání akcí pro rodiny s dětmi za účelem výměny zkušeností a vzájemné pomoci, předávání informací laické i odborné veřejnosti.

Pokud chcete přispět Parent Projectu, odešlete SMS ve tvaru: **DMS SVAL** na číslo **87 777**, pro roční podporu je nutno odeslat SMS ve tvaru: **DMS ROK SVAL** na telefonní číslo **87 777**. Cena DMS je 30 Kč, příjemce vaší pomoci obdrží 27 Kč. Službu DMS zajišťuje: Forum dárců – [www.darcovskasms.cz](http://www.darcovskasms.cz)





# Získávání, zpracovávání a předávání informací rodičům i odborné veřejnosti o výzkumu DMD/BMD a o základní i specializované péči

Snažíme se získávat všechny informace dostupné ve světě a to prostřednictvím internetu a různých publikací a v maximální možné míře se snažíme získané informace přeložit. Na našich stránkách jsou k nalezení snad všechny aktuální informace o probíhajících výzkumech, jejich průběžné výsledky, postupy a jejich pravděpodobný vývoj.

Ve spolupráci s MUDr. Janou Haberlovou, Ph.D. zajišťujeme internetovou on-line poradnu pro veřejnost. Tato poradna je zaměřena hlavně na odborné lékařské rady od doporučeného užívání doplňků stravy až po rady od specializovaných lékařů v oboru neurologie a ortopedie.

**PARENT PROJECT**  
organizace muskulárních dystrofií v SR

**Novinky**  
O nás  
Co je DMD/BMD  
Péče a pacienti  
Výzkum  
Database RĚADY  
Odborné dotazy  
Pomáháte nám  
Zprávy, prohlášení  
Výroční zprávy  
Řekli, napáli  
Užitečné odkazy  
Typy a rady  
Bazar  
Diskuze

**TRANSPARENTNÍ ÚČET**

**Facebook**

**PARENT PROJECT**  
Děkujeme, že jste velkou část života vedli oděti  
**Č.Ú. 1338146001/5500**  
Transparentní účet Parent Project pro výzkum nemoci

- Oznámení, sdělení**
- Děkujeme:** Ve dnech 19.-20.5.2012 se v Hotelích koral 50 ročník FUCHS OIL 300 zúčastil Gustava Hlavá. Pořadající ANK- Hořice ([www.ankhojice.cz](http://www.ankhojice.cz)) připravil pro kluky nejen zajímavý program (společně závod, nahlédnutí do zákulisí závodu, prohlídka parkoviště závodních strojů, kontakt se závodníky, účast při slavnostním zahájení závodu a plno jiných nezapomenutelných zážitků), ale rozhodl se podpořit naše sdružení finanční příspěvkem ve výši 10 000,- Kč. Děkujeme za celý program pro kluky a za příspěvek na konto: Fotografie z celé akce naleznete ve fotogalerii.
- Děkujeme:** Další pozitivní zpráva přišla z motocyklového týmu Montáže Brož Racing Team ([www.montazebroz.cz](http://www.montazebroz.cz)). Jiří Brož z závodu absolvoval poslední závod 300 zátáček Gustava Hlavá ve své kariéře a domů si z něj odjel dva poháry. Sběhem celého víkendu probíhala charitativní akce pro sdružení Parent Project. Prodávem tržek, ale i peněz, které Jiříka obkružel za umístění v závodech, připsal Montáže Brož Racing Team na konto sdružení částkou 21 tisíc korun. Očekáváme k úspěchu v závodech a děkujeme za podporu. Tisková zpráva: [Děť, ledna ať hořákem hořákem](#)
- Jiří Měra „Čestný“ s námi po Austrálii, naklepal obrázek a získal diálek. „Kluci, máte možnost naklepat obrázek na tíma Austrálie, připsat svoji vlastní fotografii a oboj poslat na náš uvestiny mail. Váš obrázek a fotka se objeví v nové knize, kterou následně dostanete jako dárek. K tomu dokumentární film o Austrálii a soustř. nároč. Termin pro zaslání je 31. července letošního roku. Věřme, že Vám udělá radost být součástí australského příběhu i získat pěknou odměnu.“ [Klikni, přiblížíš!](#)
- Tip pro rodiče:** Škol. odborných předmětů Bohuslavská Běhá pořádá v sobotu 9.6. 2012 je 6. ročník hasičské soutěže "O pohár starosty obce Rohovládova Běha" věnovanou Parent Projectu. Výhratek z akce, jejíž součástí je prodej tržek a dotváření předmětů s logem PP, bude zasílán na účet našeho občanského sdružení.
- Děkujeme:** AWD nadace Pomoc dětem ([www.awdnadace.cz](http://www.awdnadace.cz)) podpořila Parent Project částkou 117 038 Kč. Nadace společnosti AWD podpořila děti, které trpí svalovou dystrofií. Nadace podpořila zakoupení - nákupní skupaci vany, opravy dvou vozíčků, sedačky Apollo a příslušenství k vozíčkům. Šeňský jako náš dárek věřme, že dětem udělá velkou radost a zlepší každodenní život. Děkujeme za poskytnutou podporu.
- Děkujeme sdělení:** Dne 2.6.2012 se uskutečnil členská schůzka občanského sdružení PARENT PROJECT v Praze.

**PARENT PROJECT**  
organizace muskulárních dystrofií v SR

**Novinky**  
O nás  
Co je DMD/BMD  
Péče a pacienti  
Výzkum  
Database RĚADY  
Odborné dotazy  
Pomáháte nám  
Zprávy, prohlášení  
Výroční zprávy  
Řekli, napáli  
Užitečné odkazy  
Typy a rady  
Bazar  
Diskuze

**TRANSPARENTNÍ ÚČET**

**Facebook**

**PARENT PROJECT**  
Odborná poradna serveru Parent Project  
na téma svalových dystrofií DMD/BMD u dětských pacientů

Na dotazy odpovídá MUDr. Jana Haberlová, klinická odborná poradkyně z ÚF UK, FN Motol a doc. MUDr. Ivan Šimák, Ph.D., klinická odborná poradkyně FN Brno.  
Některé dotazy týkající se jiných nemocí je možné, resp. neproblemticky poslat toto pro.

[Váš e-mail nikdy nepošleme.] | Návrat na začátek diskuse |

První dotaz: 20.05.12 16:49:26 - ÚFÚ svalová dystrofie - ušlechtilá porucha B10

Odpověď na 1. dotaz: 20.05.2012 16:49:26 - ÚFÚ svalová dystrofie - ušlechtilá porucha B10

**Alena | Dobry den,**  
Pani doktoro jsem rada ze vas navstivujeme za system, ale rada bych ze zprava kdyz v mne svalova dystrofie ted 4 rok, a bere tyto pilulky mi po hodině jsou brzo dale vypraven bych mela ušlechtilých toho vedela vice,nebo ja myslim ze z mne sledka jemu sledka vna ze kontroly vyšetření jme se zmenil jsem vna ze v mne bila odležená svalová kila, a poradni da lina, a tu je porad zprava, ovšem mela vyšetření, děkuji vna

**Lada | Dobry den,** embolizaci se ze vás vyptávám svým dotazem. Je moc hezké, že existují tyto stránky pro malá pacientka,ale co je věc? Můžete mi poradit, ale kate se obávám z toho, že jsem dostala vnitřní krvácení, které bylo velmi těžké, a to má být velmi vzácné a nebezpečné,ale dosti máe toho jako stále častěji výpadky paměti, hlavičky ať s "vymýšlením" prvně navzdorem na věření,že na nebo mlávním...Děkuji za jakoukoliv radu. vna

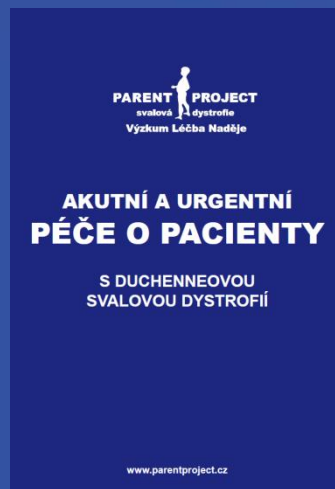
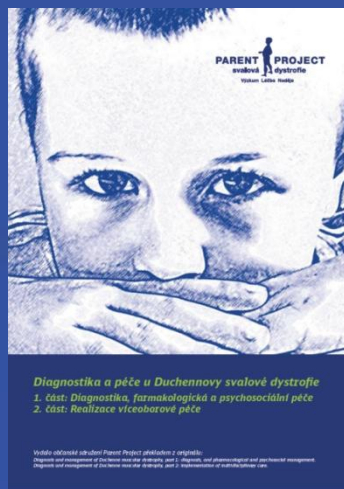
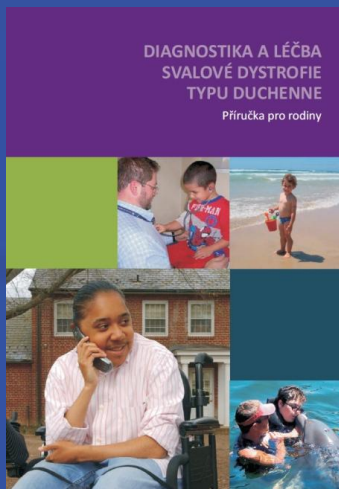
**Lada |** Omlouvám se za zhrubou diagnózu, samozřejmě je to forma BMD. vna

**Blanka Konečná |** Dobry den problem jsem zafila mit a chci si dohledat v nich v (lipa 2011, v ledna 2012) my maly myslim...bere ze detem TORITOL, lidem me prvky ale dalek v nich dlely, chci se dohodit mne opravne nepravne, od jara v toho zafila a vsem vna a vna

**Verka |** Dobry den pane doktore,chtela bych se zeptat na doplnky stravy PROSTABION, jaky na to máte názor, Ceta jsem na internetu, že to dětem pomáhá, ale kate se obávám z toho, že jsem dostala vnitřní krvácení, které bylo velmi těžké, a to má být velmi vzácné a nebezpečné,ale dosti máe toho jako stále častěji výpadky paměti, hlavičky ať s "vymýšlením" prvně navzdorem na věření,že na nebo mlávním...Děkuji za jakoukoliv radu. vna Haberlová, M.D., Ph.D. | Děkujeme za odpověď. Proč je to otázka šlo o šlechtilé děti. Ono těch trápí neustále vnitřní krvácení která je subklinická, prokazuje příznaky

# Získávání, zpracovávání a předávání informací rodičům i odborné veřejnosti o výzkumu DMD/BMD a o základní i specializované péči

V roce 2012 jsme pokračovali v distribuci odborných publikací a brožury pro rodiče, které vydalo naše sdružení. Všechny tyto materiály vznikly překladem a úpravou zahraničních materiálů.



•Diagnostika a léčba svalové dystrofie typu Duchenne - Příručka pro rodiny

•Diagnostika a péče u Duchennovy svalové dystrofie

•Akutní a urgentní péče o pacienty s Duchenneovou svalovou dystrofií

Za pomoc při jejich přípravě děkujeme MUDr. Janě Haberlové PhD. a MUDr. Lence Mrázové. Materiály byly vydány za podpory Občanského sdružení MDA RIDE, pomáhajícího lidem se svalovou dystrofií.

# Kontakt s výzkumnými centry v Evropě i USA a hledání možností zapojení pacientů do klinických studií v zahraničních centrech

Prostřednictvím spolupracujících lékařů z České republiky jsme v neustálém v kontaktu s odborníky ze zahraničních výzkumných center. Naši zástupci z řad členů PP i lékařů se společně účastní odborných seminářů zaměřených na výzkum DMD nebo problematiku databází pacientů.



# Akce v roce 2012

# HERVIS ½ Maraton Praha, 2012



# HERVIS 1/2 Maraton Praha, 2012

Ve spolupráci se studentskou organizací Running With Those That Can't (RWTTTC), za podpory lékařů z FN Motol a organizátorů PIM jsme se již tradičně účastnili HERVIS 1/2 Maratonu Praha. Tuto iniciativu založili studenti 3. lékařské fakulty UK. V roce 2011 spojili tento charitativní projekt s naší organizací.

V tomto roce se hlavním organizátorům (Scott Keel a Petr Oliva) podařilo zajistit i samostatný start našich týmů. Celkově se letošního ročníku účastnilo 8 našich dětí a již i 8 dospělých za Parent Project, z nichž čtyři dokonce uběhli celou trasu. Každý náš účastník získal za účast diplom. Parent Projectu byl od organizátorů předán do užívání další speciální vozík.

ČT o závodu natáčela dokument, který dokumentoval přípravu a účast v závodě dvou našich kluků (Michala Stuchlíka a Jakuba Skalského).



# Focení pro projekt RW TTC

Našimi partnery z RW TTC jsme byli osloveni k účasti na tvorbě speciální edice fotografií „hrdinů“. Profesionální fotografka se nechala inspirovat hrdiny komiksových seriálů a každý účastník se oblékl do jeho oblíbené postavy. Celé focení provázela pohodová atmosféra a výsledné fotografie stojí za to. Budou sloužit k netradiční propagaci činnosti RW TTC, ale též jako zajímavá vzpomínka pro všechny účastníky.




# Organizujeme nebo se účastníme akcí s cílem informovat o DMD/BMD a získat prostředky na “boj“ s touto zákeřnou nemocí

3. února 2012 se uskutečnil v kulturním domě Budišově nad Budišovkou ples pro Jakuba. Ples zahájila skupina mladých bubeníků z Oder. Všechny návštěvníky po zahájení plesu roztančila skupina Apači z Bystřice pod Hostýnem. Rodiče Jakuba děkují hlavnímu sponzorovi firmě NOWAKO s r. o. Opava a všem sponzorům kteří se podíleli finančně a věcnými dary. Občerstvení sponzorovalo řeznictví a uzenářství Lukáš Gebauer z Otice, firma Eurepol pan Herchl a myslivecké sdružení Svatý Hubert z Budišova nad Budišovkou. Poděkování patří fotbalistům SFC Opava, kteří předali dres s podpisy všech hráčů. Ples pro Jakuba získal na konto výzkumu a budoucí léčby nemoci 7000,- Kč.



1 st, November 2012 at 8 PM



special organ  
CONCERTS

ST. NICHOLAS  
CHURCH

Gaudium Cantorum (mixed choir)  
Štěpánka Heřmáňková  
soprano / soprán  
Josef Prokop  
organ / varhany  
Miroslav Laštovka  
trumpet / trubka

M.-A. Charpentier  
Prelude from “Te Deum”

G. F. Händel  
Canticum lubilo

G. Caccini  
Ave Maria

C. Franck  
Panis Angelicus  
Prayer de Notre Dame

F. Schubert  
Ave Maria

RESERVATION & INFORMATION:  
+420 774 178 774, +420 777 179 609, +420 777 581 690  
ON-LINE SALE & RESERVATION: [www.CONCERTSINPRAGUE.eu](http://www.CONCERTSINPRAGUE.eu)  
TICKETS: St. Nicholas Church Box-office open always at the day  
of the concert from 10 am till the beginning of the concert  
IN THE RECEPTION OF YOUR HOTEL

Organized by  
NO COŠP Prague 1 (Nošovice)  
Programme available at the  
Programme available at the

První listopadový den (1.11.2012 od 20 hodin) se v Chrámu Svatého Mikuláše (St. Nicholas Church) na Staroměstském náměstí uskutečnil charitativní koncert. Výtěžek koncertu je věnován na podporu boje se svalovou dystrofií. Akci pořádal NO CČSH Praha 1 - Staré město ve spolupráci s J.P.V. Agency. Pořadatelům děkujeme za podporu.



# Organizujeme nebo se účastníme akcí s cílem informovat o DMD/BMD a získat prostředky na “boj“ s touto zákeřnou nemocí



Od 19. do 20.5.2012 se v Hořicích konal 50.ročník FUCHS OIL 300 zatáček Gustava Havla. Pořádající AMK Hořice ([www.amkhorice.cz](http://www.amkhorice.cz)) připravil pro kluky nejen zajímavý program (shlédnutí závodů, nahlédnutí do zákulisí závodů, prohlídku parkoviště závodních strojů, kontakt se závodníky, účast při slavnostním zahájení závodu a plno jiných nezapomenutelných zážitků), ale rozhodl se podpořit naše sdružení finančním příspěvkem ve výši 10.000,- Kč. Děkujeme za celý program pro kluky a za příspěvek na konto.

Další pozitivní zpráva přišla z motocyklového týmu Montáže Brož Racing Team ([rt.montazebroz.cz](http://rt.montazebroz.cz)). Jiří Brož o víkendu absolvoval poslední závod 300 zatáček Gustava Havla ve své kariéře a domů si z něj odváží dva poháry. Během celého víkendu probíhala charitativní akce pro sdružení Parent Project. Prodejem triček, ale i penězi, které Jirka obdržel za umístění v závodech, přispěl Montáže Brož Racing Team na konto sdružení částkou 21 tisíc korun..



# Organizujeme nebo se účastníme akcí s cílem informovat o DMD/BMD a získat prostředky na “boj“ s touto zákeřnou nemocí

Vyjíždka Divočáků Třemošná konaná 19.5.2012 podpořila charitativní sbírku na výzkum svalové dystrofie. Vyjíždky se zúčastnilo 125 motocyklů a mezi nimi i naši přátelé z MDA RIDE. Během akce se na výzkum svalové dystrofie pro Parent Project opět vybíralo do stylového prasátka a prodávala trička. Celkem se podařilo vybrat 17.700,- Kč. Díky za podporu.



6. ročník soutěže O POHÁR STAROSTY OBCE v Rohovládově Bělé se vydařil. Počasí přálo celkem 21 družstvům mužů a žen, která poměřila své síly v požárním útoku. Za mohutného povzbuzování přihlízejících obsadily místní ženy pěkné druhé místo a muži pozici třetí. Soutěž je věnována Občanskému sdružení PARENT PROJECT. Díky darům úžasných sponzorů, hasičů, obecních úřadů a prodeji předmětů a triček s logem Parentu se podařilo pro naše sdružení získat 44.620,- Kč. Z této celkové částky jeden dárce pošle svůj finanční dar sám na účet PP. Děkujeme všem za finanční pomoc, které si velmi vážíme. Děkujeme těm, kteří obětavě ve svém volném čase soutěž připravují a dovedou do konce.



# Organizujeme nebo se účastníme akcí s cílem informovat o DMD/BMD a získat prostředky na “boj“ s touto zákeřnou nemocí

Dne 9.6.2012 proběhl 9. ročník střeleckého turnaje PARENT PROJECT CUP. Tato tradiční akce proběhla opět na střelnici u obce Hluboká u Žihle. Předpověď počasí opět nebyla dobrá ale našťastí se opět nepotvrdila. Počasí bylo ideální mírně, pod mrakem, lehce foukalo a teplota byla ideální. Akce se letos účastnilo rekordní počet účastníků. Na akci se vybralo 309.000,- Kč při nákladech cca 80.000,- Kč, což je v době ekonomické krize opět slušný výsledek.

Za to děkujeme všem firmám a lidem v jejich vedení, že nás nepřestávají finančně podporovat i v této nelehké době. Jedná se o firmy MPOWER ENGINEERING, a.s., FIRECLAY s.r.o., SIKA CZ s.r.o., TERMS CZ s.r.o., PENTO s.r.o., INELSEV s.r.o., VWS MEMSEP s.r.o., BIS Czech s.r.o., TENZA a.s., DORA GASTRO a.s., ENERGO PLAZMA Pardubice, BETVAR a.s., TYCO Armatury, Bytové družstvo Rozvoj, pan Jan Králík, pan Josef Raiskup a pan Zbyněk Karpíšek.



# Organizujeme nebo se účastníme akcí s cílem informovat o DMD/BMD a získat prostředky na “boj“ s touto zákeřnou nemocí

Parentíci se zúčastnili IV. ročníku benefiční akce MDA RIDE - akce věnované lidem postižených svalovou dystrofií. Úžasná atmosféra, perfektně připravené stroje na dvou, třech i čtyřech kolech včetně jejich posádek, pečlivá příprava akce, pěkné počasí a především plno kamarádů, lidiček a firem, kteří se nám snaží pomáhat. Díky všem, kteří se zúčastnili. Byl to zážitek.



# Organizujeme nebo se účastníme akcí s cílem informovat o DMD/BMD a získat prostředky na “boj“ s touto zákeřnou nemocí

Na státní svátek 17.11.2012, sehrály mostecké házenkářky před domácím publikem odvetu Evropského poháru s litevským mužstvem Zalgiris Kaunas. Z prvního zápasu si přivezly z Litvy náskok 4 gólů. Při domácím utkání jim fandili i kluci z PARENT PROJECTu. Zápas byl nádherný, od začátku nebylo pochyb o vítězi, kterými se staly házenkářky z Mostu a postoupily do dalšího kola. Naši kluci si užili nádhernou atmosféru v mostecké hale a odměnou za fandění jim byly dresy házenkářek a společné fotografování. Doslova „vysvlékli“ celý tým (kluci dostali 6 dresů od hráček). Mosteckým házenkářkám přejeme hodně úspěchů v poháru i v lize a doufáme, že je opět přijdeme v budoucnu podpořit.



5 kluků s PARENT PROJECTu s rodiči se v pátek místo školy jeli podívat na Rytíře do Kladna. Na trénink hokejistů v čele s Jaromírem Jágrem a Tomášem Plekancem. Kluci i přes velkou zimu vydrželi sledovat celý trénink, který se jim hodně líbil. Odměnou za výdrž jim bylo otevření ledové plochy a focení s největšími hvězdami a legendami nejen českého hokeje – Jiřím Tlustým, Markem Židlickým, Pavlem Paterou, Tomášem Plekancem. No a na závěr přišel na plochu jenom kvůli našim klukům i sám majitel klubu a legenda českého hokeje Jaromír Jágr. Všichni kluci dostali od hokejistů dárečky a podepsané dresy. Byl to pro kluky ale i rodiče nezapomenutelný zážitek. Velké díky za tento úžasný zážitek patří panu Kamešovi z Kladna a Iloně Krčkové, který tuto akci narychlo domluvil.

# Organizujeme nebo se účastníme akcí s cílem informovat o DMD/BMD a získat prostředky na “boj“ s touto zákeřnou nemocí



Evropské hry dětí a mládeže pod záštitou Evropského paralympijského výboru. Skvělý úspěch dětí z PARENT PROJECTu! Tým PARENT PROJECT - MDA RIDE se při své 1 účasti na Evropských hrách neztratil a přivezl stříbrnou a bronzovou medaili a jedno krásné 4. místo. V obou zastoupených kategoriích byli naši borci nejlépe umístěnými českými závodníky.



Dva kluci z PARENT PROJECTu, Adam Peška a Jozef Suchý, se zúčastnili Mikulášského poháru v boccie v Litomyšli. Tento již tradičně početně obsazený turnaj se hraje bez rozdílu postižení, bez kategorií pouze rozdělený na malý a velký turnaj. Naši kluci se s tím ovšem poprali a Adam v malém turnaji prošel bez jediného zaváhání až do finále, kde si poradil ze soupeřkou ve velkém stylu a vyhrál 5:1. Jozef ve velkém turnaji, poslední směnu 1:0 a celkově v dramatickém finále 3:2 a stal se nejmladším vítězem tohoto poháru. Gratulujeme našim borcům k vítězství a držíme palce do dalších bojů.

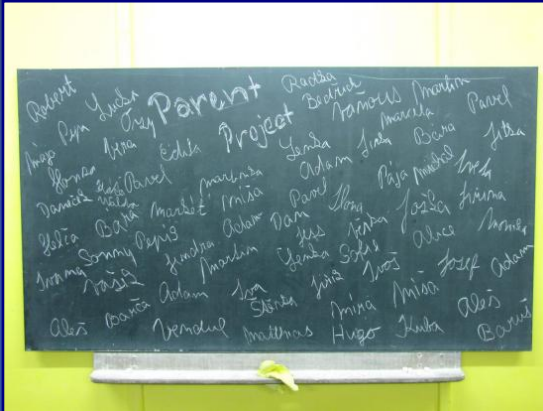
# Společné setkávání rodin, rekondiční pobyty

# Ozdravný pobyt kluků ve Smržovce - červenec 2012 (společná akce mamin a jejich synků)





# Sraz rodin PARENT PROJECT na „Máchači“ v rekreačním středisku Poslův Mlýn v Doksech - září 2012



# Sraz rodin PARENT PROJECT na „Máchači“ v rekreačním středisku Poslův Mlýn v Doksech - září 2012



### 3. pánský „mejdán“ v Chlumu u Třeboně - září 2012 (společná akce tatíků a jejich synků)



# Reklamní kampaň Parent Project

# Reklamní kampaň Parent Project

V roce 2012 jsme vytvořili historicky první cílenou komunikační kampaň v médiích na podporu zvýšení povědomí o Parent Projectu a nemoci DMD/BMD. Hlavním impulzem bylo získání grantu od společnosti ČEZ ve výši 200 000 Kč. To by samo o sobě na kampaň ani zdaleka nestačilo, ale díky této podpoře jsme získali dostatek financí na krytí nezbytných nutných výdajů spojených s kampaní. Všechny subjekty, kteří se na kampani následně podíleli, pracovali totiž ZDARMA. A podařilo se nám získat ty nejlepší, kteří se v oblasti reklamy pohybují. Spot natočil známý reklamní režisér Jakub Kohák, známý všem jako „Zadar“. Celý koncept, scénář spotu, ale i tiskovou reklamu a web jsme realizovali ve spolupráci s reklamní agenturou Ogilvy. Tato agentura nám zajistila i prostor v médiích v hodnotě několika mil Kč. Jen TV spotů bylo na PRIMĚ a kabelových televizích odvysíláno přes pět set.

TV spot byl natočen s našim členem – Pepou Suchým a jeho sestrou Helenou. Oba byli skvělí a určitě nezapomenou na návštěvu natáčecího štábu v čele s pohodovým Jakubem Kohákem. Poté se již jen stříhalo v pražských studiích a od začátku prosince běžel spot až do konce roku 2012.



Příběh TV spotu: Jedná se o reálný příběh chlapce postiženého svalovou dystrofií DMD, který nad albem s fotografiemi vzpomíná se svoji sestrou na své aktivity, kdy ještě mohl chodit. Spot následně nenásilnou formou vyzívá lidi k podpoře boje proti této nemoci.

# Reklamní kampaň Parent Project

Komunikační kampaň se skládala z následujících prvků:

- TV spot a jeho odvysílání na TV PRIMA, Prima Cool, TV Barandov, kabelové televize
  - Více jak 500 spotů v hodnotě nad 6 mil Kč
  - Prosinec 2012
- TV spot na reklamních obrazovkách v čekárnách městských úřadů a nemocnic
  - 72 městských úřadů a 12 nemocnic v České republice
  - Prosinec 2012
- Web stránky , [www.sval.eu](http://www.sval.eu)
  - Na web stránkách umístěn TV spot, dokument o natáčení i další videa
  - Odkazy na možnost finanční podpory
- YouTube
  - Na Parent Project kanál Youtube byl přidán TV spot i dokument o natáčení spotu
  - <http://www.youtube.com/watch?v=hN9SEUNC2s8>
- Tisková inzerce
  - Vytvořeny inzeráty pro časopisy, které nabídly mimořádně výhodné podmínky pro otištění (Moje zdraví, TV mini, Žena a život)
- PR ohlas
  - Některá media informovala o natáčení i kampani

PODĚKOVÁNÍ ZA PODPORU PATŘÍ PŘEDEVŠÍM: Jakubu Kohákovi, Davidu Prombergovi, agentuře Ogilvy, agentuře ARAKIS, produkční společnosti SAVAGE, studiu UPP, studiu Soundsquare, za finanční příspěvek a podporu MDA RIDE a NADACI ČEZ

# Reklamní kampaň Parent Project

## Tisková inzerce

**TATO STRÁNKA VÁŽÍ 200 KG**

Polkad máte svalovou dystrofii, podobě otáček strážky může být nepřekonatelný problém. Je to nemoc, která závažně omezuje radost rodičů z vývoje svého dítěte a brzdí a brzdí schopnost a pocit bezpečí. Pomocí nám podpořte výzkum léků, který dá klukům se svalovou dystrofií novou šanci.

**PARENT PROJECT**  
svalová dystrofie  
výzkum léků  
naděje

Stávkové konto: ČÁJ: 8012345678/2010  
DMS ve tvaru: DMS SVAL 87 777

WWW.PARENTPROJECT.CZ

## Web stránky

Přehrajte si můj příběh a pomozte nám bojovat...

**SVALOVÁ DYSTROFIE**

Svalová dystrofie je široký termín označující geneticky onemocnění, která zasahuje svalstvo. Duchennova (DMD) svalová dystrofie je její nejčastější a také nejtěžší formou. U většiny dětí dochází k nedobrému ochabování svalstva. Mezi 7 a 12 letem dochází ztrát schopnosti chůze a všechny aktivity, při kterých používají svaly nohou a trupu, vyžadují pomoc rodičů nebo asistentů. Měřítkem formou je tzv. Beckerova svalová dystrofie (BMD). Tato nemoc zatím bohužel nelze léčit ani zastavit. Pomozte nám podpořit nezbytnou péči a výzkum léků, který dá klukům se svalovou dystrofií novou šanci.

<b>TV SPOT</b> Podívejte se na TV spot, který na podporu svalové dystrofie pro Parent Project režíroval Jakub Kohák.	<b>JAK SE TOČIL TV SPOT</b> Podívejte se na to, jak vzniká první TV spot pro Parent Project. Zjistíte více o celé kampani.	<b>VIDEO AKTIVITY KLUKŮ</b> Podívejte se, co už klukům se svalovou dystrofií radost.
---	---	---

**JAK NÁM MŮŽETE POMOCTI, NA CO JDE VAŠE POMOC A CO ZA NI MŮŽEME POKLIDIT?**

Snážíme se o zlepšení kvality života našich pacientů. Vybrané finanční prostředky jsou rovněž určeny:

- na získání a specializovanou péči, pomůcky a pomoc nemocným;
- na podporu výzkumu a budoucí léčbu Duchenne/Beckerovy svalové dystrofie;
- vydávání odborných publikací;
- organizování setkání rodičů a dětí jejich integraci.

**ZAŠLETE SMS VE TVARU DMS SVAL NA ČÍSLO 87 777**

JAK POMOCTI:  
Sbírkové konto: č.ú. 8012345678/2010

Zašle SMS ve tvaru: DMS SVAL na číslo 87 777 nebo zašle SMS ve tvaru DMS BECK SVAL na číslo 87 777  
Cena SMS je 30 Kč. Parent Project o.s. odesílá 27 Kč více informací najdete na [www.dmsos.cz/sms](http://www.dmsos.cz/sms). Není možné nově přikoupit prostředek.

## PR

**TEPLICKÝ deník**  
www.teplickydenik.cz

**Nemocnice hraji vabank i bez smlouvy vis ale ošetři...14**

**Vánoční stromek: živý, nebo umělý? Nejlépeji vyjde smrček a slavné ozdoby...13**

**ZADAR točil o Pepčovi se svalovou dystrofií**

Postižený 15letý Jozef Suchý z Hrubu účinkuje v televizním spotu pro Parent Project. **Prispět můžete i Vy!**

**MATEŘSKÁ**  
Jozef Suchý z Hrubu účinkuje v televizním spotu pro Parent Project. Postižený 15letý Jozef Suchý z Hrubu účinkuje v televizním spotu pro Parent Project. Prispět můžete i Vy!

**SARÁ MÁ SARCYS**  
Můžete podpořit i začínající dárcovské SMS. Zašlete SMS ve tvaru DMS SVAL na číslo 87 777. Cena SMS je 30 Kč, naše organizace odesílá 27 Kč. Děkujeme, ať už jste jakoukoliv částkou.

**Prispět můžete i Vy!**  
Prispět můžete i Vy! Prispět můžete i Vy! Prispět můžete i Vy!

# Kampaň Konta Bariéry pro Parent Project

V návaznosti na reklamní komunikační kampaň jsme domluvili společnou aktivitu s Kontem Bariéry. Jednalo se o jejich pravidelný podzimní mailing. Konto Bariéry již několik let oslovuje své pravidelné příspěvatelé několikrát ročně tištěným direct mailem. Zde představuje a podrobně popisuje příběh postižených, kteří potřebují finanční pomoc. V rámci tohoto mailingu se vybíralo na nový vozík se speciální úpravou pro Jirku Jiříčka, jehož rodiče jsou členy Parent Project. V dopise byla představena i naše organizace Parent Project. Díky úspěchu tohoto direct mailu se Kontu Bariéry podařilo vybrat více peněz, než byla potřeba pro úhradu vozíku. Následně tak mohlo Konto Bariéry přispět i na nový notebook z hlasovým ovládáním pro Daniela Trojana a na některé další postižené v rámci projektů Konta Bariéry. Podle sdělení ředitelky Konta Bariéry, paní Mgr. Boženy Jirků, měl tento mailing velký úspěch a ohlas mezi příspěvateli.

**Konto Bariéry**  
Zora Vávrová  
100 10 Vavrovo

Vážení paní ..., vážený pane ...

Koncem prázdnin se mi na stole v kanceláři Konta BARIÉRY objevil dopis od rodičů JIŘÍČKA. Letos v úvodu oslaví jedenácté narozeniny. Tripi vialovou dystrofiu a my bychom mu rádi pomohli.

Po narození byla Jiříkovi zjištěna srdeční vada a hned jako malý musel na operaci. Jiříkovi navíc neodcházela z hlavy mozkomíšní káva. Po mnoha vyšetřováních oděší lékařski rodičům diagnózu - svalová dystrofiu Duchennova typu. Začalák žvota tak JIŘÍK tráví po nemocnicích.

Jako jiné děti začal šít až když mu byly asi dva roky. Začal chodit, zkoušel sednout na kolo, stoupat na lyže, ale moc mu to nešlo, protože nohy neposlouchaly. Postupem času se Jirka přestala jít do školy, často padal, až jednoho dne skončil na vozíku. To mu bylo asi sedm.

Mně JIŘÍK nastopil do 4. třídy. Ve škole má spoustu kamarádů. Nebyl pilou z počátku. Vrosto, hravě na klávesy. Hojivě ho ale baví být vedle s kamarády v těm s rodiči na horách. Obstarali mu speciální elektrický vozíček, se kterým chodí venku každou volnou chvíli. Sází s ním dotah, i když ruce už posilochaj hůř a navíc sa na něm žijící už i špatně sedí. Jiřík by tedy potřeboval nový elektrický vozík a zároveň nový mechanický vozík se speciální úpravou sezení, který bude moci používat i ve škole.

Jirka je šťastný, když může kácher s nové kácheru trávit venku.

Losi si Jirkaovi rodiči pořídili vhodnější bydlení. Skončili tak tabáni Jirky po schodech, všude se doma dostane a je mnohem samostatnější. Na nové bydlení si ale rodiče museli vzpůjčit a nyní drah splácají.

Na nový speciálně upravený mechanický vozík by potřeboval 53 tisíc korun.

Moc Vám děkujeme za jakýkoliv příspěvek, který Jiříkovi umožní pořádit si nový vozík na míru a nyní tak co nejvíce času a pohybu s kamarády.

*Božena Jirků*  
Mgr. Božena Jirků  
ředitelka Konta BARIÉRY

Vše příspěvky do Konta BARIÉRY je můžete odečíst jako příspěvek.

Děkujeme za všechny příspěvky a podporu. Vše příspěvky do Konta BARIÉRY je můžete odečíst jako příspěvek.

Parents Project  
Hlavní Projekt rodičů sdružuje rodiče, jejichž děti se narodily se svalovou dystrofiou Duchenne/Becker. Zakládá, organizuje a provádí informační, vzdělávací a odborné setkávání se vztávkou nemocí a zakládá i specializační péči, a to včetně online poradny. Pořádá setkání svých členů, mezi které patří i Jirkaovi rodiče, a organizuje společné akce a výlety.

Svalová dystrofiu  
Svalová dystrofiu je široký termín pro označení genetických onemocnění, která zasahují svalstvo. U většiny nemocných dochází ke stěpným příměsí (schabnutí svalstva), které přechází v různé formy. První příznaky nemocí se začínají objevovat již ve věku tří let. V průběhu nemoci postupně ochabuje kontrola svalstva chůze a tržiny. V osmnácti věku dochází k smrti. V 19. letech, někdy dříve, jsou zasahy i svaly dýchací a srdeční. Příběh nemoci je celkem dobře předvídatelný. Děti většinou začínou psát školou. V průběhu nemoci dochází k nemotornosti a často padají. Mají také problémy s chůzí do školy, vstáváním ze země a během. Stabilita se zhoršuje, mění se držení těla. Těsně včasný přístup zabraňuje ochabnutí chůze mezi 7. až 12. rokem. Všechny aktivity při kterých musí být zapojeny svaly rukou nohou a tržiny, vyžadují pomoc.

konta bariéry  
**77**

Mgr. Božena Jirků  
ředitelka Konta BARIÉRY

Pomozme Jiříkovi koupit speciální vozík



# Informace o Parent Projectu v médiích



V rámci slavnostní předávání Ceny Vládního výboru pro zdravotně postižené občany za publicistické práce zaměřené na problematiku zdravotního postižení skončila v televizní kategorii na 3. místě reportáž Barbory Straňákové, Silvie Friedmannové a Terezy Stárkové, kterou vysílala Česká televize Praha - TEP 24, TÉMA: DUCHENOVA SVALOVÁ DYSTROFIE A VÝVOJ DÍTĚTE



DMD v pořadu "Máme hosty" Českého rozhlasu Pardubice. Paní Monika Bednářová je členkou sdružení Parent Project a ráda posluchačům předala informace, které s tímto onemocněním souvisejí jako radu a pomoc těm, kteří jsou v podobné situaci.

## Monika Bednářová - svalová dystrofie

**Dnes jsme vám představili maminku chlapce, který trpí svalovou dystrofií. Je to genetické onemocnění, které zasahuje svalstvo a vyskytuje se u chlapců.**

Paní Monika Bednářová je členkou sdružení Parent project a ráda by vám - posluchačům - předala informace, které s tímto onemocněním souvisejí jako radu a pomoc těm, kteří jsou v podobné situaci. Poslechněte si pořad ze záznamu.



Monika Bednářová  
Foto: Honza Ptáček

# Informace z výzkumu v roce 2012

# Informace z výzkumu v roce 2012

Hlavní událostí roku 2012 v oblasti léčby je pokračování klinického testu léku Drisapersenu na principu exon skipping zacíleného na exon 51. Kvůli velmi náročným výběrovým kritériím nebyl získán dostatečný počet vhodných pacientů, proto bylo rozhodnuto nabrat nové pacienty a prodloužit test do 30.6.2013. V druhé půlce roku 2013 a v roce 2014 má proběhnout vyhodnocení výsledků, registrace léku a pokud vše půjde dobře na trhu by mohl být v roce 2015. Předpokládá se, že bude registrován pouze pro chodící pacienty protože byl otestován pouze na chodících. Nechodící pacienti jej mohou dostat pouze v tzv. „off label“ režimu, tj. lék nebude proplácen zdravotními pojišťovnami. Cena není známa, předpokládá se řádově v milionech Kč ročně.

Během roku 2012 padlo rozhodnutí, že ČR bude zapojena do klinického testování léku na bodové mutace Ataluren. Proběhlo vyškolení odborníků, kteří budou testování provádět. Začátek testu je naplánován na září 2013. Od roku 2014 by lék mohl být k dispozici i pacientům, kteří se neúčastní klinického testování léku, a to v rámci programu „Compassionate use“ zaměřeného na co nejrychlejší poskytnutí léku vážně nemocným pacientům se zatím neléčitelnými chorobami.

Předpokládá se, že Ataluren a Drisapersen dohromady by měli pokrýt přibližně 30% mutací způsobujících DMD.

# Informace z výzkumu v roce 2012

V klinické fázi testování ( fáze I/II) jsou antisense oligonukleotidy (AONy) zacílené na exony 44, 45. V předklinické fázi testování jsou AONy na exony 50, 52, 53, 55. Toto dohromady by mělo pokrýt dalších asi 35% delecí. Jak v EU tak v USA probíhají vyjednávání s regulačními úřady, aby tyto AONy mohly projít urychleným procesem ověřování protože jde o léky na stejném principu jen modifikované pro různé exony. Podmínkou k povolení jsou dobré výsledky klinických testů AONů na exon 51 a 45. Ty zatím ale nejsou k dispozici takže není jasné jaké bude rozhodnutí EMA a FDA.

V roce 2012 začal v brněnském Mezinárodním kardiologickém výzkumném centru (ICRC) první výzkum týkající se DMD v ČR. Cílem je vypěstovat z buněk kožních fibroblastů pocházejících od pacientů s DMD buňky srdečního svalu. Tyto buňky mají schopnost pravidelně se stahovat a sílu jejich stahu je možno měřit. Proto jsou vhodné pro ověřování těch léků, které by měly mít vliv na výkon svalových buněk. Vzhledem k tomu, že jedním z největších problémů u DMD je narušený metabolismus vápníku, jako první byly vytypovány léky vylepšující funkci tzv. ryanodinových receptorů, které hrají klíčovou roli v udržování správné koncentrace vápníku ve svalových buňkách.

# Naši dárci, sponzoři a podporovatelé

# Poděkování sponzorům a dárcům

**NADACE ČEZ** ([www.nadacez.cz](http://www.nadacez.cz)). Nadaci Duhová energie založila energetická společnost ČEZ v roce 2002 s cílem sjednotit podporu, kterou každoročně věnuje na veřejně prospěšné účely. Na počátku roku 2006 byla nadace přejmenována na Nadaci ČEZ. Nadace ČEZ podporuje jménem Skupiny ČEZ a z darů jejích členů, veřejně prospěšné projekty. Projekty Nadace ČEZ si za dobu své existence našly spolehlivou cestu k těm, komu pomáhají zlepšovat kvalitu života. Poskytují radost, a to je kromě finanční a materiální pomoci jejich největším přínosem. Nadace ČEZ poskytla v roce 2012 našemu sdružení 200.000,- Kč na „Informační kampaň o svalové dystrofii DMB/BMD“.

**MDA RIDE** ([www.mdaride.cz](http://www.mdaride.cz)) je společnost lidí, kteří se rozhodli dlouhodobě pomáhat lidem s nervosvalovým postižením, známým jako svalová dystrofie. Cílem všech aktivit je benefiční jízda motorkářů s lidmi postiženými touto nemocí a především snaha získat maximální množství prostředků pro asociaci, která tyto nemocné sdružuje. Motorkáři z MDA RIDE má pomáhají v průběhu celého roku, nejen finančně, ale i pořádáním akcí pro naše rodiny a dále společnou účastí na akcích pořádaných naším sdružením.

**AWD NADACE POMOC DĚTEM** ([www.awdnadace.cz](http://www.awdnadace.cz)) se angažuje v pomoci dětem v nouzi. Hlavním cílem nadace je zachraňovat životy dětí, zmírňovat jejich utrpení v nemoci a zlepšovat kvalitu jejich života. Nadace podpořila Parent Project částkou 117 038 Kč. Nadace společnosti AWD podpořila děti, které trpí svalovou dystrofií. Nadace podpořila zakoupení – nafukovací koupací vany, opravu dvou vozíčků, sedačkou Apollo a příslušenství k vozíčkům. Stejně jako naši dárci věříme, že dětem udělají velkou radost a zkvalitní každodenní život.



# Poděkování sponzorům a dárcům

Možná jste si všimli finančních příspěvků na našem transparentním účtu s popisem "Svatební dar" a nejspíš Vás to udivilo proč to tak je a jestli se nejedná o nějakou chybu. Nás to udivilo taky, ale o nějaký ten týden dřív, když jsme do e-mailu dostali zprávu od pro nás neznámé Gábiny. A ta zpráva nás řádně zaskočila. V e-mailu stálo: "Viděla jsem v televizi pořad o vašem sdružení a velice mě inspiroval. Rozhodli jsme se s přítelem, že bysme rádi věnovali příspěvek vašemu sdružení, a to formou našeho svatebního daru :-). Chtěli bysme naše příbuzné a svatební hosty vyzvat k tomu, aby místo svatebních darů darovali peníze právě pro vaše sdružení, a to na podporu konkrétní aktivity pro postižené děti nebo pro konkrétní rodinu s postiženým synem nebo dcerou. Bylo by to možné? Jak nejlépe? Na oznámení bysme mohli uvést přímo číslo vašeho účtu, webové stránky, a pak bysme i na místě udělali kasičku pro ty, kteří darují v hotovosti. Pokud byste měli leták k vašemu sdružení, budu moc ráda za jeho zaslání, abych je dala ke kasičce a motivovala svatebčany k podpoře." A tak se i stalo. Do e-mailu jsme dostali krásné svatební oznámení s dovětkem "Kdo přemýšlí o daru na tu naši oslavu, ať nenosí lampičky, koše, pračky, ledničky ... Rádi bychom formou svatebního daru přispěli na Parent Project, občanské sdružení rodičů dětí postižených svalovou dystrofií ([www.parentproject.cz](http://www.parentproject.cz))."

Na svatbu Gabriely Hykové a Patrika Drasticha, která se konala v sobotu 25. srpna v Praze, se vypravili i naši „zástupci“. Překvapeným novomanželům před obřadní síní popřáli nejen vše nejlepší, ale poděkovali i za jejich krásný dar. Ještě jednou těmto úžasným lidem děkujeme a držíme palce na jejich společné cestě životem.



# Poděkování sponzorům a dárcům

Činnost občanského sdružení Parent Project by nebyla možná bez podpory, pomoci a spolupráce s řadou firem, organizací a jednotlivců. Velmi si vážíme toho, že věnujete svou pozornost a prostředky právě našemu občanskému sdružení. Díky Vaší podpoře můžeme nadále plnit své poslání. Děkujeme všem firmám, organizacím a soukromým dárcům, kteří nás podporují.



*... a mnoho dalších.*



# Parent Project, o.s. svalová dystrofie DMD/BMD

Naší snahou je zajistit pro děti s DMD/BMD komplexní péči ve specializovaných centrech, zabezpečit jim kompletní vyšetření a veškerou dostupnou lékařskou péči, aby se jejich život v maximálním možném čase prodloužil a zkvalitnil. Tím tyto děti dostanou šanci dožít se léku, který jak všichni pevně doufáme, jednou bude k dispozici.

## Výzkum – léčba - naděje

