

Parent Project

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

Výroční zpráva 2013

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 2013.

Rok 2013 byl z pohledu výzkumu pro nás velmi rozporuplný. Nejdříve nás zastihla vynikající zpráva a to že Česká republika bude součástí klinických testů firmy PTC Therapeutics, Inc. s přípravkem Ataluren. Několik dětí bylo zařazeno do této studie. Bohužel část těchto dětí bylo následně vyloučeno z důvodu nesplnění některých zdravotních požadavků. Následně jsme obdrželi další zničující zprávy od společnosti GlaxoSmithKline (GSK) a Prosensa, že fáze III klinické studie Drisapersenu prováděná GSK – nepřinesla v primárním parametru statisticky významné zlepšení v 6-ti minutovém testu chůze ve srovnání s placebem. A aby špatným zprávám nebyl konec, oznámila i společnost Sarepta Therapeutics, že výsledky z jejich studií s Eteplirsenem nespĺnila očekávání.

A tak jediná pozitivní zpráva je, že obě společnosti dál pokračují ve vývoji svých léčiv a doufají, že výsledky budou pozitivnější.

Parent Project – úvodní slovo

I přes všechny tyto velmi špatné zprávy nám nezbyvá než doufat. Ale není to jenom o čekání někde doma s dítětem u televize nebo počítače, ale o aktivním čekání. Musíme se snažit našim dětem zajistit kvalitnější lékařskou péči v rámci České republiky, aby všechny klinické testy měly smysl. Rovněž musíme klukům zajistit kvalitní život ve smyslu zajištění maximálního množství aktivit, zážitků a krásných okamžiků.

A tak budme aktivní ...

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	: http://www.parentproject.cz
Transparentní účet (Raiffeisenbank, a.s.)	: č.ú. 1338146001/5500 - „Konto výzkumu“
Transparentní sbírkový účet (Fio banka, a.s.)	: č.ú. 8012345678/2010 - „Sbírkové konto (DMS)“
Provozní účet sdružení	: č.ú. 0194971330/0300

Parent Project - profil organizace

Vedení sdružení (výkonný výbor) platný do 7. členské schůze o.s. Parent Project:

Předseda sdružení	: Suchý Jozef, Husova 245, Hrob
Místopředseda sdružení	: Trojan Pavel, Větrná 262, Broumov
Výkonný výbor	: Ing. Břečťan René, Nová cesta 1108, Dobřichovice Krčková Ilona, V Bažantnici 2651, Kladno Ing. Stuchlík Miroslav, Velkopavlovická 11, Brno Suchý Jozef, Husova 245, Hrob Trojan Pavel, Větrná 262, Broumov

Vedení sdružení (výkonný výbor) zvolený 7. členskou schůzí o.s. Parent Project dne 23.11.2013 :

Předseda sdružení	: Suchý Jozef, Husova 245, Hrob
Místopředseda sdružení	: Trojan Pavel, Větrná 262, Broumov
Výkonný výbor	: Ing. Břečťan René, Nová cesta 1108, Dobřichovice Krčková Ilona, V Bažantnici 2651, Kladno Ing. Reineltová Jitka, Rudé armády 59, Droužkovice Suchý Jozef, Husova 245, Hrob Trojan Pavel , Větrná 262, Broumov

Parent Project - výsledky hospodaření rok 2013

Účet	Počáteční stav	Má dáti	Dal	Konečný stav	T	Název účtu
211100	1515.00	400.00	.	1915.00	A	Pokladna
211	1515.00	400.00	.	1915.00	A	Pokladna
221100	371376.27	777915.07	596624.30	552667.04	A	Postkonto BÚ č.ú.: 0194971330/0300
221200	465420.58	412995.78	510004.12	368412.24	A	Raiffeisen Bank BÚ č.ú.: 1338146001/5500
221300	1012353.82	102.20	.	1012456.02	A	Raiffeisen Bank TV č.ú.: 2010032801/5500
221400	4550.06	45916.50	.	50466.56	A	Fio banka BÚ č.ú.: 8012345678/2010
221	1853700.73	1236929.55	1106628.42	1984001.86	A	Bankovní účty
2 *	1855215.73	1237329.55	1106628.42	1985916.86		Třída 2 – Finanční účty
311	0.00	308876.00	308876.00	0.00	A	Odběratelé
314300	20000.00	.	20000.00	0.00	A	Poskytnuté provozní zálohy
314	20000.00	.	20000.00	0.00	A	Poskytnuté provozní zálohy
321	0.00	784139.45	784139.45	0.00	P	Dodavatelé
325	-25427.00	56759.00	31332.00	0.00	P	Ostatní závazky
3 *	-5427.00	1149774.45	1144347.45	0.00		Třída 3 - Zúčtovací vztahy
931	-1849788.73	1849788.73	.	0.00	P	Hospodářský výsledek ve schval. řízení
932	0.00	.	1849788.73	-1849788.73	P	Nerozd. zisk, neuhraz. ztráta min. let
9 *	-1849788.73	1849788.73	1849788.73	-1849788.73		Třída 9 - Vložení, fondy, hosp. výsl., rez., dl. úv....
**	0.00	4236892.73	4100764.60	136128.13		Rozvahové účty celkem

Parent Project - výsledky hospodaření rok 2013

Účet	Počáteční stav	Má dáti	Dal	Konečný stav	T	Název účtu
501100	0.00	6627.00	.	-6627.00	N	Režijní materiál
501101	0.00	5881.00	.	-5881.00	N	Režijní materiál v rámci akcí PP
501200	0.00	27599.00	.	-27599.00	N	Zdravotní pomůcky
501300	0.00	20319.00	.	-20319.00	N	Drobný hmotný majetek
501400	0.00	15603.25	.	-15603.25	N	Dárkové předměty pro děti PP
501500	0.00	54022.55	.	-54022.55	N	Propagační předměty PP
501	0.00	130051.80	.	-130051.80	N	Spotřeba materiálu
512100	0.00	39535.00	.	-39535.00	N	Cestovné
512	0.00	39535.00	.	-39535.00	N	Cestovné
513100	0.00	28210.00	.	-28210.00	N	Pohoštění na akcích PP
513	0.00	28210.00	.	-28210.00	N	Náklady na reprezentaci
518100	0.00	1982.00	.	-1982.00	N	Poštovné
518101	0.00	2154.50	.	-2154.50	N	Tel.poplatky + popl. internet
518102	0.00	20056.54	.	-20056.54	N	Služby /školení, parkovné apod./
518103	0.00	299406.00	.	-299406.00	N	Služby /propagace, poradna, tisk mat./
518104	0.00	81937.50	.	-81937.50	N	Služby /překlady/
518106	0.00	31000.00	.	-31000.00	N	Služby ostatní /výpomoc na akcích PP/
518107	0.00	2241.00	.	-2241.00	N	Bankovní poplatky
518108	0.00	354290.08	.	-354290.08	N	Zajištění konference PP
518109	0.00	101337.00	.	-101337.00	N	Pobytové akce PP
518	0.00	894404.62	.	-894404.62	N	Ostatní služby
521001	0.00	9000.00	.	-9000.00	N	Mzdové náklady
521	0.00	9000.00	.	-9000.00	N	Mzdové náklady
5 *	0.00	1101201.42	.	-1101201.42		Třída 5 - Náklady

Parent Project - výsledky hospodaření rok 2013

Účet	Počáteční stav	Má dáti	Dal	Konečný stav	T	Název účtu
602100	0.00	.	50000.00	50000.00	V	Tržby z reklamy
602	0.00	.	50000.00	50000.00	V	Tržby z prodeje služeb
604100	0.00	.	19880.00	19880.00	V	Tržby z prodeje předmětů PP
604	0.00	.	19880.00	19880.00	V	Tržby za prodané zboží
644100	0.00	.	203.05	203.05	V	Úroky-není před. daně § 18/4/c
644	0.00	.	203.05	203.05	V	Úroky
649100	0.00	.	258876.00	258876.00	V	Výnosy /nákl.konference PP/
649200	0.00	.	1000.00	1000.00	V	Honoráře
649	0.00	.	259876.00	259876.00	V	Jiné ostatní výnosy
682100	0.00	.	795154.00	795154.00	V	Přijaté dary /není před.daně § 18/2/a/
682101	0.00	.	50000.00	50000.00	V	Přijaté dary /není před. daně § 18/4/b/
682200	0.00	.	45916.50	45916.50	V	Přijaté dary FIO DMS /§ 18/2/a/
682	0.00	.	891070.50	891070.50	V	Přijaté příspěvky
684100	0.00	.	16300.00	16300.00	V	Členské příspěvky - osv.od daně § 19/1/a
684	0.00	.	16300.00	16300.00	V	Přijaté členské příspěvky
<hr/>						
6 *	0.00	.	1237329.55	1237329.55		Třída 6 – Výnosy
<hr/>						
**	0.00	1101201.42	1237329.55	136128.13		Výsledkové účty celkem

Rok 2013 v Parent Projectu

Rok 2013 v Parent Projectu

Jak už bylo uvedeno, rok 2013 nejdříve začal pozitivně, aby následně ukázal, že se nemáme radovat předčasně. I tak je ale velké množství zahájených výzkumných prací a klinických testů velkým příslibem do blízké budoucnosti. Na členské schůzi bylo dohodnuto, že i český PARENT PROJECT pomůže a bude každoročně podporovat vytipovaný projekt podle svých finančních možností.

V následujícím roce to bude podpora italské rodičovské organizace Parent Project Onlus, která se rozhodla zahájit klinický test na Ibuprofen a Izosorbid Dinitrát (ISDN). Italské straně byl zaslán návrh smlouvy o spolupráci a podpoře. Italská strana jej akceptovala, ale podepsanou smlouvu a pokyn k provedení platby jsme dosud neobdrželi. Čekáme až zástupci italského Parent Project Onlus oznámení spuštění klinického testu a sdělí jeho další financování.

Rok 2013 byl rovněž rokem výročním.

Uskutečnil se 10. sraz rodin PARENT PROJECT, tentokrát opět na Máchově jezeře v areálu Poslův Mlýn. Účast byla tradičně velká a rovněž se na nás přijeli podívat kamarádi z MDA RIDE. Opět ve standardně velkém počtu. Opět byla velmi příjemná atmosféra, podtržená skvělou opečenou kýtou od Josefa Jiříčka.

Konal se rovněž 10. ročník střeleckých závodů v Žihli, který je finančně nejúspěšnější akcí PARENT PROJECTU.

Rok 2013 v Parent Projectu

Dalším menším, ale pro nás velmi přínosným a příjemným byl již 5. ročník MDA RIDE. Kdo z nás by před pěti lety věřil nebo aspoň doufal, že naši kamarádi z MDA vydrží a budou nás podporovat trvale? Klobouk dolů před jejich neutichající energií.

Rovněž pátý ples v Budišovce nad Budišovkou pořádaný rodinou Bačkovských si zaslouží obdiv, stejně jako hasičská akce v Rohovládově Bělé, kterou letos již posedmé pořádala rodina Peškova. Závody v Hořicích odkud každý rok dostáváme finanční podporu díky Turkovým, spolupráce se společností Montáže Brož, která vznikla a pokračuje díky rodině Peškových a hlavně majiteli uvedené firmy a motorkářskému nadšenci Jirkovi Brožovi. RWTTTC a pražský půlmaratón, který vznikl a pokračuje díky pár nadšencům a Rendovi Břečťanovi, finanční podpora od hejtmana Královéhradeckého kraje a senátora Bc. Lubomíra France, která začala a pokračuje zásluhou Pavla Trojana a takhle bych mohl jmenovat ještě několik odstavců akcí a hlavně lidí, díky kterým tyto akce vznikly a hlavně pokračují. Všem patří velký dík. Ale hlavní přínos je v počtu zapojených rodičů, rodin, kamarádů, známých i neznámých lidí a snaha něco s tím (DMD/BMD) provést, udělat nebo pomoci a v tom je hlavní přínos a poslání sdružení PARENT PROJECT.

Velmi důležitý, možná základní kámen v možnosti zapojení do klinických studií a naplnění cíle většiny rodičů je spolupráce s Masarykovou univerzitou v Brně Institutem Biostatistiky a analýz. Bez tohoto registru bychom neměli šanci se zapojit do žádné studie. Nesmírné díky a naše poklona patří Ing. Petrovi Brabcovi a jeho týmu. Tento registr byl pozvednut na světovou úroveň.

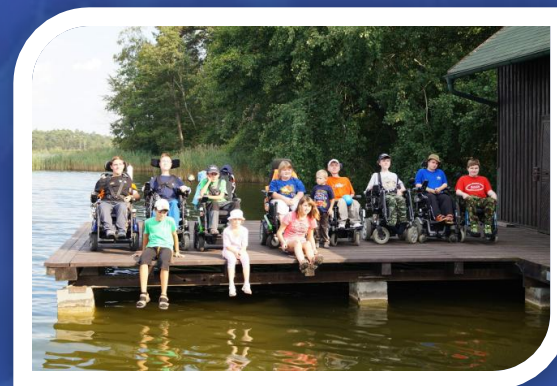
Rok 2013 byl významný i pokračováním zahájené tradice a to 2. celostátní konferenci o DMD pro rodiče. Opět se podařilo dát dohromady spoustu odborníků z různých profesí včetně zahraniční účasti a podařilo se navázat na úspěšný 1. ročník v roce 2011.

Rok 2013 v Parent Projectu

Rok 2013 pokračoval i v úspěšné propagaci sdružení. Díky dalšímu grantu Nadace ČEZ byla propagace zaměřena i na sociální síť, zejména na Facebook. Tento grant nám společně s dalšími granty a dary pomohl k překladu a vydání několika důležitých informačních materiálů a zajistil provoz odborné poradny.

V minulém roce rovněž potvrdili úspěchy našich kluků v Boccie, když Adam Peška při získal 3. místo na Evropských hrách dětí a mládeže v Brně a Jakub Fajta skončil na skvělém 4. místě. Mezi závodníky se neztratil ani Jan Hořínek, snad nejmladší závodník (bylo mu 9. let), a srdnatě bojoval i když nebyl na „bedně“, tak vzhledem ke svému věku byl skvělý.

Rovněž jsme v minulém roce uspořádali novou společnou akci s MDA RIDE a to turnaj v integrované Boccie, kde týmy sestavené vždy z jednoho kluka s DMD/BMD, jednoho člena MDA a jednoho rodiče spolu soutěžili. Akce se povedla a v dalších letech budeme pořádat další ročníky.



Činnost a aktivity v roce 2013

II. CELOSTÁTNÍ KONFERENCE: PÉČE O PACIENTY S DMD/BMD, 23. 3. 2013, MIKULOV

V pořadí již druhou odbornou celostátní konferenci na téma „Péče o pacienty s DMD/BMD, jsme v březnu organizovali v Mikulově. Akce mohla vzniknout i díky podpoře grantu CARE-NMD. Na konferenci přednášela řada specialistů, lékařů. Mezi významné hosty patřil Prof. Jes Rahbek MD, vedoucí významného rehabilitačního centra zaměřeného na DMD v Dánsku (The Danish Institute of Neuromuscular Diseases).



PARENT PROJECT	
Očankácké sdružení rodičů dětí se svalovou dystrofií (DMD/BMD)	
Očankácké sdružení PARENT PROJECT ve spolupráci s FN BRNO, FN MIKULOV, IBA MEL, CareNMD a Ústav neurologický VFN v Praze	
II. celostátní konference: PÉČE O PACIENTY S DMD/BMD	
Časový plán konference – 23.3.2013, Mikulov (další):	
8:30 - 9:00	Registrace účastníků, přivítání
9:00 - 9:30	Průběžná konference Otevřený prostor
9:30 - 9:35	Přítel v pacienty DMD/BMD
9:35 - 9:45	Průběžná konference: Péče o pacienty s DMD/BMD
9:45 - 10:00	Průběžná konference: Péče o pacienty s DMD/BMD
10:00 - 10:15	Průběžná konference: Péče o pacienty s DMD/BMD
10:15 - 10:45	Průběžná konference: Péče o pacienty s DMD/BMD
10:45 - 11:00	Průběžná konference: Péče o pacienty s DMD/BMD
11:00 - 11:30	Průběžná konference: Péče o pacienty s DMD/BMD
11:30 - 11:50	Průběžná konference: Péče o pacienty s DMD/BMD
11:50 - 12:30	Průběžná konference: Péče o pacienty s DMD/BMD
12:30 - 12:45	Průběžná konference: Péče o pacienty s DMD/BMD
12:45 - 13:00	Průběžná konference: Péče o pacienty s DMD/BMD
13:00 - 13:45	Průběžná konference: Péče o pacienty s DMD/BMD
13:45 - 14:00	Průběžná konference: Péče o pacienty s DMD/BMD
14:00 - 15:00	Průběžná konference: Péče o pacienty s DMD/BMD
15:00 - 15:30	Průběžná konference: Péče o pacienty s DMD/BMD
15:30 - 15:45	Průběžná konference: Péče o pacienty s DMD/BMD
15:45 - 15:55	Průběžná konference: Péče o pacienty s DMD/BMD
15:55 - 16:00	Průběžná konference: Péče o pacienty s DMD/BMD
16:00 - 16:45	Průběžná konference: Péče o pacienty s DMD/BMD
16:45 - 17:15	Průběžná konference: Péče o pacienty s DMD/BMD
17:15 - 18:00	Průběžná konference: Péče o pacienty s DMD/BMD
18:00 - 18:30	Průběžná konference: Péče o pacienty s DMD/BMD
18:30 - 19:00	Průběžná konference: Péče o pacienty s DMD/BMD



II. CELOSTÁTNÍ KONFERENCE: PÉČE O PACIENTY S DMD/BMD, 23. 3. 2013, MIKULOV

Akce se zúčastnila řada našich členů. Přínosem byly nejen jednotlivé přednášky, ale i praktické ukázky (dechová cvičení) ale i diskuse a možnost neformálních setkání.

Pro účastníky konference a odbornou veřejnost jsme též připravili aktuální překlad a výtisk publikace „Pokyny Britské společnosti pro hrudní medicínu týkající se péče o dechové funkce dětí s nervosvalovou slabostí“.



Pokyny Britské společnosti pro hrudní medicínu týkající se péče o dechové funkce dětí s nervosvalovou slabostí

Jeremy Hull,¹ Roona Anjapavan,² Elaine Chan,³ Michelle Chatwin,⁴ Julian Forton,¹ Jayne Gallagher,¹ Neil Gibson,⁴ Jill Gordon,¹ Imelda Hughes,⁵ Renee McCulloch,⁶ Robert Ross Russell,⁶ Anita Simonds⁶

Vydáno občanským sdružením Parent Project překladem z originálu:
British Thoracic Society guideline for respiratory management of children with neuromuscular weakness.
Překlad realizován s pomocí projektu CARE NMD, IBA MU, FN BRNO

Thorax 2012;67:11-40. doi:10.1136/thoraxjnl-2012-201964

11

Podpora Registru svalových dystrofií REaDY (REgistry of muscular DYstrophy)

Podporujeme funkční „Registr svalových dystrofií REaDY (REgistry of muscular DYstrophy)“, který 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>

Podpora registru 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 zaváděním a uplatňováním 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 daří průběžně nakupovat pomůcky, které zkvalitňují kvalitu života pacientů s DMD/BMD.



Společné setkávání rodin, rekondiční pobyty

I v roce 2013 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

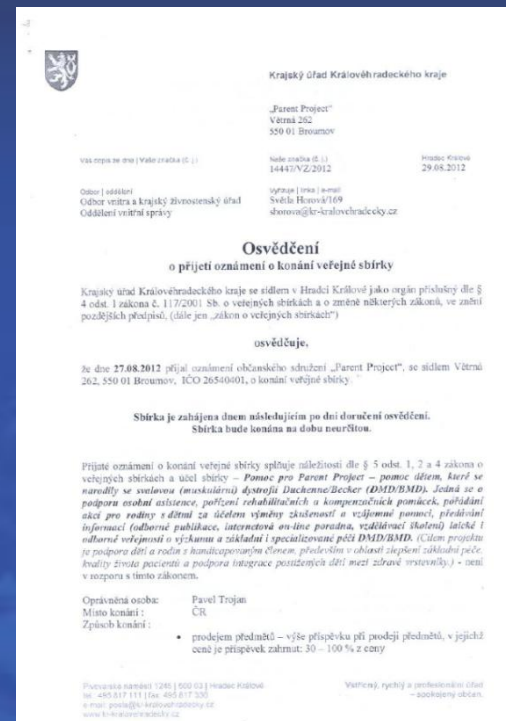
V roce 2013 pokračovala veřejná sbírka, kterou nám v roce 2012 povolil Krajský úřad Královéhradeckého kraje. Veřejná sbírka je na dobu neurčitou, bude konat na celém území ČR. Je prováděna prodejem předmětů, shromažďováním příspěvků na sbírkovém účtu a dárcovskými textovými zprávami prostřednictvím telekomunikačního koncového zařízení. Pro tento účel byl u Fio banky, a.s. zřízen nový transparentní účet s číslem:

8012345678/2010.

V roce 2013 jsme pokračovali v „Projektu DMS - Pomoc dětem se svalovou dystrofií DMD / BMD“. Od 1. 10. 2012 lze 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 a dětí za účelem výměny zkušeností a vzájemné pomoci, předávání informací laické i odborné veřejnosti.

Ke dni 31.12.2013 nebyly finanční prostředky využity a nasbírané prostředky se v celém rozsahu převedly do dalšího období, tedy roku 2014. Průběžný výtěžek sbírky ke dni 31.12.2013 činil 50466,56 Kč, z toho výtěžek z DMS 34 066,50 Kč. DMS sbírka bude probíhat do 31.7.2014.

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 28,5 Kč. Službu DMS zajišťuje: Forum dárců – 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 ČR

Novinky
O nás
Co je DMD/BMD
Péče a pacienty
Výzkum
Database RĚADY
Odborné dotazy
Pomáháme nám
Zprávy, prohlášení
Výroční zprávy
Řekli, napali
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 Hotelicích konal 50 ročník FUCHS OIL 300 zátek Gustava Hafia. Pořadající ANK-Hofice (www.ankhofice.cz) připravili pro kluky nejen zajímavý program (společná závody, nahlédnutí do zákulisí závodů, prohlídka parkoviště závodních strojů, kontakt se závodníky, účast při slavnostním zahájení závodu a plno jiných nezapomenutelných zážitků), ale rozhodli 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). Jiří Brož z závodu absolutní polohy závodí 300 zátek Gustava Hafia ve své kategorii a domů si z něj odvezl dva poháry. Sběhem celého víkendu probíhala charitativní akce pro sdružení Parent Project. Prodávem tržnic, 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: [Děti jedou na hraděch a hraděch](#)
- Jiří Měra „Čestný“ s námi po Australii, naklepal obrázek a získal diálek. „Kluci, máte možnost naklepat obrázek na téma Austrálie, připsat svou 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 Australii a soustředěno. Termín pro zaslání je 31. července letošního roku. Věříme, že Vám udělá radost být součástí australského příběhu a získat pěknou odměnu.“ [Více informací](#)
- Tip pro rodiče:** Škol: občanských školařů Bohovládova Bělá pořádá v sobotu 9.6. 2012 je 6 ročník hudební soutěže "O pohár starosty obce Rohovládova Bělá", věnovanou Parent Projectu. Výhrtek z akce, jejíž součástí je představení a divadelní představení s logem PP, bude zasílán na účet našeho občanského sdružení.
- Děkujeme:** AWD nadace Pomoc dětem (www.awdnadace.cz) podpořila Parent Project částkou 117 038 Kč. Nadace společnosti AWD podpořila děti, které trpí svalovou dystrofií. Nadace podporila zakoupení - nákupní skupaci vany, opravy dvou vozíků, sedačkov Apolo a příslušenství k vozíčkům. Šeňský jako náš dar 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 ČR

Novinky
O nás
Co je DMD/BMD
Péče a pacienty
Výzkum
Database RĚADY
Odborné dotazy
Pomáháme nám
Zprávy, prohlášení
Výroční zprávy
Řekli, napali
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

Nás dotazy odpovídá MUDr. Jana Haberlová, klinická odborná neurologka 2. LF UK, FN Motol a doc. MUDr. Ivan Šimůnek, Ph.D., klinická odborná neurologka, FN Olomouc.
Nabízíme dotazy týkající se jejich nemoci i problémů. Respektujeme právo tuto právo.

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

První odpověď: 20.05.12 16:49:30 - 5770 svalová dystrofie - ukeřka pro děti 816

Opodstatněné dotazy: Jaké léčebné možnosti má dětská DMD? Jak se ošle Parent Project? Co je Parent Project? Co je transparentní účet? Odkaz na členství v ČR, Odkaz na AWD

Alena | Dobry den,
Pani doktoro jsem rada ze vas navstivujeme za system, ale rada bych ze zaplati kdyz v mne svalova dystrofie tak 4 rok, a bere hlybi pily mci mi po hodině jsou kramy dalek vypraven bych mela ušití atyby toho vedela více,nebo ja myslim ze z mne školařka jemu školařka vna že kompozice vypraveni jme se zvedli jsem vna že v gna bta občanská školařka Bělá, a poradila že Bělá, a tva je pro zprávu, ovšem mela školařka, obdělí mne

Lada | Dobry den, embasovim se ze vas vypravi ojem dotazem. ze moc hradit, ze existuji tyto stránky pro malá pacienty,ale co je vcelo? Můžete mi poradit, ale kate se obdělí z Práhy rím to nepodporuji, ale jak by mela? S některými věcmi si nemu rady, už máme zvládnuté a hraditě ovšem,ale dítí mne třeba jeho stále častěji výpravy pameř, hraditě až s "hnedouš" prvně navestice na věření,že na nebo mlávním,obdělí za jakoukoliv rádu, mne

Lada | Omskům se za zbrnou diagnózu, samozřejmě je to forma BMD. mne

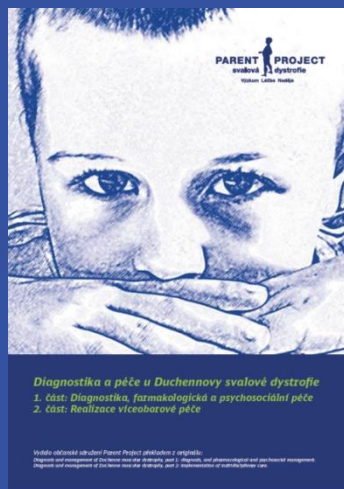
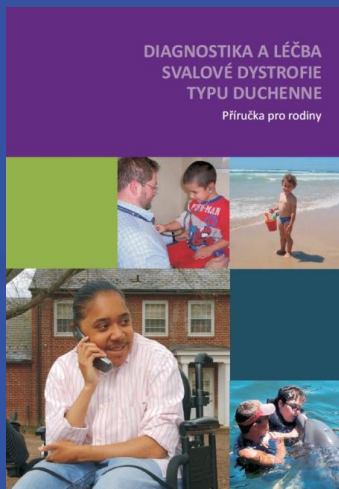
Blanka Konečná | Dobry den problémy jsem začla mít s chůzí a slábnutí v nohách v říjnu 2011, v lednu 2012 my maly myslim...bere 2 dětem TORFOL,bedim me první,ale dítatě v zvláštní dietě, chodila a hraditě mne ovšem neproste,ale jsem toba zvedla a nemu na a tva

Verka | Dobry den pane doktore,obdělí bych se zeptat na doplňky stravy PROSTABION, jaký na to máte názor, Četla jsem na internetu, že to dětem pomáhá, ale kate se obdělí z Práhy rím to nepodporuji, ale jak by mela? S některými věcmi si nemu rady, už máme zvládnuté a hraditě ovšem,ale dítí mne třeba jeho stále častěji výpravy pameř, hraditě až s "hnedouš" prvně navestice na věření,že na nebo mlávním,obdělí za jakoukoliv rádu, mne

Jana Haberlová, M.D., Ph.D. | Dobry den, přeprosím Prostanbin je úplně špatná léčba dětí s DMD. Ono těch špatných neustále vidíte když je odborná lékařská příloha

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

V roce 2013 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 2013

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

Pánská jízda (společný pobyt tatíků a jejich synů) se v roce 2013 uskutečnila od 18. září do 22. září v Chlumu u Třeboně. Letos se sešlo 12 „Zděnků“ a od 18. do 22. září patřil oblíbený Pařez zase jenom klukům a tátům Párentákům.

Setkání rodin Parent Project v Poslově Mlýně se konalo v termínu 29.8.-1.9.2013. Cílem setkání bylo posezení s přáteli, rozptýlení, chvilka odpočinku, ale i výměna zkušeností s péčí o děti, jejich výchovou, komunikaci s nejrůznějšími úřady a institucemi.

6. 7. 2013 se uskutečnil 7. ročník soutěže "O pohár starosty obce Rohovládova Bělá" v požárním útoku mužů a žen. Akci pořádal Sbor dobrovolných hasičů Rohovládova Bělá ve spolupráci s Generali pojišťovnou a.s.. Pro naše občanské sdružení je důležité, že se díky sponzorům, dárcům a prodejní akci podařilo pro Parent Project získat 46.720,- Kč.

V sobotu 29.6. pořádali Řeznictví a uzenářství Lukáš Gebauer, LG sport bar a rodina Bačkovská v Opavě - Kylešovicích charitativní den pro Parent Project. Šek s částkou 17.000,- Kč (+ 700,- Kč za vydražený dres fotbalisty Zdeňka Pospěcha) přebíral od pořadatelů Ing. Miroslav Stuchlík, který zároveň poděkoval organizátorům za dobře zorganizovanou akci a hlavně za částku, kterou přispěli na činnost sdružení Parent Project.

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

Dne 8.6.2013 proběhl jubilejní 10. ročník střeleckého turnaje PARENT PROJECT CUP. Akce opět proběhla na nádherné střelnici u obce Hluboká u Žihle. I přes přetrvávající déšť a neskutečné záplavy jsme opět uspořádali akci v tradičním termínu.

O víkendu 25-26.5.2013 se uskutečnil v Nové Pace 1. ročník turnaje v integrované a klasické BOCCIE. V sobotu se za účasti 14 rodin z PARENT PROJECT (celkem skoro 50 lidí), 9 zástupců MDA RIDE a 3 zástupců firmy Montáže Brož rozehrál velký turnaj tříčlenných týmů v integrované Boccie.

V Rohovládově Bělé se konal již 7. ročník soutěže v požárním útoku mužů a žen "O pohár starosty obce". Výtěžek soutěže byl věnován našemu občanskému sdružení.

Ve dnech 18.-19.5.2013 se v Hořicích uskutečnil 51. ročník FUCHS OIL 300 zatáček Gustava Havla. ve spolupráci s pořádajícím AMK Hořice se podařilo připravit pro kluky zajímavý program (shlédnutí závodů, nahlédnutí do zákulisí závodů, prohlídku parkoviště závodních strojů, kontakt se závodníky, aktivní účast při slavnostním zahájení závodu) a plno jiných nezapomenutelných zážitků.

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

Dne 11. 3. 2013 předal Ing. Marcel Klaban, ředitel odboru likvidací pojistných událostí z ČSOB Pojišťovny, a.s. zástupci Parent Projectu šek na 40.000,- Kč. Tento finanční dar věnovala na podporu výzkumu svalových dystrofií DMD/BMD, zlepšení základní péče a kvality života pacientů a podporu integrace společnost Autoglass AUTOSKLO, a. s. ve spolupráci s ČSOB Pojišťovnou, a.s..

Tým Montáže Brož Racing oznámil prostřednictvím své tiskové zprávy, že vstupuje do nové sezony s novým materiálem, novým jezdce a novou motivací posunout se o další level kupředu, ale jako vždy počítají s podporou nadace Parent project - chlapců postižených svalovou dystrofií. Finanční odměny, které budou v Hořicích vyjety, budou zdvojnásobeny o stejnou částku společností Montáže Brož a spolu s penězi utrženými za týmová trika budou věnovány našemu sdružení.

Charitativní ples pro Jakuba v Budišově nad Budišovkou. V pátek 25. ledna 2013 se v Budišovském kulturním domě uskutečnil pátý charitativní ples pro Jakuba Bačkovského a sdružení Parent Project.

Společné setkávání rodin, rekondiční pobyty

Červnová akce pro kluky – V. MDA RIDE v Praze



Ozdravný pobyt kluků ve Smržovce - červenec 2013 (společná akce mamin a jejich synků)



Sraz rodin PARENT PROJECT na „Mácháči“ v rekreačním středisku Poslův Mlýn v Doksech - září 2013



Sraz rodin PARENT PROJECT na „Máchači“ v rekreačním středisku Poslův Mlýn v Doksech - září 2013



5. pánský „mejdan“ v Chlumu u Třeboně - září 2013 (společná akce tatíků a jejich synků)



HERVIS 1/2 MARATON PRAHA 2013

HERVIS ½ MARATON PRAHA 2013



HERVIS ½ MARATON PRAHA 2013

V roce 2013 jsem se opět tradičně zúčastnil běžeckého závodu „HERVIS ½ Maraton Praha“. Ve spolupráci se studentskou organizací RWTTTC bylo na startu závodu celkem 11 vozíků, z toho **7 našich kluků**. Velmi potěšující je stálý nárůst rodičů (sourozenců a příbuzných) běžců, kteří baží se svými kluky. V letošním roce jsme měli na startu již **17 lidí za Parent Project**.

Akce byla v letošním roce mimořádná i z toho důvodu, že byla rozloučením s jejím zakladatelem – Scottem Keelem, který se po úspěšném dokončení studia na 3. lékařské fakultě UK vrací zpět do USA. Akce však bude pokračovat pod vedením jeho druhého spoluzakladatele – Petra Olivy.

V letošním roce jsme zavedli několik novinek pro pohodlí rodičů a dětí. Rezervovali jsme si samostatný prostor na parkovišti za UMPRUM, kousek od startu závodu. Také jsme zařídili velký krytý stan s vytápěním, který při letošním chladném počasí byl s vděkem využíván všemi účastníky.



CENA VIA BONA 2013

Za svou několikaletou činnost a realizaci projektu **RWTTC ve spolupráci s Parent Project** byli studenti **Scott Keel a Petr Oliva vyhlášeni vítězi Ceny VIA BONA 2013: Cena za školní dobročinnost**. Nadace VIA vyhlašuje toto prestižní ocenění s Nadací THE KELLNER FAMILY FOUNDATION pod záštitou Velvyslanectví Spojených států amerických.



Reklamní kampaň Parent Project

Reklamní kampaň Parent Project na sociálních sítích

V roce 2013 jsme se rozhodli navázat na realizovanou informační kampaň o svalové dystrofii DMD/BMD z roku 2012. Chtěli jsme oslovit mladší generaci rodičů, ale zároveň zaujmout naše stávající členy i kluky – pacient, aby mohli i svému okolí známých posílat odkaz na něco zajímavého. Díky získání grantu ČEZ pro rok 2013, jsme mohli z celkové částky 240 000 Kč, část těchto financí vyhradit na aktivity a komunikaci on-line, na sociálních sítích.

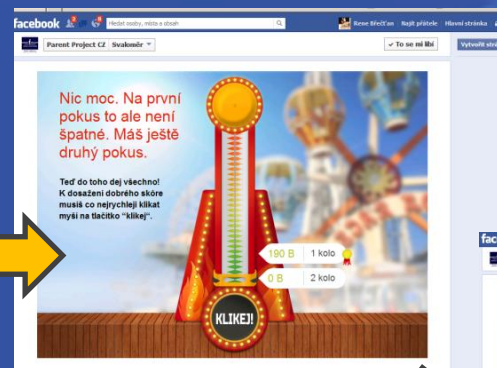
Pro náš Facebook profil jsme vyvinuli speciální aplikaci „SVALOMĚR“. Cílem této aplikace – hry bylo zajímavou (i zábavnou) formou upozornit na průběh a důsledky postižení dětí se svalovou dystrofií DMD/BMD. Aplikace byla určena pro naše členy, pro návštěvníky fb stránek a primárně pro šíření povědomí o nemoci a naši organizaci prostřednictvím sociální sítě Facebook.

<https://www.facebook.com/parentproject.cz>



Aplikace SVALOMĚŘ

Aplikace SVALOMĚŘ připomíná pouťové měřiče síly. Hráč má za úkol klikat co nejrychleji myší a dosáhnout co nejlepšího výsledku. Po prvním kole - je vyzván – aby to zkusil ještě jednou a dal do toho všechny své síly. Aplikace, ale je v tomto kole ztížena a záměrně funguje mnohem pomaleji. Následně hráč zjistí proč tomu tak bylo a získává informace o svalové dystrofii. Aplikaci může dále sdílet, může vyzvat k „souboji“ další kamarády nebo přispět na konto podpory svalové dystrofie.



Aplikace SVALOMĚŘ

ukázky – flyer, posty, sponzorované příběhy

Parent Project CZ

Ukaž, že máš sílu pomáhat



Změř si síly naším SVALOMEREM a pošli to dál...

👍 To se mi líbí • Parent Project CZ se líbí více lidem (268).

Parent Project CZ

Jsi plný/á energie?



Změř si síly s naším SVALOMEREM a uvidíš, jak se cítí děti s onemocněním Svalová dystrofie

👍 To se mi líbí • Parent Project CZ se líbí více lidem (268).

Parent Project CZ



Poměřte síly s naším SVALOMĚREM. Spustili jsme novou herní aplikaci, která Vám pomůže se v...

Parent Project CZ

Ukaž, že máš sílu pomáhat



Změř si síly naším SVALOMEREM a pošli to dál...

👍 To se mi líbí • Parent Project CZ se líbí více lidem (268).

Parent Project CZ

Ukaž, že máš sílu pomáhat



Změř si síly naším SVALOMEREM a pošli to dál...

👍 To se mi líbí • Parent Project CZ se líbí více lidem (268).

Parent Project CZ

Jsi plný/á energie?



Změř si síly s naším SVALOMEREM a uvidíš, jak se cítí děti s onemocněním Svalová dystrofie

👍 To se mi líbí • Parent Project CZ se líbí více lidem (268).

Parent Project CZ

Jsi plný/á energie?



Změř si síly s naším SVALOMEREM a uvidíš, jak se cítí děti s onemocněním Svalová dystrofie

👍 To se mi líbí • Parent Project CZ se líbí více lidem (268).

Parent Project CZ

Ukaž, že máš sílu pomáhat



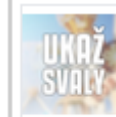
Vyzkoušej si novou aplikaci a pomoz tak...

👍 To se mi líbí • Parent Project CZ se líbí více lidem (268).



Uživatel Jirka Vansa se líbí odkaz uživatele Parent Project CZ.

Poměřte síly s naším SVALOMĚREM. Spustili jsme n...



Parent Project CZ | Svaloměr

👍 Tato stránka se mi líbí

Aplikace SVALOMĚR

Výsledky:

Aplikace byla spuštěna 5.12. 2013. V té době měly fb stránky 89 (resp 91 k 6.12.) fanoušků a přátel. Po necelém jednom měsíci nasazení, k 31. 12. 2013 byl tento stav 606 fanoušků. Podařilo se tedy (primárně díky této aplikaci) zvýšit počet přátel našich fb stránek více jak 7x!

K podpoře aplikace jsme realizovali kampaň na sociálních sítích, fb. Tato mediální kampaň byla zaměřena na oslovení cílové skupiny (*muži/ženy, produktivní věk, +25 let, zájmy: zdraví a charita*). Agentura vytipovala celkový počet této skupiny na cca 164 000 profilů. Na tyto profily bylo krom našich vlastních aktivit šíření cíleno. Tito lidé byli tedy osloveni naší kampaní.

Výsledky kampaně 6.12. – 31.12. 2013

- 7 X nárůst přátel na FB stránce (výchozí stav na fb ParentProject 6.12 = 91 , k 31.12. = 606.
- Počet celkových impresí – počet zobrazení na síti fb: 2,6 mil
- Počet odehraných, dokončených her: 905
- Počet odeslaných requestů (výzev) : 221

INFORMAČNÍ MATERIÁLY

Z grantu ČEZ pro rok 2013 jsme část financí využili na vývoj a tvorbu nových informačních a prezentačních materiálů

Leták informační

PARENT PROJECT
občanské sdružení rodičů dětí se svalovou dystrofií DMD/BMD

SVALOVÁ DYSTROFIE je nemoc postupného ochabování svalstva



- Posíláme podporujeme výzkum a budování léčby svalové dystrofie
- získáváme, zpracováváme a předáváme informace rodičům odborné veřejnosti a systémům zdravotní a sociální péče
- zlepšujeme kvalitu života našich pacientů, svěřenec a s blízkými prostřednictvím výzkumu, vzdělávání a integrace
- umějíme společně inspirovat rodiče dětí postižených svalovou dystrofií

PARENT PROJECT
svalová dystrofie
Výzkum Léčba Naděje

Zašlete SMS ve tvaru DMS SVAL na číslo 87 777.
Cena DMS je 30 Kč. Parent Project děkuje ČEZ a.s.

Díky Vaší pomoci a podpoře našich partnerů můžeme nadále pěst své poslání.

TTT NADĚJE ČEZ

www.parentproject.cz

Leták image prezentační (přední a zadní strana)

TENTO LETÁK VÁŽÍ 200 KG

PARENT PROJECT
SDRUŽENÍ RODIČŮ DĚTÍ SE SVALOVOU DYSTROFIÍ

Svalová dystrofie je genetická degenerativní onemocnění, které vede k postupnému ochabování svalstva. Její nejrozšířenější formou je Duchennova svalová dystrofie (DMD). Naše 7. až 12. roční školní ztrácí pacienti schopnost chůze. Výzkum léko nemoci probíhá v mnoha zemích světa, ale dosud neexistuje účinná léčba.

VÝZKUM LÉČBA NADĚJE

- Sledujeme a podporujeme probíhající národné výzkumy, snažíme se zapojit naše děti do vhodných klinických studií
- Získáváme, zpracováváme a předáváme informace rodičům i odborné veřejnosti o výzkumu, zvládnutí i specializované péči.
- Spolupracujeme s lékaři a odbornou veřejností na neustálém zlepšování procesu péče o naše pacienty.
- Zlepšujeme kvalitu života našich pacientů, snažíme se o integraci postižených dětí mezi zdravé vrstevníky, pořádáme a podporujeme společné aktivity, zmiňujeme sociální izolaci postižených dětí i jejich rodin.

PARENT PROJECT
svalová dystrofie
Výzkum Léčba Naděje

Jak nám můžete pomoci: **č.ú. 1336148001/5800**
Zašlete SMS ve tvaru: **DMS SVAL** na číslo **87 777**
Cena DMS je 30 Kč. Parent Project děkuje ČEZ a.s.

Texty poskytl: **TTT NADĚJE ČEZ**

Roll-up

PARENT PROJECT
občanské sdružení rodičů dětí se svalovou dystrofií DMD/BMD

SVALOVÁ DYSTROFIE je nemoc postupného ochabování svalstva

VÝZKUM

LÉČBA

NADĚJE

- Posíláme podporujeme výzkum a budování léčby svalové dystrofie
- získáváme, zpracováváme a předáváme informace rodičům i odborné veřejnosti o výzkumu, zvládnutí i specializované péči
- zlepšujeme kvalitu života našich pacientů, svěřenec a s blízkými prostřednictvím výzkumu, vzdělávání a integrace
- umějíme společně inspirovat rodiče dětí postižených svalovou dystrofií

PARENT PROJECT
svalová dystrofie
Výzkum Léčba Naděje

Zašlete SMS ve tvaru DMS SVAL na číslo 87 777
Cena DMS je 30 Kč, PARENT PROJECT děkuje ČEZ a.s. Více na www.darovekamu.cz.

Číslo účtu: 8012345678/2010

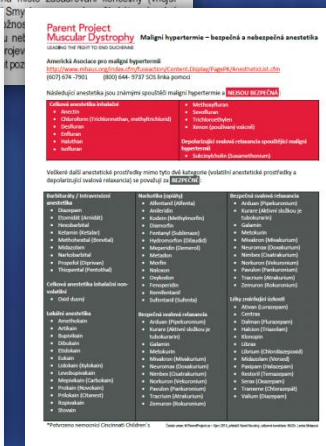
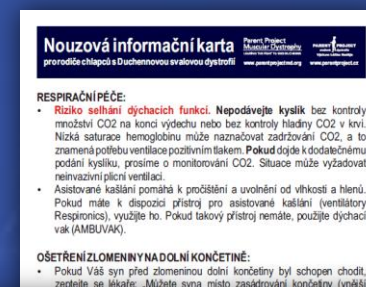
Díky Vaší pomoci a podpoře našich partnerů můžeme nadále pěst své poslání.

TTT NADĚJE ČEZ

www.parentproject.cz

PŘEKLADY INFORMAČNÍCH MATERIÁLŮ

I v roce 2013 se nám podařilo (také díky grantu ČEZ) přeložit a zprodukovat řadu nových aktuálních brožur ze zahraničních zdrojů určených rodičům dětí nemocných DMD/BMD. Všechny brožury vydané v rámci tohoto projektu v roce 2013 jsou na našich stránkách umístěny pro stažení: <http://www.parentproject.cz/> (sekce *Péče o pacienty – Literatura*)



PŘEKLADY INFORMAČNÍCH MATERIÁLŮ

The screenshot displays the Parent Project website interface. The left sidebar contains a navigation menu with the following items: Novinky, O nás, Co je DMD/BMD, **Péče o pacienty**, Zlatý standard, Příručka pro rodinu, Literatura, Postup péče, Genetika, Praktické rady, Pořádání kyslíku, Prasečí chřipka, Knihovna, Výzkum, Data báze REaDY, Odborné dotazy, Pomáháte nám, Zprávy, prohlášení, Výroční zprávy, Řekli, napsali, Užitečné odkazy, Tipy a rady, Bazar, Diskuse, TRANSPARENTNÍ ÚČET, and TRANSPARENTNÍ ÚČET. Two yellow arrows point to the 'Péče o pacienty' and 'Příručka pro rodinu' items. The main content area features the 'PARENT PROJECT' logo and three article cards. The first card is titled 'Střední management operací u pacientů se svalovou dystrofií Duchenne/Becker' and mentions 'Vydal: Parent Project, o.s. v roce 2013 z anglického originálu: *Cardiac considerations in the operative management of the patient with Duchenne or Becker muscular dystrophy* vydaného John Wiley & Sons Ltd (www.wiley.com)'. The second card is titled 'Na vzdělání záleží - Průvodce o Duchennově svalové dystrofii pro učitele' and mentions 'Vydal: Parent Project, o.s. v roce 2013 z anglického originálu: *education matters - a teacher's guide to duchenne muscular dystrophy* vydaného Parent Project Muscular Dystrophy (www.parentprojectmd.org)'. The third card is titled 'Na vzdělání záleží - Adaptivní tělesná výchova - Průvodce o DMD pro učitele tělesné výchovy' and mentions 'Vydal: Parent Project, o.s. v roce 2013 z anglického originálu: *education matters - adaptive physical education a PE teacher's guide to Duchenne muscular dystrophy* vydaného Parent Project Muscular Dystrophy (www.parentprojectmd.org)'. In all three cards, the text 'Nadace ČEZ, Králové' is circled in yellow. The website footer includes the Parent Project logo and the text 'Výzkum Léčba Naděje'.

Informace z výzkumu v roce 2013

Informace z výzkumu v roce 2013

DRISAPERSEN (antisense oligonukleotid) – indukuje přeskočení exonu 51 v genu pro dystrofin. Týká se 13% pacientů s DMD.

Říjen 2013 – GSK přezkoumalo výsledky třetí fáze klinické studie, která po 48 týdnech léčby nesplnila primární cílový parametr, a to 6minutový test chůze, a nesplnila ani sekundární parametry, jako např. snížení hladiny CK. Leden 2014 získala Prosensa (Leiden Nizozemí) od GSK práva na Drisapersen a byla ukončena společná spolupráce z roku 2009.

Prosensa i GSK přesto pokračují v testování dalších sloučenin exin skippingu.

Klinická studie v ČR – zařazeno 8 pacientů.

ETERLIPSEN

Leden 2014 Sarepta Therapeutics – v klinické studii trvající 120 týdnů byl eteplirsen dobře snášen a nebyly hlášeny žádné klinicky významné ani závažné nežádoucí účinky. Navíc v souvislosti s léčbou nebo jejím přerušením nedošlo ani k žádné hospitalizaci. FDA požaduje s ohledem na výsledek Drisapersenu další testování. Pacientské organizace sepisují petice za urychlené schválení Eterpipsenu.

Informace z výzkumu v roce 2013

ATALUREN – výsledky fáze 2a a 2b ukázaly schopnost Atalurenu obnovit tvorbu dystrofinu u bodových mutací. Připravuje se fáze 3 a v 1 polovině roku 2014 proběhne nábor pacientů. Leden 2014 - PTC Therapeutics oznámila, že obdržela od CHMP (Výbor pro humánní léčivé přípravky) EMA (Evropská léková agentur) negativní stanovisko k předběžné registraci Atalurenu. Klinická studie v ČR.

SMT C1100 – látka, která dokáže stimulovat tvorbu utrofinu, jež může částečně nahradit chybějící dystrofin. Jedná se tedy o možnou léčbu pro všechny pacienty s DMD. V současné době probíhá nábor pacientů do 1b fáze klinické studie.

ISOFEN (isosorbide dinitrate + ibuprofen) – bylo prokázáno, že kombinace těchto látek může zpomalit progresi onemocnění. Parent Project Onlus pokračuje v klinickém testování. Parent Project, z. s. na klinické hodnocení přispěje částkou 10 000,- EUR.

VECTOR terapie je forma elektro-stimulace vychází z akupunktury, reflexologie, fyziologie, buněčné fyziologie a anatomie určené ke stimulaci nervů, aby podpořila funkci neuropeptidů, které jsou nezbytné pro optimální fungování těla. Tyto neuropeptidy jsou životně důležité pro zvyšování oběhu na kůži, kostí, nervů, svalů, a pro snížení oxidačního stresu. V současné době probíhá v USA klinická studie s předpokládaným vyhodnocením prvních výsledků v červenci 2014.

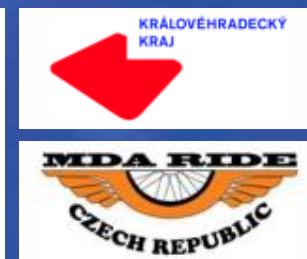
Naši dárci, sponzoři a podporovatelé

Poděkování sponzorům a dárcům

NADACE ČEZ (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 2013 našemu sdružení 240.000,- Kč na „Zvyšování informovanosti rodičů dětí se svalovou dystrofií DMD/BMD“.

MDA RIDE (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.

KRÁLOVÉHRADECKÝ KRAJ (www.kr-kralovehradecky.cz). Královéhradecký kraj leží v severovýchodní části Čech. Hranici kraje tvoří z více než jedné třetiny státní hranice s Polskem v délce asi 208 km. Se sousedními Libereckým a Pardubickým krajem tvoří oblast Severovýchod, která patří mezi tři největší oblasti v republice jak rozlohou, tak počtem obyvatel. Rada Královéhradeckého kraje schválila dne 4. 2. 2013 dar našemu sdružení ve výši 50.000,- Kč. Dar byl použit na činnost sdružení v roce 2013 (náklady na akce informační a charitativní).



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

