



Výroční zpráva

2021

vydavatel

PARENT PROJECT, z.s.

redakce

Barbora Vaňková

grafický design a sazba

Tomáš Neubauer

jazyková korektura

Veronika Cézová

počet tištěných výtisků

50 ks



Obsah

Seznam zkratk	4
Kontakty	6
Úvodní slovo předsedkyně	8
O svalové dystrofii	10
Představení a historie	12
Poslání a vize	14
Naše cíle	16
Organizační struktura	18
Aktivity	20
Pobytové akce	22
Akce 2021	30
Členství a spolupráce	34
Poděkování dárcům	36
Výsledky hospodaření	38

01/ Seznam zkratek

Seznam použitých zkratek

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

02/

Kontakty

Výkonný výbor

Ing. Jitka Reineltová – předsedkyně VV, +420 602 167 243, reineltova@parentproject.cz

Ing. René Břečtan – místopředseda PP, +420 724 603 202, brectan@parentproject.cz

MUDr. Karolína Podolská – členka VV, +420 605 272 820, podolska@parentproject.cz

Ing. Jindra Landová – členka VV, +420 607 957 816, landova@parentproject.cz

Ing. Tomáš Gürtler – člen VV, +420 602 319 610, gurtler@parentproject.cz

Josef Suchý – čestný předseda VV, suchy@parentproject.cz

Společná cesta

MUDr. Karolína Podolská – odborná poradkyně, koordinátorka kontaktního centra,
+420 605 272 820, podolska@parentproject.cz

Mgr. Simona Dejdarová – psychologka, +420 603 805 831, dejdarova@parentproject.cz

Bc. Monika Frantlová – sociální pracovnice, +420 731 170 835, frantlova@parentproject.cz

Mgr. Anna Hrbatá – fyzioterapeutka, janska@parentproject.cz

Bc. Patricie Rusková – koordinátorka, ergoterapeutka, poradkyně kontaktního centra,
ruskova@parentproject.cz (mateřská dovolená)

Barbora Vaňková – poradkyně kontaktního centra, komunikace s rodinami,
+420 776 443 044, vankova@parentproject.cz

Administrativa

Kateřina Guske, DiS – administrativní pracovnice, katerina.guske@parentproject.cz

Jan Vaněk – webmaster, vanek@parentproject.cz

Ilona Krčková – vedení účetnictví, mzdová agenda

Ing. Veronika Cézová – copywriting, Facebook, korektury, veronika.cezova@gmail.com

Adresa

PARENT PROJECT, z.s.

Rudé armády 59,
431 44 Droužkovice
parentproject@parentproject.cz
www.parentproject.cz

Působíme v rámci celé České republiky.

IČO: 26540401

Provozní účet spolku: 0194971330/0300

Datová schránka: uye586r

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

03/

Úvodní slovo



Jitka Reineltová

předsedkyně

Vážení a milí přátelé,

máme za sebou další pandemický rok. Rok, který nám ukázal, že věci nejsou plně v našich rukách a mnohdy je lépe nechat věci plynout. A tak jsme k situaci přistoupili i my v PP. Po-dařilo se nám uspořádat většinu plánovaných akcí, i když to bylo dobrodružství. Na poslední chvíli se omlouvaly rodiny z důvodu positivity na covid-19 nebo byl na pobytu někdo, kdo se ukázal pozitivním následně. Vše jsme však ustáli se ctí.

I v roce 2021 se rozšířily naše řady a stále více rodin využívá terénní podporu v rámci společné cesty. Jak je tato podpora velmi užitečná a cenná, se projevuje neustále a má velký vliv na kvalitu života našich dětí. Tým našich odbornic je připraven kdykoli pomoci – osobně, telefonicky i e-mailem v řadě oblastí, které mají vliv na kvalitu života dětí i dospělých.

Naše činnost neustává ani v oblasti advokačních aktivit, neboť je neustále řada oblastí, které nejsou uchopeny či dotaženy do zdárného konce. Se změnou politického zastoupení za-

čínáme znovu, neboť každý ministr, poslanec či senátor má své priority, a je proto velmi náročné najít společnou řeč. Rozhodně se ale nevzdáváme a jdeme dál.

Tato slova patří k roku 2021, který byl velmi náročným druhým rokem pandemie, a když jsem v lednu přemýšlela nad novým rokem, viděla jsem jej pozitivně, jako v době před pandemií. Jak dalece jsem se mýlila! Tato slova píši v roce 2022. V roce, kdy začala válka. Válka, která se výrazně dotkne našich životů. Blízko nás však žijí lidé, kterých se dotkne ještě daleko více. A navíc trvale. A těmto lidem, kteří přišli o všechno, je potřeba pomoci. Nicméně věřím, že i naše aktivity nezůstanou bez povšimnutí a naši partneři nám a našim dětem zachovají přízeň. A my budeme i nadále moci realizovat naplánované aktivity a započít aktivity nové.

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

Vaše Jitka

04/ O svalové dystrofii

O svalové dystrofii

PARENT PROJECT, z.s. byl založen rodiči dětí se svalovou dystrofií Duchenne/Becker, která je nejčastějším nervosvalovým onemocněním dětského věku. Kromě dětí a dospělých s tímto onemocněním se Parent Project rozhodl otevřít svou náruč také dětem s jiným typem vzácného nervosvalového onemocnění.

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

Kromě nejčastějších dystrofinopatií mezi svalové dystrofie řadíme např.

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

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

05/

Představení a historie

20 let činnosti spolku stojí za připomenutí historie.

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

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

V roce 2015 byla přijata na částečný úvazek první zaměstnankyně – administrativní pracovnice. Od roku 2016 se rozšířil tým zaměstnanců a v současné době zajišťuje chod organizace a podporu rodin nejen výkonný výbor v rámci dobrovolnické práce, ale také zaměstnanci: koordinátorka péče o rodiny/ poradkyně kontaktního centra; odborná poradkyně, sociální pracovnice, psychologka, ergoterapeutka a fyzioterapeutka. Naším cílem je úplná profesionalizace spolku.

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

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

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

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

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

06/

Poslání a vize

07/

Naše cíle

Výzkum a léčba

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

Vzdělávání

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

Péče a služby

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

Zapojení do společnosti

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

08/ Organizační struktura

Nejvyšším orgánem spolku je členská schůze, která volí výkonný výbor a schvaluje změny stanov. Výkonný výbor je volen na členské schůzi jednou za tři roky. Poslední volební členská schůze se uskutečnila 23. listopadu 2019.

Členská schůze zvolila do výkonného výboru tyto členy:

Ing. Jitka Reineltová – předsedkyně VV, +420 602 167 243, reineltova@parentproject.cz

Ing. René Břečtan – místopředseda PP, +420 724 603 202, brectan@parentproject.cz

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

Ing. Jindra Landová – členka VV, +420 607 957 816, landova@parentproject.cz

Ing. Tomáš Görtler – člen VV, +420 602 319 610, gurtler@parentproject.cz

Josef Suchý – čestný předseda VV, suchy@parentproject.cz

09/ Aktivity

Společná cesta a Kontaktní centrum

Projekt Společná cesta vznikl v roce 2018 a je určen rodinám, které pečují o děti s nervosvalovým onemocněním. V rámci projektu je zájemcům poskytována individuální terénní podpora a doprovázení v nestandardních situacích, které dlouhodobá péče a život s nervosvalovým onemocněním přináší. Podporu mohou využívat také dospělí klienti. Služby jsou registrovaným klientům poskytovány bezplatně. Součástí týmu je lékařka, ergoterapeutka, psychologka, sociální pracovníce a fyzioterapeutka.

Tým projektu je aktivně napojen na Kontaktní centrum, které provozujeme v Chomutově. Projekt je financován z Evropského sociálního fondu v rámci Operačního programu Zaměstnanost a uskutečňuje se prostřednictvím Strategie komunitně vedeného rozvoje MAS Sdružení Západní Krušnohoří pro období 2019–2022.

V roce 2021 organizoval tým Kontaktního centra aktivity, kterých se mohli registrovaní pečující bezplatně zúčastnit. Jednalo se o pravidelné aktivity jako je například relaxační a rehabilitač-

ní cvičení, aktivizační rukodělné aktivity, sociálně-právní a ekonomické poradenství, psycho-terapie nebo také svépomocné terapeutické a podpůrné skupiny. V rámci nabízených služeb byly během roku také poskytovány individuální konzultace ve zdravotní a sociální oblasti, v oblasti psychologie a v oblasti kompenzačních pomůcek a úprav domácího prostředí.

Kontaktní centrum zajišťovalo po dobu pořádaných aktivit také dohled a hlídání osoby blízké, díky čemuž se pečující mohli aktivit bezstarostně zúčastnit. I přes dobu koronavirové pandemie se fungování kontaktního centra nezastavilo. Pečujícím byla nabídnuta alternativa prezenční účasti na aktivitách a konzultacích. Samozřejmostí byly telefonické a e-mailové konzultace, navíc také on-line spojení, popřípadě video či audionahrávky. Terénní podpora je velmi úzce propojena s pobytovými akcemi, jenom společně dávají pro naše klienty smysl.

10/ Pobytové akce



Psycho-relaxační pobyt pro rodiny s dětmi 15+ na jaře

KVĚTEN 2021

V termínu od 28. do 30. května 2021 se v rekreačním středisku Hřebíkárna v Chomutově uskutečnil víkendový pobyt pro rodiny s dětmi 15+. Celý víkend byla rodinám k dispozici sociální pracovnice Bc. Monika Frantlová a psychologka Mgr. Simona Dejdarová, která si pro

rodiče i děti připravila několik her a vzdělávacích kvízů. V neděli pak přijela MUDr. Karolína Podolská a fyzioterapeutka Mgr. Anna Hrbatá, která zájemce z řad rodičů masírovala a poskytla poradenství ohledně rehabilitace.

Psycho-relaxační pobyt pro rodiny s malými dětmi na jaře

ČERVEN 2021

Krásný, prosluněný víkend jsme strávili na pobytu pro rodiny s malými dětmi od 18. do 20. června 2021 v Domě rodin Smečno.

V sobotu za námi přijeli dobrovolníci z Canisterapie Kladno, z. s., kteří s sebou přivezli pejsky, se kterými děti plnily úkoly, hrály si a strávily krásné dopoledne. Celý víkend se dětem plně věnovaly naše asistentky, aby si rodiče mohli na chvíli odpočinout, zúčastnit se přednášek z psychoterapie, sociální oblasti a přednášky ohledně výzkumu a léčby.



Psycho-relaxační pobyt – Dámská jízda

ČERVENEC 2021

V termínu od 10. do 17. července 2021 se ve Střelských Hošticích v rekreačním zařízení DDM Střelské Hoštice uskutečnila tzv. Dámská jízda. Během týdne jsme navštívili krásná místa – například hrad Rabí, Strakonice, zámek Blatná nebo hrad Kašperk. V pondělí za námi přijela kadeřnice Jana Slámová a vizážistka Renata

Jirásková z firmy Mary Kay, která se krásně postarala o naše maminky. Milou a užitečnou návštěvou byla také paní Mgr. Zdeňka Faltýnková a firma Libelladesign, která vytvořila variabilní sedací systém minimalizující vznik dekubitů a usnadňující jejich případnou léčbu.



Psycho-relaxační pobyt – Celorepublikové setkání rodin

SRPEN 2021

Na konci srpna se již tradičně sešly rodiny z celé naší republiky na akci Celorepublikové setkání rodin v rekreačním středisku Proszaz Lichovy. I když nám počasí příliš nepřálo, společný víkend si všichni užili. Letošní setkání se neslo v duchu námořníků. Večery byly ve

znamení tance, společenských her a zábavy. V sobotu si pro nás připravila psycholožka Mgr. Simona Dejdarová námořnickou hru pro malé i velké. Jako každý rok nás navštívili motorkáři a kamarádi z MDA RIDE, kteří naše rodiny podporují nejrůznějšími způsoby.

Letní tábor PARENT PROJECT 2021

SRPEN 2021



Máme velkou radost, že se nám díky dotacím, grantům a hlavně díky našim skvělým podporovatelům daří udržovat cennou tradici letních týdenních táborových pobytů pro děti, které tak mají možnost strávit spolu bez rodičů týden plný her, povídání, legrace, tvoření a dobrodružství.

Sešla se nás letos opět skvělá parta dětí, asistentek a vedoucích a nechyběla ani psycho-

ložka Simona. Aneta s Mary pro nás připravily krásnou celotáborovou hru, která nás zanesla do světa Jumanji. Uprostřed týdne jsme měli milou návštěvu, přijely se na nás podívat dámy z projektu Pomozte dětem, pobýly s námi a přivezly nám drobné dárečky.



Psycho-relaxační pobyt – první dětský víkendový pobyt bez rodičů

ZÁŘÍ 2021

Dlouho očekávaný víkend pro děti bez rodičů, plánovaný původně na podzim a jaro minulého roku a nerealizovaný z důvodu koronavirových opatření, se uskutečnil o víkendu 17. – 19. září 2021 v chomutovském Druhém mlýně.

Sešla se nás skoro stejná parta dětí jako na letním táboře, skvělá skupina asistentů a asis-

tentek, psycholožka Simona a vedoucí táborového programu Aneta. Tentokrát jsme si zahráli na indiány.

Díky lidem, kteří pro Parent Project často dobrovolně a nezištně pracují a díky našim podporovatelům, kteří nám pomáhají finančně, se snad budeme moci setkávat dál.

Psycho-relaxační pobyt pro rodiny s dětmi 15+ na podzim 2021

LISTOPAD 2021



Chomutovský penzion Hřebíkárna. To bylo místo, kde jsme ve dnech 5. – 7. listopadu strávili nádherné chvíle během víkendového Psycho-relaxačního pobytu pro rodiny s dětmi 15+. Po obědě si rodiče udělali svůj vlastní program. A zatímco si při něm chvíli oddechli, my jsme s asistentkami vyrazili do centra Chomutova. Cestou jsme dorazili do hotelu U Dvou

medvídků, kde jsme se občerstvili. Nechyběla káva, čaj a pivo.

Sobotní večer pak patřil kvízům, při nichž jsme se skvěle pobavili. Víkend utekl hrozně rychle. V neděli, po společném focení, jsme se rozloučili a odjeli zpátky do svých domovů.

Psycho-relaxační pobyt pro rodiny s malými dětmi na podzim 2021

LISTOPAD 2021



Víkendový pobyt rodičů a mladších dětí z Parent Projectu byl v letošním roce poslední, který pro své členy uspořádala naše patientská organizace.

Od pátečního odpoledne do nedělního oběda jsme si užívali společných setkávání, rozhovorů na vážná i lehčí témata, sdílení našich zkušeností a hlavně odpočinku. O partu dětí se skvěle staral tým asistentů; program plný her a zábavných aktivit pro ně opět připravila naše milá Aneta.

Rodiče měli možnost individuálních konzultací se členy odborného týmu – Simonou, Karolínou a Monikou – a kromě vlastních diskuzních a svépomocných skupin mohli navštívit i Simonino povídání o realitě inkluzivního školství a zapojit se do živé debaty.

Rozhovory a výměna zkušeností na téma školní docházky dětí s Duchennovou svalovou dystrofií a jinými vzácnými dystrofiemi se v rozhovorech dospělých i v individuálních konzultacích objevovaly průběžně po celou dobu pobytu a bylo zřejmé, že je to jedna z oblastí, kterou rodiny našich členů ve svém životě intenzivně řeší.

11/ Akce 2021

MDA RIDE

ČERVEN 2021

Dne 5. června 2021 se konal již 13. ročník největší charitativní akce MDA RIDE na podporu lidí se svalovou dystrofií. Bohužel kvůli nepříznivé epidemiologické situaci se akce konala online, i přes to se podařilo vybrat neuvěřitelných 516 000 korun. Celková částka byla rozdělena mezi organizace podporující pacienty s nervosvalovým onemocněním. Parent Project obdržel 35 000 korun na organizaci pobytových akcí a další podpora šla jednotlivým členským rodinám, které podaly žádost. Děkujeme Kádovi a MDA Ride za dlouhodobou podporu!

Covid-19

2021

V roce 2021 bylo také jedno z hlavních témat očkování proti nemoci covid-19. Naším členům jsme poskytovali poradenství ohledně očkování.

Kvůli epidemiologické situaci jsme také museli uspořádat online např. 13. ročník MDA RIDE nebo informační den pro rodiny, o který byl mezi rodinami, obzvláště malých dětí, velký zájem. Jsme vděční, že i za takové situace jsme mohli uspořádat šest víkendových a dva týdenní pobyty pro naše členy se svalovou dystrofií.

Neviditelní tatínkové

2021

V roce 2021 jsme také spustili seriál Neviditelní tatínkové. Veronika Cézová, která se stará v Parent Projectu o copywriting, Facebook a korektury, vedla rozhovory s tatínky dětí se svalovou dystrofií. Zatím máme devět příběhů a připravujeme pro vás další.

NEVIDITELNÍ
TATÍMKOVÉ

Adam Peška se stal paralympijským vítězem v boccie

SRPEN 2021

„Na krku jsem měl zlatou medaili a hráli mi českou hymnu. Splnil se mi sen,” říká čtyřicetiletý Adam Peška, člen Parent Projectu, pacient s Duchennovou svalovou dystrofií, který tento rok vyhrál na paralympiádě v Tokiu zlato ve sportu boccia.



Tisková konference v roce 2021 u příležitosti Světového dne DMD a 20 let od založení Parent Projectu

ZÁŘÍ 2021

Dne 7. září si připomínáme Světový den povědomí o svalové dystrofii Duchenne. K této příležitosti Parent Project uspořádal tiskovou konferenci v prostorách Pacientského hubu v pražských Vršovcích. Příspěvek o dnešních možnostech léčby pronesla doc. MUDr. Jana Haberlová, Ph.D. O aktivitách Parent Projectu a o letošním tématu Světového dne ‚Péče o dospělé pacienty s DMD‘ mluvili Ing. Jitka Reineltová, Ing. René Břečtan, MUDr. Karolína Podolská a Mgr. Simona Dejdarová. Pozvání na konferenci přijal také ministr zdravotnictví Mgr. et Mgr. Adam Vojtěch, MHA, který promluvil o spolupráci s patientskými organizacemi.

Parent Project při této příležitosti připomněl také výročí 20 let od založení organizace, 20 let hájení zájmů pacientů se vzácným nervosvalovým onemocněním a práce na zlepšení kvality jejich života. K tomuto jubileu také Parent Project připravil speciální video.

Na Světový den povědomí o svalové dystrofii Duchenne upozornily také červeně nasvícené významné budovy – např. Tančící dům v Praze, Ministerstvo zdravotnictví ČR nebo Nová scéna Divadla J. K. Tyla v Plzni.



Ceny Parenták za rok 2021

ZÁŘÍ 2021

Organizace PARENT PROJECT, z.s. opět udělila k příležitosti Světového dne povědomí o Duchenneově svalové dystrofii ceny Parenták za rok 2021.

Vítězové kategorií jsou následující:

- **cena pro partnery z řad rodin** – rodina Vaňkova
- **cena z řad odborníků** – Neurologická klinika VFN (cenu převzaly doc. Příhodová, MUDr. Dostálová)
- **cena z řad firem** – Nadace RSJ (cenu převzaly Adéla Salačová a Lucia Brinzanik)

Členská schůze Parent Projectu

LISTOPAD 2021

Členská schůze se uskutečnila 28. listopadu 2021 v Pacientském hubu U Vršovického nádraží 30, Praha 10.

Členské schůze se zúčastnilo 13 ze 137 členů zapsaného spolku PARENT PROJECT, z.s. (PP).

Plnou moc podepsalo dalších 28 členů, na základě podepsaných plných mocí bylo zmocněncům poskytnuto hlasovací právo. Členská schůze byla usnášeníschopná. Příští rok se na členské schůzi bude volit nový výkonný výbor.

12/ Členství a spolupráce

Členství a spolupráce

ČAVO	Česká asociace pro vzácná onemocnění
AIP	Aliance pro individualizovanou podporu
NAPO	Národní asociace patientských organizací
AVPO	Asociace veřejně prospěšných organizací ČR
ČOSIV	Česká odborná společnost pro inkluzivní vzdělávání
NRZP	Národní rada osob se zdravotním postižením
APO	Akademie patientských organizací
WDO	Světová organizace Duchennovy svalové dystrofie/World Duchenne organization
Treat-NMD	světová síť pro spolupráci a partnerství v nervosvalové oblasti

13/ Poděkování dárcům

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

Děkujeme, že jste naší součástí. Bez vaší podpory bychom nebyli schopni plnit naše poslání a dosahovat našich cílů.

Baranovičová Lucie
Bartoš Jiří
Bartoš Pavel
Bednář Jan
Belačík Jiří
Bémová Kateřina
BIOXA THERAPEUTICS
Buk Jan
Dlabačová Šárka
Dostál Jiří
Červenková Jana
Čumpelíková Václava
Fečová Veronika
Foltýnová Radka
Freely Agency s.r.o.
Fuksová Lenka
Fullerenes kapela
Galatíková Anežka
Grůzová Šárka
Hanzlíková Blanka
Havelková Tereza
Holcová Jiřina
Homolka Tomáš
Horák Luboš
Hořáková Alena
H. R. G. spol. s r.o.
Hrubanová Jiřina
Husáková Hana
Charous Tomáš
Jáchimová Dana
Jonáková Klára

Kajtman Jakub
Kalous David
Kirchnerová Šárka
Kostrhonová Dita
Kocourková Lenka
Koukal Jan
Krejčí Ladislav
Kroupová Lenka
Kučera Jiří
Lahvičková Tereza
Loukotová Novotná Šárka
Maňáková Šárka
Marková Kateřina
Maurerová Michaela
MDA RIDE z.s.
Ministerstvo práce
a sociálních věcí ČR
Ministerstvo zdravotnictví ČR
Muntean Corina
Nadace Dětský mozek
Nadace RSJ
Nadace rozvoje občanské
společnosti
Netíková Lenka
Neumanová Lenka
Novotný Aleš
Obec Nevřeň
Ondrušek Petr
Oscuri Cansu
Pácová Lenka
Passer invest Group

Pears Health Cyber
Peslerová Veronika
Pfizer, spol. s r.o.
Polachová Karolína
Pospíšilová Alena
Prokopius Radek
Proxová Martina
Průchová Andrea
Radoslavovi Iva a Pavel
Reg Edwards
Reineltová Jitka
Roche, s.r.o.
Stejnachová Jitka
Stejskalová Eva
Stejskal Petr
STRIX Chomutov, a.s.
Sulovská Markéta
Svojanovská Michaela
Šimek Jan
Šedek Dušan
Škurdnová Blanka
Špačková Petra
Štěpán Marek
Štefka Josef
Švarcová Kateřina
Tomášová Zuzana
Veleba Petr
VW Wachal a.s.
Zajíčková Dana
Život dětem
Života Vladimír

Dobrovolníci a média

Iva Svobodová – fotografie z akcí
Markéta Štovičková – zákusky
Martin Krček, Jakub Šudák – influenceri, články o pobytech
Jana Červenková – influencer

14/

Výsledky hospodaření

Výkaz zisku a ztrát (1/2)

Výčet položek podle

vyhlášky č. 504/2002 Sb.

k 31.12.2021
(v tisících Kč)

IČO
26540401

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

		Číslo	Činnost	
		řádku	hlavní	hospodářská celkem
I.	Spotřebované nákupy celkem	001	362	0 362
1.	Spotřeba materiálu	002	322	0 322
2.	Spotřeba energie	003	40	0 40
II.	Služby celkem	006	1.339	0 1.339
6.	Cestovné	008	155	0 155
7.	Náklady na reprezentaci	009	5	0 5
8.	Ostatní služby	010	1.179	0 1.179
III.	Osobní náklady celkem	011	2.099	0 2.099
9.	Mzdové náklady	012	1.849	0 1.849
10.	Zákonné sociální pojištění	013	245	0 245
12.	Zákonné sociální náklady	015	4	0 4
V.	Ostatní náklady celkem	021	110	0 110
22.	Dary	027	90	0 90
24.	Jiné ostatní náklady	029	20	0 20
NÁKLADY CELKEM		042	3.910	0 3.910

Výkaz zisku a ztrát (2/2)

		Číslo	Činnost		
		Řádku	hlavní	hospodářská	celkem
I.	Tržby za vlastní výkony a zboží celkem	043	123	0	123
2.	Tržby z prodeje služeb	045	123	0	123
VI.	Přijaté příspěvky celkem	073	4.693	0	4.693
27.	Přijaté příspěvky (dary)	075	4.653	0	4.653
28.	Přijaté členské příspěvky	076	40	0	40
	VÝNOSY CELKEM	079	4.816	0	4.816
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	080	907	0	907
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	082	907	0	907

Sestaveno dne:	Podpisový záznam statutárního orgánu účetní jednotky
27.03.2022	nebo podpisový záznam fyzické osoby, která je účetní jednotkou
	Ing. Jitka Reineltová - předsedkyně spolku
Právní forma účetní jednotky	Osoba odpovědná z účetnictví (jméno a podpis)
zapsaný spolek	Ilona Krčková - účetní
Předmět podnikání	Osoba odpovědná za účetní závěrku (jméno a podpis)
nezisková organizace	

Rozvaha (1/2)

Výčet položek podle		
vyhlášky 504/2002		
	k 31.12.2021 (v tisících Kč)	Název, sídlo, právní forma a předmět činnosti úč.jednotky PARENT PROJECT, z.s. Rudé armády 59 Droužkovice 431 44
	IČO	
	26540401	

		Číslo	Stav k prvnímu dni	Stav k poslednímu
		Řádku	účet. období	dni účet.období
A K T I V A				
B.	Krátkodobý majetek celkem	041	3.478	4.369
II.	Pohledávky celkem	052	6	5
4.	Poskytnuté provozní zálohy	056	6	5
III.	Krátkodobý finanční majetek celkem	072	3.472	4.364
3.	Peněžní prostředky na účtech	075	3.472	4.364
	AKTIVA CELKEM	085	3.478	4.369

		Číslo	Stav k prvnímu dni	Stav k poslednímu
		Řádku	účet. období	dni účet.období
P A S I V A				
A.	Vlastní zdroje celkem	086	3.266	4.173
II.	Výsledek hospodaření celkem	091	3.266	4.173
1.	Účet výsledku hospodaření	092	-834	907
3.	Nerozdělený zisk, neuhrazená ztráta minulých let	094	4.100	3.266
B.	Cizí zdroje celkem	095	211	196
III.	Krátkodobé závazky celkem	106	211	196
1.	Dodavatelé	107	58	11
5.	Zaměstnanci	111	100	136
6.	Ostatní závazky vůči zaměstnancům	112	0	6
7.	Závazky k institucím soc.zabezp a veř.zdrav.pojištění	113	37	28
9.	Ostatní přímé daně	115	17	15
	PASIVA CELKEM	133	3.478	4.369

Rozvaha (2/2)

Sestaveno dne:	Podpisový záznam statutárního orgánu účetní jednotky nebo podpisový záznam fyzické osoby, která je účetní jednotkou
27.03.2022	Ing. Jitka Reineltová - předsedkyně spolku
Právní forma účetní jednotky	Osoba odpovědná z účetnictví (jméno a podpis)
zapsaný spolek	Ilona Krčková - účetní
Předmět podnikání	Osoba odpovědná za účetní závěrku (jméno a podpis)
nezisková organizace	tel.: linka:

Příloha k účetní závěrce

Část 1 - Základní údaje

Účetní jednotka	PARENT PROJECT
Název	: zapsaný spolek
Právní forma	: Rudé armády 59
Sídlo	: Droužkovice 431 44.... 26540401
Identifikační číslo	: nezisková organizace
Předmět podnikání	: 01.01.21 31.12.21
Účetní období	: 27.03.22
Datum vyhotovení účetní závěrky	:

Část 2 -Používané účetní metody, obecné účetní zásady a způsoby oceňování

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

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

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

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

Způsoby oceňování

Finanční majetek : 4.363.819,76

Závazky k 31.12.2021	
Finanční úřad daň ze mzdy	: 14.866,-
OSSZ - zaměstnanci	: 19.093,-
VZP - " -	: 8.637,-
výplata mezd	: 136.217,-
závazky-dodavatelé	: 11.069,38
ost.závazky vůči zaměstnancům:	6.271,--

Sestaveno dne : 27.03.2022 Sestavil : Krčková Ilona - účetní

Ing. Jitka Reineltová - předsedkyně spolku

Droužkovice dne 27.03.2022



Transparentní účet

Raiffeisen Bank 1338146001/5500

Veřejná sbírka

Fio Banka 8012345678/2010

Provozní účet:

ČSOB 0194971330/0300

DÁRCOVSKÁ SMS

Na číslo: 87777

Jednorázový příspěvek ve tvaru

DMS SVAL 30

nebo DMS SVAL 60

nebo DMS SVAL 90

Pro trvalou podporu ve tvaru

DMS TRV SVAL 30

nebo DMS TRV SVAL 60

nebo DMS TRV SVAL 90