



**PARENT
PROJECT**
CZECH REPUBLIC



Výroční zpráva

2022

www.parentproject.cz

Naším posláním je prosazovat a hájit zájmy pacientů a našich členů se vzácným nervosvalovým onemocněním, vytvářet podmínky pro zlepšení a zajištění kvalitnějšího života, komplexní péče a podporovat dostupnost účinné léčby.

vydavatel

PARENT PROJECT, z.s.

redakce

Karolína Podolská

grafický design a sazba

Tomáš Neubauer

jazyková korektura

Veronika Širc



Obsah

Seznam zkratk	4
Kontakty	6
Úvodní slovo předsedkyně	8
O svalové dystrofii	10
Představení a historie	12
Poslání	14
Naše cíle	16
Organizační struktura	18
Pobytové akce	20
Akce 2022	22
Členství a spolupráce	30
Dobrovolníci a média	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 Břečťan – místopředseda VV, +420 724 603 202, brectan@parentproject.cz

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

Markéta Beranová – členka VV, +420 723 430 969, beranova@parentproject.cz

Jan Vaněk – člen VV, vanek@parentproject.cz

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

Společná cesta

MUDr. Karolína Podolská – odborná poradkyně, koordinátorka péče, komunikace s rodinami
+420 605 272 820, podolska@parentproject.cz

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

Mgr. Hana Benešová – psychosociální pracovnice, +420 739 085 918, benesova@parentproject.cz

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

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

Mgr. Patricie Rusková – ergoterapeutka, ruskova@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 Širc – copywriting, PR, Facebook, korektury, cezova@parentproject.cz

Barbora Vaňková – komunikace s rodinami

Adresa

PARENT PROJECT, z.s.

Rudé armády 59,

431 44 Droužkovice

parentproject@parentproject.cz

www.parentproject.cz

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,

je za námi rok 2022, rok bez opatření, kdy jsme se mohli bez obav setkávat. V rámci pobytových akcí můžeme sdílet své zkušenosti, radosti i starosti. Náš skvělý tým poskytuje podporu dětem i dospělým se svalovou dystrofií a jejich rodinám. Tým terénní podpory je rodinám k dispozici v průběhu celého roku. Věnujeme se advokačním aktivitám, jelikož jen díky nim a zapojení do pracovních skupin ministerstev a střešních organizací můžeme usilovat o systémové změny. Velkým tématem je pro nás péče o dospělé muže se svalovou dystrofií a přechod z dětské péče do dospělé. S tím souvisí téma samostatného života, které se pro nás stalo velmi významným. Jsou státy, kde je podpora lidí se zdravotním postižením dostatečná a lidé mají tolik osobní asistence, kolik

potřebují. Na druhé straně jsou státy, ke kterým patří bohužel i Česká republika, kde je podpora naprosto nedostatečná. Snažíme se, abychom se dostali do první skupiny, aby každý dostal tolik podpory, kolik potřebuje, bez ohledu na to, kde žije.

Máme před sebou hodně práce a hodně plánů, které můžeme realizovat jen díky vaší podpoře.

Velice vám všem děkuji za přízeň a podporu, kterou nám věnujete.

Pomáhá nám, že nejsme sami, že se naše komunita rozrůstá a stává se silnější.

Přeji vám všechno dobré,

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 například:

- 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

Z historie PARENT PROJECT

PARENT PROJECT, z.s. je patientská organizace založená rodiči, jejichž děti se narodily se svalovou dystrofií Duchenne/Becker, 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, kterou založila 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 Brno.

V roce 2015 byla přijata na částečný úvazek první zaměstnankyně a od roku 2016 se rozšířil tým zaměstnanců. V současné době zajišťuje chod organizace a podporu rodin nejen výkonný výbor v rámci dobrovolnické práce, ale také zaměstnanci – terénní odborný tým, pracovníci PR, marketingu, fundraisingu a další. 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 Patientské rady – poradního orgánu Ministerstva zdravotnictví ČR. Zároveň jsme členy pracovních skupin při Patientské radě, a to pro sociálně-zdravotní pomezí, pro zdravotnické prostředky a 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.

06/ Poslání

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.

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.

Péče a služby

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

Vzdělávání

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

Zapojení do společnosti

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

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 3 roky. Poslední volební členská schůze se uskutečnila 13. listopadu 2022.

Členská schůze zvolila do výkonného výboru tyto členy:

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

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

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

Markéta Beranová – členka VV, +420 723 430 969, beranova@parentproject.cz

Jan Vaněk – člen VV, vanek@parentproject.cz

09/ Aktivity

Společná cesta a Kontaktní centrum

Projekt Společná cesta vznikl v roce 2018 a je určen rodinám, které pečují o děti či dospělé 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 přinášejí.

Služby jsou registrovaným klientům poskytovány bezplatně. Součástí týmu je lékařka, ergoterapeutka, psychoterapeutka, sociální pracovnice a fyzioterapeutka. V roce 2022 se znásobil počet poskytnutých konzultací a došlo k navýšení kapacit poskytované péče. Rozšíření služeb je financováno z FM EHP a Norska 2014-2021 z programu Zdraví.

Tým projektu je také napojen na Kontaktní centrum, které provozujeme v Chomutově. V roce 2022 organizoval tým Kontaktního centra aktivity, kterých se mohli registrovaní pečující bezplatně zúčastnit. Jednalo se o aktivity jako je například relaxační a rehabilitační cvičení, aktivizační rukodělné aktivity, sociálně právní a ekonomické poradenství, psychoterapie

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.

Terénní podpora je velmi úzce propojena s pobytovými akcemi, jenom společně dávají pro naše klienty smysl.

10/ Pobytové akce

Také pobytové akce se v roce 2022 mohly uskutečnit za podpory FM EHP a Norska 2014–2021, z programu Zdraví, za podpory Pomozte dětem, který organizuje Nadace rozvoje občanské společnosti a České televize a dále za finanční podpory Ministerstva práce a sociálních věcí.



Psycho-rehabilitační víkendový pobyt pro rodiny s malými dětmi – jaro 2022

BŘEZEN 2022

V termínu od 25. do 27. března 2022 se v rekreačním středisku Hřebíkárna v Chomutově uskutečnil víkendový pobyt pro rodiny s malými dětmi. 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 sobotu si pro nás Zoopark Chomutov připravila speciální program

– Zoovláček, který děti odvezl na projíždku do Zoo a zase zpět. Po obědě za námi přijela paní Marie Navrátilová z Ortus Health a paní dentální hygienistka a věnovali jsme se tipům, jak správně čistit zuby. Za odměnu děti dostaly ionizační kartáčky Ortus Health. Kromě tohoto programu byly v sobotu rodinám k dispozici také MUDr. Karolína Podolská a Mgr. Anna Hrbatá.

Psycho-rehabilitační víkendový pobyt pro rodiny s dětmi 15+ jaro 2022

DUBEN 2022

Krásný, prosluněný víkend jsme strávili na pobytu pro rodiny s dětmi 15+ od 22. dubna do 24. dubna 2022, opět v rekreačním středisku Hřebíkárna.

V sobotu podnikli rodiče výlet do okolí Chomutova a kluci si s asistentkami vyrazili do centra města. Celý víkend byly klientům k dispozici Mgr. Simona Dejdarová, Bc. Monika Frantlová a v sobotu MUDr. Karolína Podolská a Mgr. Anna Hrbatá. Kromě konzultací, přednášek a diskuzí byl prostor také pro masáž či pedikúru.



Psycho-rehabilitační týdenní pobyt pro maminky s dětmi

ČERVENEC 2022



Víkendový pobyt pro děti bez rodičů – jaro 2022

KVĚTEN 2022

Od 13. do 15. května 2022 jsme uskutečnili druhý víkendový pobyt pro děti bez rodičů, tentokrát v chalupě Trio v Uhlířích. Dětem se věnovala Mgr. Simona Dejdarová, Barbora Vaňková a tým asistentů. Víkend patřil prozkoumávání přírody v okolí chalupy, hrám, malování hrnečků či opékání buřtů na ohni.



Od 9. do 16. července se v rekreačním středisku Vyhlídka v Českovicích uskutečnila tzv. Dámská jízda. Během týdne jsme navštívili krásná místa – například zámek Rájec – Jestřebí, hrad Boskovice, rozhlednu Podvrší, Macochu a další místa v okolí. V pondělí jsme měli hýčkácký den – přijela kadeřnice, vizážistka a fotografa a maminky s dětmi měly možnost udělat si hezké fotky na památku a natočit video ke Světovému dni povědomí o DMD. V průběhu týdne měly maminky možnost promluvit s odborným týmem nebo poznat nové členy týmu Parent Project. Věnovali jsme se také tématu Osamostatňování dětí a některým odborným tématům jako výživa u DMD nebo akutní situace. Celý týden jsme si moc užili a těšíme se na další příležitost.



Týdenní pobyt pro děti bez rodičů 2022

SRPEN 2022



Pro Letní tábor jsme letos využili objekt Rekreačního střediska Buková, který patří Jedličkovu ústavu. Téma tábora bylo Asterix a Obelix, děti si vytvořily vlastní galskou vesnici, vařily kouzelný lektvar, zjistily, jaké jsou rozdíly mezi egyptskou a římskou kulturou a plnily řadu

úkolů jako Asterix a Obelix. Vysloužily si krásné diplomy a dárky. Měly možnost také zažít program Dravci v letu nebo poznat mobilní laboratoř s názvem Fenomenální včely. Po celou dobu tábora se dětem věnovala psychosociální pracovníce Mgr. Hana Benešová.

Celorepublikové setkání rodin 2022

SRPEN 2022



V termínu 19. až 21. srpna 2022 se sjely rodiny s dětmi se svalovou dystrofií z celé ČR do Penzionu Zlatovláška, letos se setkání neslo v duchu Superhrdinů. I přes nepříznivé počasí jsme si setkání moc užili, popovídali u kávy, děti i mladí dospělí si mezitím užili spoustu zábavy, podnikli jsme výlet na zámek Červená Lhota. Na pobytu nechyběla ani Mgr. Simona Dejdarová a sociální pracovníce Bc. Monika Frantlová.

Psycho-rehabilitační pobyt pro rodiny s dětmi 15+ podzim 2022

ŘÍJEN 2022



Na podzimní víkendový pobyt jsme se vydali do centra Mariapoli v Praze ve Víně – od 14. do 16. října. Celý víkend byla rodinám k dispozici Bc. Monika Frantlová a Mgr. Hana Benešová, na část programu se připojily také MUDr. Karolína Podolská, Mgr. Anna Hrbatá a Mgr. Simona Dejdarová. Uskutečnily se diskuze na téma

osamostatňování a co to pro nás znamená. Během diskusních skupin jsme probrali několik důležitých témat, také jsme se věnovali rukodělným činnostem. Součástí programu byla ale také bojovka nebo návštěva přátel z MDA Ride.

Psycho-rehabilitační pobyt pro rodiny s malými dětmi 2022

LISTOPAD 2022



Poslední pobytová akce roku – pobyt pro rodiny s malými dětmi – se konala také ve Víně, o víkendu 18. až 20. listopadu. V sobotu za námi přijela paní Lenka Nitschová se svými filmovými hvězdami, pejsky, které trénuje na účast ve známých filmech, seriálech nebo pohádkách. Další skvělá aktivita, kterou si děti

vyzkoušely, byla virtuální realita. Díky nadačnímu fondu Loďka se naši kluci podívali pod hladinu moře či na krásy přírody v Antarktidě nebo v Peru. Rodiče měli možnost odpočinku, rukodělných aktivit, ale také diskusní skupiny na téma osobní asistence. Celý víkend se moc vydařil.

11/ Akce 2022

Den vzácných onemocnění 2022

ÚNOR 2022

Jako každý rok jsme se i letos zapojili do propagace Dne vzácných onemocnění, slogan roku 2022 byl „Děkujeme, že jste s námi“. Slogan vyjadřoval poděkování rodinám, pečovatelům, přátelům, lékařům, sestrám i patientským organizacím. Jako obvykle se večer rozsvítily budovy barvami vzácných - růžovou, světle zelenou, modrou a fialovou.

Půlmaraton s RWTTTC

DUBEN 2022

I letos jsme vyběhli s našimi kluky a zúčastnili se pražského půlmaratonu Sportisimo ½ Maraton Praha spolu s Running With Those That Can't. Tento běh je pro nás každoročně srdeční záležitostí a jsme vděční za 13 let krásné spolupráce. Z akce jsme natočili zajímavý dokument, který se stal první akcí pod značkou „Dokážeme víc, než si myslíte“.



Třemfest

KVĚTEN 2022

Dne 20. května jsme se sešli v Třemošné na festivalu Třemfest, kde jsme účastníkům představili Parent Project. Návštěvníci měli možnost koupit si reklamní předměty, dozvědět se více o svalové dystrofii a podpořit dobrou věc. Parent Project jsme také představili Tomáši Klusovi. Z vybraných peněz byly podpořeny aktivity Parent Projectu.



Hokejbalový turnaj

KVĚTEN 2022

Podpořit Parent Project se rozhodl také spolek SK Horní Bříza, který 28. května zorganizoval charitativní hokejbalový turnaj, jehož výtěžek – krásných 27 000 Kč – putoval na pomoc pacientů se svalovou dystrofií.

Běh Jakuba Benda z Třebíče na Sněžku

ČERVEN 2022

Neuvěřitelný sportovní výkon podal Jakub Benda, tatínek Filipka se svalovou dystrofií, který uběhl 230 kilometrů z Třebíče na Sněžku, během 40 hodin, pouze s 15 přestávkami. Tuto

vzdálenost pokořil ve dnech 3. a 4. června, celou dobu jsme měli možnost ho sledovat online. Díky podpoře partnerů se podařilo vybrat úžasných 120 000 korun.



MDA Ride

ČERVEN 2022

Dne 11. června se konal 14. ročník charitativní motorkářské akce MDA Ride. Podařilo se vybrat neuvěřitelných 1 036 000 korun. Celý obnos se rozdělil mezi pět organizací, včetně Parent Project, a v rámci tohoto balíčku byla poskytnuta přímá podpora rodinám, které požádaly o úhradu konkrétních nákladů spojených s nemocí.



Vyjížďka pro Matýska

SRPEN 2022

Sobota 20. srpna se nesla ve znamení další motorkářské akce - 8. vyjíždky pro Matýska. Účastníci si mohli užít koncerty nebo si pro-

hlédnout pořádné stroje. Akce, která se uskutečnila ve sportovním areálu ve Strupčicích, vynesla rekordních 109 115 korun.

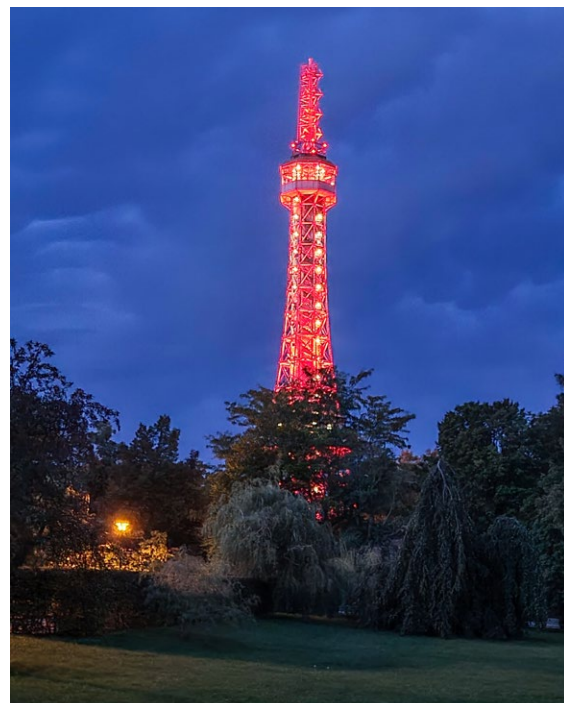


Tisková konference ke Světovému dni povědomí o DMD

ZAŘÍ 2022

Na 7. září připadá Světový den povědomí o DMD, jde o iniciativu Světové organizace Duchenne (WDO), hlavním cílem je zvýšit povědomí o nemoci a upozornit vždy na jedno důležité téma. V roce 2022 toto téma bylo: Ženy a Duchenne.

K této příležitosti se rozsvítilo v červené barvě několik známých budov (Tančící dům, Petřín, Ministerstvo zdravotnictví, Divadlo J. K. Tyla v Plzni). Již pravidelně pořádáme tiskovou konferenci a udělujeme ceny Parenták roku. Ženy jsou v rámci DMD zpravidla v pozadí, ať už to jsou vzácné ženy žijící s touto nemocí, maminky, které nepřetržitě pečují nebo které upozadují vlastní zdraví. Na tiskové konferenci vystoupily také Klára Šimáčková Laurenčíková, Lenka Teska Arnoštová či Zdislava Odstrčilová.



Poté se uskutečnilo předání cen Parenták roku ve třech kategoriích:

- cena pro rodiče – Jakub Benda
- cena pro odborníka – MUDr. Marek Šatný, nutriční ambulance IV. interní kliniky VFN
- cena pro partnera – Iva a Ondřej Svobodovi



Členská schůze 2022

LISTOPAD 2022

Členská schůze se uskutečnila 13. listopadu 2022 v Pacientském hubu U Vršovického nádraží 30 v Praze 10. Tato schůze byla volební. Zúčastnilo se jí osobně 21 ze 147 členů, plnou moc poskytlo dalších 21 členů, schůze tedy byla usnášeníschopná.

Kromě prezentace aktivit z roku 2021, zprávy o hospodaření spolku a prezentace finančního plánu a plánu aktivit na rok 2023 se při této schůzi volil také nový výkonný výbor spolku.



Osobnost neziskového sektoru 2022

2022

Předsedkyně Parent Project Jitka Reineltová převzala z rukou předsedkyně Poslanecké sněmovny Parlamentu ČR Markéty Pekarové Adamové cenu pro Osobnost neziskového sektoru za rok 2022. Cena, kterou uděluje

Asociace nestátních neziskových organizací, je uznáním neustálého pracovního nasazení Jitky Reineltové ve prospěch pacientů se svalovou dystrofií.

Benefiční koncert na podporu Parent Project

LISTOPAD 2022

Dne 24. listopadu se uskutečnil první ročník benefičního koncertu na podporu Parent Project v kostele sv. Kateřiny v Chomutově. Program připravily sbor COMODO Gymnázia Chomutov a Ventilky ze ZUŠ Jirkov. Při této krásné akci se podařilo na podporu Parent Projectu vybrat 14 815 Kč.

Před koncertem jsme měli možnost navštívit studenty chomutovského gymnázia a představit jim svalovou dystrofii a aktivity Parent Projectu.



Adventní koncert České televize na podporu Parent Projectu

PROSINEC 2022

V roce 2022 jsme byli vybráni jako jedna ze čtyř organizací, která získala podporu z Adventních koncertů České televize. Věnován nám byl čtvrtý adventní koncert, který se uskutečnil 18. prosince 2022 ve Strahovském klášteře. Naši laskavou patronkou byla reportérka Lea Surovcová. Díky neuvěřitelně štědré podpoře se podařila vybrat rekordní částka – více než 21 milionů Kč, které budou rozděleny mezi čtyři organizace včetně Parent Projectu. Získanou podporu využijeme na rozšíření terénních služeb a budování sítě osobní asistence v rámci ČR. Medializace akce byla velká a sami jsme této možnosti využili. Naše předsedkyně Jitka Reineltová a Karolína Podolská z výkonného výboru představovaly naši organizaci nejen při samotném Adventním koncertu, ale též v samostatných rozhovorech na ČT a v dalších médiích.



Ve stínu Duchenna

2022

V průběhu roku jsme představili také novou sérii rozhovorů, tentokrát se sourozenci chlapců se svalovou dystrofií. Jako „ti zdraví“ jsou často upozadováni, přitom ani jejich role není jednoduchá. Přečtete si naši sérii na webových stránkách v sekci příběhy.

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

13/ Poděkování dárcům

Naše aktivity bychom nemohli realizovat bez našich partnerů a 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.

Bartoš Jiří
Belačik Jiří
Benda Filip
Bohm Michal
Břečtan René
BUPOR poradenství
Cejnarová Renata
ESKO-T s.r.o.
FEST HF s.r.o.
Geologické služby s.r.o.
Hanzlíková Blanka
HASSMAN TRADING s.r.o.
Hokejový oddíl SK Horní Bříza
Hořáková Alena
Hrnčířová Angelici
Jáchimová Dana
Kalous David
Kocourková Lenka
Kostrhonová Dita
Koukal Vojtěch

Kroupová Lenka Ing.
Lír Tomáš
Maňáková Šárka
Marková Kateřina
MasterGun Czech, s.r.o.
MDA RIDE z. s.
Merida Hradec Králové, s.r.o.
METALDYNE Oslavany
Mívalt Petr
Navrátil Michal
Nohejl Jiří
Obec Nevřeň
Oujezdský Jiří
paní Kirchnerová
PEARS HEALTH CYBER
PETROM STAVBY, a.s.
Pieczurczyk Darek
PKD, a.s.
Podolský Pavel
Pospíšilová Alena

PP Ateliér s.r.o.
Reg Edward
Reineltová Jitka
SAFINA, a.s.
Saint-Gobain Construction
Products CZ
SAINT-GOBAIN PAM CZ s.r.o.
Severočeské doly a.s.
SILO TRANS s.r.o.
STRIX Chomutov, a.s.
Svitálek Petr
Špačková Petra
Švarcová Kateřina
TV Nova s.r.o.
Veleba Petr
VESAS s.r.o.
Veverka Jaroslav
Zajičková Jana
Zemědělské potřeby M+S
Života Vladimír

Dobrovolníci a média

Iva Svobodová – fotografie z akcí
Markéta Štovičková – zákusky
Martin Krček, Jakub Šudák – influenceři

Výsledky hospodaření

14/

Výkaz zisku a ztrát (1/2)

Výčet položek podle

vyhlášky č. 504/2002 Sb.

VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY

k 31.12.2022
(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	330	0	330
	1. Spotřeba materiálu	002	276	0	276
	2. Spotřeba energie	003	54	0	54
II.	Služby celkem	006	1.944	0	1.944
	6. Cestovné	008	197	0	197
	7. Náklady na reprezentaci	009	29	0	29
	8. Ostatní služby	010	1.718	0	1.718
III.	Osobní náklady celkem	011	4.055	0	4.055
	9. Mzdové náklady	012	3.382	0	3.382
	10. Zákonné sociální pojištění	013	665	0	665
	12. Zákonné sociální náklady	015	8	0	8
V.	Ostatní náklady celkem	021	46	0	46
	22. Dary	027	27	0	27
	24. Jiné ostatní náklady	029	19	0	19
	NÁKLADY CELKEM	042	6.375	0	6.375

Výkaz zisku a ztrát (2/2)

		Číslo	Činnost	
		řádku	hlavní	hospodářská celkem
I.	Tržby za vlastní výkony a zboží celkem	043	23	023
2.	Tržby z prodeje služeb	045	23	023
IV.	Ostatní výnosy celkem	057	548	0548
15.	Úroky	061	19	019
17.	Zúčtování fondů	063	529	0529
VI.	Přijaté příspěvky celkem	073	1.522	01.522
27.	Přijaté příspěvky (dary)	075	1.478	01.478
28.	Přijaté členské příspěvky	076	44	044
VII.	Provozní dotace celkem	077	4.282	04.282
29.	Provozní dotace	078	4.282	04.282
VÝNOSY CELKEM		079	6.375	06.375
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	080	0	00
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	082	0	00

Příloha k účetní závěrce (1/2)

Část 1 – Základní údaje

Účetní jednotka		PARENT PROJECT
Název	:	zapsaný spolek
Právní forma	:	Rudé armády 59
Sídlo	:	Droužkovice 431 44
Spisová značka	:	L 10316 vedená u Krajského soudu v Ústí nad Labem
Identifikační číslo	:	26540401
Účel:	Spolek sdružuje pacienty se svalovou dystrofií Duchenne a Becker a jiným typem vzácného nervosvalového onemocnění, jejich rodiče, rodinné příslušníky, přenašečky tohoto onemocnění a další osoby, které mají o problematiku zájem. Posláním spolku je prosazovat a hájit zájmy klientů a jejich rodin, vytvářet podmínky pro zlepšování zdravotní a sociální péče a odpovídající kvality života, péče a podporovat zajištění léčby.	

Účetní období	:	01.01.22	-	31.12.22
				
Datum vyhotovení účetní závěrky	:			23.04.23
				

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.

Výsledek hospodaření v hlavní činnosti: 0
Výsledek hospodaření v hospodářské činnosti: 0
Výsledek hospodaření celkem: 0

Finanční zdroje přijaté

Granty: 4.282.464
Individuální a firemní dárci: 1.478.000

Příloha k účetní závěrce (2/2)

Granty:	1.626.629
Fond-obecné dary indiv.a firem.dárci	3.644.144
Údaje o zaměstnancích - průměrný počet v roce 2022 - 10 osob HPP	
22 osob DPP + DPČ	
Závazky k 31.12.2022	
Finanční úřad daň ze mzdy	: 35.381
OSSZ - zaměstnanci	: 71.271
ZP - zaměstnanci	: 31.144
výplata mezd	: 226.349
závazky-dodavatelé	: 96.899
ost.závazky vůči zaměstnancům:	26.175
Sestaveno dne : 23.04.2023	Sestavil : Krčková Ilona - účetní



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