

Tisková zpráva

Praha, 29. 11. 2023

Parent Project: Měníme systém, který s námi příliš nepočítá

Praha, 29. 11. 2023 - Profesionální pečovatelé, odborníci na sociální a lékovou politiku, psychologové nebo logistici. Mámy a tátové, jejichž děti mají Duchennovu svalovou dystrofii (DMD), si kromě běžných rodičovských rol musejí osvojit mnohé další. Vzájemně si pomáhají žít život se závažně nemocným členem rodiny a jsou sdružení v organizaci PARENT PROJECT, z.s.. Tato pacientská organizace jen letos poskytla tisíce hodin konzultací, pořádala osvětové akce pro veřejnost, své členy i odborníky. "Parentáci" upozorňují i na systémové nedostatky, aktuálním problémem je příspěvek na péči.

"Jsme organizace rodičů, kteří se nechtěli smířit s tím, že naše děti neprožijí naplněné životy. Krůček po krůčku se snažíme měnit systém, který s našimi dětmi příliš nepočítá a zlepšujeme jej pro všechny ostatní. I proto jsme založili PARENT PROJECT a v posledních dvou letech jsme výrazně zapracovali na profesionalizaci naší činnosti," vysvětluje Jitka Reineltová, předsedkyně organizace Parent Project a maminka dvanáctiletého Matýska.

I díky podpoře financování některých činností z Fondů EHP 2014-2021 v rámci programu Zdraví, se mohli odborníci v pacientské organizaci soustředit více na poskytování konzultací a pomoci rodinám. Vznikl tak tým terénní podpory, který pomáhá pacientům, pečujícím a rodinám jak na dálku, tak při návštěvách v nemocnici, ve školách a také přímo v domácím prostředí. „Kapacita poskytovaných konzultací se v rámci této podpory zvýšila více jak trojnásobě a tým například jen letos již realizoval více jak 2.500 telefonních konzultací“, uvádí MUDr. Karolína Podolská, odborná poradkyně Parent Project. Projekt však v letošním roce končí, a tak financování vzniklého zkušeného týmu bude do budoucna velkou výzvou. Slibované nastavení financování pacientských organizací je totiž v nedohlednu. A přitom pomoc organizace pacientům a pečujícím je nenahraditelná. Stát ji není schopen zajistit, a navíc se pro pacienty nepočítá ani s valorizací příspěvků na péči.

Parent Project propojuje rodiny s odborníky a umožňuje jim sdílení zkušeností. Pomáhá s managementem celkové péče i léčby, poskytuje relevantní informace a podporu. *"Vycházíme z každodenních potřeb rodin, které známe, protože je sami prožíváme. Víme, co znamená, když pečujete 24 hodin denně sedm dní v týdnu. Proto nás znepokojuje otálení vlády s valorizací příspěvku na péči,"* dodává Jitka Reineltová.

Ministerstvo práce a sociálních věcí plánuje od 1. ledna 2024 zvýšit maximální možné úhrady, které mohou poskytovatelé sociálních služeb účtovat svým klientům za poskytnutí péče. Nepočítá ale s

Tisková zpráva

adekvátním zvýšením příspěvku na péči. Hrozí tedy, že poskytovatelé budou chtít více peněz a lidé si je nebudou moct dovolit.

“Duchennova svalová dystrofie je vysoce progresivní onemocnění, pacienti se o sebe bez pomoci nepostarají. Nemůžou se najíst, napít, mají dýchací asistenty. Jsme tedy v situaci, kdy zpravidla jeden člen rodiny pečuje na plný úvazek. Rodinný rozpočet je tím pádem limitovaný,” vysvětluje René Břečtan, místopředseda organizace a také pečující rodič. I proto Parent Project zajišťuje na svých psychologicko-rehabilitačních akcích pro všechny účastníky asistenční služby, aby si pečující mohli alespoň na několik dní odpočinout.

“Dokud se systém nezmění alespoň tak, aby umožňoval základní fungování, snažíme se získat potřebné finance na podporu rodin a kluků i prostřednictvím dárců. Letos jsme dokonce vydali knihu příběhů s názvem Ve stínu Duchenna, abychom oslovili veřejnost a přiblížili lidem, co jejich příspěvky a pomoc v řádu stokorun znamenají pro organizaci a samotné pacienty” dodává Jitka Reineltová.

PARENT PROJECT, z. s. je pacientská organizace založená rodiči, jejichž děti se narodily se svalovou dystrofií Duchenne/Becker a dalšími vzácnými nervosvalovými onemocněními raného věku. Spolek sdružuje pacienty, jejich rodiče a další rodinné příslušníky. V ČR působí od roku 2001, kdy zakládající členové navázali na fungování stejnojmenné organizace v USA založené v roce 1994. Hlavním zájmem organizace je zlepšování kvality života pacientů prostřednictvím zkvalitnění sociální a zdravotní péče, šíření povědomí o nemoci, sledování novinek ve výzkumu i v péči v zahraničí a jejich rozvoj v České republice. Spolek realizuje terénní práci s rodinou, úzce spolupracuje s odborníky ze všech relevantních oborů, organizuje pobytové akce a konference, podílí se na zajištění klinických studií v ČR.

Duchennova svalová dystrofie (DMD) je nejčastější svalovou dystrofií dětského věku. Choroba byla poprvé popsána anglickým lékařem Edwardem Meryonem v roce 1852 a podrobněji francouzským neurologem Guillaemem Benjaminem Amandem Duchennem v roce 1868. Tato nemoc postihuje přibližně 1 ze 3600 – 6000 živě narozených chlapců a jedná se o nemoc vázanou na X chromozom. Tedy dle genetických pravidel nemocí trpí chlapci a ženy jsou přenašečkami. (Ve velmi ojedinělých případech se může nemoc u ženy také projevit.) Pacientům s DMD chybí dystrofin zcela (bílkovina na vnitřním povrchu membrány svalové buňky). Nemoc je charakteristická ochabováním a ztrátou aktivní svalové hmoty. Zpočátku se narodí chlapec bez jakýchkoli příznaků, ty nastupují plíživě přibližně od dvou let věku – potíže s chůzí, po čase usednutí na vozík.

Ve stínu Duchenna je název knihy, která obsahuje 24 příběhů, které jsou jedinečné. Honza, Danek, Adam, Martin, jejich tátové, maminky, sourozenci v ní nechali kus sebe. Svoje vzpomínky, radosti i starosti ze života se závažnou genetickou nemocí. Kniha byla slavnostně pokřtěna na Světový den Duchenne, 7. 9. 2023. Patronem knihy se staly herečka Michaela Maurerová, reportérka Lea Surovcová, vládní zmocněnkyně pro lidská práva Klára Šimáčková Laurenčíková a náměstkyně primátora pro oblast sociálních věcí a zdravotnictví Hl města Prahy Alexandra Udženija. Záštitu poskytla první dáma České republiky paní Eva Pavlová. Michaela Maurerová navíc svým příjemným hlasem namluvila vybrané

Tisková zpráva

příběhy. Knihu může v současné době získat každý, kdo podpoří organizaci Parent Project částkou min 750 Kč na asistenční služby.

Projekt „Profesionalizace a restrukturalizace spolku PARENT PROJECT“ je financován z Fondů EHP 2014-2021 v rámci programu Zdraví. Cílem projektu, který byl zahájen v roce 2022 a končí k 31. 12. 2023 je pomoci restrukturalizovat organizaci a zajistit rozvoj oblastí jako je poskytování služeb a podpory pacientům a pečujícím, podporovat rozvoj patientské advokacie a publicity spolku PARENT PROJECT, z.s.


**Iceland
Liechtenstein
Norway grants**

Více informací:

www.parentproject.cz

Kontakt pro média:

Ing. Jitka Reineltová, předsedkyně PARENT PROJECT, z. s. / + 420 602 167 243,

reineltova@parentproject.cz

media@parentproject.cz