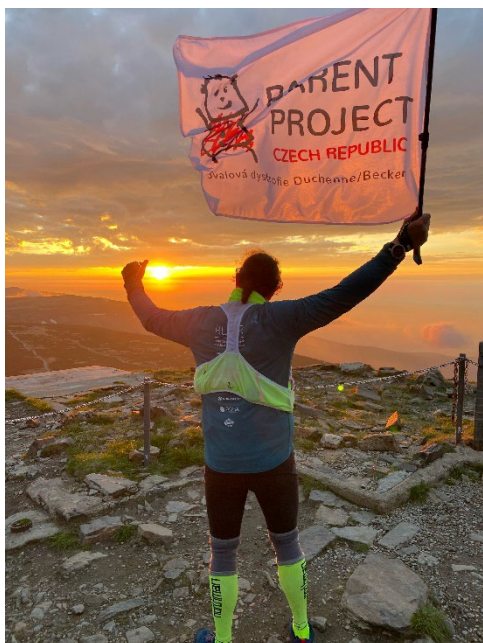


Jakub Benda to dokázal!

Pro PARENT PROJECT doběhl až na Sněžku



Praha, 5. června

230 kilometrů, 40 hodin, 15 přestávek. Takový byl řečí čísel běh Jakuba Benda, tatínka devítiletého Filípka s Duchennovou svalovou dystrofií, který v pátek 3. června ve 3:00 ráno odstartoval svůj životní běh z Třebíče až na Sněžku.

Jakub běžel pro svého syna a všechny kluky v PARENT PROJECTU

Banán a jeden energy drink. Psal se pátek 3. června, 3:00 ráno. Devětatřicetiletý truhlář **Jakub Benda** vyrazil na svůj životní běh – 230 kilometrů dlouhou trať z Třebíče až na Sněžku. Nejen pro svého devítiletého syna Filípka, ale pro všechny kluky s Duchennovou svalovou dystrofií a pro naši organizaci Parent Project.

Z Třebíče do Žďáru nad Sázavou Jakub běžel bez problémů. Na následujícím úseku ho však chytly křeče. Aby byl schopen trasu dokončit, nasedl na část cesty na kolo.

„Věděl jsem, že musím okamžitě na kolo, aby nohy dostaly jiný pohyb. A pomohlo mi to i psychicky, protože jsem věděl, že tím pádem budu mít i čas na spánek,“ popsal Jakub, kterého večer čekal šestihodinový spánek.

Po čtyřiceti hodinách od vyběhnutí z Třebíče stanul na Sněžce, kde vyvěsil vlajku Parent Projectu. *„Bezprostřední pocity? Neskutečné, famózní, super! Ten ohlas lidí, médií... To bylo prostě něco úžasného,“* říká Jakub, který vzkazuje všem, kteří mají dítě s nevléčitelnou Duchennovou svalovou dystrofií, ať bojují.

„Ať si uvědomí, že je to jejich dítě, které to má náročné už od narození. Jděte jim tedy příkladem. Budte pro ně silní,“ vyzývá Jakub.

Výtěžek celé akce využije Parent Project na zajištění pobytových akcí pro děti s Duchennovou svalovou dystrofií a pro a jejich rodiče.

„Jsme hrdí, že to Jakub dokázal! Běžel nejen pro svého Filipka, ale pro všechny naše děti se svalovou dystrofií, které běžet nemohou. Za čtyřicetihodinovou akci vyběhal neuvěřitelných 77 595 korun. A lidé chtějí přispívat i nadále, proto mohou na účet Parent Projectu poslat svůj dar až do 7. 7. 2022. Díky běhu se také dostalo do popředí téma svalové dystrofie, za což Jakubovi moc děkujeme,“ říká Jitka Reinelťová, předsedkyně patientské organizace Parent Project.

Jakubův životní příběh si můžete přečíst [ZDE](#). Rozhovor, který se uskutečnil pár hodin po jeho životním běhu, najdete [ZDE](#).

PARENT PROJECT, z. s. je patientská 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. Spolek realizuje terénní práci s rodinou, úzce spolupracuje s odborníky ze všech relevantních oborů, organizuje pobytové akce a konference, podílí se na systémových změnách ve prospěch pacientů s nervosvalovým onemocněním.

Duchennova svalová dystrofie (DMD) je vzácné, progresivní, dosud neléčitelné onemocnění, které postihuje 1 z 3500 novorozených chlapců. První příznaky se začínají projevovat kolem třetího roku, kdy chlapci hůře vstávají ze země a celkově nestačí svým vrstevníkům. Nemoc postupně ochabuje kosterní svalstvo končetin a trupu a následně mezi osmým až dvanáctým rokem zcela ztrácí schopnost chůze. V raném dospívání mezi třináctým a devatenáctým rokem bývají zasaženy i dýchací a srdeční svaly.

Více informací:

www.parentproject.cz

www.facebook.com/parentproject.cz

Kontakt pro média:

Ing. Jitka Reinelťová, předsedkyně PARENT PROJECT, z. s. / +602 167 243, reinelťova@parentproject.cz