

PARENT PROJECT
výroční zpráva 2018

Obsah

Slovo předsedkyně__4

Představení__6

Cíle__8

Organizační struktura__10

Nové logo__12

Ohlédnutí za rokem 2018__14

Projekty__18

Akce__22

Členství a spolupráce__42

Poděkování__44

Výsledky hospodaření za rok 2018__48

výroční zpráva 2018

vydavatel: PARENT PROJECT, z. s.

redakce: Jindra Landová

grafický design: Lukáš Flekal

Slovo předsedkyně

Vážení čtenáři,

dostává se vám do ruky další výroční zpráva naší organizace. Máme za sebou 17. rok fungování a já musím konstatovat, že rok 2018 byl pro nás průlomový. Průlomový proto, že se rozrůstáme, a s tím, jak rosteme, roste náš vliv a možnost něco změnit. Naše hlavní poslání – hájit zájmy našich členů – zůstává stejné, ale rozšiřují se možnosti, jakým způsobem můžeme tyto zájmy hájit.

V roce 2018 jsme začali několik důležitých projektů, podrobnosti se můžete dočíst na následujících stránkách nebo na našich webových stránkách. Ráda bych vypíchla ty nejdůležitější. Velmi mne těší, že se nám podařilo spustit projekt Společná cesta. Cílem tohoto projektu je podpora rodin profesionálním týmem odborníků, kteří jezdí přímo do rodin. V současné době pracujeme s ergoterapeutkou, psycholožkou, fyzioterapeutkou a poradkyní domácí péče. V budoucnu plánujeme tento projekt posilovat a naše služby rozšiřovat.

Další důležitým mezníkem bylo budování specializovaných nervosvalových center. PARENT PROJECT se podílí na založení těchto center, a přispívá tak k dostupnosti multidisciplinární péče, která umožňuje nejen našim členům,

ale všem pacientům s nervosvalovým onemocněním konzultace vzájemně spolupracujících odborníků. Tato centra, která jsou v zahraničí běžná, zahrnují péči nejen o dětské, ale i o dospělé pacienty, a mohou napomoci prodloužit život až o desítky let. Centra jsou důležitá také proto, abychom měli možnost zapojit se do mezinárodních klinických studií. I v roce 2019 tak budeme usilovat o rozvoj těchto center.

Stejně tak jako v minulých letech, tak i v loňském se nám podařilo zorganizovat několik akcí. Na některých jsme byli hlavními organizátory, na některých jsme vystupovali jako hosté. Asi nejvýznamnější akcí byla 4. Celostátní odborná konference Péče o pacienty s DMD/BMB. Další akce jsou rozepsány na následujících stránkách.

Ráda bych také zmínila aktivity, které nejsou tak vidět, ale mají velký vliv na naši činnost – a to je zapojení se do aktivit státních institucí. V roce 2018 jsme byli členy patientské rady Ministerstva zdravotnictví, mezirezortní skupiny pro sociálně zdravotní pomezí, kde jsme se podíleli na komplexní změně sociálně zdravotního pomezí a dlouhodobé péči v podmínkách ČR. Díky všem těmto aktivitám jsme přímo v centru dění, a máme možnost podílet se na utváření nových zákonů, vyhlášek a předpisů. Nespolupracujeme jen se státními institucemi, ale také s dalšími organizacemi

jako je ČAVO (organizace pro vzácná onemocnění), APO (Akademie patientských organizací) atd. Tyto spolupráce nám přináší velký užitek. Jsme členy AVPO (Asociace veřejně prospěšných organizací) a WDO (Word Duchenne Organization).

Vše více uvedené znamená, že jsme více vidět a slyšet, a můžeme tak lépe a kvalitněji hájit zájmy našich členů. Pro rok 2019 si klademe ještě větší cíle. Chceme, aby se naše organizace více profesionalizovala. Cítím, že nadšení, čas a úsilí nás rodičů je již málo, a je třeba začít podnikat kroky k tomu, abychom naši organizaci více profesionalizovali.

Jsem velmi ráda, že jste s námi, a z celého srdce si přeji, abychom neustávali v tom, co děláme, a aby každý z nás, ať už jste rodič, pacient, partner, sponzor, lékař či kdokoliv jiný, nám pomohl bojovat pro lepší život všech pacientů s nervosvalovým onemocněním a celkově pro lepší postavení zdravotně postižených v naší společnosti. Děkuji, že v tom jedete s námi!

Vaše Jitka Reineltová

Představení

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. 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.

Naším hlavním zájmem je zlepšování kvality života pacientů prostřednictvím zkvalitnění sociální a zdravotní péče, šíření povědomí o nemoci, sledování novinek ve výzkumu i v péči v zahraničí. Realizujeme terénní práci s rodinou, úzce spolupracujeme s odborníky ze všech relevantních oborů, organizujeme pobytové akce a konference, zaštiťujeme klinické studie v ČR.

Působíme v rámci celé České republiky. Svým členům poskytujeme poradenství a individuální konzultace, umožňujeme sdílení informací. Spolupracujeme s jinými organizacemi, prosazujeme zájmy členů v jednáních s pojišťovnami a dalšími státními institucemi.

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.

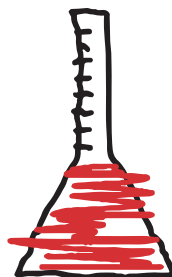
Cíle

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.

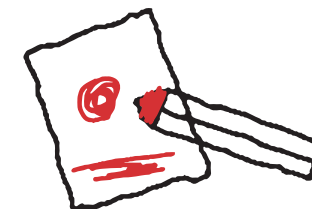


Vzdělávání

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.

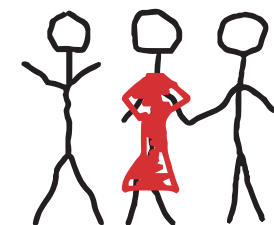


Zapojení do společnosti

Prosazování zájmů pacientů v oblastech sociální a zdravotní péče.

Spolupráce s tuzemskými a zahraničními organizacemi.

Zkvalitňování života osob žijících s nervosvalovým onemocněním.



Organizační struktura

Činnost spolku je založena na dobrovolné práci rodičů. Přestože máme statut patientské organizace, není náš provoz ze strany státu nijak podporován. Nejvyšším orgánem spolku je členská schůze.

V čele spolku stojí pětičlenný výkonný výbor, za který jednají předsedkyně a místopředseda. Naše činnost je založena převážně na dobrovolné práci, která ovšem není dlouhodobě udržitelná. Z tohoto důvodu plánujeme postupnou profesionalizaci spolku. Prvním krokem bylo zřízení pozice koordinátora, ergoterapeutky a ventilační sestry. Dalším krokem bylo navázání spolupráce s externími pracovníky: psychoterapeutkou, fyzioterapeutkou, poradkyní domácí péče a odbornou poradkyní.

Výkonný výbor:

Ing. Bc. Patrik Kunčar
Ing. Tomáš Gürtler
MUDr. Hana Némethová
Ing. Jitka Reineltová
Ing. René Břečťan

Předsedkyně spolku:

Ing. Jitka Reineltová

Místopředseda spolku:

Ing. René Břečťan

Další aktivní členové:

Mgr. Pavla Němcová
Alena Ewans

Koordinátor:

Kateřina Guske /
Bc. Patricie Rusková

Web master:

Jan Vaněk

Společná cesta:

Bc. Patricie Rusková
Mgr. Simona Dejdarová
Mgr. Markéta Vlčková
Petra Gürtlerová
Mgr. Anička Jánská
MUDr. Karolína Podolská

Nové logo

V roce 2018 jsme prošli kompletním rebrandingem. Změnili jsme logo, které nás ještě více propojuje s World Duchenne Organization (WDO, www.worldduchenne.org). Jednotlivé členské země mohou ve svém logu použít panáčka „Duchenne“, a tak jsme i my této možnosti využili. Změnili jsme též web a styl komunikace. Naší dominantní barvou se místo tmavě modré stala červená.



Ohlédnutí za rokem 2018

Informace z výzkumu a léčby

I nadále pečlivě sledujeme novinky z výzkumu a léčby a do této oblasti se také aktivně zapojujeme.

Lék Idebenone (studie Raxone) byl v lednu 2018 zamítnut pro Duchennovu svalovou dystrofii Evropskou lékovou agenturou (EMA). Firma Santhera, která tento lék testuje, se však pustila do studie dlouhodobé účinnosti léku, protože je přesvědčená, že se pozitivní efekt v delším měřítku prokázat podaří.

Společnost Summit zastavila klinické testování léku Ezutromid v červnu 2018. Lék, který měl redukovat svalové postižení a zlepšit funkci svalů na základě tzv. upregulace utrophinu, nedokázal dle prohlášení firmy naplnit očekávání studie.

Krokem kupředu bylo schválení Translarny pro chlapce starší dvou let (dříve pouze pro starší pěti let a chodící). Podařilo se nám prosadit zahájení léčby v ČR i u prvních chlapců.

Novým směrem výzkumu v DMD je tzv. drug repurposing, tedy studie zabývající se odsouhlasením již existujících léků (schválených pro jiné účely) k užívání u diagnózy DMD (studie s Tamoxifenem či Metforminem).

Nově byl Parent Project přizván do Scientific directors committee (Rada vědeckých vedoucích/předsedů patientských organizací), nového uskupení pod World Duchenne Organization, které bude více sjednocovat výzkumy (a jejich výsledky) probíhající v různých zemích světa.

Kromě toho také Parent Project rozjel vlastní výzkumný projekt s iHETA (Institutem pro zdravotní ekonomiku a technology assessment) týkající se kvality života pacientů, standardů péče a jejich změny za posledních několik let, která se týká odlišných fenotypů u chlapců s Duchennovou svalovou dystrofií.

Klinické studie probíhaly též na tzv. Mikrodystrofin. Sarepta na základě pozitivních výsledků u třech pacientů v I. fázi studie, pokračovala v rozšíření studie do dvou věkových kategorií. Jedna s kojenci a batolaty

(3 měsíce až 3 roky), druhá kategorie s chlapci (4-7 let). Studii ve fázi 1b genové terapie na bázi Mikrodystrofinu zahájila v USA též společnost Pfizer.

Edasalonexent od společnosti Catabases již ve studii prokázal antifibrotický a protizánětlivý efekt, zároveň snižuje i srdeční frekvenci. Testování bude pokračovat.

Pozitivní výsledky na bezpečnost a toleranci prokázal též WVE 210201 v rámci skončené první fáze studie společnosti Wave Life.

Ohlédnutí za rokem 2018

Zahraniční spolupráce

Prostřednictvím spolupracujících lékařů z České republiky jsme v neustálém kontaktu s odborníky ze zahraničních výzkumných center. Naši zástupci z řad členů organizace, ale i jejích lékařů, se společně účastní odborných seminářů zaměřených na výzkum DMD, péči o pacienty a další problematiky pacientů.

Úzce spolupracujeme s organizací UPPMD (United Parent Projects Muscular Dystrophy), která se v loňském roce přejmenovala na WDO (World Duchenne Organization) a TREAT – NMD (Neuromuscular Network), jejichž jsme členy. Pravidelně komunikujeme s italskou organizací ONLUS PARENT PROJECT a podílíme se na mezinárodních průzkumech, ke kterým mají přístup pouze patientské organizace.

ONLUS Parent Project Conference 2018

V roce 2018 se konference účastnili zástupci 34 zemí světa a nechyběl zde ani český zástupce, konkrétně MUDr. Karolína Podolská. Během soboty se konala prezentace studií, které jsou nyní v preklinické fázi výzkumu nebo ve fázi 1 a 2. Během neděle byly představeny studie ve fázi 3. Mezi prezentacemi

farmaceutických firem bylo možné zhlédnout panely věnované zkušenostem rodin z momentu sdělení diagnózy a přechodu z dětské do dospělé péče.

Setkání patientských organizací v Athénách

Tak jako v loňském roce, i letos se uskutečnilo patientských organizací v Aténách. Setkání se za PARENT PROJECT, z. s. zúčastnila MUDr. Karolína Podolská. Toto setkání se od ostatních konferencí odlišuje tím, že není zaměřené na aktuální zprávy z vývoje léků či na standardy péče, ale je zaměřené na diskuzi o problémech v různých zemích, zapojení jednotlivých zemí do aktivit World Duchenne Organization, trénink argumentačních schopností a stanovení nových cílů pro WDO i pro jednotlivce.

Action Duchenne v Birminghamu

Akce Duchenne, která se konala 9.–11. listopadu, je jednou z největších mezinárodních konferencí, kterých se pravidelně účastníme. Během tří dnů zde vystoupilo mnoho farmaceutických firem a zajímavých projektů. Měli jsme konkrétní jednání o spolupráci na klinické studii s firmou Catabasis, ale i dalšími zajímavými společnostmi. Zastupoval nás místopředseda Ing. René Břečťan.

Caregiver Masterclass on Duchenne Muscular Dystrophy

2.–3. května 2018, Madrid, Španělsko. Náročné školicí dny zvládla Mgr. Markéta Vlčková. Zúčastnila se skvělých prezentací týkajících se péče o dystrofiky.

Projekty

Centra vysoce specializované péče pro nervosvalová onemocnění

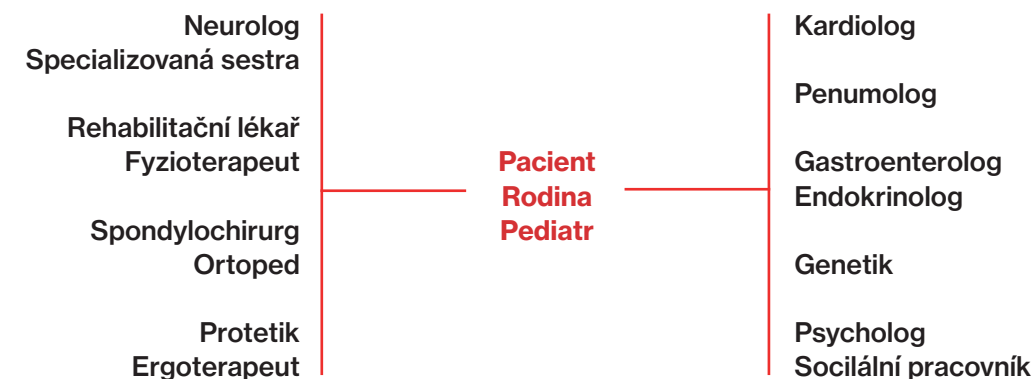
Ustanovení center vysoce specializované péče pro nervosvalová onemocnění (Praha, Brno) je pro PARENT PROJECT dlouholetou prioritou a jedním z našich hlavních cílů. Návazně chceme také docílit zajištění kvalitní péče pro dospělé pacienty. Přestože již od roku 2017 existuje shoda Ministerstva zdravotnictví, plátců, odborných společností a nás pacientů, že tato pracoviště budou ustanovována v první fázi na základě certifikace a účasti v ERN (Evropská referenční síť pro vzácná onemocnění), za celý rok 2018 Ministerstvo zdravotnictví nenalezlo způsob, jak toto legislativně zpracovat. Na podzim 2018 se nám společně s ČAVO a Klubem cystické fibrózy podařilo prosadit zahájení práce malé pracovní skupiny na tomto projektu. Usilujeme o to, aby se ustanovení center stalo jednou z hlavních priorit na Ministerstvu zdravotnictví. Ve spolupráci s iHeta a Klinikou dětské neurologie FN Motol byl zpracován dokument, který nakonec přispěl ke skutečnému vyhlášení pilotní studie pro tři centra od 1. 1. 2019. My jsme součástí této pilotní studie.

Velmi podstatné pro výzkum v ČR je nervosvalové centrum ve FN Motol, které se také za pomoci PARENT PROJECTU postupně rozrůstá o další zapojené odborníky. S velikostí, kapacitou a provozem centra úzce souvisí klinické studie probíhající v ČR. Aktuálně v centru probíhají studie firem: PTC, Sarepta a ReveraGen, nicméně tento počet je nejvíce ovlivněn současnou kapacitou centra, kterou se společně s vedením Kliniky dětské neurologie a vedením FN Motol snažíme aktivně navýšit.

Obecně je koncentrace péče do specializovaných center pro onemocnění jako DMD naprosto stěžejní, protože v těchto centrech onemocnění přestává být vzácným. Odborníci vidají desítky pacientů s obdobnými obtížemi, a pacientům se tak dostává čím dál tím víc specializované péče. Podle kvality a velikosti centra lze s farmaceutickými firmami vyjednávat o možnosti zapojení centra do klinických studií. Farmaceutické firmy vyžadují vždy poměrně vysokou úroveň péče, aby o konkrétním centru vůbec uvažovaly. Nejjednodušší pro ně je vybrat z center, kde již desítky let studie probíhají. Ty jsou nejčastěji v Anglii, Itálii, USA, Francii, případně Německu. V těchto zemích mají farmaceutické firmy také zkušenosti s legislativou týkající se studií.

Do nových zemí prakticky expandují pouze ve chvíli (a tato situace nyní nastává čím dál častěji), kdy ve vyzkoušených centrech již není kapacita na vedení dalších studií.

Nervosvalové centrum ve FN Motol je ve světě uznávaným centrem s dobrým jménem. V roce 2018 jsme také podali žádost o udělení titulu mezinárodně certifikovaného centra PPMD (Parent Project Muscular Dystrophy, americká patientská organizace), jejíž schválení bude probíhat v roce 2019. Tato certifikace by mohla otevřít dveře k dalším klinickým studiím v ČR.



Projekty

Společná cesta

Projekt „Společná cesta“ vznikl v roce 2018 a je určen rodinám, které pečujícím o děti s nervosvalovým onemocněním. V rámci projektu je zájemcům poskytována podpora a doprovázení v nestandardních situacích, které dlouhodobá péče a život s nervosvalovým onemocněním přinášejí. Podporu mohou využívat také dospělí klienti. Služby jsou registrovaným klientům poskytovány bezplatně.

O vznik projektu se zasloužil Nadační fond AVAST a projekt Pomozte dětem (organizovaný Nadací rozvoje občanské společnosti a Českou televizí). Děkujeme.

Pracovní skupiny

Jsme členem Pacientské rady ministra zdravotnictví ČR a zároveň členy pracovních skupin této rady – a to pro sociálně zdravotní pomezí, pro zdravotnické prostředky a pro inovativní léčbu. Dále jsme členy pracovní skupiny pro koncepční řešení poskytování domácí péče Ministerstva zdravotnictví a Meziresortní pracovní skupiny k řešení problematiky sociálně

zdravotního pomezí. Podílíme se na komplexní změně sociálně zdravotního pomezí a dlouhodobé péče v podmínkách ČR.

Díky účasti v pracovní skupině pro zdravotnické prostředky se nám povedlo prosadit zařazení zdravotnického prostředku „kašlacího asistenta“ do tzv. „kategorizačního stromu“ v rámci novely zákona o veřejném zdravotním pojištění a další změny. Dále jednáme o možném souběhu úhrady mechanického a elektrického vozíku, o úhradě neinvazivní plicní ventilace. Tato vyjednávání jsou velmi důležitá, náročná a trvají dlouhou dobu. Efekt, který mají nejen pro naše členy, ale pro všechny pacienty s nervosvalovým onemocněním, je nesmírný.

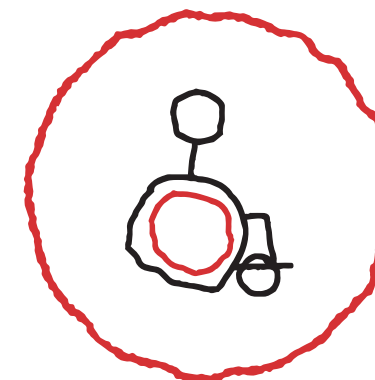
Veškeré tyto aktivity vyžadují hodně času. Čas na osobní jednání, čas na přípravu, na vyhodnocování jednotlivých aktivit a také na komunikaci se všemi relevantními partnery. Pacientské organizace mají v těchto jednáních nezastupitelnou úlohu a jsme rádi, že se nám v loňském roce podařilo být mezi těmi, kteří dostali příležitost jednat za pacienty.

Ergoterapeutka
Bc. Patricie Rusková

Psycholožka
Mgr. Simona Dejdarová

Poradkyně domácí péče
Mgr. Markéta Vlčková

Společná cesta



Ventilační sestra
Petra Gürtlerová

Fyzioterapeutka
Mgr. Anička Jánská

Odborný poradce
MUDr. Karolína Podolská

Medické půlení pro PARENT PROJECT

Dne 20. února 2018 se v klubu Retro Music Hall uskutečnila akce Medické půlení s podtitulem „Medici pro děti se svalovou dystrofií“. Díky této akci jsme od IFMSA Česká republika, z. s. převzali šek v hodnotě 68 500 Kč. Děkujeme všem zúčastněným.



Psychorelaxační pobyt pro rodiny s malými dětmi

O víkendu 23.-25. března se uskutečnil pobyt v Třemošné pro rodiny s malými dětmi. Pro rodiče jsme připravili odborný program s našimi poradci z projektu Společná cesta (konzultace s psycholožkou, ergoterapeutkou, poradkyní domácí péče a fyzioterapeutkou). Děti si užily pestrou nabídku různých aktivit, například muzikoterapii nebo bojové hry. Během celého programu se o děti starali osobní asistenti.



Akce

Podporujeme peříčkovou sbírku Pomozte dětem.

Studenti z Gymnázia Thomase Manna nám pomohli s organizací sbírky Pomozte dětem. Děkujeme Mgr. Jitce Neradové a jejím studentům za aktivitu a nadšení.



Sportisimo ½ Maraton s RW TTC

Tradiční závod, na který se těší rodiče a hlavně naše děti, se uskutečnil 7. dubna 2018. Tento rok byl na maratону ve znamení osmiček. Postavili jsme na start 8 vlastních vozíků, běželo 8 rodičů a sourozenců z Parent Projectu a byla to již naše 8. účast na tomto závodě. Velké poděkování patří samozřejmě RW TTC (Running With Those That Can't – Běháme s těmi, co sami nemohou), kteří celou akci realizují a zajišťují běžce, čísla i občerstvení. My se však aktivně podílíme na organizaci především zajištěním zázemí, parkování a pronájmu parku od Městské části Praha 1, která nám vychází v této akci vstříc. Počasí přálo a závod i následné odpoledne jsme si parádně užili spolu s více jak 20 týmy s vozíky. Další naši rodiče na akci převzali od RW TTC a firmy Benecykl nový vozík.



NGO Market

Již podruhé jsme se účastnili veletrhu neziskových organizací, kde jsme navazovali spolupráci, zodpovídali dotazy, hledali nové příležitosti získání finančních prostředků a také prezentovali, co všechno umíme a děláme.



4. celostátní odborná konference: Péče o pacienty s DMD/BMB

Dne 19. dubna 2018 jsme v Národní technické knihovně v Praze uspořádali již 4. celostátní odbornou konferenci s názvem Péče o pacienty s DMD/BMB. Konferenci jsme pořádali ve spolupráci s FN v Motole 2. lékařskou fakultou UK. Letošní rok byl nabitý přednáškami z oblasti lékařství, farmacie i rehabilitace. Hlavním posláním konference bylo zmapování nejnovějších možností diagnostiky a léčby tohoto vzácného onemocnění a diskuze o aktualizovaných standardech péče vycházejících z multidisciplinární a centrové péče.

U příležitosti konference byly vydány nové aktualizované standardy péče, které nám mají pomoci zajistit kvalitnější a komplexnější péči o nemocné s DMD. Většina lékařů primární péče a urgentní medicíny totiž nemá zkušenosti s léčbou komplikací DMD, a je proto důležité vzdělávat (nejen) odbornou veřejnost. Mnoho pacientů se dnes dožívá 30 i více let. S prodlužující se délkou jejich života bude stále častěji třeba řešit nejen psychosociální otázky jako např. vzdělání, zaměstnání, samostatné bydlení, ale i plynulý přechod péče. Ve standardech péče jsou nově také doporučení týkající se kardiologické, endokrinologické a respirační péče.



Akce

Čarodějnice & Den Hostivičáků pro PARENT PROJECT

Velice povedená akce organizovaná Městským kulturním střediskem Hostivice 10. května v Hostivici. Moc děkujeme za krásný výtěžek 16 300 Kč.



Hudební festival TŘEM-FEST podpořil PARENT PROJECT

Díky přátelskému zázemí a pomoci všech nadšených, skvěle se bavících hrajících, zpívajících, tančících a organizujících se pro nás na hudebním festivalu TŘEM-FEST, který se konal dne 19. května, podařilo vybrat krásnou částku ve výši 7 213 Kč.



Akce

Soutěž v požárním sportu pro PARENT PROJECT

V sobotu 19. května se na fotbalovém hřišti v Rohovládově Bělé konal již 12. ročník Poháru starosty obce. Letos byl tento ročník spojen s druhým kolem Ligy Pardubického okresu, které se konalo dopoledne, a s odpoledním 1. kolem Východočeské hasičské ligy. Po dopoledním klání se běžel již tradiční Superpohár o putovní pohár místopředsedkyně Senátu ČR Miluše Horské. Tato dáma odpoledne soutěž navštívila a svůj pohár vítězům předala.

Díky stálým sponzorům: MONTÁŽE BROŽ, CUKRÁRNA J a P ROHOVLÁDOVA BĚLÁ, AVOSS, místopředsedkyně Senátu ČR MILUŠE HORSKÁ, TOP CENTRUM, EKOREX, FIRMA SEHNOUTEK A SYNOVÉ, návštěvníkům a dalším přispěvatelům se podařilo na náš účet zaslat krásných 65 065 Kč.



Psychorelaxační víkendový pobyt pro děti s DMD a SMA

Červen jsme přivítali víkendovým pobytem v Blansku. Konal se 1.-3. června a program byl opravdu bohatý. Pro děti a mládež jsme připravili hry s asistenty, soutěže nebo také malování hrnečků. Navštívili nás zajímaví hosté a přednášející. Poslechli jsme si lektorku hlasové posilovny SILOU HLASU, která nám ukázala ovládání počítače hlasem. Přizvaná právnička nám přednášela o paragrafech pro pečující a o sociálně právním poradenství. Další přednášející si připravila přednášku na téma „Psí škola“ a zaměřila se na výběr psa pro dítě s handicapem a také tzv. dog dancing. Pro celou rodinu byla připravena také muzikoterapie.

Rodiče měli možnost individuálních konzultací s odborníci na domácí péči Mgr. Markétou Vlčkovou, která byla opět také organizátorkou celého pobytu.



Akce

MDA RIDE

Spolek MDA RIDE uspořádal v sobotu 16. června 2018 na Václavském náměstí v Praze 10. ročník dobročinné akce. MDA RIDE je největší motocyklovou charitativní akcí v České republice a podporuje nejen spolek PARENT PROJECT, z. s., ale také Českou asociaci muskulárních dystrofií (AMD). Výtěžek 10. ročníku byl neuvěřitelných 1 351 000 Kč a stejně jako každý rok se rozdělil rovným dílem mezi nás a AMD.



Ozdravný pobyt pro kluky a maminky

O prázdninách jsme se vydali na tradiční Dámskou jízdu. Od 9. do 15. července se o nás krásně starali v Hamzově odborné léčbě pro děti a dospělé. Na programu bylo jak vyrábění, tak i venkovní aktivity (olympiáda, hrad Košumberk nebo třeba minigolf). O krásné fotky se postarala fotografa Iva Svobodová.

Pro děti a mladistvé byli během pobytu k dispozici osobní asistenti. Po celou dobu mohly mladší děti využívat vnitřní bazén. Starší kluci jezdili po výletech nebo vymýšleli netradiční hry. Rodinám byla k dispozici poradkyně domácí péče, psychologka a ergoterapeutka.



Letní tábor

V roce 2018 jsme poprvé organizovali letní tábor pro 10 dětí s nervosvalovým onemocněním DMD nebo SMA. Tábor se konal v objektu EXODUS v Třemošné u Plzně. Během celého pobytu byli dětem k dispozici proškolení asistenti, a díky nim si tyto děti mohly celý týden náležitě užít v pohodě a bez problémů.

Děti s nervosvalovými onemocněními jsou trvale závislé na pomoci druhé osoby a jejich hybnost je zpravidla omezená natolik, že se pohybují na vozíku, proto se běžných letních táborů pro děti nemohou účastnit. O to více se těšily na zážitky, které pak budou moci vyprávět svým kamarádům ve škole.

Asistenční služba funguje po celých 24 hodin, protože děti vyžadují pomoc i v noci. Harmonogram dne je sestaven tak, aby umožnil dětem více odpočívat. Všechny hry a činnosti jsou plně uzpůsobeny schopnostem dětí.

O zpestření programu se postaralo několik hostů, kteří byli ochotni za dětmi přijet třeba i ve svém volném čase. Organizace PEFC, skupina Krok-sun-k-rock a další lidé zpestřili dětem pobyt, během nějž děti poznávaly, pařily, divočily, užívaly si času stráveného s kamarády. Pro naše děti se jedná o nezapomenutelný zážitek. Týden bez rodičů, kteří se nemusí bát, že by o děti nebylo postaráno, je k nezaplacení.



Celorepublikové setkání rodin

V roce 2018 jsme pro celorepublikové setkání rodin vybrali Rekreační středisko Prosaz Lichovy a termín 23.-26. srpna. Děti ani rodiče se rozhodně nenudili. Svou návštěvou nás potěšili sportovci, kteří předvedli ukázkou thajského boxu. Výbornou show si připravil také kouzelník. Navštívili nás i motorkáři z MDA RIDE a celá tato událost se nesla ve stylu hippies. V maskách nebyly jen dětiděti. Vyzkoušeli si je také dospělí – a dokonce i asistenční pejsek. A maminky? Ty si mohly odpočinout u ruční výroby kosmetiky.

Opět byli k dispozici rodinám odborníci z oblasti zdravotnictví, psychologie a domácí péče. Také na celorepublikovém setkání byly děti v péči osobních asistentek.



Akce

Světový den Duchenne 7/9 a tisková konference na Ministerstvu zdravotnictví

Dne 7. září jsme si již tradičně připomněli Světový den Duchenne. Jde o projev úcty našim synům, rodičům, lékařům, pečovatelům, asistentům, kamarádům, podporovatelům a dalším lidem, kteří nám pomáhají. Tématem tohoto dne byly nové Standardy péče. Musíme je nejen šířit, ale hlavně se zasadit o jejich znalost a používání v praxi. My v PARENT PROJECTU se o to snažíme. Nové Standardy péče jsme přeložili, vytiskli a prosazujeme jejich postupy a uvádění principů do praxe. Světový den jsme prezentovali v médiích, ale hlavně na tiskové konferenci na Ministerstvu zdravotnictví. Ministr zdravotnictví Adam Vojtěch převzal záštitu nad tímto významným dnem a byl hlavním hostem tiskové konference dne 5. září 2018. Na tiskové konferenci také vystoupila naše předsedkyně Ing. Jitka Reineltová, místopředseda Ing. René Břečtan a MUDr. Jana Haberlová, Ph.D.



Miss Motýlek

Mnohokrát děkujeme akci Miss Motýlek za podporu naší organizace. Miss Motýlek je soutěž krásy – vnější i té vnitřní. Od ostatních soutěží se liší tím, že si každá ze 13 finalistek vylosuje patronství jednoho životního osudu, a zajistí mu tím finanční dar.

Rádi bychom vyjádřili velké díky finalistce Elišce Rosotové, která zastupovala příběh Matthiase Reinelta jako našeho zástupce, a vybojovala pro organizaci PARENT PROJECT, z. s. šek v hodnotě 10 tisíc korun.



Akce

Psychorelaxační víkendový pobyt pro rodiny s dospívajícími a dospělými dětmi

Koncem roku jsme se vydali do Třeboně, kde jsme o víkendu ve dnech 2.-4. listopadu uspořádali pobyt pro rodiny s jejich dospívajícími a dospělými dětmi. V motelu Petra Voka se o nás krásně starali a se vším nám vyšli vstříc.

Ani tady jsme se nenudili. Tentokrát nás kromě jiného navštívily zástupkyně projektu Freya, které se věnují poradenství v oblasti sexuality a vztahů. Rodiny mohly využít služeb psycholožky, poradkyně domácí péče a ergoterapeutky. Dospívajícím a dospělým klukům byly k dispozici osobní asistentky.



Členská schůze

Dne 24. listopadu 2018 se v restauraci U Felixe v Praze 8 uskutečnila členská schůze spolku, kde se probíralo hospodaření, zhodnocení naší práce, finanční plán. Představili se připravované projekty a akce a také noví spolupracovníci. Poslední část programu byla věnována informacím z výzkumu a diskusi.

Akce

SMart GOSPEL

V jeden den se ve čtyřech městech České republiky rozezněly nádherné gospelové koncerty. V Praze, Plzni, Ostravě nebo Brně si 25. listopadu 2018 posluchači vychutnali 7. ročník benefičních gospelových koncertů pro podporu dětí s nervosvalovými onemocněními SMart GOSPEL. Tyto koncerty organizuje sdružení Gospel Train pod vedením Mgr. Aleny Dobrovolné. Děkujeme všem sborům za krásná vystoupení. Celkem lidé věnovali na dobrovolném vstupném 88 220 Kč.



Den se svalovou dystrofií

Předvánoční setkání společně s MDA RIDE, kluky z blogu nevzdavejto.cz, Martina (Mártyho) Krčka a Jakuba (Šudyho) Šudáka a s jejich knihou Duchennovi jezdci.



Členství a spolupráce

Aktivně spolupracujeme s několika tuzemskými i zahraničními organizacemi. Jsme členy aktivních spolků a spolupracujeme i s jinými organizacemi.

ČAVO	Česká asociace pro vzácná onemocnění, z. s.	www.vzacna-onemocneni.cz
AVPO	Asociace veřejně prospěšných organizací ČR, z. s.	www.avpo.cz
AIFP	Asociace inovativního farmaceutického průmyslu	www.aifp.cz
APO	Akademie patientských organizací	www.apo.cz
NRZP	Národní rada osob se zdravotním postižením České republiky, z. s.	www.nrzp.cz
WDO	World Duchenne Organization	www.worldlduchenne.org
Treat-NMD	Treat-NMD	www.treat-nmd.eu
SUKL	Státní ústav pro kontrolu léčiv	www.sukl.cz
IFMSA	Mezinárodní federace asociací studentů medicíny	www.ifmsa.cz
MZ ČR	Ministerstvo zdravotnictví ČR	www.mzcr.cz
Úřad vlády ČR	Úřad vlády České republiky	www.vlada.cz/cz/urad-vlády

Ústecký kraj	Ústecký kraj	www.kr-ustecky.cz
MDA Ride	MDA RIDE z. s.	www.mdaride.cz
AMD	Asociace muskulárních dystrofií v ČR, z. s.	www.amd-mda.cz
Dobrý Anděl	Dobrý anděl, nadace	www.dobryandel.cz
Život dětem	Život dětem o. p .s.	www.zivotdetem.cz
NROS	Nadace rozvoje občanské společnosti	www.nros.cz

Poděkování

Naše činnost by nebyla možná bez podpory, pomoci a spolupráce s řadou firem, organizací a jednotlivců. Vaší pomoci si opravdu velmi vážíme. Bez vás bychom nebyli schopni plnit naše poslání a dosahovat našich cílů. Děkujeme, že jste naší součástí.

Nadace AGROFERT
AGROINTER, s. r. o.
Agroprojekt Brno, s. r. o.
ALFA FRUCTS, s. r. o.
Andonová Jordanka
Nadační fond Avast

Arbor Cooling, spol.
Asco Joucomatic, s. r. o.

Bačkovský Jakub
Bagu S.L.
Balcárková Jana
Baranovičová Lucie
Bejo Bohemia, s. r. o.
Bendik Martin
Binarová Nela
Bohemia Breeding, a. s.
Bošinová Michaela
Bouma Petr
Bulušek Pavel

Bulvas Jaroslav
Burešová Helena

CAPEXUS s. r. o.
CRE8 s.r.o.
Curra Richard Thomas

Čermák Miloslav
Čerozfrucht s.r.o.
ČESNEK VYSOČINA, s. r. o.
Nadace ČEZ
Čonka Eduard
Čuřík Jakub

Daněk Michal
Demuthová Denisa
Děkan Aleš
Direct Fresh GmbH
DOPA CZ s. r. o.
Drda Josef
Dubovská Veronika
Dušková Sylva

EHO elektrika
Einservont Lukáš
Effenberger Norbert
Ellaso s.r.o
ELKAP s.r.o.

Elnerová Kateřina
ENRISTAV s. r. o.
Esterle Miroslav

FLOPP CZ s. r. o.
Formánková Ivana
Francová Petra
FRESH FRUIT TÉSZ

Geletič Zdeněk
GODELAND Vermarktungsgesellschaft mbH
Green-Gain s. r. o.
GRUPO HORTIBERIA, S.A.
Gušl Jan

H-Agency
Hallett Jonathan Pet ´
Handel Obwožny
Hanzlíková Blanka
H + H, s. r. o
Hnilica Jaromír
Hogg Richard Ian
Hochmal Luděk
Holešová Markéta
Homolka Tomáš
Horváth Jozef
Hořejšová Martina
Homolka Tomáš

město Hostivice

Chmelová Petra

IFMSA CZ
Internationale Fruchtimport

Jáchymová Dana
Janovác Adam
Jarolím Tomáš
Jastřemský David
Jánský Petr
Jelínková Sudická Alena
Jordan Stuart John
Juříkova Monika

Kasal Roman
Kábová Zlata
Kejhar Ondřej
Kment Tomáš
Kmeto Michal
Kocourková Lenka
Kolenský Ondřej
Kolesár Marcel
Korbela Lukáš
Kozel Jiří
Kocourková Lenka
Kroupová Lenka

Poděkování

Kuba Václav
Kubíčková Alice
Kukačka Martin
Kukačková Jitka
Kurucsai és Társa Kft.

LABEL DESIGN, a. s.
Laketic Aleksandar
Le Fichoux Frederic
LODĚNICE s. r. o.
Lunys, s. r. o.

Macháček Jaroslav
rodina Macháčková
Majtan Petr
Malá Lucie
Maňáková Šárka
Matějčková Veronika
Matys Ondřej
MDA RIDE o. s.
Michálek Petr
Mikal s. r. o.
Ministerstvo zdravotnictví ČR
Mišovičová Lydia
Morávek Vladimír
Muras Miroslav
Mynařík Josef
Neale Robert

Newton John Richard
NROS – Pomozte dětem

Ovocné sady Synkov s. r. o.

Packová Hana
Pecková Hana
Pech Stanislav
Petráček Luboš
Pérez Cascajares J.
Plzáková Šárka
Pondělíček Jiří
Pospíšilová Alena
Prášil Tomáš

Reineltová Jitka
Roudnický Luboš
Rozinková Šárka

obec Nevřeň

Saeed Reza Ebrahimi
Sattar Omar
Sbor dobrovolných hasičů Rohovládova Bělá
Semora Lumír
Serbus Jan
Sheils Christopher
Schiedel, s. r. o

Schulze Viera
Sika CZ, s. r. o.
Size and Pack s. r. o.
Sklenář Josef
SMARt Gospel
Smolová Radka
Springer Ivan
Starzyk Jan
Suchánek Petr
Svoboda David
Svobodová Marcela
Sylvový Miloš

Šandera, s. r. o.
Šebesta Dolní Dunajovice, s. r. o.
Šedek Dušan
Šmíd Pavel
Švarcová Kateřina

Tindel Petr
Pan Trojáček
Třem-fest

Urbanová Alena
Urbanová Zuzana
Úřad vlády ČR
Vakula Leoš
Vergro

ZD Vrbátky
VITALIS TRADE DOO NOVI SAD
VWS MEMSEP S. R. O.

Wallerová Renata
Wilsons

Zmeškalová Michaela

Žák Petr
Zelenayova Iveta
Život dětem, o. p. s.

Výsledky hospodaření za rok 2018

Stav bankovních účtů k 31. 12. 2018

ERA účet pro neziskovky 194971330	2 491 687,44 Kč
Raiffeisen Bank 1338146001	1 285 392,83 Kč
Raiffeisen Bank TV 2010032801	1 012 870,20 Kč
Fio Banka 8012345678	29 055,06 Kč
Celkem	4 819 005,53 Kč

Příjmy

Reklama, prodej předmětů	53 517 Kč
Členské příspěvky	28 900 Kč
Přijaté finanční dary	1 588 471 Kč
Granty, nadace	3 548 987 Kč
Celkem	5 219 875 Kč

Výdaje

Zdravotní pomůcky, didaktické pomůcky, drobný majetek, propagační materiály, dary vydané	546 822 Kč
Cestovné tuzemsko, zahraničí	176 709 Kč
Propagace, odborné poradny, překlady, školení, zajištění konference, pobytové akce, tisk odborných materiálů	1 723 012 Kč
Mzdové náklady, zákonné zdr. a soc. poj.	1 225 826 Kč
Celkem	3 672 369 Kč

Detailní finanční výkazy jsou k nahlédnutí na našich webových stránkách a v obchodním rejstříku.

PARENT PROJECT, z. s.

Rudé armády 59, 431 44

Droužkovice

www.parentproject.cz

parentproject@parentproject.cz

IČO: 26540401

Transparentní účet:

Raiffeisen Bank

1338146001/5500

Dárcovská sms:

Tvar zprávy: DMS SVAL

odeslat na číslo: 87 777

