

Výroční zpráva 2009

Parent Project

Občanské sdružení rodičů dětí se svalovou
dystrofií Duchenne/Becker (DMD/BMD)

Obsah:

1. Úvodní slovo	2
2. Historie	3
3. Profil organizace	4
4. Organizační struktura	5
5. Výzkum, klinické studie	5
6. Projekt centrální databáze pacientů s DMD/BMD	6
7. Konference	8
8. Granty, dotace	10
9. Podpora výzkumu DMD/BMD, zlepšování kvality života pacientů, integrace	10
10. Charitativní akce	12
11. Finanční zpráva - výsledky hospodaření rok 2009	16
12. Poděkování sponzorům a dárcům	17

1. Úvodní slovo

Vážení přátelé, dárci a příznivci filantropie. Dostává se Vám do rukou výroční zpráva občanského sdružení Parent Project za rok 2009.

Úvodem bych ráda poděkovala především všem rodičům, kteří dobrovolně věnují svůj volný čas neziskové organizaci Parent Project. Děkuji také odborníkům, bez jejichž cenných rad a garancí by nebylo možné realizovat projekty zaměřené na výzkum.

Poděkování patří i našim sponzorům, kteří nás dlouhodobě podporují a umožňují nám naplňovat naše poslání: výzkum – léčba – naděje.

Projekty, realizované v roce 2009 se zaměřovaly především na možnosti zapojení našich pacientů do probíhajících klinických studií. Díky spolupráci našeho odborníka z řad rodičů – Ing. Miroslava Stuchlíka a odborného garanta Doc. MUDr. Petra Vondráčka, Ph.D. se podařilo vytvořit podmínky pro historicky první klinické testy pacientů s DMD/BMD v ČR.

Na poli osvěty a vzdělávání se Parent Project stal profesionální patientskou organizací, která překládá a zveřejňuje odborné informace všem, kteří se věnují pacientům s diagnózou svalová dystrofie DMD/BMD.

Z úspěšných grantů se nám daří neustále zlepšovat kvalitu života našich pacientů.

Účast zástupců Parent Project na zahraničních konferencích a prezentace našich odborných projektů přispívá ke zviditelnění rodičovské patientské organizace i za hranicemi ČR.

Věřím, že v letošním roce se rodičům i lékařům podaří opět přiblížit o krok blíže k účinné léčbě.



Ing. Pavlína Holubcová
předseda Parent Project

2. Historie

Občanské sdružení Parent Project bylo založeno dne 27.8.2001 z iniciativy rodičů, jejichž děti se narodily se svalovou dystrofií Duchenne/Becker (DMD/BMD). Impulsem a motivací k založení neziskové organizace v ČR, byla snaha finančně podporovat výzkum a zlepšovat kvalitu života pacientů.



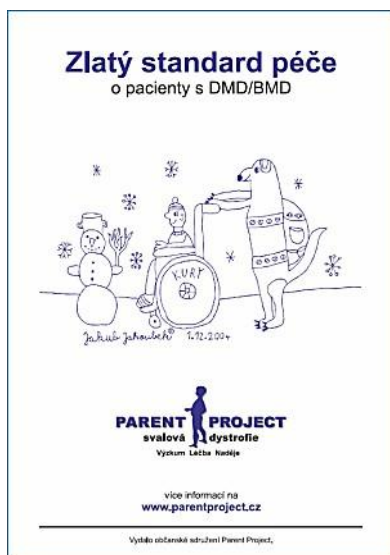
Svalová dystrofie je nejčastější genetickou smrtelnou vadou na světě a dosud není známa účinná léčba. Nemoc postihuje téměř výlučně chlapce a v ČR je dle našich odhadů přibližně 500 pacientů. Nemoc se projevuje jako postupné ochabování kosterního svalstva a progresivní průběh nemoci je traumatizující nejen pro pacienty ale i pro rodinu, která o dítě pečuje.

Na konci 90. let minulého století nebyly k dispozici téměř žádné informace o této nemoci a rodiče nevěděli, jak o dítě s touto nemocí pečovat. Samotná diagnóza byla rodičům sdělována velice necitlivě a tvrdě. Rodiny těchto pacientů neměly žádnou naději něco změnit, jakkoliv zlepšit zdravotní stav svého dítěte.

S myšlenkou přesvědčit rodiče o tom, že můžou něco udělat pro záchranu svých nevléčitelně nemocných dětí a zlepšit kvalitu jejich života, přišla před více než 15 lety paní Patricie Furlong z USA. Patricie Furlong je i nadále prezidentkou mateřské organizace Parent Project a snaží se získávat finanční prostředky na výzkum této nemoci.



Patricie Furlong také poskytla našim rodičům a lékařům prvotní informace o způsobech fyzioterapie, polohování, dýchacích technikách, výživových doplncích, podpurných pomůckách a výchově. Neméně důležité byly i informace o nutnosti podání správných anestetik v případě podstoupení narkózy.



Nejdůležitější motivací byla ovšem pro všechny rodiče skutečnost, že můžou pomáhat finančně podporovat výzkum této nemoci. Protože pouze účinná léčba může tuto progresivní nemoc zastavit.

Již na počátku naší cesty, byly stanoveny základní cíle, bez kterých nebylo možné poslání naplnit. A to, centralizovat pacienty s touto diagnózou a vybudovat specializovanou ordinaci. Tyto záměry a cíle jsme konzultovali především s Doc. MUDr. Miluší Havlovou, CSc. z Centra pro nervosvalová onemocnění Neurologické kliniky 1.LF UK a VFN v Praze. Naším odborným poradcem se stal Doc. MUDr. Petr Vondráček, Ph.D. z FN v Brně.

LEADING THE
FIGHT TO
END DUCHENNE

Parent Project
Muscular Dystrophy



3. Profil organizace

Kontaktní adresa	: Parent Project, Krkonošská 22, Vrchlabí, PSČ 543 01
Právní forma	: Občanské sdružení. Stanovy registrovalo Ministerstvo vnitra dne 27.8.2001 pod číslem jednacím VS/1-1/47 844/O1-R
IČO	: 265 40 401
Sídlo	: Krkonošská 22, Vrchlabí, PSČ 543 01
Telefon	: 737 374 297
E-mail	: parentproject@parentproject.cz
Webové stránky	: http://www.parentproject.cz
Konto na podporu výzkumu	: č.ú.: 1338146001/5500
Provozní účet sdružení	: č.ú.: 0194971330/0300
Předseda sdružení	: Ing. Pavlína Holubcová, Tyršova 936, Vrchlabí
Výkonný výbor	: Jozef Suchý, Husova 245, Hrob Pavel Trojan, Větrná 262, Broumov Ing. Miroslav Stuchlík, Velkopavlovická 11, Brno Ilona Krčková, V Bažantnici 2651, Kladno
Poslání	: Poslání organizace Parent Project vystihují slova: Výzkum – léčba – naděje. Konkrétním cílem sdružení je finančně podporovat výzkum svalové dystrofie Duchenne/Becker a zlepšovat kvalitu života pacientů.



Pravidelné zářijové setkávání rodičů a dětí v RZ Loužek na Orlíku. V roce 2009 byla hlavním tématem her a soutěží „Doba ledová“

4. Organizační struktura

Činnost sdružení je založena na dobrovolné práci rodičů. Přestože má naše sdružení statut patientské organizace, není provoz ze strany státu nijak podporován. To je také hlavní důvod, proč organizace nemá stálé zaměstnance. Pro sdružení pracuje především výkonný výbor, jehož složení je pětičlenné. V čele sdružení stojí předseda. Nejvyšším orgánem sdružení je členská schůze.

5. Výzkum, klinické studie

Jediná šance pacientů s DMD spočívá v tom, že se dostanou co nejdříve k léku, který výrazně zpomalí nebo dokonce zastaví progresi choroby. Bohužel, v ČR neexistuje žádný výzkum, který by byl zaměřen na léčbu DMD a to přesto, že DMD je nejrozšířenější chlapecká, stoprocentně smrtelná, neléčitelná genetická porucha. Proto jediná cesta k léku vede přes spolupráci se zahraničními partnery. Ve světě existuje několik univerzit, vědeckých pracovišť a farmaceutických firem, které se vývojem léku zabývají. V současnosti je reálná šance, že v horizontu 3-5 let budou první léky na DMD k dispozici. Jejich rychlejšímu vývoji brání několik faktorů: nedostatek financí na výzkum, časově a finančně velmi náročné požadavky EMEA a FDA na testy léků před uvedením na trh, nedostatek vhodných pacientů pro klinické testy.

Proto jako první krok Parent Project inicioval vytvoření centrální databáze českých a slovenských pacientů s DMD a BMD. Dalším krokem bylo navázání mezinárodních kontaktů s rodičovskými organizacemi jako je UPPMD jejichž některých akcí se zúčastníme. Klíčovou událostí se pro nás stalo členství v TREAT-NMD. TREAT-NMD je organizace, která vytváří celoevropskou databázi pacientů s DMD, klinických pracovišť ochotných participovat na klinickém ověřování nově vyvíjených léků a vědeckých pracovišť, které tyto léky vyvíjí a pořádá odborné semináře, workshopy kde se mohou setkávat zástupci všech těchto skupin setkávat, předávat si informace, zkušenosti. Vytváří tím podmínky pro rychlejší a efektivnější testování léků. Česko-Slovenský registr pacientů se stal součástí celoevropské databáze pacientů již v roce 2007, Parent Project a Klinika dětské neurologie Fakultní nemocnice Brno jsou členy TREAT-NMD od roku 2008, Klinika dětské neurologie FN Motol od roku 2009.

Koncem loňského roku požádala farmaceutická firma Prosensa MUDr. Petra Vondráčka z Kliniky dětské neurologie Fakultní nemocnice Brno o spolupráci na klinickém ověřování PRO051, letos svou žádost rozšířila na testování PRO044. Jde o genetické léky určené na nejrozšířenější typy delecí. Tyto léky pracují na principu „exon skipping“ a umožňují tvorbu alespoň částečně funkčního dystrofinu. Tím by mělo dojít ke změně maligní DMD na benigní BMD. Tento test by měl začít v druhé polovině roku 2010. Toto je vůbec první šance pro české pacienty s vhodnými mutacemi dostat se k léku, který by měl být schopen zastavit progresi nemoci.

Zcela náhodou přišli rodiče dětí s DMD z USA a Velké Británie na to, že potravinový doplněk se silnými anti-oxidačními účinky Protandim mírně zlepšuje zdravotní stav pacientů s DMD. Parent Project ve spolupráci s profesorem McCordem z Denverské univerzity v USA zorganizoval pilotní studii účinnosti potravinového doplňku Protandim na DMD. Tohoto testu se zúčastnilo 18 dobrovolníků s DMD z ČR. Studie prokázala, že Protandim snižuje hladinu prozánětlivé bílkoviny osteopontin, tím snižuje rychlost negativních změn ve svalstvu a zpomaluje progresi DMD. Zpomalení progresy zlepšuje kvalitu života pacientů a umožňuje pozdější nasazení kortikosteroidů, které jsou přes veškeré své negativní vedlejší účinky stále brány jako jediná standardní léčba DMD.

6. Projekt centrální databáze pacientů s DMD/BMD

Projekt databáze - <http://dystrophy.registry.cz>



Původní představa o centralizaci pacientů zahrnovala jednak vznik specializované ordinace pro pacienty s DMD/BMD a také vytvoření databáze DMD/BMD pacientů. Postupným vývojem se ukázala jako prvořadá právě myšlenka vzniku databáze pacientů a jejich podrobná diagnostika. Asi 20% DMD/BMD pacientů nemělo odhalenu delecii, popřípadě mutaci v dystrofinovém genu a bez ní vlastně neměli šanci být zařazeni do zahraničních klinických studií. Nalezení dalece nebo bodové mutace u těchto pacientů je důležité i pro prenatální diagnostiku potenciálních přenašeček.

Koncem roku 2003 zahájil Parent Project ve spolupráci s Klinikou dětské neurologie Fakultní nemocnice Brno a Masarykovy univerzity v Brně práce na projektu vytvoření „Centrální databáze českých pacientů s Duchenneovou / Beckerovou svalovou dystrofií pro účely budoucích mezinárodních klinických studií a terapeutických strategií“.

Databáze je vedena v angličtině a oprávněným vlastníkům přístupových práv kdekoli na světě umožňuje výběr pacientů splňujících vstupní kritéria pro budoucí mezinárodní klinické studie s novými léky na zastavení progresu Duchenneovy / Beckerovy svalové dystrofie. Protože vhodných pacientů splňujících konkrétní klinická a genetická kritéria může být v jednotlivých zemích velmi málo, je mezinárodní spolupráce a aktivní vyhledávání pacientů na mezinárodní úrovni nezbytnou nutností. V případě nalezení účinné terapeutické metody urychlí centrální databáze výběr a indikaci vhodných pacientů.

Do Projektu databáze jsou zařazeni i pacienti ze Slovenské republiky a slovenská organizace OMD tento projekt také finančně podporuje. Jinak je Projekt databáze financován výhradně z prostředků organizace Parent Project.

Centra a lékaři spolupracují na projektu
Centrální databáze DMD/BMD pacientů:



Doc. MUDr. Miluše Havlová, CSc.
Centrum pro nervosvalová onemocnění
Neurologická klinika 1. LF UK a VFN
Kateřinská 30, 128 21 Praha 2

Doc. MUDr. Taťána Maříková, CSc.
Ústav biologie a lékařské genetiky 2. LF UK
Fakultní nemocnice v Motole
V Úvalu 84, 150 06 Praha 5

as. MUDr. Josef Kraus, CSc.
Klinika dětské neurologie 2. LF UK
Fakultní nemocnice v Motole
V Úvalu 84, 150 06 Praha 5

as. MUDr. Dana Šišková
Ambulance pro nervosvalová onemocnění
Oddělení dětské neurologie
Fakultní Thomayerova nemocnice s poliklinikou
Videňská 800, 140 59 Praha 4 - Krč

MUDr. Radim Mazanec, Ph.D.
Neurologická klinika dospělých 2. LF UK
Fakultní nemocnice v Motole
V Úvalu 84, 150 06 Praha 5

MUDr. Jan Staněk
Klinika dětské neurologie
Fakultní nemocnice s poliklinikou
17. listopadu 1790, 708 52 Ostrava

MUDr. Jana Haberlová
Klinika dětské neurologie 2. LF UK
Fakultní nemocnice v Motole
V Úvalu 84, 150 06 Praha 5
tel.: 224 433 301, e-mail: jana.haberlova@gmail.com

Doc. MUDr. Petr Vondráček, Ph.D.
Klinika dětské neurologie
Fakultní nemocnice Brno
Pracoviště dětské medicíny
Černopolní 9, 625 00 Brno
tel.: 532 234 934, e-mail: pvondracek@fnbrno.cz

- Doc. MUDr. Jana Süssová, CSc., FN Motol Praha
- MUDr. Iva Příhodová, VFN Praha
- MUDr. Dagmar Grečmalová, FN Ostrava
- MUDr. Vasil Janko, DLL Vesna, Jánské Lázně
- MUDr. Ivana Wurstová, Lázně Velké Losiny
- MUDr. Jitka Rokytová, FN Plzeň , Lochotín
- MUDr. Martina Machová, FN Plzeň, Lochotín
- MUDr. Katarína Okáľová, DFN, Banská Bystrica
- MUDr. Roman Mego, SINALGIS s.r.o., Bratislava
- MUDr. Viestová Karin, KDN DFNSP , Bratislava
- MUDr. Eva Lazarová, DFN Košice

The Central Database of Czech and Slovak Duchenne/Becker Muscular Dystrophy Patients
The International DMD/BMD Registry

Project

In 2004 work started on the DMD/BMD patients' database registry. The original aim of the database was to effectively integrate Czech patients to international clinical studies. International cooperation and active searching for patients on an international level is necessary because suitable patients matching to the particular clinical and genetic criteria are insufficient in single countries. In the case of finding effective therapeutic methods the central database will speed up selection and mitigation of appropriate patients.

This registry provides a national database of DMD/BMD patients for medical experts and researchers to help accelerate the development and delivery of new treatments for Duchenne and Becker muscular dystrophy.

The registry of patients with DMD/BMD in the Czech Republic is now available online. This database is available to registered specialists and patients, who have access to their personal data. The registry provides the possibility to collect, view or search for data regarding patients' phenotype and genotype profiles and other medical information for the purpose of future, international and intercenter studies and to establish a therapeutic strategy. The substance of this project is to collect all the necessary information possible about Czech patients who have this serious hereditary disease.

The project is sponsored by Parent Project Czech Republic civil association.

We are looking for sponsors. Please contact us by email: brabec@sz.muni.cz

Registr českých a slovenských pacientů s DMD/BMD je výsledkem spolupráce mezi Institutem biostatistiky a analýz, Masarykovy univerzity v Brně (technická realizace, analýzy dat), občanského sdružení Parent Project v České republice (zahájení projektu, finanční podpora) a Fakultní nemocnice v Brně (vědecký poradenství). Nově se do projektu zapojila slovenská organizace OMD.

• Výzkum DMD/BMD

TREAT-NMD - mezinárodní evropská síť nervosvalových center, jejímž cílem je urychlit výzkum a léčbu nervosvalových genetických onemocnění. Spojuje partnerské organizace a specialisty z Evropy. Díky fondům EU umožňuje vědcům i praktickým lékařům pracovat na společných výzkumných projektech, zlepšovat standardy péče o pacienty s nervosvalovými nemocemi. Od března 2008 se stalo občanské sdružení PP členem tohoto evropského projektu.



7. Konference

Odborný seminář „DATABÁZE PACIENTŮ S DMD/BMD“



Občanské sdružení Parent Project, Masarykova univerzita Brno a Organizácia Musculárných dystrofiíkov uspořádali ve dnech 18. a 19. 02. 2009 v „Hotelu Troja“, v Praze odborný seminář „Databáze pacientů s DMD/BMD“. Seminář byl zaměřený na seznámení odborné veřejnosti s databází českých a slovenských pacientů s DMD/BMD a jejich zapojení do rozšiřování této databáze.

Semináře se zúčastnilo 23 specialistů z oboru neurologie a genetiky z různých částí České a Slovenské republiky a zástupců sdružení PP, AMD, SMA, MDA RIDE z České republiky a OMD ze Slovenska. Ve středu odpoledne byl sraz v hotelu Troja s následným společenským večerem. Společenského večera se rovněž zúčastnila paní Daniela Odehnalová Rybová s organizace MDA RIDE. Tato organizace je založena motorkářským klubem Harley-Davidson Praha a její náplň je pomáhat pacientům postiženým svalovými dystrofiemi. Na této schůzce byl učiněn první krok pro budoucí spolupráci obou organizací.

Ve čtvrtek 19.2.2009 proběhl od 9,00 hod vlastní seminář. Po seznámení účastníků s činností a posláním PARENT PROJECT (za PP prezentaci připravil a přednesl Jozef Suchý) a ORGANIZÁCIE MUSKULÁRNÝCH DYSTROFIKOV SR (za OMD Zdeněk Haviernik koordinátor rodičovskej skupiny DAC) následovala přednáška Doc. MUDr. Petra Vondráčka, Ph.D. o nejnovějších výzkumech a jejich vývoji. Tato přednáška zaměřena na aktuálně probíhající výzkumy byla zajímavá i s pohledu rodičů pacientů neboť uváděla i jednotlivé fáze výzkumu v současné době. Jedná o výzkum PTC 124 americké společnosti PTC, AVI 4658 - exon skipping (UK), PRO051-rovněž exon skipping (Švédsko) a SNT-MC17 idebenone (Švýcarsko).

Poté měla přednášku Doc. MUDr. Taťána Maříková, CSc. Její přednáška byla zaměřena na potřebné genetické testy pro přesné určení diagnózy. Dále potřeba vyšetření celé rodiny k určení přenašeček a určení rizikových osob v rodině. Dále upozornila na důležitost spolupráce genetiků s neurology, nezastupitelnou roli obou oborů při stanovení diagnózy.

Další prezentaci přednášel Ing. Petr Brabec z Masarykovy univerzity Institutu biostatistiky a analýz, který seznámil přítomné s databází. Vysvětlil jim funkci databáze, způsob ovládání a vkládání pacientů včetně provádění aktualizace.

Poslední přednášku měla Rachel Thompson z Treat-NMD. Cílem její přednášky bylo představit české odborné veřejnosti Treat-NMD a možné formy zapojení České republiky. Důraz kladla na maximální rozšíření registru pacientů s DMD a na aktualizaci dat. Zapojení českých odborníků je možné na několika úrovních od prostého přebírání informací, přes aktivní používání registru až po vytvoření centra schopného účasti na plánovaných klinických testech nově vyvíjených léků na DMD. Podobně se mohou zapojit i rodičové buď individuálně jako příjemci informací nebo jako patientské organizace, které pomohou šířit mezi rodiči informace a budovat registr.

Po přednáškách probíhaly diskuse. Po ukončení semináře požádalo 11 lékařů (z toho 4 ze Slovenska) o zřízení přístupu do databáze (6 účastníků již přístup mělo před seminářem).

Cílem databáze pacientů s DMD/BMD je efektivní integrace pacientů do mezinárodních klinických studií. V případě nalezení účinné léčebné metody databáze urychlí výběr a indikaci vhodných pacientů. Tento registr obsahuje národní databázi DMD/BMD pacientů pro lékařské odborníky a výzkumné pracovníky, aby pomohl urychlit vývoj a dodávku nových terapií pro Duchenneovu a Beckerovu svalovou dystrofii. Registr pacientů DMD/BMD v České a Slovenské republice je nyní k dispozici on-line. Tato databáze je k dispozici pouze pro registrované specialisty a pacienty, kteří mají přístup ke svým osobním údajům. Podstatou tohoto projektu je shromáždit všechny potřebné informace o možných českých a slovenských pacientech, kteří

mají toto závažné dědičné onemocnění. Registr českých a slovenských pacientů s Duchenne a Becker svalovými dystrofiemi je výsledkem spolupráce mezi Institutem biostatistiky a analýz, Masarykovy univerzity v Brně (technická realizace, analýzy dat), občanského sdružení Parent Project v České republice (zahájení projektu, finanční podpora) a Fakultní nemocnice v Brně (vědecký poradce). Nově se do projektu zapojila slovenská organizace OMD.

Seminář měl za úkol seznámit odbornou veřejnost s fungující databází a přimět k aktivitě v zadávání pacientů do této databáze a její aktualizaci odborné lékaře. Seminář byl odbornou veřejností hodnocen velmi pozitivně. Odborníky zaujal nejen vlastní projekt, ale i dosavadní aktivita organizátorů projektu. Budou vytvořeny další přístupy a nově se zapojí další zdravotní střediska, tím bude pro pacienty jednodušší zajistit si potřebná vyšetření, jejich vkládání a aktualizaci údajů v databázi. Tím by se mohl zvýšit počet pacientů a přenašeček uvedených v databázi.



8. Granty, dotace

V roce 2009 získalo sdružení Parent Project regionální grant Nadace O2 s projektem „Boccia na vozíku“ . Díky grantu ve výši 50.000,- mohl být uspořádán sportovní turnaj hendikepovaných chlapců v boccie. Turnaje, který se konal v bezbariérovém prostředí Orlického kempu, se zúčastnilo téměř 20 chlapců různých věkových kategorií. Z prostředků grantu byly mimo jiné zakoupeny speciální rampy pro hru boccia a hodnotné ceny pro účastníky. Někteří z chlapců se této sportovní aktivitě nadále věnují na profesionální úrovni.

Dalším realizovaným projektem s názvem „Sněženka v létě“ byl rekondiční pobyt v bezbariérovém objektu Sněženka ve Smržovce. Grant Nadace Naše dítě umožnil uspořádání týdenního rekondičního pobytu pro 10 chlapců s diagnózou DMD/BMD. Během pobytu měli chlapci možnost si vyzkoušet výtvarné techniky a podnikat výlety na el. vozících po okolí. Hlavní přínos tohoto projektu představuje zmírnění sociální izolace.

Již podruhé jsme byli úspěšní při žádosti o grant Nadace Siemens. Částka 50.000,- Kč byla použita na nákup dýchacích pomůcek a rehabilitačních míčů.

Neúspěšně podané žádosti o granty – Nadace Preciosa, RockPoint – firemní filantropie.

9. Podpora výzkumu DMD/BMD, zlepšování kvality života pacientů, integrace

Výzkum léčby jakékoliv geneticky podmíněné nemoci je nesmírně finančně a časově náročný. Pro malé sdružení, jakým je Parent Project je v současné době velice obtížné získávat mnohonásobně vyšší částky právě na výzkum.

Hlavní část finančních zdrojů je v současné době vkládána do Projektu databáze pacientů DMD/BMD, která je pro nás prvním předpokladem pro možnou budoucí léčbu našich pacientů a jejich účasti v klinických testech. Proto jsme založili konto výzkumu, ze kterého bychom v blízké budoucnosti chtěli hradit právě provozní náklady na účast našich pacientů v klinických testech.

Od roku 2003 spolupracuje Parent Project s Klinikou dětské neurologie FN Brno s cílem zkvalitnit diagnostiku i specializovanou péči o pacienty s DMD/BMD. Sdružení PARENT PROJECT poskytlo významný finanční dar Centru pro diagnostiku a terapii svalových onemocnění, působícímu ve Fakultní nemocnici Brno. Zakoupili jsme pro Centrum molekulární biologie a genové terapie velké množství materiálu, který umožňuje provádět na špičkové úrovni molekulárně genetické testy, dále jsme zakoupili laboratorní sondy pro Patologicko – anatomický ústav, které jsou nezbytné pro analýzy svalových biopsií, pro diagnostiku pacientů i potenciálních přenašečků, materiál pro neurofyziologickou laboratoř Kliniky dětské neurologie, zejména speciální elektromyografické jehly. Parent Project pomohl na jedné zkvalitnit diagnostiku a na druhé straně snížil traumatizaci pacientů díky dokonalejším přístrojům.

Díky finanční podpoře organizace Parent Project se mohli čeští specialisté zúčastnit významných světových neurologických kongresů a zveřejnit výsledky svých prací v renomovaných vědeckých publikacích.

Klinice dětské neurologie v Praze v Kateřinské jsme zapůjčili dýchací přístroj pro domácí plicní ventilaci v hodnotě téměř 200.000,- Kč.

Předáváme důležité informace z oblasti výzkumu a specializované péče prostřednictvím webu sdružení a odborných publikací. V odborné poradně odpovídá na dotazy rodičů a pacientů specialista MUDr. Petr Vondráček z FN Brno. Tato poradna je zaměřena hlavně na odborné lékařské rady od doporučeného užívání doplňků stravy až po rady od specializovaných lékařů v oboru neurologie a ortopedie.

Ve spolupráci s neurologem MUDr. Petrem Vondráčkem jsme vydali publikaci „Zlatý standard péče o pacienty s DMD/BMD“, kde je kompletně popsána DMD/BMD, dále péče o pacienty, rehabilitace i názory lékařů a pacientů.

Snažíme se získávat všechny informace dostupné ve světě, a to prostřednictvím internetu a různých publikací a v maximální možné míře se snažíme získané informace přeložit. Na našich stránkách jsou k nalezení snad všechny aktuální informace o probíhajících výzkumech, jejich průběžné výsledky, postupy a jejich pravděpodobný vývoj.

Pomáháme také konkrétním rodinám při řešení problémů spojených s náročnou každodenní péčí o DMD pacienty. Přispíváme na kompenzační pomůcky, které nejsou hrazeny pojišťovnami a které zkvalitňují každodenní rehabilitaci a zajišťují pocit nezávislosti u chlapců na vozíku. Přispíváme na el. skútry, vertikalizační stojany, rehabilitační přístroje, relaxační podložky, notebooky pro děti s poruchami učení, přispíváme na bezbariérové úpravy a osobní asistenci. Každoročně hradíme zájemcům z řad pacientů rehabilitační ozdravné pobyty.

I díky finanční pomoci rodičů našeho občanského sdružení se podařilo splnit sen třicetiletého Petra Čapáka, mladého muže se svalovou dystrofií jehož příběh díky medializaci dokázal oslovit tisíce lidí. Svým optimismem a milou povahou si Petr získal mnoho přátel, kteří věřili, že se povede sehnat dostatek prostředků na zajištění pečovatelek, aby se dostal z nemocnice opět domů, i když napojený na umělou plicní ventilaci. Jeho přání se díky všem, který přispěli, povedlo realizovat. Od 7. 10. 2009 je Petr opět doma. Bohužel jsou v podobné situaci i další nemocní chlapci a tak nám nezbývá než se snažit, aby naše úsilí mělo stále lepší výsledky a nemocní pacienti prožívali kvalitnější život. Kdo ví, co nám přinese budoucnost...



10. Charitativní akce

Nejdůležitějšími účastníky charitativních akcí jsou naše děti s DMD. Snažíme se lidem ukázat, jak se nemoc projevuje na konkrétních pacientech, jak se děti s touto nemocí vyrovnávají, jak dokáží trávit volný čas. Chceme, aby sponzoři, kteří naše projekty již několik let podporují, viděli komu konkrétně pomáhají.

Projekty našeho sdružení jsou v současné době financovány výhradně ze získaných darů, z vlastních benefičních projektů a sbírek, grantů a dotací. Dary získáváme především z podnikatelské sféry, a to nejen na účely výzkumu, ale i zlepšení kvality života pacientů a integraci.

Každoročně pořádáme několik benefičních akcí, jejichž výtěžky jsou věnovány na konto výzkumu a budoucí léčby. Přípravou a realizací těchto sportovních a společenských akcí se věnují členové sdružení: Jozef Suchý, Martin Petrásek, Ilona Krčková a Ivana Pešková. Tyto charitativní projekty každoročně podporují významné osobnosti ze společenského, sportovního i kulturního života.

Každoročně na svátek sv. Valentýna se zapojujeme do mezinárodního projektu "Your Heart is a Muscle Too" - „Vaše srdce je také sval“. K této příležitosti pořádáme v ČR sbírky a informační kampaně o DMD/BMD. Hlavním smyslem projektu je informovat širokou veřejnost o této nejčastější smrtelné geneticky podmíněné nemoci na světě a získat další finanční prostředky na výzkum a budoucí léčbu.

Několik relací vysílala o PP a pacientech s DMD/BMD Česká televize, televize Nova a Markíza. Cílem těchto akcí je poukázat na DMD/BMD a informovat veřejnost o této nemoci. Rodiče pracují pro sdružení jako dobrovolníci, ve svém volném čase a bez nároku na plat.

6. ročník střeleckého turnaje PARENT PROJECT CUP



Dne 6.6.2009 proběhl 6.ročník střeleckého turnaje PARENT PROJECT CUP. Akce opět proběhla na nádherné střílnici Dřevařské a lesnické společnosti. Tentokrát nám počasí moc neprálo. Pršelo a byla citelná zima. Z tohoto důvodu pramenila i nižší účast než v posledních ročnících. Ovšem všichni, který měli odvahu a přes nepřízeň počasí dorazili, nelitovali. Všichni si dosyta zastříleli. Naštěstí během vlastního turnaje nepršelo (až na drobné výjimky) a tak mohli pánové absolvovat 2 plné lovecké kola a dámy 1 kolo na 5 stanovištích. Je znát, že všichni pravidelný účastníci střelby se neustále zlepšují a brzy bude mít problém i David Kostecký s obhajobou zlaté olympijské medaile.

Akce pro získání prostředků na mechanické vozíky s brzdami „PŘIBRZDI NÁS“

Při golfovém turnaji (turnaj Mistrů) v Karlových Varech - Golf Resort Karlovy Vary a.s. jsme představili tento projekt, který trval do konce prázdnin. „PŘIBRZDI NÁS“ - akce pro získání prostředků na mechanické vozíky s brzdami pro děti postižené svalovou dystrofií Duchenne/ Becker. Děti mají obvykle k dispozici jeden mechanický vozík proplacený od pojišťoven na ven, a potom rodiče dokupují další pro použití doma. Vozík s brzdami je bezpečnější v pohybu s dětmi při všedním používání, z kopce do kopce v běžném pohybu dětí na vozíku, kde brzdy jsou na rukojetích pro osoby, které tlačí vozík, a s další možností využití pro pohyb v přírodě, například s rodiči na kolečkových bruslích.



3. ročník soutěže o "POHÁR STAROSTY OBCE" v Rohovládově Bělé

V sobotu 20.6. proběhla na fotbalovém hřišti v Rohovládově Bělé soutěž hasičů o pohár starosty. Muži soutěžili ve dvou kategoriích 8 a 12 a ženy v jedné. Své umění přijela předvést i hasičská přípravka z Volče, jejíž tým tvoří dětičky ve věku kolem 3 let. Soutěž měla charakter benefiční akce, která byla věnována podpoře sdružení Parent Project. Dobrovolné vstupné i výtěžek z prodeje triček, šátek, čepic a jiných předmětů s logem Parent Projectu byly věnovány sdružení.



Charitativní dražby společnosti HOLMES PLACE

Mezinárodní společnosti Holmes Place uspořádala pro občanské sdružení Parent Project dvě charitativní dražby spojené s módními přehlídkami. Získané finanční prostředky budou použity na projekty zaměřené na zlepšení života pacientů s DMD/BMD. Organizace sportovně charitativní akce ukázala, že myšlenka sportu zdravých a pomoci těm, kteří nemohou sportovat je jednou z dalších možností, jak pomáhat dobré věci.

Podpora od MDA Ride a Romana Kreuzigera

Na přelomu roku 2009 a 2010 se v Třebošné u Plzně uskutečnilo setkání několika rodin s dětmi postižených svalovou dystrofií. Kromě obvyklých aktivit byl pro kluky připraven program soutěží a her. Největší zájem vyvolal turnaj v boccie a návštěva Romana Kreuzigera. Roman Kreuziger je český silniční profesionální cyklista jezdící od roku 2006 za ProTour stáj Liquigas. (Juniorský mistr světa v roce 2004, vítěz Kolem Švýcarska v roce 2008, vítěz Kolem Romandie v roce 2009). V anketě Sportovec roku 2009 se umístil na 6. místě. Setkání v Třebošné se zúčastnili i zástupci MDA RIDE - Josef Kadeřábek "Káďa" a Daniela Odehnalová "Linda". MDA RIDE je společnost lidí, kteří se rozhodli dlouhodobě pomáhat lidem s neurosvalovým postižením, známým jako svalová dystrofie. Při této příležitosti byl našemu sdružení předán příspěvek ve výši 25.000,- Kč na rekondiční pobyt chlapců. O setkání informovala ve svém zpravodajství i regionální televize ZAK TV s.r.o. (www.r1zak.cz).



Společnost Parent Project získala od zaměstnanců skupiny DORA přes 50 000,- korun

Parent Project spolupracuje s dceřinou společností DORA Gastro již řadu let. Právě tato společnost se každoročně podílí na přípravě obědů pro účastníky tradičního střeleckého turnaje v Žihli. Koncem loňského roku se připojili ke spolupráci i další dvě společnosti ze skupiny, DORA Group a DORA Services. DORA Group věnovala v rámci vánočního setkání zaměstnanců, který se konal 11. prosince 2009, symbolický šek v hodnotě 25.000 Kč, který zástupci PP Jozefu Suchému předal generální ředitel DORA Group Tomáš Kras. Samotní zaměstnanci skupiny DORA pak věnovali našemu sdružení výtěžek z tomboly, který činil 7 200,- Kč. Vrcholem večera byla dražba mikrovlnné trouby, kterou daroval generální ředitel společnosti DORA Group Tomáš Kras. Majitelkou se nakonec stala vedoucí provozní oblasti úklidu Dagmar Mutinská, která ji vydražila za neuvěřitelných 20 100,- Kč. V příjemné atmosféře tak naše sdružení získalo díky skupině DORA a jejím zaměstnancům



nádherných 52 300,- Kč. Obrovský Dík patří organizátorce akce, specialistce marketingu DORA Group Šárce Kulíkové, vedení společnosti DORA Group a.s., ale rovněž všem zaměstnancům, kteří během vánočních svátků nemyslí jen na sebe, ale snaží se pomáhat i lidem, kteří se bez pomoci jiných neobejdou.

Lukáš Bauer podporuje Parent Project



Lukáš Bauer podporuje Parent Project
www.parentproject.cz

Lukáš Bauer je patronem občanského sdružení Parent Project. Tomuto sdružení již mimo jiné věnoval korunu Krále bílé stopy pro rok 2007. Občanské sdružení Parent Project získalo výtěžek z dražby této koruny. „Doufám, že za mě budou mluvit především činy,“ říkal Lukáš. „Snažím se nadaci zviditelnit, protože nesmíme zapomenat, že jsou na světě lidi, kteří neměli tolik štěstí,“ doplnil král bílé stopy.





11.Finanční zpráva - výsledky hospodaření rok 2009

pokladna k 31.12.2009	Kč	4 385,--
	GBP	199,24
stav bankovních účtů k 31.12.2009		
Postkonto 194971330	Kč	131 264,30
Raiffeisen Bank 1338146001	Kč	1 274 793,61
Hospodářský výsledek k 31.12.2009	Kč	197 624,--

Příjmy rok 2009

Reklama - služby	Kč	38 005,--
Peněžní dary	Kč	712 099,--
Příspěvky	Kč	12 200,--
Úroky z účtů	Kč	2 078,--

Příjmy celkem Kč 764 382,-

Výdaje rok 2009

Bankovní poplatky	Kč	3 396,--
Dary vydané	Kč	50 000,--
Drobný majetek	Kč	52 923,--
Rehabilitační pomůcky	Kč	56 284,--
Náklady na zajišťování akcí reprezentace, pohoštění apod.	Kč	319 468,--
Režijní náklady nedaňové	Kč	49 225,--
Režijní náklady daňové	Kč	33 967,--
Poštovné	Kč	1 495,--

Výdaje celkem Kč 566 758,--

12. Poděkování sponzorům a dárcům

Činnost občanského sdružení Parent Project by nebyla možná bez podpory, pomoci a spolupráce s řadou firem, organizací a jednotlivců. Velmi si vážíme toho, že věnujete svou pozornost a prostředky právě našemu občanskému sdružení. Díky Vaší podpoře můžeme nadále plnit své poslání.

Děkujeme všem firmám, organizacím a soukromým dárcům, kteří nás podporují.



AB Lummus Global s.r.o., Brno; Alena Hořáková; Alena Pospíšilová; Alexandr Modrý; ARTEX S.R.O.; Artex s.r.o., Vrchlabí; Atemi s.r.o., Praha; At-Invest; ATIP a.s.; Atip a.s., Trutnov; Barbora Kalinová; BETVAR a.s., Praha; BIS Czech s.r.o., Most; Black & Decker (Czech) s.r.o.; Blanka Řihová; Broumovské stavební sdružení s.r.o.; Bušta Štěpán; Casinos 777 a.s., Praha; CEDAZ SPOL. S.R.O.; Černý Václav; Česká společnost GEN; Čestmír Čepák; D+D Elektromont s.r.o., Vrchlabí; Daniel Kučera; David Bolf; DMS sbírka; Dopos Přelouč s.r.o.; DTZ Czech Republic, a.s.; Erik Čepelák; EUROMONT GROUP a.s.; Eva Varsová; Filip Bláha; FIRECLAY s.r.o., Litvínov; František Semotán; GAZ Klub ČR; Hana Vršecká; Helena Burešová; Hojdarová; Holmes Place Czech Republic s.r.o., Praha; Hřídel Pavel HP KOVO; Hynek Charous; Charmont; Cheminvest; CHEMINVEST S.R.O.; Chemoprojekt; CHEMOPROJEKT a.s.; Chempex; CHEMPEX-HTE a.s., Brno; Chladicí věže Praha, a.s., Praha; Chmelík Josef, Hlinsko v Čechách; I.B.C.Praha spol. s r.o., Jinočany; Ilona Bílá; Ilona Krčková;

INELSEV s.r.o., Most; Ing. Antonín Stejný, Kunčice; Ing. Havlík; J.P.M.; Jakub Kovář; Jan Nyvlt; Jan Pytlík; Jana Blaháková; Janoušek Roman; Jaromír Dohnálek; Jaromír Šinfelt, Chodouny; Jaroslav Fišer; Jaroslav Špicl; Jaroslava Paroulková; Jebavá Irena; Jiří Dvořák; Jiří Prokop; Jiří Syrovátka; Jordánková Miluše; Josef Jiříček; Josef Jiříček; JPM INTERNATIONAL, Praha; Kabex; Karel Kalný; Karolína Řihová; Karpíšek; Kittner Jiří, Vrchlabí; KLIMAMONT Jaroslav Fišer, Litvínov; KMEKI COMPOSITES s.r.o., Pardubice; Královéhradecký kraj; Krkonošské vápenky a.s.; Kulturní dům Chodovská tvrz; Ladislav Češek; Lahůdky Jitřenka; Laštovka Miroslav, Tuchlovice; Lenka Doležalová; Luboš Krejčí; Ludmila Černá; Markéta Skalková; Marta Kuttová; Martin Kloc; MDA Ride o.s.; Mgr. Daniel Kučera, Vrchlabí; Michal Jonáš; Michal Werdan; Milan Čáp; Milan Hanzl; Miloslav Tikovský; Miluše Jordánková; Ministerstvo zdravotnictví ČR; Miroslav Stuchlík; Monika Vaňková; MOP Litvínov s.r.o.; Mostecká Uhelňá a.s.; MPOWER a.s, Praha; MUDr. Hana Prchalová; MUDr. Irena Jebavá, Vrchlabí; Mus; N+N Konstrukce; N+N konstrukce Litoměřice; Nadace AWD; Nadace Preciosa; Nadační fond J&T; Oldřich Pásek; Organizácia muskulárných dystrofií SK; Orgrez; Ornst Ladislav; Patrik Kuncar; Pavel Hřídel; Pavel Nocar; Pavel Sýkora; Pavel Trojan; Pavlína Holubcová; PENTAR - ZBA s.r.o., Horní Slavkov; PENTO s.r.o., Praha; PETERGFK spol. s r.o., Kocbeře; Petr Bělík; Petr Chabicovský; Petr Kadanka; Petr Pěknica; Petr Šťastný; Pierburg s.r.o., Trmice; Plynostav Pardubice, a.s., Pardubice; Plzáková Šárka; Pokr; Porteo Art Company; Prokop Jiří; Rada dětí a mládeže MSK Ostrava; Radek Bílek; Radek Prokopius; Radka Ryjáčková; Restaurace U Českých pánů; Roman Matocha; RWA Group, A.S.; Řihová Blanka; Saša a Martin Kopelčukovi; SBD Sokolov; SDH Rohovládova Bělá; SEVA-CB a.s.; Siemens Engineering; Siemens s.r.o., Praha; SIKA CZ spol. s r.o., Brno; Simona Doubková; Skanska CZ a.s., Praha; Solution For Technology; Srb Petr; Stanislav Ebenstreit; Stazep; STAZEP s.r.o.; Stejný Antonín; Suchý Jozef; Šárka Maňáková; Šárka Plzáková; TECHTEX s.r.o., Praha; TERMS CZ s.r.o., České Budějovice; TJ Spartak Mas, Sezimovo Ústí; TOFIS-REAL, s.r.o. Praha; Tomáš Kuncík; Tomáš Tkačík; Trans Medicar s.r.o, Vrchlabí; Trans Region Stav; Transbeton; TRANSBETON, s.r.o., Brno; TV SOKOL Rohovládova Bělá; Uniservis Gastro a.s., Most; Ústav sociální péče pro tělesně postiženou mládež, Brno; VANCL - PRO - V; Vojčeková Katarína; Vokatý Martin; VWS MEMSEP s.r.o. Praha 5; WMS s.r.o.; ZOPAS v.o.s.



Roman Kreuziger

www.romankreuziger.com

Lukáš Bauer

www.lukasbauer.cz



... podporují Parent Project. Děkujeme a držíme palce.

Poslání organizace Parent Project:

Finanční podpora výzkumu DMD/BMD, zlepšení základní péče a kvality života pacientů, podpora integrace.



P A R E N T P R O J E C T

Občanské sdružení, Krkonošská 22, 543 01 Vrchlabí
telefon: 737 374 297, e-mail: parentproject@parentproject.cz

Konto výzkumu: 1338146001/5500