

VÝZKUM :: LÉČBA :: NADĚJE

To jsou tři slova, která vyjadřují poslání organizace Parent Project

Parent Project (Projekt rodičů) je nezisková organizace založená rodiči dětí, které se narodily se svalovou (muskulární) dystrofií Duchenne/Becker (DMD/BMD). Organizace byla založena v roce 1994 v USA. V České republice působí oficiálně od roku 2001.

Svalová dystrofie je genetické degenerativní onemocnění, které se projevuje jako postupné ochabování kosterního svalstva. Nemoc postihuje téměř výlučně chlapce. Již okolo 6 roku věku jsou chlapci odkázáni na invalidní vozík a nemoc dále zasahuje i svaly horních končetin, svaly dýchací a srdeční. Výzkum této nemoci probíhá v mnoha zemích světa, ale dosud neexistuje účinná léčba.

- ❖ Finančně podporujeme výzkum a budoucí léčbu **Duchenne/Becker (DMD/BMD)** v České republice.
- ❖ Zlepšujeme kvalitu života našich pacientů a snažíme se o integraci postižených dětí mezi zdravé vrstevníky. Pomáháme 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 elektrické skútry, vertikalizační stojany, relaxační a rehabilitační pomůcky, přístroje pro domácí dýchací a fyzioterapeutickou rehabilitaci, notebooky pro děti s poruchami učení, bezbariérové úpravy a osobní asistenci.
- ❖ Ve spolupráci s Masarykovou univerzitou v Brně jsme vytvořili „**Databázi pacientů DMD/BMD a potenciálních přenašeček**“ pro české i slovenské pacienty (<http://dystrofie.registry.cz>)
- ❖ Překládáme a prezentujeme nejnovější informace z výzkumu a vývoje. Vydáváme informační materiály a odborné publikace pro rodiče i odborníky.
- ❖ Ve spolupráci s neurologem **MUDr. Petrem Vondráčkem** jsme vydali publikaci „**Zlatý standard péče o pacienty s DMD/BMD**“ a dále zajišťujeme internetovou on-line poradnu pro rodiče (<http://www.parentproject.cz>).
- ❖ Jsme v kontaktu s výzkumnými centry v Evropě i USA. Díky naší databázi, která je součástí celoevropské databáze **Treat-NMD**, mají jak čeští tak slovenští pacienti šanci na zapojení do probíhajících klinických studií s nadějnými léky. Testujeme výživové doplňky, které jsou schopny alespoň částečně zmírnit toto progresivní onemocnění.

Projekty našeho sdružení jsou financovány výhradně z příspěvků, darů, grantů, dotací, vlastních projektů a sbírek. Každoročně pořádáme několik benefičních akcí, jejichž výtěžky jsou směřovány především na konto výzkumu a budoucí léčbu. Rodiče těchto dětí vkládají obrovské naděje právě do výzkumu a snaží se ve spolupráci s neurology a genetiky urychlit nalezení a možnou aplikaci léku na tuto smrtelnou nemoc.

Děkujeme všem, kteří nás podporují.

Konto výzkumu: 1338146001/5500

PARENT PROJECT, Větrná 262, 550 01 Broumov, e-mail: parentproject@parentproject.cz
Více informací na: www.parentproject.cz nebo na telefonu: 776 001 206, 776 001 207

