

VÝZKUM :: LÉČBA :: NADĚJE

To jsou tři slova, která vyjadřují poslání organizace Parent Project

Bez výzkumu nebude léčba a bez léčby pohasne naše naděje. Výzkum jako jediný může zachránit životy našich dětí. Výsledky výzkumů, které probíhají v mnoha specializovaných centrech světa nás k naději přibližují stále blíže a blíže.

Výzkum jakékoliv nemoci představuje obrovské investice v řádu milionů dolarů a to nejen farmaceutických firem a státních organizací ale také finanční prostředky neziskových organizací, jejichž posláním je výzkum podporovat. **Parent Project** pracuje usilovně a snaží se získávat prostředky především na výzkum. V České republice pracuje zcela dobrovolně hrstka rodičů, kteří již dokázali:

- ✓ prosadit a zafinancovat projekt databáze pacientů s DMD/BMD
- ✓ vydat odbornou publikaci Zlatý standard péče o pacienty s DMD/BMD
- ✓ finančně podpořit výzkum metody "exon skipping" částkou 10.000 €

Nemůžeme dále bojovat osamoceni, potřebujeme vaši pomoc! Potřebujeme neustálou podporu z řad rodičů i rodinných příslušníků, kteří jsou ochotni pomoci naší společné věci. Chtěli bychom, aby všechno, co se podařilo dosud v ČR uskutečnit, bylo motivací pro ostatní rodiče dětí se svalovou dystrofií Duchenne/Becker.

Potřebujeme pomoc rodičů, potřebujeme váš čas, nápady i profesionální znalosti. Organizace **Parent Project** prostřednictvím práce rodičů získává finanční prostředky pro výzkum DMD/BMD, zpracovává informace z oblasti výzkumu a budoucí léčby. Spoluprací s odborníky zlepšujeme kvalitu života pacientů. Dosud nás nepodporuje žádná státní instituce. Pro další období plánujeme:

- ✓ rozšířit využitelnost registru i na další státy a dosáhnout jeho zařazení do evropského programu TREAT-NMD
- ✓ vybudovat v ČR centrum excelentní péče, které by provádělo precizní diagnostiku pacientů, poskytovalo nejmodernější léčbu a spolupracovalo se zahraničními universitami a farmaceutickými firmami vyvíjející léčbu DMD/BMD
- ✓ ve spolupráci s domácími i zahraničními farmaceutickými firmami ověřování léků, u kterých se předpokládá, že by mohly zpomalit postup choroby či ji dokonce léčit

... a především nevzdávat boj o životy dětí ...

... se svalovou dystrofií Duchenne/Becker

Parent Project a jeho budoucnost je především otázkou profesionalizace a pomoci dalších rodičů a dobrovolníků. Pro rychlejší a kvalitnější fungování organizace **Parent Project** potřebujeme především rodiče ochotné obětovat svůj čas. Pomoci nám můžete nejen s organizováním benefičních projektů, medializací a propagací, ale nutně potřebujeme i pomoc právníků a politiků, významných osobností. Budeme vděční za jakékoliv nápady, inspiraci a čas, který pomůže nám všem být zase o kousek blíže naději.

Každý z rodičů se může pokusit získat finanční prostředky na výzkum, a to zcela jednoduše. Všichni daňový poplatníci v naší republice mohou uplatnit daňovou úlevu při poskytování darů pro výzkum a vývoj v neziskovém sektoru. Tuto část daně z příjmů upravuje Zákon 586/1992 Sb. o daních z příjmů.

Každý z rodičů může oslovit firmu nebo podnikatele ve svém okolí a nabídnout tuto možnost.

Konto výzkumu: 1 338 146 001/2400

Více informací na: www.parentproject.cz nebo na telefonu: 737 374 297

