



VÝROČNÍ ZPRÁVA End Duchenne 2019

„Více než dvacet let ovlivňuje životy našich rodin nervosvalové progresivní onemocnění - svalová dystrofie Duchenne/Becker (DMD/BMD). Vedle náročné každodenní péče o naše dospívající nebo již dospělé syny s DMD/BMD pomáháme ostatním rodinám zlepšovat kvalitu i délku života našich dětí. Pomáháme si vzájemnou výměnou informací a zkušeností, podporujeme se v nelehkém boji s nevyléčitelným onemocněním a hledáme naději ve výzkumu a léčbě.

Spolupracujeme, respektujeme se a postupně se z nás stává velká rodina se společným přáním pro nás i naše děti: žít plnohodnotné životy a ne jenom přežívat, zlepšit zdravotní stav našich dětí a přiblížit se léčbě DMD/BMD. Naše síla je ve spolupráci a vzájemné podpoře.“

Pavlína Holubcová

Pomáháme rodinám a pacientům

Díky grantu Nadačního fondu AVAST realizujeme od roku 2018 projekt **Kruh pomoci rodinám s DMD/BMD a SMA**

Mentorské rodiny

Přímý mentoring v rodinách pacientů s DMD/BMD v celé České republice, on-line mentoring nebo dálková komunikace mezi rodiči mentory a těmi, kteří potřebují informace a zkušenosti. Hlavní okruhy mentoringu jsou výzkum, klinické testy, mouthpiece ventilace, speciální vzdělávání, rehabilitace, specializovaná péče nebo inovativní léčba.

Svépomocné skupiny

- Rodiče dětí s nervosvalovým onemocněním
- Skupina End Duchenne

www.2rucenavic.cz

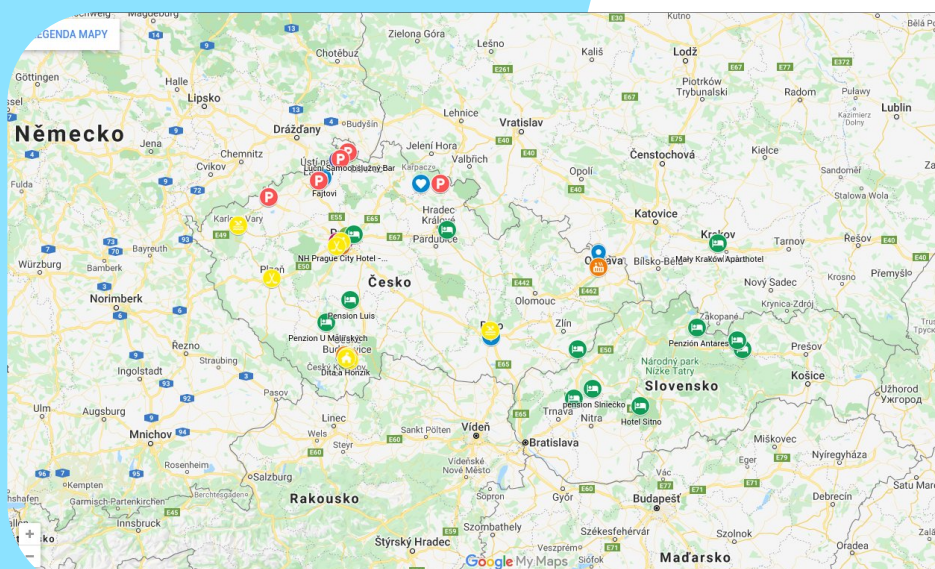
pomáhající aplikace pro vyhledávání asistenčních a odlehčovacích služeb

Provázení nově diagnostikovaných pacientů v rodinách

Mapa pro rodiny s nervosvalovým onemocněním



nadační fond avast



Inovativní léčba a výzkum

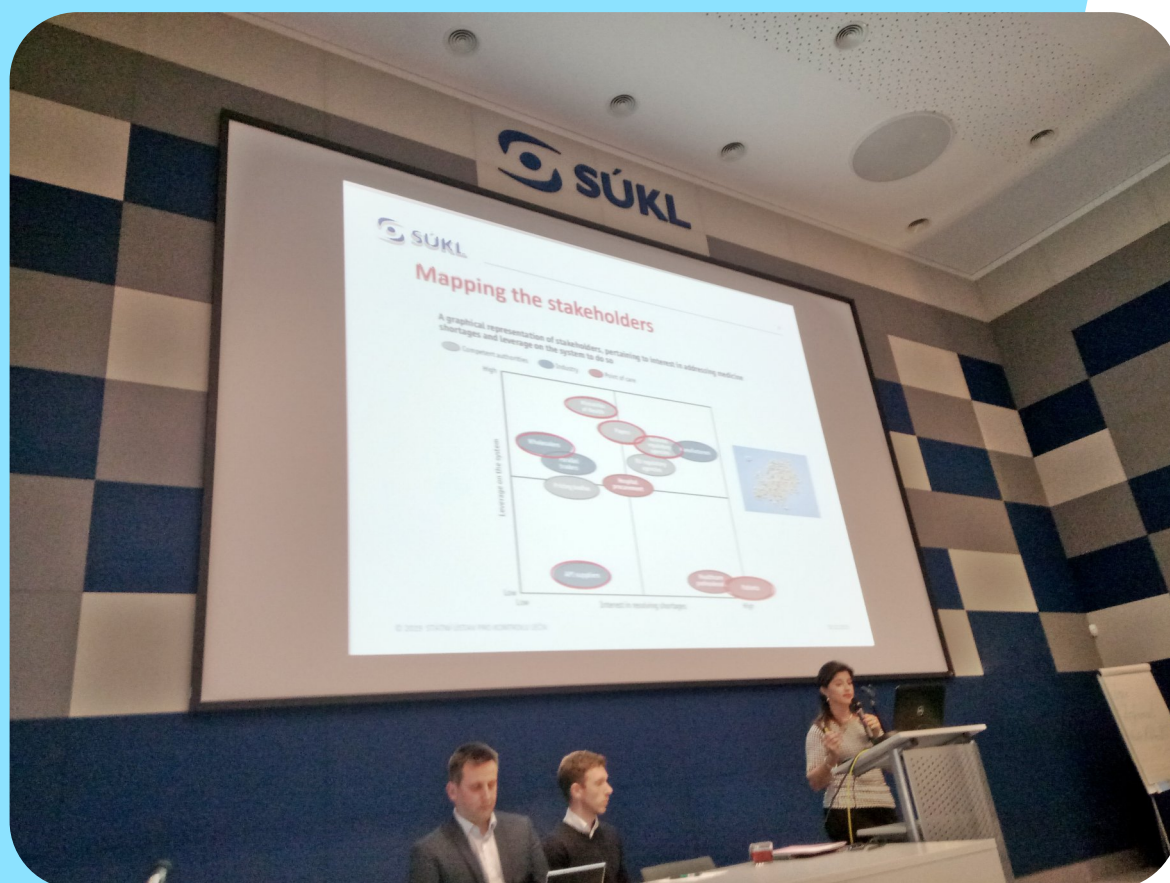
Aktivně se zapojujeme do činnosti Pracovní skupiny Pacientské rady pro inovativní léčbu:

- návrh novely zákona č.48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, který se zaměřuje zejména na vstup inovací do systému veřejného zdravotního pojištění

Účastníme se

setkání s patientskými organizacemi na SÚKL:

- dostupnost inovativních léčiv v EU a ČR
- dostupnost léčiv pro vzácná onemocnění



Zlepšujeme kvalitu péče o pacienty s NSO

zahájen dlouhodobý projekt Nadechni se do nového života
jako první poukazujeme na nedostatečnou ventilační péči

2013

zahájena spolupráce s ventilačním a rehabilitačním centrem v
Inkendaal v Belgii, Dr. M.Toussaint – zahajuje mouthpiece ventilaci
(MPV) u prvního klienta s DMD v ČR

2014

respirační workshop Hradec Králové
krátkodobá pracovní stáž v Revalidatieziekenhuis Inkendaal
přeložena kritéria pro invazivní i neinvazivní ventilaci

2015

ventilační konference v Senátu

2016

druhý pacient s MPV v ČR

2017

Pracovní skupina pro zdravotnické prostředky
Pacientská rada MZ – podán návrh na zařazení ventilačních
přístrojů do kategorizačního stromu ve spolupráci s Českou
neurologickou společností
finalizována podoba kódů pro invazivní i neinvazivní
ventilaci pacientů s NSO

2018

Podány návrhy na nové kódy pro invazivní i
neinvazivní ventilaci ve spolupráci s odborníky a
Pacientskou radou MZ

2019

Vzděláváme pacienty a poskytovatele sociálních služeb

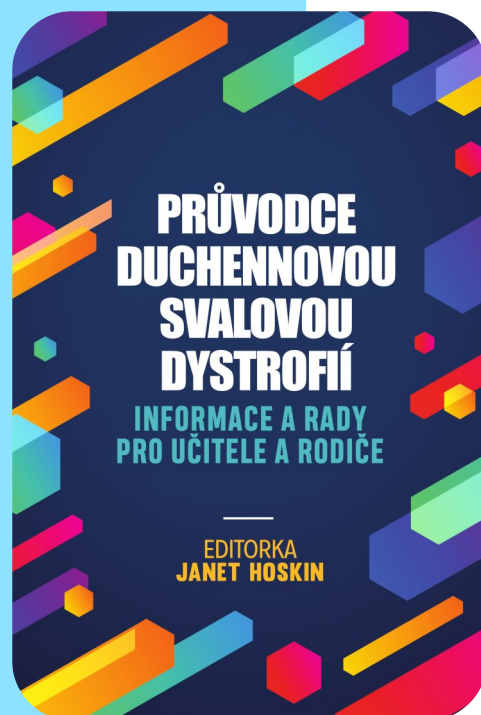
5 regionálních workshopů:

- 5.3.2019 Hradec Králové
- 9.4.2019 Klimkovice
- 7.5.2019 Brno
- 4.6.2019 České Budějovice
- 24.9.2019 Praha



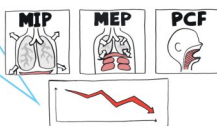
Překládáme a tiskneme

- **edukační videa** zaměřená na specializovanou péči dostupná na našem kanále
- **pravidelné zprávy** z výzkumu a klinických testů:
<https://www.facebook.com/endduchenne.cz>
- **překlad odborné publikace** Průvodce Duchennovou svalovou dystrofií (dotace 120 000,-Kč na tisk publikace od Vládního výboru pro zdravotně postižené)
- **tvorba a tisk edukačních letáčků** pro spánkové laboratoře



Proč je důležité umět kašlat?

Tvoje dýchací svaly postupně ochabují. Pokud trpíš častými infekcemi dýchacích cest nebo zápalu plic, může to znamenat, že tvůj kašel není příliš účinný, aby se tvoje tělo zbavilo patogenů a většího množství hlenu. Pak snadno onemocníš a trvá dlouho, než se uzdravíš. Bránice je hlavní nádechový sval a při DMD je ochablá, což ztěžuje hluboké dýchání. Břišní svaly jsou hlavní výdechové svaly. Tyto svaly také slábnou a ztěžují usilovný výdech.



VYŠETŘENÍ PLICNÍCH FUNKCÍ ukáže, jak silné jsou tvoje nádechové a výdechové svaly tím, že změří tzv. maximální inspirační tlak (MIP) a expirační tlak (MEP). Když spojíme hodnoty MIP a MEP s vrcholovým průtokem vzduchu při kašli (PCF) zjistíme, jak účinný je tvůj kašel.

Existuje mnoho dechových cvičení a manuálních technik, které usnadňují vykašlávání. Lékař může také předepsat tzv. kašlacího asistenta.



Projekt Nadechni se do nového života byl zahájen v roce 2014 a je realizován patientskou organizací END DUCHENNE z.s. ve spolupráci s rehabilitačním centrem Revalidatieziekenhuis Inkendaal Vlezenbeek (Belgie) a Centrem pro poruchy spánku a bdění Neurologické kliniky 1. LFUK v Praze. Cílem projektu je zlepšit kvalitu ventilační péče o pacienty s DMD/BMD a vzdělávat pacienty i pečující osoby.

Další odborné materiály a edukační videa najdete v sekci ventilační péče na: <https://www.endduchenne.cz>



„NEBOJ SE VENTILACE“



a NADECHNI SE DO NOVÉHO ŽIVOTA

Sjednocujeme komunitu NSO

iniciovali jsme vznik PLATFORMY PRO NSO a Pečující s cílem:

- hledat společná řešení
- koordinovat projekty
- iniciovat vznik pracovních skupin pro NSO na MZ a MPSV
- sdílet informace



**Platforma pro NSO
a Pečující**

VIZE – RESPEKT – SPOLUPRÁCE

1.Meeting Platformy – Praha hotel Clarion 23.11. 2019

- definování společných cílů
- zahájení spolupráce s Asociací Muskulárních Dystrofií



Vzdělávání mentorů

účast na zahraniční stáži v UK (Duchenne UK)

účast na World Duchenne Academy (Řecko)

účast na celoevropské konferenci TREAT-NMD (Holandsko)

účast na odborné konferenci Parent Project Onlus (Itálie)



Nová partnerství a spolupráce:

Asociace muskulárních dystrofií

Spolu spojit síly

Anulika

Raná péče

Watsu pro zdraví

OMD ve SR

Tulipan

Duchenne Ukraine

Muscular Dystrophy Queensland

Duchenne UK

DMD Pathfinders (UK)

Rehabilitační pobyt pro rodiny

Janské Lázně 6. - 12.7.2019

Pobyt byl zaměřený na vysokohorskou turistiku pro vozíčkáře a vodní terapii Watsu pro pacienty i pečující rodiče.



Celosvětový den DMD 7.9.2019

Rodiče i pacienti s NSO si zdarma vyzkoušeli v Praze i Brně terapii Watsu pod vedením zakladatelky paní Dity Bartoňové



Naše společná vize

**společná témata, na která se chceme zaměřit
v roce 2020 v rámci Platformy pro NSO a Pečující:**

- V ČR akutně chybí komplexní péče o dospělé pacienty s NSO.
- Personál nemocnic, odborných pracovišť, záchranné lékařské služby není obeznámen se specifiky nervosvalových onemocnění.
- Není jednotná rehabilitační péče pro NSO
- Složitý a zdlouhavý systém získávání pomůcek pro péči pro NSO
- Nefunkční systém posuzování stupně závislosti pro skupinu NSO
- Nemožnost samostatného života dospělých pacientů s NSO

Naše financování 2019

- Vedle darů, grantů a dotací, které se nám podařilo získat v minulosti vkládáme do činnosti naši patientské organizace obrovský fond dobrovolné práce rodičů i lékařů.
- Chováme se transparentně a snažíme se o maximální úsporu provozních nákladů. Každá koruna, kterou vydáme, jde v prospěch všech pacientů i rodin s DMD.
- Neposkytujeme individuální dary, ale snažíme se pomáhat všem stejným dílem.

A jak to děláme?

- konkrétní výsledek naší práce je například prosazení MPV do systému hrazené zdravotní péče. To je konkrétní pomoc všem pacientů a to nejen s onemocněním DMD ale všemi NSO.
- Spravujeme a neustále aktualizujeme webové stránky, kde najdou pacienti i pečující odborné informace z péče, výzkumu, poradenství i vzdělávání.
- Vyvíjíme pomáhající aplikace, využíváme nových metod fundrisingu.



Propagace a reklama

Děkujeme **eD system Bauer Teamu** za reklamu a propagaci patientské organizace END DUCHENNE v ČR i v zahraničí.



ed system
bauer
team

Petr Urban a Inka Urbanová
jsou patrony naší
patientské organizace



Medializujeme problematiku nervosvalových
onemocnění na **iDnes** a v **časopise Mosty**

Sobota 1. února 2020, svátek má Hynek

Altivovat Premium za 1 Kč

Přihlásit

iDNES.cz / ZPRAVODAJSTVÍ

Domácí Zahraničí Krimi Kraje Ekonomika Kultura Finance

Liberec

Liberecký kraj Zprávy Sport Jízdní řády MHD Práce Firmy Vyrobeno v Česku Liberecký kraj

Martin trpí svalovou dystrofií. Získat elektrický vozík trvá rok, říká matka

4. prosince 2019 6:23

Narodil se zdravý, ale ve dvou letech mu lékaři diagnostikovali nevyléčitelné onemocnění, které se projevuje postupným ochabováním kosterních i dýchacích svalů. Třidvacetiletý Martin Petrásek z krkonošské Horní Branné patří mezi lidi postižené svalovou dystrofií Duchenne (DMD).



mosty
5/2019
TEXT: Pavlína Holubcová

KRUH POMOCI RODINÁM S DMD/BMD A SMA

Naše patientská organizace End Duchenne pomáhá více než dvacet let lidem se svalovou dystrofií Duchenne (DMD) a Becker (BMD). Neustále přitom čelí novým výzvám, nedávno to byla otázka dostupnosti neinvazivní ventilace pro pacienty s DMD/BMD. Díky dlouhodobé a systematické práci naší patientské organizace jsme letos mohli ve spolupráci s mnoha odbornými společnostmi a lékaři podat návrh na zahájení nových kódů pro invazivní i neinvazivní ventilaci přes Pacientskou radu Ministerstva zdravotnictví. Ještě letos by o návrhu měla hlasovat Poslanecká sněmovna ČR.

Užívali jsme o palení ventilacích přístrojů, které mají záleži zájem a možnost nastavení více režimů ventilace. Současně se nám podařilo přesvědčit politické na vy-
onemocnění, která mají svoje specifika. Bez praktické zkušenosti a znalosti onemocnění není možné pacienta přivést do rukou jiné služby. Psaní jsme se, jak můžeme
O úspěšnosti takových žádostí mnohdy rozhodují lidé, kteří nemají specifika neu-
vosvalových onemocnění. Mnohdy se naše přerady shodují, což není správná cesta.



Dotace, granty a dary

grant Nadačního fondu AVAST: dočerpání částky 870 664,-Kč

- vývoj aplikací, IT práce	124 113,-
- celorepublikové workshopy	56134,-
- odborné a průběžné překlady	133250,-
- zahraniční stáže	16644,-
- rehabilitační pobyt	44644,-
- SMÁCI – mentoring	50447,-
- administrace a vedení projektu	136200,-
- práce mentorů	228555,-
- reklama, poštovné, PC	58478,-
- cestovné domácí i zahraniční	112665,-
- účetnictví, konzultace	23695,-
- sociální sítě, propagace aplikací, mapy	15180,-

Dotace Vládního výboru pro ZP: 120 000,- Kč

- tisk odborné publikace:
Průvodce Duchennovou svalovou dystrofií

Grant Nadačního fondu Agrofert: 55000,-Kč

- mentoring a vzdělávání

Dary:

- Lombardo s.r.o. (projekt „Memento mori“)	100000,- Kč
- SC – control s.r.o.	20000,-Kč
- Marie Havlová	5000,-Kč
- Miroslav Neužil	2000,-Kč
- Marcel Mráz	440,-Kč

Materiální dary:

- Moje galanterka.cz – materiál pro výrobu maskotů End Duchenne
- ACRA s.r.o. věcný dar (658,-Kč) pomůcky pro pacienty s DMD
- Korálkový e-shop: materiál pro výrobu přívěšků



nadační fond avast

Úřad vlády České republiky



NADACE
AGROFERT