



VÝROČNÍ ZPRÁVA End Duchenne 2022

NADĚJI DĚTEM, KTERÉ ZTRÁCÍ SÍLU

Poslání: Zlepšovat kvalitu života pacientů se svalovou dystrofií Duchenne (DMD)

Strategie: Poskytování multioborové podpory rodinám s DMD/BMD a zavádění nejnovějších poznatků z klinické praxe do standardů péče o pacienty v ČR.



END DUCHENNE z.s.

Horní Branná 483, 514 01

IČO: 01634780

e-mail: info@endduchenne.cz
research@endduchenne.cz
info@2rucenavic.cz

tel: +420 737 374 297

Webové stránky: www.endduchenne.cz
www.2rucenavic.cz

Transparentní účty: 5155155157/5500
9992227777/5500

DMD je nevyléčitelné progresivní genetické nervosvalové onemocnění, které se projevuje jako postupné ochabování svalů. V průběhu života dochází u pacientů ke vzniku deformit a kontraktur. Děti ztrácí schopnost chůze a pozvolna se rozvíjí dechová nedostatečnost. Dospělí pacienti jsou odkázáni na ventilační podporu a pomoc druhé osoby 24 hodin denně. Každý nově diagnostikovaný pacient s tímto onemocněním znamená fatální změnu v životě rodiny, představuje fyzickou, sociální i emoční zátěž a izolaci po desítky let.

Pacientům s DMD se věnujeme více než 20 let. Založili jsme první patientskou organizaci pro toto onemocnění v ČR, iniciovali vznik databáze pacientů, realizovali několik klinických rodičovských testů. Patientskou organizaci END DUCHENNE jsme založili v roce 2013 se zaměřením na odbornou stránku onemocnění. V současnosti se naše aktivity zaměřují také na sociální aspekty DMD.

Pacientská organizace END DUCHENNE Z.S. se od svého vzniku v roce 2013 zaměřuje na odbornou stránku onemocnění DMD/BMD. Snažíme se zlepšovat specializovanou péči o pacienty v ČR na základě nejnovějších poznatků a klinických studií v zahraničí. Prioritou naší činnosti bylo zavedení nových kritérií pro získání ventilačních přístrojů a prosazení nového typu neinvazivní ventilace do standardů péče o české pacienty. Ve spolupráci s předním světovým odborníkem na ventilační péči pacientů s nervosvalovým onemocněním Dr. Michelelem Toussaintem z Belgie a Neurologickou společností se nám podařilo vložit do kategorizačního stromu nové kódy pro neinvazivní ventilaci a zajistit českým pacientům hrazené ventilační přístroje pro neinvazivní ventilaci.

Pracujeme v pracovních skupinách na Ministerstvu zdravotnictví a účastníme se zahraničních konferencí. Pořádáme setkání rodin pacientů s NSO. Působíme na území celé ČR.



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Návrh na zařazení zcela nové úhradové skupiny zdravotnických prostředků do kategorizačního stromu k projednání v Komisi pro kategorizaci a úhradovou regulaci zdravotnických prostředků

Zařazení zcela nové skupiny zdravotnických prostředků do kategorizačního stromu zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, ve znění pozdějších předpisů, může navrhnout člen Komise pro kategorizaci a úhradovou regulaci zdravotnických prostředků, viz seznam členů: <https://ppo.mzcr.cz/workGroup/121>. Navrhovatel musí předložit veškerou zadanou dokumentaci pro zdravotnický prostředek, který není zařazen v kategorizačním stromu a spolupracovat již před tímto návrhem s dotčenou odbornou společností a dodavatelem. Zcela vyplněný návrh se všemi přílohami adresuje tajemnici Komise (irena.drugdova@mzcr.cz). Návrh bude projednán v Komisi pro kategorizaci a úhradovou regulaci zdravotnických prostředků a výsledek jednání ve vztahu k zapracování do novely zákona č. 48/1997 Sb. bude součástí zápisu, v závěrech Komise bude uvedeno převažující stanovisko i disentanční menšinová stanoviska.

POVINNÉ NÁLEŽITOSTI NÁVRHU K PROJEDNÁNÍ V KOMISI

Navrhovatel uvede úplné, správné a aktuální údaje

Navrhovatel:	
Název (v případě fyzické osoby jméno):	End Duchenne z.s.
IČO:	01634780
Adresa sídla:	Horní Branná 483
Právní forma (vyplňte v případě právnické osoby):	Zapsaný spolek
Zaštiřující člen Komise:	Marie Ředinová

Historie projektu

Nadechni se do nového života

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

2020

Mouthpiece ventilace jako jeden ze způsobů neinvazivní přetlakové ventilace je součástí návrhů nových kódů v projednávané novele Zákona o veřejném zdravotním pojištění 48/1997. Dokončili jsme finální fázi odborného projektu, na kterém jsme v průběhu uplynulých 7 let spolupracovali s mnoha odborníky z ČR i ze zahraničí. Došlo ke shodě na znění kódů pro invazivní a neinvazivní ventilaci a došlo k jejich začlenění do novely Zákona o veřejném zdravotním pojištění č 48/1997. Lepší ventilační péče, která vychází z dlouhodobých zkušeností lékařů z Belgie a možnost získat hrazené ventilační přístroje se záložním zdrojem znamenají nejen delší život našich pacientů ale také vyšší kvalitu života a nezávislost s neinvazivní ventilační podporou.

2021

12.1.2021: Vedení pac. organizace End Duchenne iniciovalo schůzku s místopředsedou Výboru pro zdravotnictví PS- MUDr. Vítem Kaňkovským. Cílem schůzky bylo urychlit projednávání novely zákona 48/1997. Společné schůzky se účastnili zástupci End Duchenne, Asociace muskulárních dystrofií v ČR, zástupci SVPZP.

14.1.2021: Program 79. schůze PS: načtení zákona do 1. čtení 42. Vládní návrh zákona, kterým se mění zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů, a některé další zákony /sněmovní tisk 992/ - první čtení



14.9.2021: Novela zákona o veřejném zdravotním pojištění byla schválena Poslaneckou sněmovnou ČR!

V průběhu celého roku jsme poskytovali odbornou a mentorskou podporu pacientům s potřebou neinvazivní dechové podpory. Za mnohaletou odbornou pomoc v oblasti neinvazivní ventilace jsme navrhli Dr. Michela Toussainta z Belgie na státní vyznamenání České republiky.

2022



Nadechni se[©]

Non-invasive ventilation

Idobenone

Přínos Ibedenone u DMD na srdeční a respirační funkce byl prokázán v řadě klinických studií. Ve spolupráci s MUDr. Janou Haberlovou a MUDr. Lenkou Juříkovou jsme získali odborné stanovisko Společnosti dětské neurologie ČLS JEP k podávání přípravku Idebenone u dětí s DMD. Vzhledem k možnosti zakoupit tento přípravek pouze mimo EU, usilujeme ve spolupráci s odbornou veřejností o změnu legislativy pro dovoz tohoto přípravku do ČR. Velkým zklamáním pro celou patientskou komunitu bylo odmítnutí EMA registrovat Idebenone pro DMD pod záminkou, že nejsou známy dlouhodobé účinky. Usilujeme o nalezení legální cesty dovozu. Jednali jsme se SÚKlem i Ministerstvem zdravotnictví. Protože jde o legislativní problém snažili jsme se to řešit i se senátory. Bohužel, i přes medializaci problému se zatím nepodařilo najít řešení.

<https://echo24.cz/a/SmeYh/pacienti-prisli-kvuli-byrokracii-o-moznost-lecby-specificke-choroby-drive-lek-byl-nyni-neni>

DOMOV

Pacienti přišli kvůli byrokracii o možnost léčby specifické choroby. Dříve lék byl, nyní není

SVALOVÁ DYSTROFIE



Veřejně prospěšné aktivity



Pilotní projekt 2 RUCE NAVÍC

Impulesem pro vznik pilotního projektu 2 ruce navíc byly požadavky konkrétních rodin, které se po ukončení Rané péče ocitly mimo systém cílené sociálně terapeutické pomoci poskytované v přirozeném prostředí.

Na Ranou péči pro pacienty s nervosvalovým onemocněním (NSO) v ČR nenavazuje žádná celoplošná služba, která by pacientům starším 7 let poskytovala komplexní podporu.

Jsou to rodiny pečující o děti nebo dospělé s DMD, které nejčastěji propadávají systémem sociální podpory. Mimo velká města neexistují pro tuto cílovou skupinu odlehčovací služby, které by vedle asistenční péče dokázaly zajistit i zdravotní péči (například obsluhu ventilačního přístroje, noční polohování, zajištění umělé výživy pomocí PEGu).

Obsahem pilotního projektu 2 ruce navíc je komplexní podpora rodině, která pečuje o dítě starší 7 let nebo o dospělého s NSO.

Pilotní terénní projekt realizujeme na území Jihomoravského, Zlínského a Olomouckého kraje v rodinách pacientů s nervosvalovým onemocněním. V prostředí rodiny i školy poskytujeme odborné sociálně právní poradenství, pomáháme s výběrem a financováním vhodných kompenzačních pomůcek. Nabízíme konzultace

fyzioterapeuta a nácvik vhodných rehabilitačních technik v prostředí domova, konzultace a mentoring pro pacienty s neinvazivní ventilací a vybavení pomůckami pro dechovou rehabilitaci. Spolupracujeme s Klinikou dětské neurologie FN Brno a Centrem Provázení.

Projekt je financován z charitativních projektů ČEZ - Pomáhej pohybem a MDA Ride, a grantů Život dětem, o.p.s. a Nadace J&T.

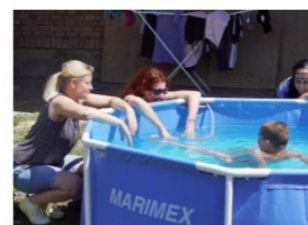


PROJEKT PACIENTSKÉ ORGANIZACE
END DUCHENNE

2 RUCE NAVÍC

PILOTNÍ PROJEKT ZAJISTIL

- Sociálně právní poradenství dětem se vzácným nervosvalovým a kombinovaným onemocněním od 7 do 18 let a jejich rodinám.
- Podpora při psaní žádostí na nadace.
- Pomoc při výběru kompenzačních pomůcek.
- Pulsní oxymetr, trenažér dechu, tejp, masážní balonky pro každého klienta.
- Konzultace s fyzioterapeutem, nácvik vhodných rehabilitačních technik.
- V rodinách dospívajících pacientů odborné poradenství v oblasti neinvazivní dechové podpory, sexuality a osobní asistence.
- Spolupráce s neziskovou organizací Freya - online webináře.
- Online webináře o novinkách v léčbě.
- Telefonické a emailové konzultace.



Legislativa a neformální péče

Ve spolupráci se zástupci organizací AMD v ČR, z.s. a Opus Lacrimosa o.p.s. jsme se obrátili s návrhy na systémové změny v oblasti dlouhodobé péče o pacienty s NSO na vedení MPSV. V rámci připravlegislativních změn jsme požádali o to, aby neformální pečující byli přizváni k odborné diskusi.

Poslední záměr analyzovat postavení neformálních pečujících přinesla „Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR „ z roku 2015. Tento odborný materiál obsahuje také návrhy systémových řešení a přesný popis situace pečujících, jejichž role je společensky dlouhodobě nedoceněná a ve srovnání s pěstouny je dokonce nespravedlivá. Čeká nás další práce v této oblasti, aby došlo k potřebným legislativním změnám v systému sociální podpory a pracovně právních vztahů.

Bohužel, současné snahy roztržštěných aktivit jednotlivých organizací jak na straně pečujících, tak lidí s potřebou péče 24/7, přináší místo potřebných systémových návrhů, pouze deklaratorní přísliby ze strany MPSV.

Charitativní akce

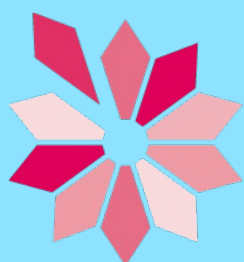
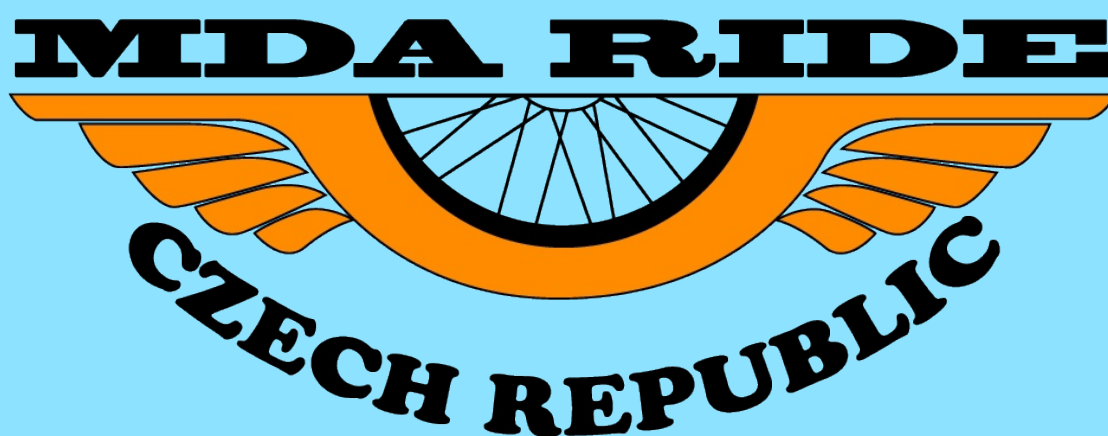
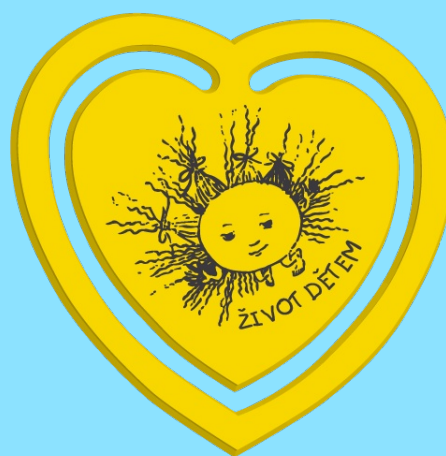
V roce 2022 jsme se zapojili do projektu Pomáhej pohybem EPP Nadace ČEZ.



Účastnili jsme se 14. ročníku charitativního dne MDA RIDE v Praze. Tento největší motorkářský charitativní projekt v ČR dlouhodobě podporuje pacienty s nervosvalovým onemocněním.



DĚKUJEME našim sponzorům za dlouholetou podporu projektů, které pomáhají konkrétním pacientům a jejich rodičům.



NADAČNÍ FOND **J&T**

Příjmy z darů a grantů v roce 2023:

MDA RIDE o.s.	140 000,- Kč
NADACE ČEZ EPP	106 000,- Kč
NADACE J&T	50 000,- Kč
ŽIVOT DĚTEM o.p.s.	20 000,- Kč
Miloslav Neužil	12 000,- Kč
Marcel Mráz	960,- Kč
Celkem	328 960,- Kč

Financování projektu 2 ruce navíc v roce 2022:

1. Mzdové náklady na projekt 2 ruce navíc	149 100,- Kč
2. Cestovné	9 452,- Kč
3. Překlady a tlumočení	20 400,- Kč
4. Rehabilitační pomůcky	4 132,- Kč
5. Pořízení PC	12 288,- Kč
6. Web, hosting, grafika, administrace	15 636,- Kč
7. Vzdělávání – webináře FREYA	25 000,- Kč
Celkem náklady projektu	236 008,- Kč

Provozní výdaje organizace:

Členské poplatky UPPMD	1 460,- Kč
Zpracování účetnictví	10 437,- Kč
Poštovné a telefon	1 268,- Kč
Celkem:	13 165,- Kč

Příloha k účetní závěrce za rok 2022

I. Obecné údaje:

1. Účetní jednotka End Duchenne z.s., IČ 01634780, se sídlem č.p. 483, 514 01 Horní Branná byla zapsána dne 1. ledna 2014 do spolkového vedeného u Krajského soudu v Hradci Králové, spisová značka: L 8566. V roce 2022 se účetní jednotka věnovala pouze svému účelu.
2. Účetní jednotka nemá podíl na základním jmění jiné společnosti.
3. Průměrný počet zaměstnanců v roce 2022 1
Náklady vynaložené na pracovníky..... 149 tis. Kč

II. Informace o účetních metodách:

1. Účetní jednotka dodržovala v průběhu účetního období i při sestavení účetní závěrky obecné účetní zásady, účetní metody a způsoby odepisování a oceňování, tak jak jsou vymezeny zákonem o účetnictví č. 563/91 Sb., vyhláškou č. 504/2002 Sb. a Českými účetními standardy.
2. Nakupované zásoby se oceňují v pořizovacích cenách.
3. Odepisování DHM a DNM nebylo prováděno.
4. Přepočtení cizích měn na měnu českou byl prováděn stálým kurzem, stanoveným podle kurzu ČNB platného ke dni 1.1.2022. Ke dni 31.12.2022 byly evidovány pouze zůstatky v CZK.

III. Doplnující informace k rozvaze a výkazu zisků a ztrát:

1. a) pohledávky po lhůtě splatnosti nejsou
b) pohledávky v cizí měně nejsou
c) závazky po lhůtě splatnosti nejsou
d) závazky v cizí měně nejsou
e) pohledávky kryté zástavním právem nejsou
f) závazky kryté zástavním právem nejsou
g) pohledávky a závazky neuvedené v rozvaze nejsou
2. Rozvahový den 31.12.2022
3. Okamžik sestavení účetní závěrky 15.03.2022
4. Účetní jednotka nevlastní majetek, jehož tržní ocenění by se výrazně odlišovalo od ocenění v účetnictví.

Pavλίna Holubcová
předseda spolku

Rozvaha

Daňový subjekt:	End Duchenne z.s.
IČ / DIČ:	01634780 / CZ01634780
Sídlo účetní jednotky:	483, 51401 Horní Branná

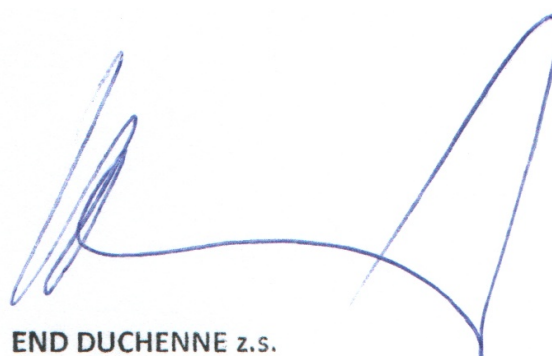
**Rozvaha pro účetní jednotky, u kterých hlavním předmětem činnosti není podnikání, ve zkráceném rozsahu
ke dni 31.12.2022
(v celých tisících Kč)**

	A K T I V A	stav k prvnímu dni účetního období	stav k poslednímu dni účetního období
		1	2
B.	Krátkodobý majetek celkem	138	252
B.III.	Krátkodobý finanční majetek celkem	138	251
B.IV.	Jiná aktiva celkem	0	1
	Aktiva celkem	138	252

	P A S I V A	stav k prvnímu dni účetního období	stav k poslednímu dni účetního období
		1	2
A.	Vlastní zdroje celkem	138	230
A.II.	Výsledek hospodaření celkem	138	230
B.	Cizí zdroje celkem	0	22
B.III.	Krátkodobé závazky celkem	0	22
	PASIVA CELKEM	138	252

Výroční zprávu vypracovala Pavlína Holubcová

Horní Branná 8.5.2023



END DUCHENNE z.s.
Horní Branná 483, 514 01
IČO:01634780
www.endduchenne.cz