



VÝROČNÍ ZPRÁVA End Duchenne 2023

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. Vitem 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

2 RUCE NAVÍC

Přímá multioborová podpora rodinám, které pečují o děti s DMD, pokračovala v průběhu celého roku 2023. Terénní službu poskytujeme v domácím prostředí, ve škole nebo při hospitalizaci. Tým tvoří sociální pracovník, fyzioterapeut, mentor a odborný lékař. V rámci projektu 2 ruce navíc jsme poskytovali podporu a pomoc 10 rodinám dětí s nervosvalovým onemocněním. Podpora byla poskytována nejen pacientům, ale i pečujícím rodičům a sourozencům ve 4 krajích ČR (JMK, ZLK, OLM, MSK), celkový dosah pro 38 osob.

Naše aktivity zlepšily kvalitu života pacientů i pečujících osob:

- fyzioterapie v domácím prostředí
- administrativní zpracování žádostí na nadace, zajištění financí na kompenzační pomůcky – invalidní vozíky, masážní lehátka, odrážedla, tejpky
- zpracování žádostí nestátních nepojistných dávek, včetně odvolání proti zamítnutí nebo snížení příspěvků na péči
- doprovázení klientů do lékařských zařízení
- integrace a konzultace v ZŠ
- krizové intervence pečujícím
- ve spolupráci s firmou T-Mobile jsme zajistili mobilní telefony pro klienty
- telefonické, on-line konzultace, mentoring.
on-line odborné webináře na téma výzkum a léčba, klinické studie, sexualita



<https://2rucenavic.cz>



**DĚKUJEME za podporu
Nadaci Život dětem**



Pracovní setkání na Vysočině

V květnu jsme zorganizovali pracovní setkání výkonného výboru. Zhodnotili jsme dosavadní činnost a nastavili další směřování patientské organizace. Během pobytu jsme v praxi vyzkoušeli nové způsoby rehabilitačních technik pacientů s DMD.



*jarní setkání na
Vysočině*



Odborné konference a webináře

Zástupce patientské organizace Ing. Miroslav Stuchlík se účastnil odborné konference Parent Project ONLUS, která se každoročně koná v Římě.

Uspořádali jsme tři odborné webináře:

12.3.2023 Výzkum a léčba – shrnutí strategických přístupů k léčbě DMD (Ing. M. Stuchlík)

24.9.2023 Elevidys – první schválená genová terapie pro DMD (Ing. M. Stuchlík)

25.10.2023 Vamorolone – inovativní steroidní léčba (MUDr. L. Juříková)

VAMOROLONE
MUDr. Lenka Juříková

STŘEDA 25.10.-18:00



Obhajoba práv pacientů

10.5.2023 se zástupce patientské organizace Ing. Miroslav Stuchlík účastnil jednání Pracovní skupiny Patientské rady pro dostupnost péče a úhrady. Byly odhasovány priority této pracovní skupiny: Zlepšení dostupnosti zdravotních služeb, péče a léčivých přípravků, poskytování kvalitní péče dle nejnovějších poznatků v daném oboru – nutnost vytvoření standardů péče, snadnější přístup k inovacím s nutností HTA – sledování nové legislativy pro ORPHANY, léčebné postupy a zapojení pacientů do všech procesů HTA.

V průběhu celého roku jsme vyvíjeli aktivity s cílem prosadit systémové změny pro sektor neformální péče – osobní konzultace s poslanci, dodání podkladů k pozměňovacím návrhům týkajících se příspěvku na péči.

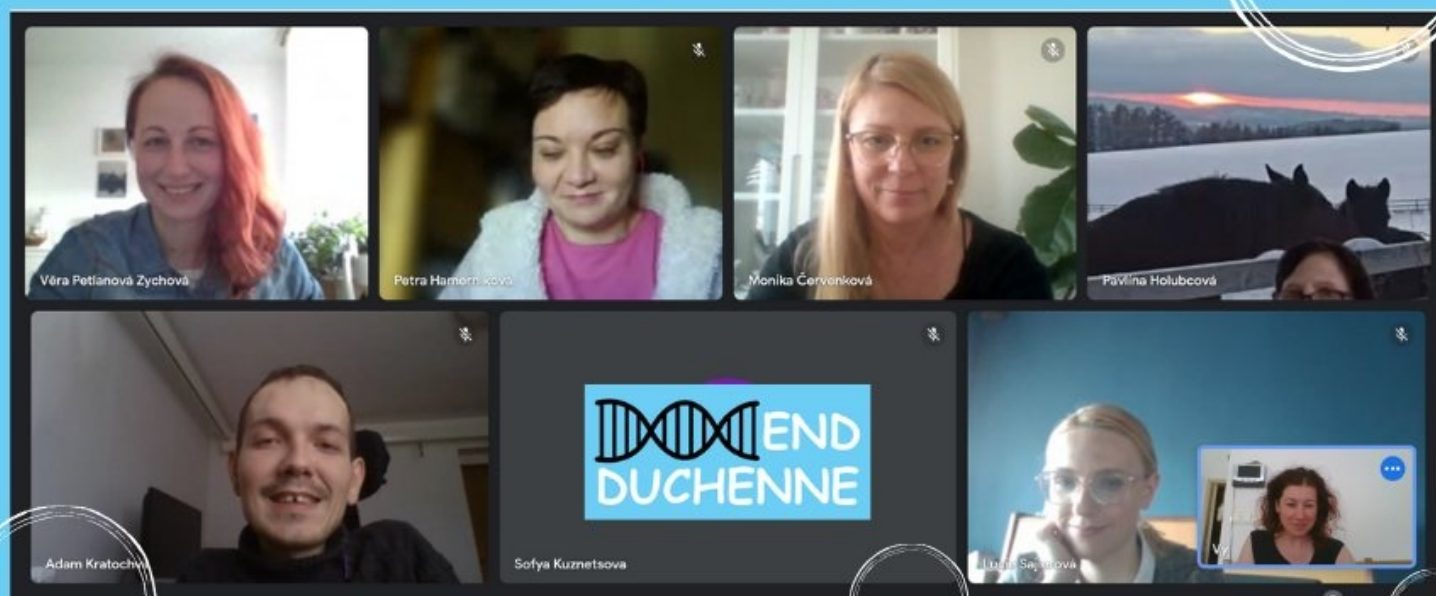
Spolupráce

Spolupráce s organizací Freya pokračovala v roce 2023 sérií webinářů na téma sexualita u osob s nervosvalovým onemocněním. Rodinám jsme předali edukační materiály.

28.3.2023

ONLINE WEBINÁŘ s neziskovou organizací Freya.

Cyklus určený pro pracovníky v pomáhajících profesích.



Charitativní akce

Dlouholetí podporovatelé pacientů s DMD Inka a Petr Urbanovi věnovali obraz do dražby v rámci každoroční akce MDA Ride.



Finanční podpora pacientům s DMD

Finančně jsme přispěli na odlehčovací pobyt a rehabilitační pomůcky částkou 30 000,- Kč.



Upřímně děkujeme za finanční podporu všem dárcům:

MDA RIDE o.s.	130 000,- Kč
Sociální nadační fond města Brna	50 000,- Kč
Život dětem o.p.s.	50 000,- Kč
Nadace Dětský mozek	10 000,- Kč
ON Design Czech s.r.o	24 600,- Kč
Ing. Miloslav Neužil	12 000,- Kč
Marcela Pucholtová	5 000,- Kč
Häring Karel	2 000,- Kč
Novák Matěj	1 000,- Kč
Marcel Mráz	960,- Kč
František Kopřiva	500,- Kč
Bar Filip	100,- Kč
Přijaté dary celkem	286 160,- Kč



ŽIVOT DĚTEM



**ON
Semiconductor**

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 31.12.2023
(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	252	233
B.III.	Krátkodobý finanční majetek celkem	251	233
B.IV.	Jiná aktiva celkem	1	0
	Aktiva celkem	252	233

	P A S I V A	stav k prvnímu dni účetního období	stav k poslednímu dni účetního období
		1	2
A.	Vlastní zdroje celkem	230	218
A.II.	Výsledek hospodaření celkem	230	218
B.	Cizí zdroje celkem	22	15
B.III.	Krátkodobé závazky celkem	22	15
	PASIVA CELKEM	252	233

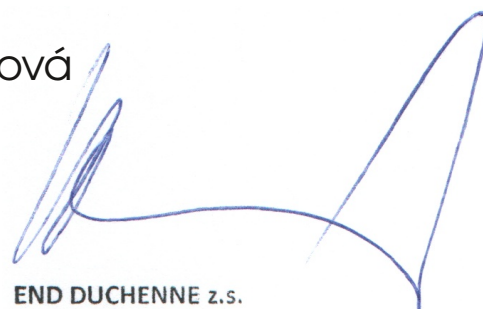
Daňový subjekt:	End Duchenne z.s.
IČ / DIČ:	01634780 / CZ01634780
Sídlo účetní jednotky:	483, 51401 Horní Branná

Výkaz zisku a ztráty pro účetní jednotky, u kterých hlavním předmětem činnosti není podnikání, ve zkráceném rozsahu
ke dni 31.12.2023
(v celých tisících Kč)

	Název položky	činnost hlavní	činnost hospodářská	celkem
		1	2	3
A.	Náklady	298	0	298
A.I.	Spotřebované nákupy a nakupované služby	77	0	77
A.III.	Osobní náklady	193	0	193
A.V.	Ostatní náklady	25	0	25
A.VII.	Poskytnuté příspěvky	3	0	3
	Náklady celkem	298	0	298
B.	Výnosy	286	0	286
B.II.	Přijaté příspěvky	286	0	286
	Výnosy celkem	286	0	286
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	-12	0	-12
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	-12	0	-12

Výroční zprávu vypracovala Pavlína Holubcová

Horní Branná 11. června 2024



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