

Výroční zpráva

End Duchenne z. s.
2025



Úvodní slovo zakladatelky End Duchenne

Ing. Pavlíny Holubcové

Ohlédnutí a předání štafety

Když jsme v roce 2013 společně s Ing. Miroslavem Stuchlíkem zakládali patientskou organizaci End Duchenne, stáli jsme na počátku jedné velké a smysluplné cesty. Naším hlavním cílem bylo vytvořit bezpečnou, podporující komunitu pro pacienty i jejich nejbližší a aktivně hájit jejich zájmy v oblasti specializované péče.

Během let, kdy jsem organizaci vedla, se nám díky nesmírnému úsilí, spolupráci se zahraničními organizacemi, rodinami i samotnými pacienty podařilo dosáhnout mnoha klíčových úspěchů. Jedním z nejzásadnějších bylo prosazení přetlakové neinvazivní ventilace, která významně pomáhá zlepšovat kvalitu života našich pacientů. Společně se nám podařilo vybudovat stabilní zázemí a pevnou základnu, na které může End Duchenne stavět i do budoucna.

Nyní s plnou důvěrou předávám pomyslnou štafetu svým kolegyním, Mgr. Janě Lungové a Mgr. Marii Chlopčíkové.

Věřím, že na dosavadní úspěšné projekty navážou s energií a odhodláním jim vlastním.

Všem v End Duchenne ze srdce přeji, aby se jim i nadále dařilo rozvíjet započatou práci a naplňovat cíle, které jsme si při založení organizace vytkli.

Pavlína Holubcová



Navazujeme na pevnou základnu s novou energií

Vážené rodiny, členové, vážení partneři a přátelé End Duchenne.

Rok 2025 byl pro naši organizaci v mnohém přelomový. Byl to rok, kdy jsem s hlubokou úctou a vděkem přebrala pomyslnou štafetu vedení End Duchenne.

Zakladatelské dvojici patří můj obrovský dík za více než desetiletí neúnavné práce, díky níž se podařilo nejen prosadit klíčové změny v péči o pacienty – jako byla neinvazivní ventilace, ale především vytvořit silnou a lidskou komunitu.

Stát v čele End Duchenne je pro mě obrovskou ctí i zodpovědností. Naším hlavním cílem pro rok 2025 bylo zabezpečit plynulý přechod vedení tak, aby to naši pacienti a jejich rodiny pocítili jen v tom nejlepším: v zachování veškeré podpory a v otevírání nových možností.

V uplynulém roce se nám podařilo jak rozšířit odborný tým, tak i rozšířit komunitu rodin, dětí a mladých dospělých se vzácným nervosvalovým onemocněním.

Do dalších let vstupujeme s vizí pokračovat v aktivní obhajobě práv pacientů, sledovat nejnovější trendy v zahraniční léčbě a být vám všem oporou v každodenním životě.

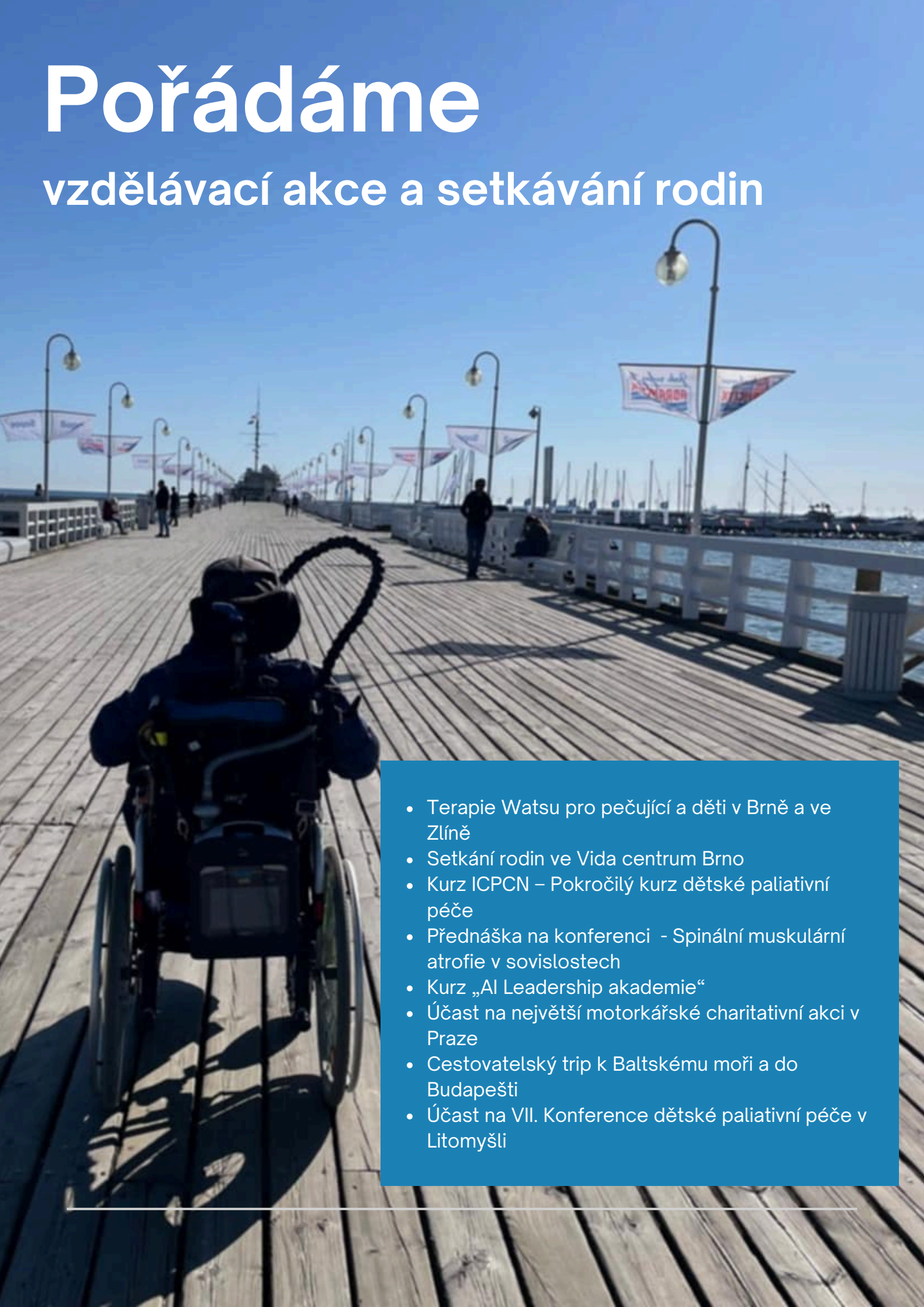
Děkuji celému týmu, našim partnerům a především vám - rodinám za důvěru, se kterou nás na této cestě provázíte.

Jana Lungová



Pořádáme

vzdělávací akce a setkávání rodin

- 
- A person in a wheelchair is seen from behind, moving along a long wooden pier. The pier has a white railing and is lined with street lamps and flags. In the background, there are sailboats in the water under a clear blue sky.
- Terapie Watsu pro pečující a děti v Brně a ve Zlíně
 - Setkání rodin ve Vida centrum Brno
 - Kurz ICPCN – Pokročilý kurz dětské paliativní péče
 - Přednáška na konferenci - Spinální muskulární atrofie v sovislostech
 - Kurz „AI Leadership akademie“
 - Účast na největší motorkářské charitativní akci v Praze
 - Cestovatelský trip k Baltskému moři a do Budapešti
 - Účast na VII. Konferenci dětské paliativní péče v Litomyšli

Odborné online webináře

- Novinky v léčbě DMD
- Psychoterapeutické poradenství
- Vlhká léčba ran
- Profesionalizace organizace

2 ruce navíc

poradenství a mezioborová spolupráce

- Konzultace v rodinách
- Doprovod do lékařských a školských zařízení
- Administrace žádostí na nadace pro rodiny, děti a mladé dospělé
- Účast na sociálním šetření v rodinách
- Krizové intervence
- Výběr vhodných kompenzačních pomůcek
- Paliativní poradenství

Mezioborová spolupráce:

- Neuromuskulární centrum
- Centrum provázení
- Speciálně pedagogické centra
- Paliativní a hospicové týmy
- Dodavatelé kompenzačních pomůcek
- Pacientské organizace
- Nadace, fondy, státní úřady

Odborná

spolupráce týmu End Duchenne

- Fyzioterapeut
- Speciální pedagog
- Psychoterapeutické poradenství
- Koordinátorky péče
- Odborný konzultant dg. DMD
- Odborný garant - MUDr. Lenka Juříková



END DUCHENNE

Znalost

rodiny a osobní přístup

Osobní přístup na prvním místě.

Každá rodina zasažená vzácným nervosvalovým onemocněním čelí trochu jiným výzvám.

V End Duchenne věříme, že neexistují univerzální šablony, nejúčinnější pomoc vychází z porozumění, důvěry a individuálních potřeb.

Proto ke každému přistupujeme lidsky a osobně.

Aktivně vyhledáváme veškeré možnosti v oblasti péče, poradenství i komunitní podpory tak, aby z naší spolupráce rodiny získaly co nejvíce užitku a pocit, že v tom nejsou samy.



END DUCHENNE

Pečujeme o pečující



Watsu® for Health: Podpora a péče pro pečující rodiče

„Pečujeme o pečující“ se v roce 2025 stalo jedním z našich klíčových témat.

Ve spolupráci s Watsu® for Health a paní Editou Stuchlíkovou jsme uspořádali speciální terapie ve vodě určené pro rodiče i děti se VNO.

Edita Stuchlíková jako pečující matka vnáší do terapií jedinečné porozumění. Teplá voda, jemný pohyb a pocit beztlíže pomáhají rodičům uvolnit chronické svalové napětí, odbourat stres a načerpat sílu do dalších dnů. Velmi si této lidské a nesmírně potřebné spolupráce vážíme.

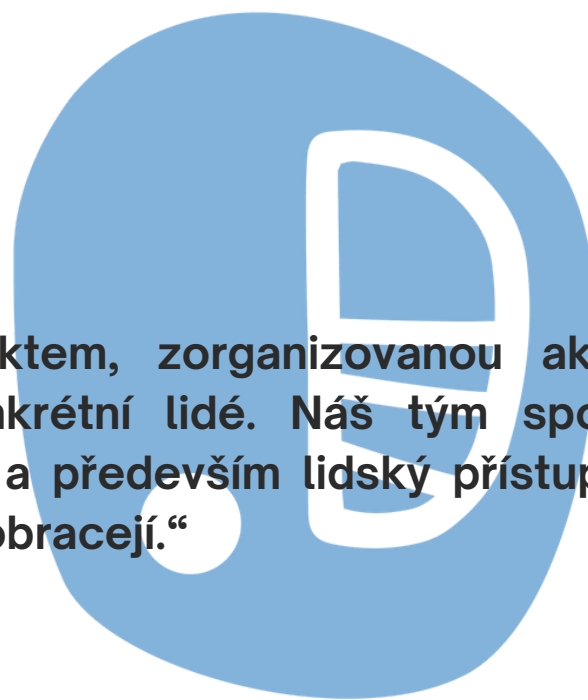
Působíme

ve všech krajích České republiky



Náš

tým



END DUCHENNE

„Za každým úspěšným projektem, zorganizovanou akcí i vyřešeným dotazem stojí konkrétní lidé. Náš tým spojuje odbornost, obrovské nasazení a především lidský přístup ke všem rodinám, které se na nás obracejí.“



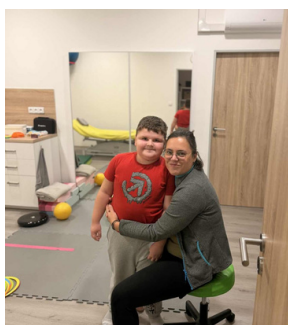
Mgr. Jana Lungová



**Mgr. Marie
Chlopčíková, PhD.**



**Ing. Miroslav
Stuchlík**



**Mgr. Bc. Aneta
Veselská**



**Mgr. Pavlína
Fejkusová, DiS.**



**Mgr. Martina
Středulová**

Podpora

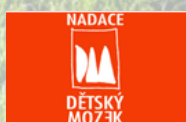
End Duchenne



T Mobile



čeps



MDA ride
Život dětem
Sociální nadační fond
T-Mobile
Čeps
Nadace Dětský mozek
Topnatur
Nadace Orlen Unipetrol
Novartis
pan Neužil Miroslav
pan Mráz Marcel

ROZVAHA (BALANCE)

k31.12.2025

(v celých tis. Kč)

Zpracováno v souladu s vyhláškou č.
504/2002 Sb. ve znění pozdějších
předpisů

Název a sídlo účetní jednotky

End Duchenne z.s.

č.p. 326

763 11 Lípa

IČO

01634780

AKTIVA

AKTIVA		Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k poslednímu dni účetního období
a	b	1	2
A.	Dlouhodobý majetek celkem (A.I. + A.II. + A.III.-A.IV.)		
A.I.	Dlouhodobý nehmotný majetek celkem	0	0
A.II.	Dlouhodobý hmotný majetek celkem	0	
A.III.	Dlouhodobý finanční majetek celkem	0	
A.IV.	Oprávky k dlouhodobému majetku celkem	0	0
B.	Krátkodobý majetek celkem (B.I. + B.II. + B.III.-B.IV.)	233	148
B.I.	Zásoby celkem		
B.II.	Pohledávky celkem	0	0
B.III.	Krátkodobý finanční majetek celkem	233	146
B.IV	Jiná aktiva celkem	0	2
.	AKTIVA CELKEM (A. + B)	233	148

PASIVA

P A S I V A		Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k poslednímu dni účetního období
a	b	1	2
A.	Vlastní zdroje celkem (A.I. + A.II.)	218	137
A.I.	Jmění celkem	0	0
A.II.	Výsledek hospodaření celkem	218	137
B.	Cizí zdroje celkem (B.I. + B.II. + B.III.-B.IV.)	15	11
B.I.	Rezervy celkem		
B.II.	Dlouhodobé závazky celkem	0	0
B.III.	Krátkodobé závazky celkem	15	11
B.IV	Jiná pasiva celkem	0	
	PASIVA CELKEM (A. + B)	233	148

Hlavní předmět činnosti: Činnosti organizací sdružujících osoby za účelem prosazování společných zájmů

Právní forma účetní jednotky: Zapsaný spolek

Sestaveno dne: 23. 3. 2026

Razítko:

Podpis vedoucího úč. jednotky:

Za údaje odpovídá: Mgr. Jana Lungová

Telefon: 776620 334

Výroční zprávu patientské organizace End Duchenne z. s.

Vypracovala
Mgr. Jana Lungová
Mgr. Marie Chlopčíková, PhD.



END DUCHENNE

Děkujeme

rodičům

dětem a mladým dospělým

spolupracovníkům

rodině a přátelům

donátorům

za důvěru

End Duchenne z. s.



END DUCHENNE