

Mgr. Jana Lungová



Předsedkyně End Duchenne z. s.

+420 776 620 334

info@endduchenne.cz

jana@2rucenavic.cz

.....

Mgr. Marie Chlopčíková, Ph.D.

Koordinátor péče

+420 733 314 121

marie@2rucenavic.cz

.....

Pacientská organizace

End Duchenne z. s.

Lípa 326, PSČ 763 11

info@endduchenne.cz

www.endduchenne.cz

IČO : 01634780

číslo účtu : 9992227777/5500

www.endduchenne.cz



QR

číslo účtu



QR

web

Pacientská organizace
End Duchenne

působí na celém území
České republiky

DŮLEŽITÉ



Vize End Duchenne

Poskytovat odbornou péči od sdělení
diagnózy až po možný paliativní přístup.

Pacientská organizace



END DUCHENNE

Jsme patientská organizace, která poskytuje odbornou pomoc a podporu dětským i dospělým pacientům se svalovou dystrofií Duchenne (DMD), Becker (BMD) a spinální svalovou atrofií (SMA).

Komu je pomoc určena

Pacientům se vzácným nervosvalovým onemocněním a neformálně pečujícím osobám.

Poslání:

Přinášíme osobní, lidský a profesionální přístup ke každé rodině.

Hájíme zájmy i práva pacientů a pečujících rodin. Zvyšujeme povědomí o vzácných nervosvalových onemocněních. Usilujeme o zlepšení kvality specializované péče.

Usilujeme o zlepšení kvality života pečujících rodin.

Činnosti:

Odborná poradenská činnost a telefonické krizové intervence.

Multioborová podpora rodin.

Doprovod do lékařských, školských zařízení.

Individuální fyzioterapie a výběr vhodných kompenzačních pomůcek.

Psychoterapeutické poradenství.

Podpora speciálního pedagoga a peer poradce.

Poradenství v otázkách paliativní péče.

Svépomocné skupiny pro pečující.

Podpora zdravých sourozenců.

Regenerační činnosti pro pečující.

Pořádáme pobyty pro rodiny, odborné semináře a online webináře.

