Výroční zpráva 2022

Asociace genové terapie z.s.

Slovy předsedy

Vážení přátelé, dárci, členové pracovního týmu,

děkuji, že čtete naši výroční zprávu. Znamená to, že Vás zajímá co děláme a jak se nám daří.

V první řadě chci poděkovat své manželce Lence - ředitelce Asgentu, která se stará nejen o aktivity Asgentu, ale i o naši rodinu, která se nám v létě rozrostla o nového člena.

Rok 2022 pro nás tedy byl úspěšný na všech frontách. Začátkem roku jsme přispěli 1 milion korun na výzkum. V létě nám byl schválen grant Erasmus+, díky kterému budeme v září 2023 realizovat putovní výstavu Doba genová spolu s doprovodným cyklem přednášek pro veřejnost. Několik se jich podařilo realizovat již v tomto roce a víme proto, že mají u publika velký ohlas. Spustili jsme informační web www.dobagenova.cz.

Jako zástupci pacientů jsme se účastnili několik mezinárodních setkání, které mají potenciál pomoci našemu poslání.
Ve spojení s rozšiřováním našich aktivit se náš pracovní tým rozrostl o nové členy, což mě velmi těší.

Výzkum Angelmanova syndromu se ubírá stále směrem kupředu. Námi podporovaní výzkumníci publikovali dvě nové vědecké práce a pokračují dál s cílem nalézt léčbu.
Další rok nás čeká realizace putovní výstavy Doba Genová, zvýšení aktivit ve firemním fundraisingu a tím i objemu prostředků směrujících do popory vědy.

Děkuji všem dárcům, kteří nás podpořili finančně, ale i jinými formami přispěli k naší činnosti. Bez Vás bychom nemohli realizovat naše poslání, pomáhat pacientům trpícím vzácnými nemocemi a přinášet naději na léčbu pomocí podpory výzkumu těchto nemocí.

S pozdravem,

Hajgajda

Ing. Radoslav Hajgajda
Předseda a spoluzakladatel Asociace genové terapie

Kdo jsme?

POSLÁNÍ

Jsme nezisková organizace, jejímž hlavním posláním je propojovat svět vědy, medicíny a pacientů. V roce 2018 jsme iniciovali základní výzkum léčby vzácného onemocnění v Čechách.

3 PILÍŘE ČINNOSTÍ

- PODPORA VÝZKUMU
- OSVĚTA A VZDĚLÁVÁNÍ
- ADVOKAČNÍ ČINNOST

Vše začalo v roce 2018, když nám lékaři oznámili, že náš malý syn Oliver nikdy nebude jako ostatní. Bylo mu diagnostikováno vzácné genetické onemocnění **Angelmanův syndrom** často přezdívaný jako "syndrom šťastného dítěte".
Ještě ten samý rok byla založena nezisková organizace Asgent.

PŘÍBĚH OLÍHO

O ASOCIACI

350 000 000

OSOB SE VZÁCNÝM ONEMOCNĚNÍM NA SVĚTĚ

To je více, než je lidí s rakovinou a AIDS dohromady.

Výsledky výzkumu

Angelmanova syndromu v Čechách

Vědci zveřejnili první výsledky výzkumu vzácných onemocnění v českém sdružení Biocev.

ODKAZ NA REPORTÁŽ

1

2020
Publikace - odkaz zde
Potenciál editace epigenomu pomocí CRISPR/Cas9 pro vzácná imprintingová onemocnění

2

2022
Publikace - odkaz zde
Vytvoření a charakterizace nového myšího modelu Angelmanova syndromu s kompletní delecí genu Ube3a

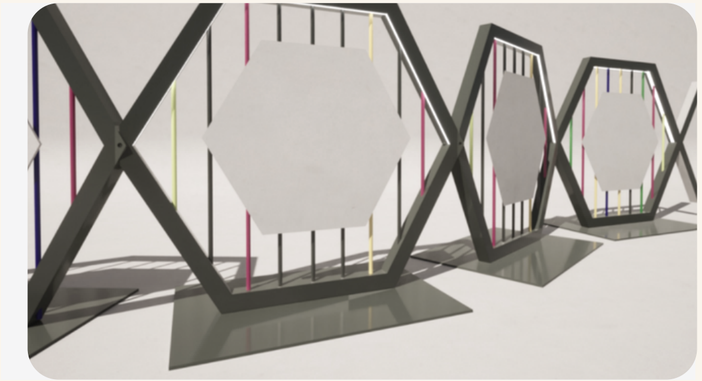
3

01/2023
Publikace - odkaz zde
Ablace Gabra5 ovlivňuje hladiny kortikosteronu a úzkostné chování u myší

Jaký byl rok 2022

1 milion Kč na výzkum

Díky úsilí našeho týmu a podpoře našich dárců jsme mohli finančně podpořit výzkum léčby v Českém centru pro fenogenomiku částkou 1 milion korun.



Získání grantu

Získali jsme evropský grant Erasmus+ Evropské unie na pořádání putovní panelové výstavy Doba genová ve výši 1,5 milionu korun.

Seminář Doba genová

V listopadu se v Národním muzeu konal v pořadí již druhý seminář určený pro lajckou veřejnost na téma: Když se sciance fiction stává skutečností.

1 milion korun na výzkum

členství v NAPO - Národní asociace pacientských organizací

nový web www.asgent.org

Angelman den - Česko zářilo na modro

členství v ASA - Angelman Syndrome Alliance na podporu výzkumu léčby Angelmanova syndromu

získání grantu na výstavu Doba genová

nový web www.dobagenova.cz

Asgent součástí světového kulatého stolu v Barceloně diskuze na téma “přístup pacientů k inovativní léčbě (jako je genové terapie)”

Brusel Konference AIFP v rámci českého předsednictví EU

Seminář Doba genová v Národním Muzeu

Charitativní bazárek

Den Angelmanova syndromu v obraze

15.2.

Kostel sv. Ludmily, Náměstí Míru

Kostel sv. Ludmily, Náměstí Míru

Zámek Karlova Koruna

Maják Járy Cimrmana U Čápa na Příchovicích

Tesařovská kaple v Kořenově

Chvalský zámek

Riedlova vila v Desné

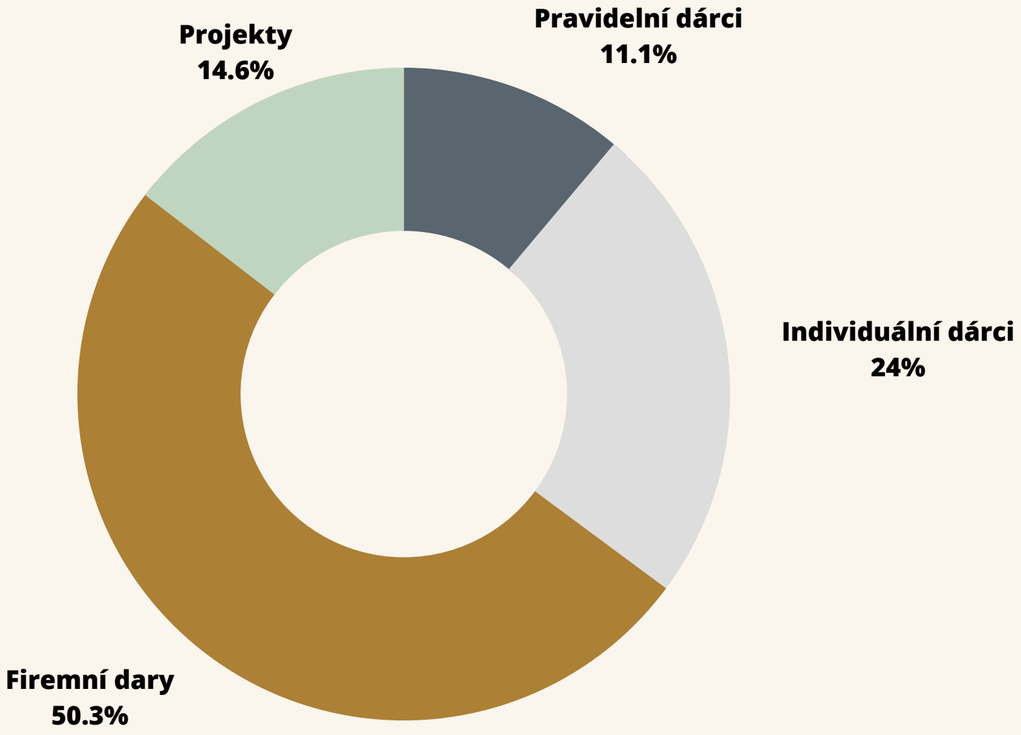
Obecní dům v Hejnicích

Hrad Valdštejn

Tančící dům

Zámek Loučeň

Analýza přijatých darů v roce 2022



Celkový souhrn darů: 403.535,-Kč

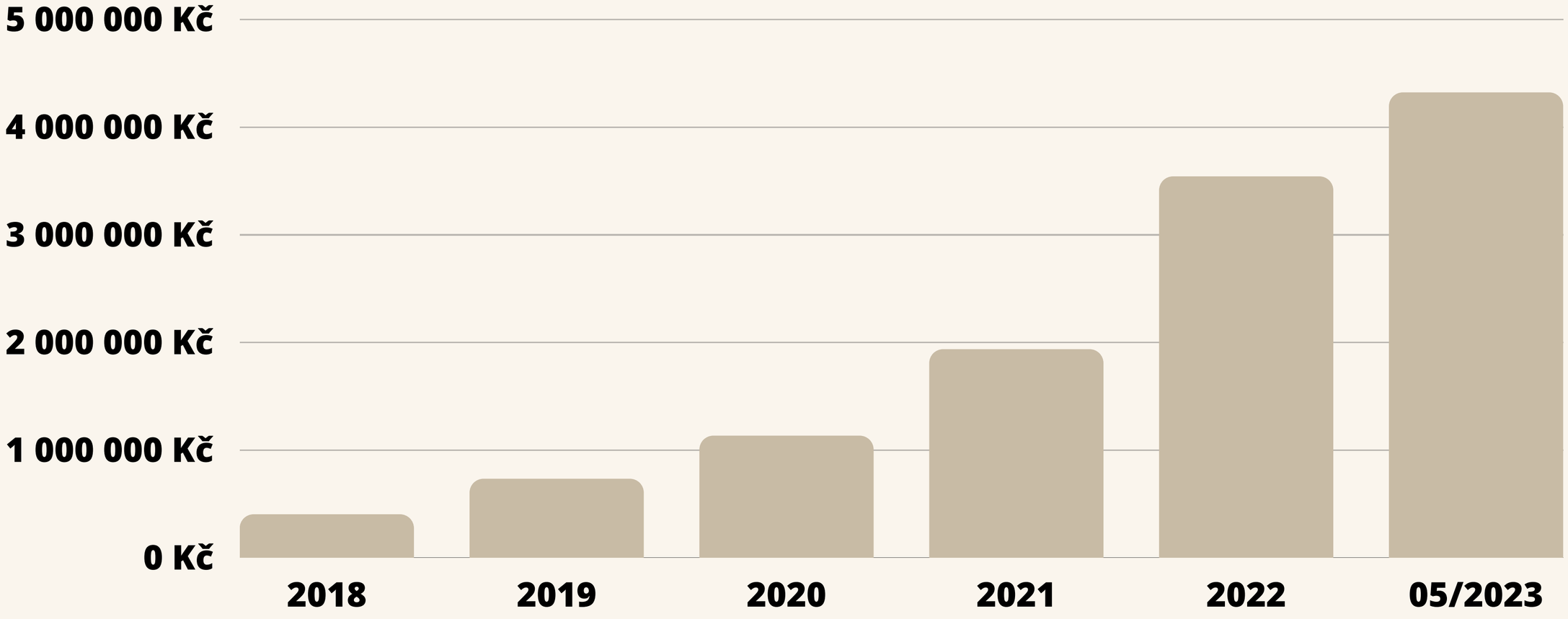
V roce 2023 a následných letech bychom rádi zvýšili podíl firemních dárců.

Naše srdečné díky patří všem našim dárcům. Vážíme si jak významných firemních dárců, tak každého jednotlivce, který se rozhodl podpořit pravidelně nebo jednorázově výzkum vzácných onemocnění v Čechách.

Účetní uzávěrka je vložena na konci zprávy.

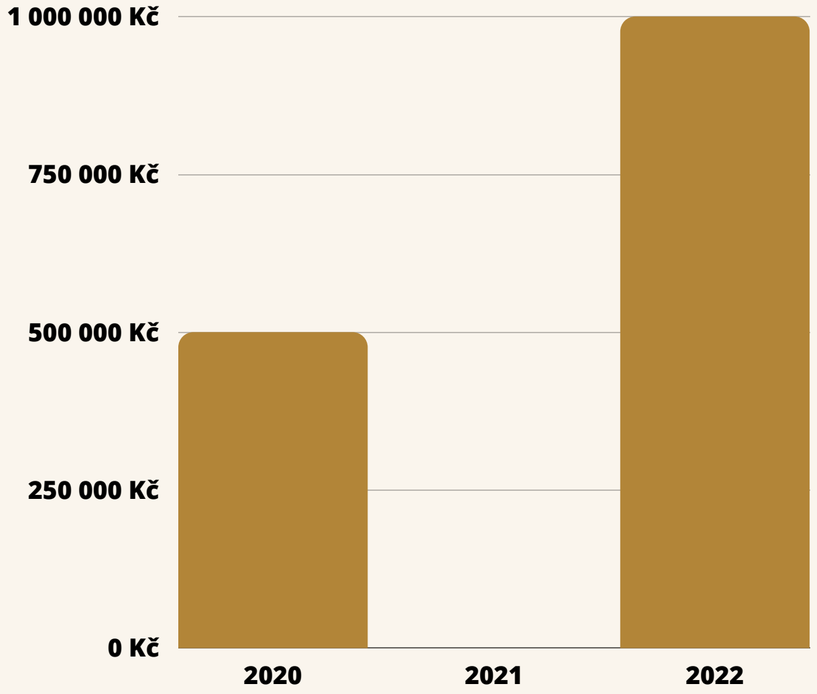
Celkové příjmy organizace

- za dobu fungování organizace od roku 2018
- kumulativní (nápočtový) graf



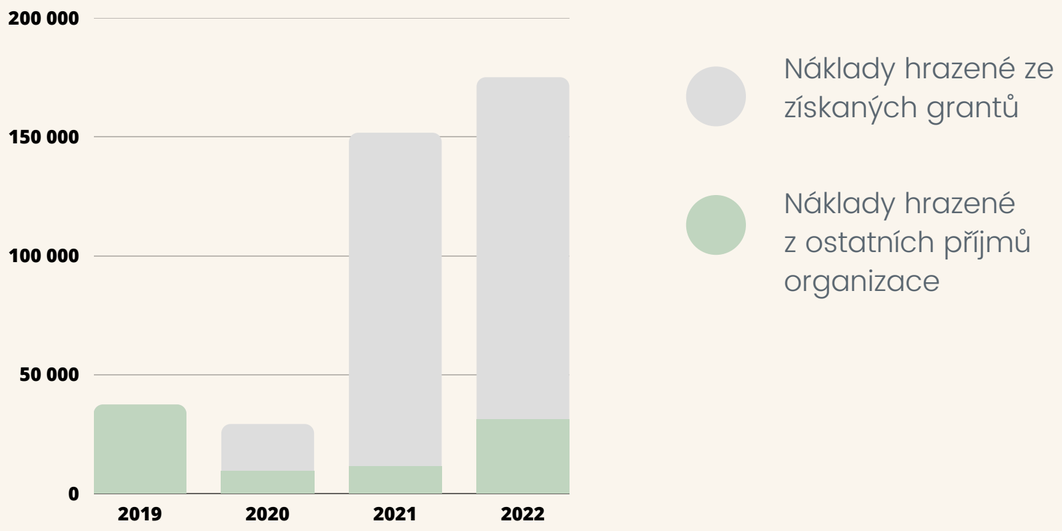
Plnění poslání

Částky věnované na výzkum Angelmanova syndromu v Českému centru pro fenogenomiku.
Celkem 1,5 mil. korun.



Náklady organizace

Náklady spojené s chodem organizace.
Mzdy zaměstnanců začaly být vypláceny až v průběhu roku 2022 z grantu Erasmus+.
Doté doby všichni v týmu pracovali bez nároku na odměnu.



Poděkování partnerům

Naše zvláštní poděkování patří společnosti ČEPS, a.s. a jejím zaměstnancům za dar ve výši 150.000 korun.
Společnost ČEPS vybrala v rámci každoroční výzvy #GivingTuesday naši sbírku mezi desítkami dalších do užšího výběru. Sami zaměstnanci poté zvolili, která ze sbírek bude podpořena. Jsme skutečně potěšeni, že vybrali zrovna náš projekt, který může pomoci tisícům lidí.
Čím více lidí bude téma vzácných onemocnění znát a porozumí mu, tím je větší pravděpodobnost, že i naše děti se dočkají své léčby.
Věříme, že vaše podpora bude motivovat i další zaměstnanecké sbírky.
DĚKUJEME.

Poděkování

Srdečně děkujeme všem našim individuálním dárcům, kteří nás podpořili finančně i svým přispěním k naší činnosti. Především pravidelné dary nás motivují v naší každodenní práci. Bez vaší podpory bychom nemohli realizovat náš cíl pomáhat pacientům trpícím vzácným onemocněním.

Naše osobní a srdečné poděkování patří Petře a její rodině Kubrtovým, kteří nás významně podpořili a po celý rok motivovali k tomu, čeho chceme pro všechny andílky dosáhnout. Petra srší skvělými nápady, které neváhá ihned realizovat. Patří jí zvláštní ocenění pro nejlepší fundraiserku organizace. Děkujeme.

Petra Kubrtová

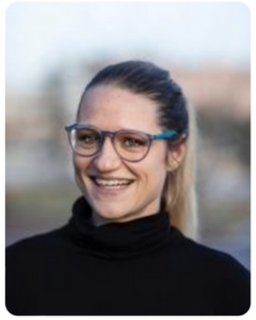
Veliké díky patří také zaměstnancům společnosti T-Mobile, kteří nás podpořili v rámci zaměstnanecké sbírky. Obzvláště pak děkujeme Šimonu Kubrtovi, který nás do sbírky nominoval.

Mgr. Šimon Kubrt

Pracovní tým

Máme velkou radost, že jsme přivítali do našeho týmu nové členy. Děkujeme všem, kdo v tom lítáte s námi. Petro, Šimone, Jano, Jarmil a Dominiku vítejte v týmu Asgent.

Ing. Radoslav Hajgajda



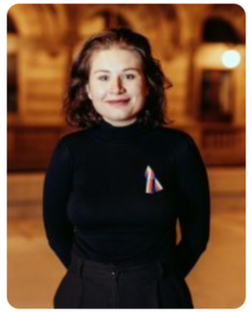
Ing. Lenka Hajgajda

Mgr. Tatiana Aghová, Ph.D.

Mgr. Šimon Kubrt

Petra Kubrtová

Jana Tlustá, MBA



Jarmila Kytlicová

Mgr. Dominik Vondráček, Ph.D.

Odborná rada

Doc.Dr. Radislav Sedláček, PhD.

Člen rady BIOCEV, Vedoucí programu Funkční genomika, Vedoucí infrastruktury České centrum pro fenogenomiku (CCP). Radislav Sedláček je jedním z předních českých odborníků v oblasti transgenních a genově modifikovaných organismů, zejména genově modifikovaných myších modelů.

prof. MUDr. Jiří Forejt, DrSc.

Myší inbrední kmeny, které vznikly v jeho laboratoři před více než 30 lety, jsou užívány v genetických laboratořích zemí čtyř kontinentů a jeho chromozomální substituční kmeny, převzaté referenční The Jackson Laboratory v USA, slouží jako biomedicínský model pro systémovou genetiku.

MUDr. Alena Zumrová, Ph.D.

Pracuje od roku 1982 na Klinice dětské neurologie 2. LF UK a Fakultní nemocnice Motol v Praze, v roce 2008 založila Centrum hereditárních ataxií FN Motol s celorepublikovou působností, které v roce 2018 získalo status referenčního centra v rámci Evropské referenční sítě vzácných neurologických onemocnění (ERN-RND).

Asgent v médiích

Seznam všech mediálních výstupů najdete na

www.asgent.org/aktuality/ v kategorii Napsali o nás

Český rozhlas

PRAŽSKÝ deník.cz

Česká televize

mediaplanet
A CAYBON COMPANY

BLESK.CZ

eXtra.cz

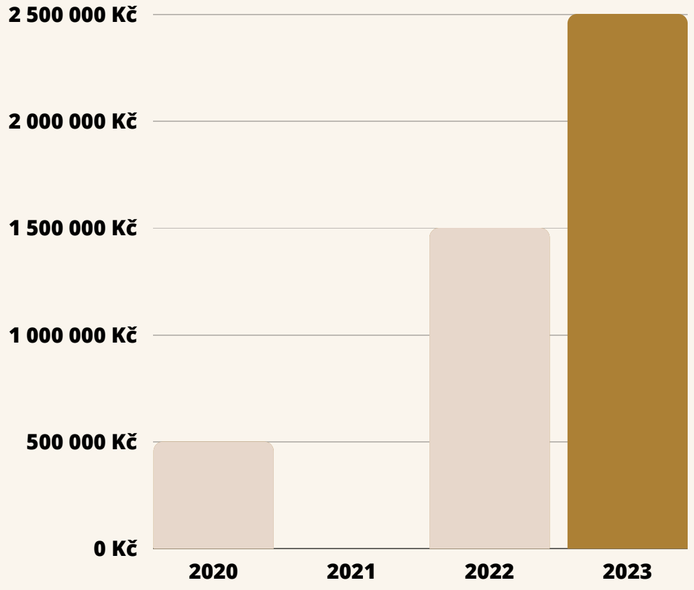
flowee

Naše plány na rok 2023

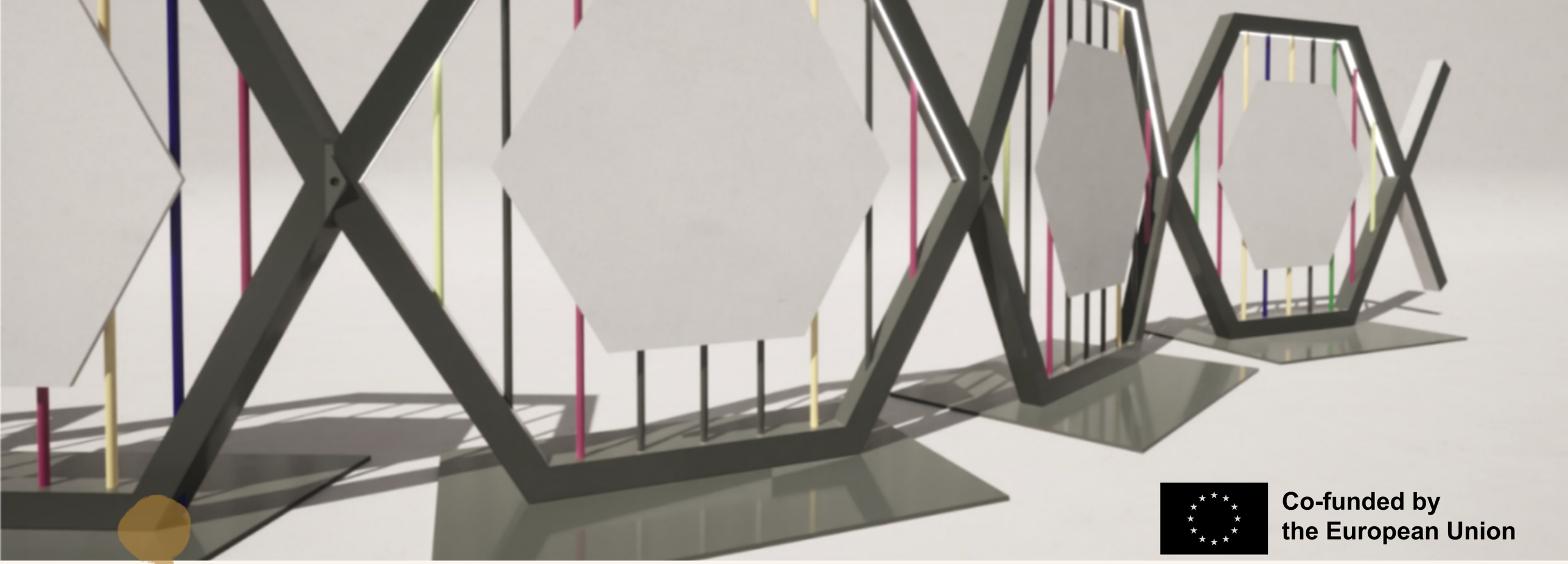
Naše cíle v roce 2023

- Přispět na výzkum **1 mil. korun**.

Celkově tedy od roku 2018 podpořit výzkum částkou 2,5 mil. korun, jak je zobrazeno níže v kumulativním (nápočtovém) grafu.



- Panelová výstava **Doba genová**
- Doprovodná **série přednášek** pro středoškoláky a **besedy** pro širokou veřejnost
- **Advokační činnost** v Alianci pro výzkum a terapie vzácných nemocí
- Podat žádost o **mezinárodní grant**, vyhlášený organizací ASA, na výzkum léčby Angelmanova syndromu



Co-funded by
the European Union

Výstava "Doba genová“ jednoduchou a zábavnou formou přibližuje tajemství DNA a lidské genetiky. Putovní výstava chce představit široké veřejnosti základy genetiky a molekulu DNA v návaznosti na vzácná genetická onemocnění, jejich diagnostiky a možné léčby.

Naši partneři na projektu Doba genová

EURORDIS RARE DISEASES EUROPE

Evropská organizace pro vzácná onemocnění

Czech Centre for Phenogenomics

České centrum pro fenogenomiku(BIOCEV)

IMG

Ústav molekulární genetiky AV ČR

česká asociace pro vzácná onemocnění

Česká sociace pro vzácná onemocnění

Co-funded by the European Union

Grantový projekt Erasmus+

www.asgent.org

www.dobagenova.cz

@our.life.with.angel

Asociace genové terapie, z.s.

Ing. Radoslav Hajgajda
Ing. Lenka Hajgajda

jsme@asgent.org
+420 602 620 006

Příloha – účetní uzávěrka

Dle vyhlášky č. 504/2002 Sb.

ROZVAHA pro nevýdělečné organizace
ve zkráceném rozsahu
ke dni 31.12.2022
(v celých tisících Kč)

IČO
0 7 1 3 6 0 3 0

Název a sídlo účetní jednotky
Asociace genové terapie, z.s.

Nuselská 513
Praha
14000

Označení a	AKTIVA b	Stav k prvnímu dni účetního období 1	Stav k poslednímu dni účetního období 2
A.	**Dlouhodobý majetek celkem (A.I. + A.II. + A.III. + A.IV.)**	0	–
A. I.	Dlouhodobý nehmotný majetek celkem	0	–
A. II.	Dlouhodobý hmotný majetek celkem	0	–
A. III.	Dlouhodobý finanční majetek celkem	0	–
A. IV.	Oprávky k dlouhodob. majetku celkem	0	–
B.	**Krátkodobý majetek celkem (B.I. + B.II. + B.III. + B.IV.)**	1 154	1 831
B. I.	Zásoby celkem	0	–
B. II.	Pohledávky celkem	0	289
B. III.	Krátkodobý finanční majetek celkem	1 154	1 542
B. IV.	Jiná aktiva celkem	0	–
	AKTIVA CELKEM (A. + B.)	1 154	1 831

Označení a	PASIVA b	Stav k prvnímu dni účetního období 3	Stav k poslednímu dni účetního období 4
A.	**Vlastní zdroje celkem (A.I. + A.II.)**	1 066	1 798
A. I.	Jmění celkem	546	1 067
A. II.	Výsledek hospodaření celkem	520	731
B.	**Cizí zdroje celkem (B.I. + B.II. + B.III. + B.IV.)**	88	33
B. I.	Rezervy celkem	0	–
B. II.	Dlouhodobé závazky celkem	0	–
B. III.	Krátkodobé závazky celkem	88	33
B. IV.	Jiná pasiva celkem	0	–
	PASIVA CELKEM (A. + B.)	1 154	1 831

Sestaveno dne: 13.3.2023	Podpisový záznam statutárního orgánu účetní jednotky nebo podpisový záznam fyzické osoby, která je účetní jednotkou
Právní forma účetní jednotky SPOLEK	Osoba odpovědná za účetnictví (jméno a podpis) Lenka Hajgajda
Předmět podnikání Činnosti pro společnost jako celek	Osoba odpovědná za účetní závěrku (jméno a podpis) Lenka Hajgajda tel.: – linka: –

Vytvořeno v programu FORM studio - www.kasiteres.cz

Příloha v účetní závěrce vyhl. č. 504/2002 Sb.

Název a sídlo účetní jednotky
Asociace genové terapie, z.s.
Nuselská 513/76, 14000 Praha

Údaje o účetní jednotce
IČ: 07136030
Zapsána u: MS v Praze
Zapsána do OR dne: 10.7.2018
Právní forma: SPOLEK
V likvidaci: Ne
Předmět podnikání: Činnosti organizací sdružujících osoby za účelem p
Rozvahový den: 31.12.2022
Okamžik sestavení účetní závěrky: 13.3.2023
Spisová značka: L 70390

Použité obecné účetní zásady a metody

Účetní zásady

Spolek používal zásady v souladu se Zákonem o účetnictví č 563/1991 Sb. v aktuálním znění a Vyhlášky MF č. 504/2002 Sb.

Účetní metody

Spolek používal účetní metody v souladu se Zákonem o účetnictví č 563/1991 Sb. v aktuálním znění a Vyhlášky MF č. 504/2002 Sb.

Podpisový záznam statutárního orgánu

Podpisový záznam účetní jednotky

Vytvořeno v programu FORM studio - www.kasiteres.cz

Dle vyhlášky č. 504/2002 Sb.

VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY pro nevýdělečné organizace

v plném rozsahu

ke dni 31.12.2022

(v celých tisících Kč)

IČO
0 7 1 3 6 0 3 0

Název a sídlo účetní jednotky
Asociace genové terapie, z.s.

Nuselská 513
Praha
14000

Označení a	NÁKLADY b	Činnost hlavní 1	hospodářská 2	celkem 3
A.I.	**Spotřebované nákupy a nakupované služby (součet A.I.1. až A.I.6.)**	34	–	34
1.	Spotřeba materiálu, energie a ostatních neskladovaných dodávek	–	–	–
2.	Prodané zboží	–	–	–
3.	Opravy a udržování	–	–	–
4.	Náklady na cestovné	–	–	–
5.	Náklady na reprezentaci	6	–	6
6.	Ostatní služby	28	–	28
A.II.	**Změny stavu zásob vlastní činnosti a aktivace (součet A.II.7. až A.II.9.)**	–	–	–
7.	Změna stavu zásob vlastní činnosti	–	–	–
8.	Aktivace materiálu, zboží a vnitroorganizačních služeb	–	–	–
9.	Aktivace dlouhodobého majetku	–	–	–
A.III.	**Osobní náklady (součet A.III.10. až A.III.14.)**	83	–	83
10.	Mzdové náklady	83	–	83
11.	Zákonné sociální pojištění	–	–	–
12.	Ostatní sociální pojištění	–	–	–
13.	Zákonné sociální náklady	–	–	–
14.	Ostatní sociální náklady	–	–	–
A.IV.	**Daně a poplatky (A.IV.15.)**	–	–	–
15.	Daně a poplatky	–	–	–
A.V.	**Ostatní náklady (součet A.V.16. až A.V.22.)**	1 029	–	1 029
16.	Smluvní pokuty, úroky z prodlení, ostatní pokuty a penále	–	–	–
17.	Odpis nedobytné pohledávky	–	–	–
18.	Nákladové úroky	–	–	–
19.	Kursové ztráty	28	–	28
20.	Dary	1 000	–	1 000
21.	Manka a škody	–	–	–
22.	Jiné ostatní náklady	1	–	1

Označení a	NÁKLADY b	Činnost hlavní 1	hospodářská 2	celkem 3
A.VI.	**Odpisy, prodaný majetek, tvorba a použití rezerv a opravných položek (součet A.VI.23. až A.I.27.)**	–	–	–
23.	Odpisy dlouhodobého majetku	–	–	–
24.	Prodaný dlouhodobý majetek	–	–	–
25.	Prodané cenné papíry a podíly	–	–	–
26.	Prodaný materiál	–	–	–
27.	Tvorba a použití rezerv a opravných položek	–	–	–
A.VII.	**Poskytnuté příspěvky (A.VII.28.)**	–	–	–
28.	Poskytnuté členské příspěvky a příspěvky zúčtované mezi organizačními složkami	–	–	–
A.VIII.	**Daň z příjmů (A.VIII.29.)**	–	–	–
29.	Daň z příjmů	–	–	–
	NÁKLADY CELKEM (A.I. + A.II. + A.III. + A.IV. + A.V. + A.VI. + A.VII. + A.VIII.)	1 146	–	1 146

Označení a	VÝNOSY b	Činnost hlavní 1	hospodářská 2	celkem 3
B.I.	**Provozní dotace (B.I.1.)**	–	–	–
1.	Provozní dotace	–	–	–
B.II.	**Přijaté příspěvky (součet B.II.2. až B.II.4.)**	1 865	–	1 865
2.	Přijaté příspěvky zúčtované mezi organizačními složkami	–	–	–
3.	Přijaté příspěvky (dary)	1 865	–	1 865
4.	Přijaté členské příspěvky	–	–	–
B.III.	Tržby za vlastní výkony a za zboží	12	–	12
B.IV.	**Ostatní výnosy (součet B.VI.5. až B.VI.10.)**	–	–	–
5.	Smluvní pokuty, úroky z prodlení, ostatní pokuty a penále	–	–	–
6.	Platby za odepsané pohledávky	–	–	–
7.	Výnosové úroky	–	–	–
8.	Kursové zisky	–	–	–
9.	Zúčtování fondů	–	–	–
10.	Jiné ostatní výnosy	–	–	–
B.V.	**Tržby z prodeje majetku (součet B.V.11. až B.V.15.)**	–	–	–
11.	Tržby z prodeje dlouhodobého nehmotného a hmotného majetku	–	–	–
12.	Tržby z prodeje cenných papírů a podílů	–	–	–
13.	Tržby z prodeje materiálu	–	–	–
14.	Výnosy z krátkodobého finančního majetku	–	–	–
15.	Výnosy z dlouhodobého finančního majetku	–	–	–
	VÝNOSY CELKEM (B.I. + B.II. + B.III. + B.IV. + B.V.)	1 877	–	1 877
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	731	–	731
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	731	–	731

Sestaveno dne: 13.3.2023	Podpisový záznam statutárního orgánu účetní jednotky nebo podpisový záznam fyzické osoby, která je účetní jednotkou
Právní forma účetní jednotky SPOLEK	Osoba odpovědná za účetnictví (jméno a podpis) LENKA HAJGAJDA
Předmět podnikání Činnosti pro společnost jako celek	Osoba odpovědná za účetní závěrku (jméno a podpis) LENKA HAJGAJDA tel.: – linka: –

Příloha - kontaktní a identifikační data

Název organizace: Asociace genové terapie, z.s.
Číslo a datum registrace: spisová značka 70390 L, Městský soud v Praze, dne 10. 7. 2018
Sídlo organizace: Praha – Michle, Nuselská 513/76, PSČ 140 00
Statutární zástupce: Ing. Radoslav Hajgajda
Telefon: +420 602 620 006
E-mail: info@asgent.org
IČO: 07136030
Bankovní spojení: Fio banka, a.s., V Celnici 1028/10, 117 21 Praha 1
Číslo účtu:

pro platbu v českých korunách: 2801468438/2010
pro platbu v eurech: 2401468439/2010
IBAN: CZ8820100000002401468439
BIC/SWIFT: FIOBCZPPXXX