
Výroční zpráva 2018

Asociace genové terapie, z.s.

Vypracovala: Ing. Lenka Matějková

Schválil: Ing. Radoslav Hajgajda



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

Číslo účtu: Pro platbu v českých korunách: 2801468438/2010

Pro platbu v eurech: 2401468439/2010

IBAN: CZ8820100000002401468439

BIC/SWIFT: FIOBCZPPXXX

Fio banka, a.s., V Celnici 1028/10, 117 21 Praha 1

Webové stránky: www.asgent.org

Úvod

Jsme rodiče dvouletého Olivera a zakladatelé asociace – táta Rado a mamka Lenka. Oliverkovi diagnostikovali v únoru 2018 Angelmanův syndrom. Poté, co nám byla sdělena diagnóza, rozhodli jsme se místo smutnění nad osudem, využít naši energii pro podporu vědy a výzkumu v dané oblasti.

Účelem spolku je podpora vzdělávání, osvěty, výzkumů a vývoje v oblasti genetiky, její praktické aplikace v praxi, hledání léčby a podpora rozvoje Olivera Hajgajdy postihnutého Angelmanovým syndromem.

Na základě naší iniciativy byl v České republice zahájen základní výzkum Angelmanova syndromu jako reprezentativní genetické vady. Cílem výzkumu je lépe pochopit mechanismy fungování genů s nadějí nalezení léčby nejen Angelmanova syndromu, ale i dalších genetických vad. Rozhodli jsme se podporovat vědce velké národní výzkumné infrastruktury České centrum pro fenogenomiku, Ústav molekulární genetiky.

Hlavní cíle spolku jsou následující:

- Finanční podpora výzkumu a vývoje na podporu genetických vad,
- Spojování odborníků, vědců, lékařů a rodičů,
- Přiblížit každodenní život s angelmánkem,
- Ve spolupráci se spolkem ANGELMAN.CZ zvyšování povědomí o Angelmanovu syndromu.



Činnosti v roce 2018

Před vznikem Asociace

- 02/2018 Sdělení Oliverovi diagnózy – Angelmanův syndrom
- 03/2018 Rozhodnutí kontaktovat české vědce
První e-mail na Českou Akademii věd, která nás odkázala na pana doc Sedláčka
- 04/2018 První schůzka s panem doc. Sedláčkem v Českém centru pro fenogenomiku
- 05/2018 Analýza ze strany CCP a rozhodnutí pro zahájení základního výzkumu
- 06/2018 Start první fáze projektu – tvorba mutantních myších modelů metodou CRISP/Cas9

Po vzniku Asociace

- 07/2018 Založení spolku a zápis do obchodního rejstříku. Stanovy spolku jsou součástí této zprávy jako **Příloha 1**.
- 08/2018 Založení **transparentního bankovního účtu** pro české koruny: 2801468438/2010, pro eura: 2401468439/2010.
Finanční dar pro ASGENT.ORG lze odpočítat ze základu daně v případě splnění všech podmínek. Tyto informace o možnosti uplatnění pro odečet z daní lze nalézt na našich webových stránkách. Všem na požádání vystavujeme potvrzení o daru, pokud nám sdělí potřebné informace. Z tohoto důvodu máme zpracovány **Zásady ochrany osobních údajů**.
Všichni naši dárci a přispěvatelé mají možnost umístění loga firmy na webu. Na základě uzavřené darovací smlouvy mohou právnické subjekty poskytovat jednorázově či pravidelně finanční prostředky.
- 09/2018 Stanovení **odborné rady**
- 10/2018 Spuštění **webové stránky** a propagace na sociální síti (FB @Asociace genové terapie, z.s.)
- 10/2018 Tisk vizitek a informačních kartiček se základními informacemi o činnosti spolku
- 12/2018 Spuštění propagace na instagramu (IG účtu @asgentorg)

Seznam realizovaných projektů

Během krátkého období 10-12/2018 se podařilo lidem v našeho okolí několik velmi úspěšných projektů. Zde je jejich výčet s krátkým popisem.

„Není nám to lhostejné!“



Náš kamarád Martin alias Buček zrealizoval jednoduchou, avšak geniální myšlenku. Pomáhá šířit naši ideu osobně. V dnešním přeinformovaném světě se nás často dotýkají, a jsou pro nás uvěřitelné, pouze příběhy z našeho okolí. A protože do práce chodí většina z nás, začal právě tam! Osobně oslovil své kolegy, spolupracovníky a parťáky a zorganizoval mezi nimi sbírku. Všem Vám patří naše obrovské DÍKY. Váš projekt "Není nám to lhostejné!" je obrovskou inspirací.

Kapela SKYLINE



Tahle skvělá parta lidí nám pomohla šířit naši myšlenku poukázáním na projekt ASGENT na svém každoročním pražském koncertě. 10 Kč z každého vstupného plus výtěžek z placeného guestlistu poputoval na účet asociace. Tuto sumu se navíc rozhodla zastupující agentura D Smacku U promotion zdvojnásobit!!! A my D Ě K U J E M E!!!



Podpora norské společnosti DNV GL s globálním zastoupením

V říjnu 2018 jsme dostali možnost oslovit s naší myšlenkou a projektem ASGENT během jediného večera, přes 200 zástupců firem napříč všemi obory. Účastnili jsme se klientského dne pořádaného společnostmi DNV GL Business Assurance Czech Republic s.r.o. a DNV GL Business Assurance Slovakia s.r.o.



Společnost NOTIX, která to dělá jinak!



Notix je na trhu relativně krátce. Řídí se heslem: „Notix to dělá jinak!“ Rozhodli se tak a daří se jim to. A jak? Zapojili své kolegy a chtějí podporovat ty, kterým se nedaří jako jim. Sami zaměstnanci zasílají typy na organizace a jednotlivce, kteří potřebují podpořit. Každý rok mají možnost část svých vánočních odměn věnovat na charitu, kterou si společně odhlasují. Firma vybranou částku znásobí! Letos se sešlo celkem 10 návrhů, ze kterých vybrali čtyři. Honza, náš webdesigner, nominoval právě náš projekt. Jsme nesmírně hrdí, že jedním z vybraných je ASGENT. Nejvíce se těšíme ze vzkazu od Notixu: „Rozhodně nejsme k příběhu

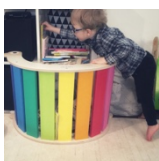
Oliverka lhostejní a rádi se podílíme na něčem, co má smysl.“ A my posíláme: “D Ě K U J E M E!!!”

Patronka Markéta Pavleje

Úžasná Markéta Pavleje se rozhodla uspořádat nultý ročník charitativního bazárku #dobrozgaraze na svém instagramu @kitchenetehome. Jako velmi oblíbená, úspěšná, uznávaná a několikrát oceněná foodbloggerka roku, spolu se svými mnoha sledovateli a se zapojením dalších influencerů, blogerů a podobně inspirativních lidí, dokázala během dvou dní vybrat pro náš projekt famózní částku. A my ji srdečně VELMI DĚKUJEME, že si vybrala zrovna náš projekt. Tak započala naše spolupráce s Markétkou a je nám teď neskutečnou ctí, představit Markétu zároveň jako naší první patronku projektu ASGENT. Vítejte Markétu v našem týmu! Více se můžete o této inspirativní bytosti dozvědět na jejím blogu www.kitchenette.cz.



ADDLAND, s.r.o.



Společnost ADDLAND, s.r.o. nejen finančně podpořila naši asociaci, ale navíc pořídila úžasný dárek pro Oliverka. Houpačka Utukutu je pro Oliho každodenní spojení zábavy a cvičení. Díky Vám má o důvod více mít stále úsměv na tváři. Z celého srdce děkujeme!

Výsledek hospodaření za rok 2018

Stav bankovního účtu k 31.12.2018

Fio Banka 2801468438 - účet pro platby v CZK	296 601,00 CZK
Fio Banka 2401536411 - účet pro interní výdaje	4 364,08 CZK
Fio Banka 2401468439 - účet pro platby v EURO	5 724,46 EUR

Výdaje

Software licence Office – prostředky použity z účtu 2401536411	1635,92 CZK
Ostatní výdaje	0 CZK

Dle vyhlášky č. 504/2002 Sb.

ROZVAHA pro nevýdělečné organizace

ve zkráceném rozsahu

ke dni 31.12.2018

(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.)	–	–
A. I.	Dlouhodobý nehmotný majetek celkem	–	–
A. II.	Dlouhodobý hmotný majetek celkem	–	–
A. III.	Dlouhodobý finanční majetek celkem	–	–
A. IV.	Oprávkový majetek celkem	–	–
B.	Krátkodobý majetek celkem (B.I. + B.II. + B.III. + B.IV.)	–	450
B. I.	Zásoby celkem	–	–
B. II.	Pohledávky celkem	–	51
B. III.	Krátkodobý finanční majetek celkem	–	399
B. IV.	Jiná aktiva celkem	–	–
	AKTIVA CELKEM (A. + B.)	–	450
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.)	–	450
A. I.	Jmění celkem	–	–
A. II.	Výsledek hospodaření celkem	–	450
B.	Cizí zdroje celkem (B.I. + B.II. + B.III. + B.IV.)	–	–
B. I.	Rezervy celkem	–	–
B. II.	Dlouhodobé závazky celkem	–	–
B. III.	Krátkodobé závazky celkem	–	–
B. IV.	Jiná pasiva celkem	–	–
	PASIVA CELKEM (A. + B.)	–	450
Sestaveno dne: 23. 9. 2019	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) –		
Předmět podnikání Činnosti pro společnost jako celek	Osoba odpovědná za účetní závěrku (jméno a podpis) – tel.: – linka: –		

Vytlačeno v programu FORM studio - www.kashner.cz

VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY pro nevýdělečné organizace

ve zkráceném rozsahu

ke dni 31.12.2018

(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	124	-	124
A.II.	Změny stavu zásob vlastní činnosti a aktivace	-	-	-
A.III.	Osobní náklady	-	-	-
A.IV.	Daně a poplatky	-	-	-
A.V.	Ostatní náklady	-	-	-
A.VI.	Odpisy, prodaný majetek, tvorba a použití rezerv a opravných položek	-	-	-
A.VII.	Poskytnuté příspěvky	-	-	-
A.VIII.	Daň z příjmů	-	-	-
NÁKLADY CELKEM (A.I. + A.II. + A.III. + A.IV. + A.V. + A.VI. + A.VII. + A.VIII.)		124	-	124

Označení a	VÝNOSY b	Činnost		
		hlavní 1	hospodářská 2	celkem 3
B.I.	Provozní dotace	-	-	-
B.II.	Přijaté příspěvky	338	-	338
B.III.	Tržby za vlastní výkony a za zboží	236	-	236
B.IV.	Ostatní výnosy	-	-	-
B.V.	Tržby z prodeje majetku	-	-	-
VÝNOSY CELKEM (B.I. + B.II. + B.III. + B.IV. + B.V.)		574	-	574
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	450	-	450
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	450	-	450

Sestaveno dne: 23.9.2019	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) -
Předmět podnikání Činnosti pro společnost jako celek	Osoba odpovědná za účetní závěrku (jméno a podpis) - tel.: - linka: -

Vytvořeno v programu FORM studio - www.kastnersw.cz

Orgány organizace

Výbor spolku

V roce 2018 došlo k ustanovení orgánů organizace. Povinnosti a činnost orgánů jsou popsány ve stanovách spolku.

Organizační struktura spolku tvoří tyto orgány:

- a) Statutární orgán – předseda
- b) Nejvyšší orgán – výbor spolku

Výbor spolku

Jméno, datum narození	Bydliště / sídlo
Ing. Radoslav Hajgajda Nar.: 5.9.1980 - Předseda spolku	Nemcovce 65, 08612 Kurima Slovenská republika
Ing. Lenka Matějková Nar.: 20.6.1985	Nuselská 76, 140 00, Praha 4
Markéta Matysová Nar.: 16.7.1984	Strupková 57, 289 37 Loučeň

Odborná rada

Je nám ctí, že členy naší odborné rady, přední odborníky, zaujala naše myšlenka. Jsou ochotní ji podpořit a prakticky realizovat. Jsou to Ti, kteří jsou nejen mistry ve svých odborech, ale také Lidé se srdcem pro dobrou věc, ochotní obětovat svůj drahocenný čas vyšším cílům.

Doc. Dr. Radislav Sedláček, Ph.D.

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. R. Sedláček přišel do Ústavu molekulární genetiky, v. v. i., po dlouhodobém zahraničním pobytu a jeho předním úkolem bylo etablovat v České republice transgenní technologie tak, abychom nebyli závislí jen na zahraničních pracovištích.

prof. MUDr. Milan Macek, jr., Dr.Sc

Prof. MUDr. Milan Macek ml., DrSc., (*1961) vystudoval Fakultu dětského lékařství UK v Praze. Specializoval se na diagnostiku pomocí DNA v pediatrii. V Ústavu biologie a lékařské genetiky 2. lékařské fakulty UK a FN Motol vede molekulárněgenetickou laboratoř a Národní centrum pro diagnostiku a léčbu cystické fibrózy. Zabývá se především molekulárněgenetickou problematikou cystické fibrózy a chronické pankreatitidy a také populační genetikou.

prof. MUDr. Jiří Forejt, DrSc.

Jiří Forejt ve svém výzkumu využívá myší genom jako model pro poznání zákonitostí vzniku nových druhů a pro studium dědičnosti lidského vývoje a lidských chorob. Myší inbrední kmeny PWD/Ph a PWK/Ph, 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.

Záměry organizace

Stanovení strategie organizace	<p>PROJEKT 1 Základní výzkumný projekt na myších modelech. Projekt už běží pod odbornou záštitou člena naší odborné rady - doc. Radislava Sedláčka, PhD. - ředitele českého Centra pro fenogenomiku. Máme vytvořeny dva myší mutantní modely s modifikovaným genem, způsobující Angelmanuv syndrom. První pokusy začnou v nejbližších měsících (odmlčení paternální alely UBE3A genu kódujícího chybějící protein, která je přirozeně v mozku umlčena = methylována).</p>
	<p>PROJEKT 2 Zmapování rozsahu delece a genetických variací pacientů s Angelmanovým syndromem a vyhodnocení jejich klinických projevů na vzorku přibližně 40 pacientů formou celogenomového sekvenování. Mohlo by to například posloužit k vytvoření přesnějších myších modelů této nemoci a vysvětlit vliv rozsahu delece nebo mutace genu na psychosomatické projevy. Rovněž to může přispět k hledání případných dalších souvislostí s jinými geny, které ještě nebyly vědecky zkoumány. -- Ve spolupráci s 2. lékařskou fakultou Univerzity Karlovy. Projekt odborně zaštití člen naší odborné rady pan prof. MUDr. Milan Macek jr., DrSc., MHA přednosta Ústavu biologie a lékařské genetiky FN Motol.</p>
	<p>PROJEKT 3 Spojení světových výzkumných projektů zabývajících se hledáním potenciální léčby genetických chorob a sdruženích podporující výzkum Angelmanova syndromu. Uspořádání mezinárodní konference odborníků a veřejnosti v Česku. Ve spolupráci s členy naší odborné rady, médií, vedoucími spolků v zahraničí a za pomoci dobrovolníků, uspořádat v režii naší asociace.</p>

Akční plán

Níže je uveden akční plán asociace pro rok 2019-2020. U každé aktivity je přehledně uvedeno, které hlavní cíle asociace tím budou podpořeny:

- C1 - Finanční podpora výzkumu a vývoje na podporu genetických vad,
- C2 - Spojování odborníků, vědců, lékařů a rodičů,
- C3 - Přiblížit každodenní život s „angelmánkem“,
- C4 - Ve spolupráci se spolkem ANGELMAN.CZ zvyšování povědomí o Angelmanovu syndromu.

Akční plán 2019 - 2020						
Aktivita	Popis aktivity	Cíl / výstup	C1	C2	C3	C4
Firemní fundraising	Zaměření na grantové výzvy. Oslovení vytypovaných nadací, nadačních fondů a organizací, které přispívají na podobné projekty jako je ten náš.	Nejméně 10–15 organizací V tuto chvíli máme vybrané: Nadace Karla Janečka, Zátíší Group, Darujme.cz, Be Charity, Agrofert, Vodafone, ČEPS, ČEZ	x			
Oslovení známých osobností	Oslovit známe osobnosti pro podporu propagace a posílení marketingu na sociálních sítích.	Nejméně 10–15 českých a slovenských osobností.				x
Film	Natočit krátký dokumentární film	Online distribuce filmu široké veřejnosti. Prezentace pomocí filmu potenciálními přispěvatelům.	x		x	x
Dárkové předměty	Např. ponožky, trička, tašky, magnetky, čokolády, plechové hrnečky... Oslovit vybrané potenciální sponzory pro tisk a výrobu těchto předmětů. Zapojit další neziskové organizace, např. chráněné dílny apod.	Finanční podpora z prodeje předmětů.	x			x
Spolupráce	Navázání užší spolupráce se spolky, které sdružují a podporují patientské a neziskové organizace. Angelman CZ, Čavo, Apo, AVPO Microsoft, Tech-sup	Společná propagace pomocí partnerů Networking	x			x
Oslovení podobných organizací v zahraničí	Vytipování organizací v zahraničí, které se zabývají výzkumem a fundraisingem pro tyto výzkumy, podobně jako naše organizace a navázání spolupráce s nimi, inspirace od nich.	celkem 3 – 4 organizace Např. FAST v Americe, Evropa, Austrálie a jiné., Žádost o komunitární program		x		
Zed' s křídly	Najít umělce, kteří by zrealizovali malbu křidel. Ve spolupráci s městem vytypovat vhodný prostor. Oslovit kavárny a další možná místa pro instalaci. Oslovení patronů pro propagaci křidel.	Finanční podpora z propagace nových potenciálních přispěvatelů	x			x
Patroni asociace	Vytvořit tým patronů	Propagace asociace	x			x

Závěrečné slovo

Vážení a milí partneři, členové odborné rady, patroni, podporovatelé a dárci, dovoluji Vám srdečně poděkovat za Vaše rozhodnutí podpořit náš projekt. Velice si Vaší pomoci vážíme. Vaša podpora je pro nás závazkem k dalším našim aktivitám za účelem nalezení potencionální léčby genetických poruch. Jedinou cestou, jak toho co nejrychleji dosáhnout je podporovat vědce a výzkum na všech úrovních.



Ing. Radoslav Hajgajda
Předseda spolku