

MEMORANDUM

o navázání spolupráce mezi

**Státním ústavem pro kontrolu léčiv
a
pacientskou organizací PARENT PROJECT, z. s.**

Státní ústav pro kontrolu léčiv (SÚKL) si uvědomuje význam spolupráce se širokou pacientskou veřejností. Váží si názoru pacientů na svou činnost a usiluje o získání zpětné vazby a podpory svých kroků z jejich strany prostřednictvím komunikace s jednotlivci i s pacientskými organizacemi.

Proto SÚKL oficiálně navázal spolupráci s pacientskou organizací PARENT PROJECT, z. s.

Při navazování spolupráce s pacientskými organizacemi se SÚKL řídí kritérii, která pro sebe definovala Evropská agentura pro léčivé přípravky (European Medicines Agency).

PARENT PROJECT, z. s. je v České republice řádně registrována Ministerstvem vnitra pod číslem VS/1-1/47844/01-R dne 27.8.2001. Jde o organizaci zaměřenou na pacienty trpící svalovou dystrofií Duchenne/Becker (DMD/BDM).

PARENT PROJECT, z. s. má členskou základnu s jasně definovanými požadavky pro členství.

Cílem organizace PARENT PROJECT, z. s. je sdružovat pacienty trpící DMD/BMD, jejich rodiny a přenašečky tohoto onemocnění. Snahou je zajistit odpovídající péči pro pacienty srovnatelnou se zahraničím (vznik nervosvalových center). Organizace předkládá odborné materiály, získává informace o klinických studiích a podporuje Registr svalových dystrofií REaDY.

SÚKL bude s PARENT PROJECT, z. s. v rámci spolupráce komunikovat v otázkách týkajících se jeho vybraných činností a bude jeho členy a představitele zvat na své semináře a setkání pořádané pro veřejnost. Informace o navázání spolupráce s PARENT PROJECT, z. s. bude umístěna na webových stránkách SÚKL www.sukl.cz, www.olecich.cz a na stránkách spolku PARENT PROJECT, z. s.

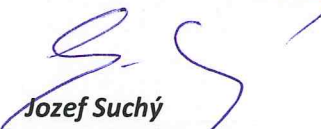
V Praze dne 2. 2015.

**Státní ústav pro kontrolu léčiv
Šrobárova 48
100 41 Praha 10
(94)**



PharmDr. Zdeněk Blahuta
ředitel Státního ústavu pro kontrolu léčiv

PARENT PROJECT
svalová dystrofie
Výzkum Léčba Naděje (1)
PARENT PROJECT, o.s.
Větná 262, 550 01 Broumov, IČO: 265 40 401
zasílací adresa: Husova 245, 417 04 Hrob
tel: 776 001 206-7, www.parentproject.cz



Jozef Suchý
předseda PARENT PROJECT, z. s.