

Informace

Informace pro rodiče, od 30. října 2024

Spolek ADNP asociace, z.s. vzniká především za účelem sdružení rodičů dětí s ADNP syndromem a s cílem umožnit našim dětem vstoupit do klinických studií nového léku NAP. Společně s tím jsme rovnou nastavili dlouhodobé cíle spolku. Protože pracuji pro několik stovek klientů v oblasti IT, věřím, že se mi podaří najít mezi technologickými firmami i podporovatele a finanční dárce.

Co se týče **klinických studií**, šetříme čas a řešíme současně více věcí najednou. Spolek **ADNP asociace, z.s.** bude zapsán u krajského soudu během dvou týdnů, proto i přihláška do spolku má specifickou podobu.

Prosím, nesdílejte zatím odkaz na web a nepropagujte ho. Mnoho informací na webu chybí. Když všechno vyjde, tak za maximálně 20 dní dokončíme všechny procesy. Nyní chybí dokončení zápisu spolku, vznik transparentního účtu, atd.

K přihlášce je potřeba připojit závěrečnou zprávu z genetického vyšetření. Nebude poskytnuta nikomu dalšímu s ohledem na ochranu osobních údajů. Potřebujeme ji ale, protože pochopení obtíží dětí nám pomůže lépe profilovat spolupráci. V ČR jsou různě vysoce specializovaná pracoviště a my potřebujeme komunikovat s těmi nejnadějnějšími. Pokud takovou zprávu nemáte, vymyslíme alternativní řešení. Napište.

Ujišťujeme vás, že členství v ADNP asociaci je bezplatné, není spojené s žádnými povinnostmi (např.: schůze, aktivity, atd.) a můžete ho kdykoliv ukončit. Slouží k tomu, abychom mohli pracovat s vašimi údaji a poskytovat podporu z finančních darů

Přihlášku vytiskněte, vyplňte, vyfot'te a pošlete spolu s přílohami na e-mail info@adnpasociace.cz

Přihláška k členství do **ADNP asociace, z.s.**

Já,

Jméno a příjmení _____

Datum narození _____

Jméno a příjmení zákonného zástupce _____

Datum narození zákonného zástupce _____

Adresa _____

E-mail _____

Telefon _____

se přihlašuji jako **Podporovaný člen** do vznikajícího spolku **ADNP asociace, z.s.**, se sídlem Tryskovická 1015/21, 196 00 Praha 9. Podpisem této přihlášky souhlasím s podmínkami členství uvedenými ve stanovách, které byly přijaty ustavující schůzí dne 30. října 2024. Zároveň beru na vědomí, že má přihláška nebude přijata dříve, než dojde k zápisu spolku do spolkového rejstříku, kterým spolek oficiálně vznikne.

Nedílnou součástí přihlášky jsou přílohy obsahující zdravotní informace o stavu dítěte s ADNP syndromem. Uděluji souhlas, aby po dobu mého členství spolek v souladu s platnými předpisy a zákony mnou uvedené údaje pro účely činnosti spolku uchovával. Uvedené údaje nebudou poskytnuty jiné osobě nebo organizaci. Informace ve zprávách mohou být použity v anonymizované podobě pro účely výzkumu a vedení statistických informací.

Beru na vědomí, že tato přihláška o přijetí do spolku není automaticky schválená a rozhodnutí o přijetí či nepřijetí dostanu do 30 dní od podání přihlášky.

V _____ dne _____

Podpis _____

Příloha k přihlášce do ADNP asociace, z.s.

Přílohy pošlete na e-mail: info@adnpasociace.cz

Závěrečná zpráva

Pošlete jakkoliv ofocenou zprávu z genetického vyšetření, kde byla stanovena diagnóza ADNP. Nechcete-li některé údaje sdílet, zakryjte je nebo pošlete jen části zprávy, které jste ochotni sdílet.

Doplňující informace

Pošlete jako volný text e-mailem. Pokud už tato informace je ve zprávě, nemusíte ji uvádět.

- zařízení či laboratoř, které diagnostikovalo ADNP syndrom
- aktuální genetik, kterého navštívíte + datum poslední návštěvy
- největší oblast obtíží, kterou řešíte - můžete popsat podrobněji

Volitelné přílohy na web

Budeme rádi, když nám pomůžete udělat webovou stránku adnpasociace.cz maximálně důvěryhodnou. Pošlete nám prosím ideálně 2 fotografie dítěte, které můžeme eventuelně použít na webu - hlavní strana a sekce příběhy. Velikost a ořez si uděláme.

Dále můžete pomoci tím, že napíšete váš krátký příběh. Ten bude mít svou vlastní stránku na webu, podobně jako [má například Lukášek](#). Přímo na stránce bude o QR kód pro zaslání finančních darů.

Jakékoliv další nápady nebo návrhy jsou vítány.