



Dům rodin je 20 let s vámi.



Výroční zpráva 2015



*Dům rodin
je 20 let s vámi.*

Výroční zpráva 2015

Obsah

Úvodní slovo	1
Kolpingova rodina Smečno	2
Činnost v roce 2015	5
Stručný popis jednotlivých služeb poskytovaných v roce 2015	
– prevence	9
– pomoc v krizi	10
– pomoc zdravotně postiženým	14
Co se v roce 2015 podařilo	20
Jak byly podporovány rodiny s dětmi postiženými SMA a dystrofiemi v roce 2015	26
Vzdělávání a osvěta	37
20 let od vzniku Domu rodin ve Smečně	38
Zaměstnanci	43
Výkaz zisku a ztrát	44
Rozvaha	45
Audit	46
Dary a veřejné sbírky	47
Poděkování subjektům	48
Partneři a spolupracující organizace	50
Poděkování od klientky	52

Úvodní slovo



Milí přátelé,
výroční zprávu za rok 2015 jsme tentokrát pojali jinak. Příběhem.

Příběhem, při jehož čtení se na chvíli staneme součástí života někoho jiného a někdy s napětím, někdy s očekáváním přemýšlíme, jak dopadne. Příběh nezná hranice, dotýká se srdce, vstupuje do nitra. Z nitra zatáhne za nitku, kterou není možné zahlédnout. A zůstane-li nedopovězen, máme příležitost si konec domyslet sami. Vždy si podvědomě přejeme, aby měl šťastný konec.

V naší organizaci se snažíme, aby konec každého lidského příběhu, který nás s našimi klienty spojuje, byl šťastný, nebo alespoň šťastnější.

Uplynulý rok jsme oslavili 20 let trvání Domu rodin ve Smečně. I dům by mohl vyprávět svůj jedinečný příběh. Kdo spočítá, kolikrát byl ve své existenci třiben ohněm, kolikrát se hřál na výsluní a zase upadal do nejistot? A přesto je tady. Kolika příběhů a lidských osudů byl dům

za tu dobu svědkem! Děkuji všem, kdo jste v průběhu těch let, třeba jen chvíli, šli s námi. Prolnuli jste nesmazatelně své osudy s našimi, každý z vás zasadil vlastní kámen do jedinečné, neviditelné mozaiky.

Děkuji všem za povzbuzení, naději, pomoc poskytnutou jakýmkoli způsobem, ať už službou, darem, finančně, modlitbou, přátelstvím, přímluvou... Přeji potřebný dostatek sil všem, kteří naše služby potřebují.

Vykročme společně na následujících stránkách na návštěvu k těm, kteří v minulém roce prožili s námi svůj příběh, a prosím, zůstaňte nám nablízku.

S úctou a vděčností

Ludmila Janžurová
ředitelka

Kolpingova rodina Smečno

Kontakt:
Ludmila Janžurová,

mobil: +420 777 558 778,
e-mail: ludmila.janzurova@dumrodin.cz

www.dumrodin.cz

Kolpingova rodina Smečno je pobočným spolkem zapsaného spolku Kolpingova díla ČR a má vlastní právní subjektivitu. Byla založena v roce 2001 a svou činností navázala na občanské sdružení Dům rodin. Nejvyšším orgánem pobočného spolku je Členské shromáždění. Výkonným orgánem spolku je Představenstvo a KR: Tomáš Kindermann, předseda, P. Mgr. Pavel Pola, duchovní správce, Ludmila Janžurová, sekretář a statutární zástupce, Mgr. Helena Langšádlová, členka, JUDr. Marie Boháčová, členka.

Posláním a cílem organizace je prostřednictvím svých sociálních projektů a služeb předcházet a řešit krizové situace směřující k rozpadu rodin a vytvářet v rodinách zájemci prospěšné pro vývoj dítěte i všech jejích členů. **Vytčený cíl organizace je v souladu s koncepčními dokumenty** Národní zpráva o rodině (2004) a Národní koncepce rodinné politiky (2005).

**Činnost vykonává na základě
platných pověření a registrací:**

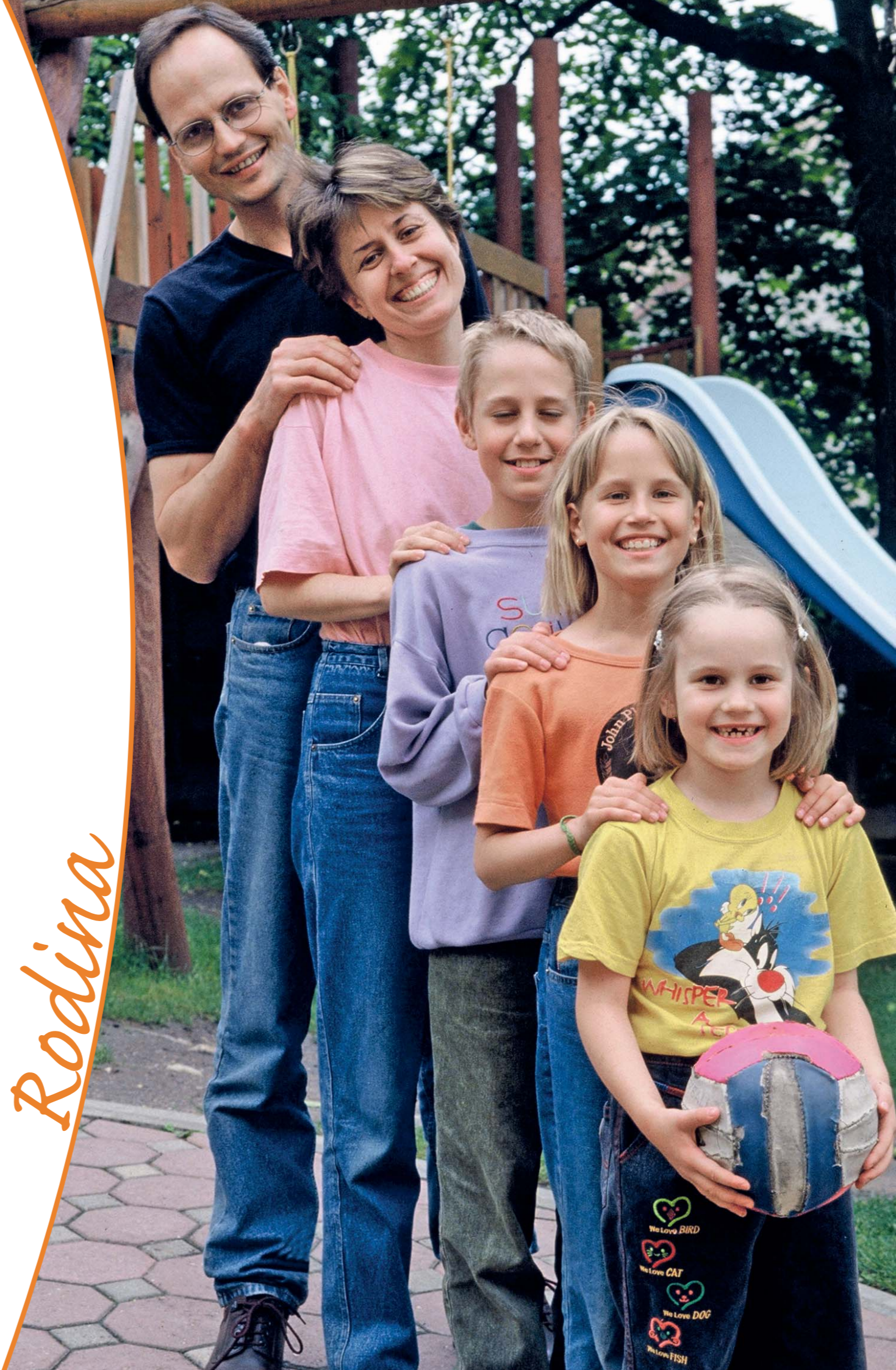
- pověření Středočeského kraje, podle zákona č. 359/1999 Sb., o sociálně-právní ochraně dětí, k výkonu sociálně-právní ochrany dětí;
- registrace sociálních služeb podle zákona 108/2006 Sb.: odborné sociální poradenství, raná péče;
- je oprávněna vydávat Osvědčení o rekvalifikaci pro práci Pracovník v sociálních službách;
- je oprávněna vydávat Osvědčení o rekvalifikaci pro práci Pečovatel, Pečovatelka, Hospodyně.

Organizace poskytuje jednak dlouhodobé sociální služby (Dům rodin, Rodinná poradna, Raná péče, Doprovázení rodin se SMA), jednak služby, kterými pružně reaguje na aktuální potřeby ve společnosti (vzdělávání žen, které se dlouhodobě starají o nemocného člena rodiny, pomoc se začleňováním nezaměstnaných do pracovního procesu, vzdělávání budoucích rodičů osvojitelů, rekvalifikace osob starších 50 let apod.).

V letech 2007–2015 organizace realizovala pět evropských projektů. Mimořádným mezníkem v její historii bylo schválení vysoké investiční dotace z ESF ROP Střední Čechy v roce 2008 na zakoupení budovy Domu rodin a její generální rekonstrukci s přístavbou ubytovacích kapacit a výtahu pro handicapované.

V roce 2015 organizace oslavila 20. výročí založení Domu rodin ve Smečnu.

Rodina





Činnost v roce 2015

**Sociální činnost organizace
je rozdělena do těchto oblastí:**

PREVENCE

Programy zaměřené na podporu zdravé a fungující rodiny. Do této oblasti náležejí veškeré programy Rodinného centra Smečno a Rodinného centra Slaný.

POMOC V KRIZI

Rodinná poradna Slaný a Centrum ohrožených dětí a rodin ve Slaném

POMOC ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝM

Středisko rané péče Slaný a sociální projekt Doprovázení rodin s dětmi s postižením SMA a dystrofiemi

VZDĚLÁVÁNÍ A OSVĚTA

Vzdělávání, přednášky, výstavy, konference, semináře

Aktivita

Stručný popis jednotlivých služeb

poskytovaných
v roce 2015



Není mi lhostejný současný úpadek otcovství, vyjádřený nedostatečnou mírou zodpovědnosti za dobro celé rodiny. Zároveň jsem zděšen neschopností mnoha dnešních mužů být hlavou rodinného společenství. A to na pozadí doby, která má neuvěřitelný zmatek v tom, co je správné a co nikoli, co je přirozené a co přirozené není. V současnosti se o tradiční rodinu svádí tuhý zápas se silami, které ji zvnitřku i zvnějšku rozkládají. Český stát by proto měl být daleko razantnější při ochraně manželství a při ochraně rodiny. Alespoň v takové podobě, jako to umí společenství dobrých lidí shromážděné kolem „Kolpingovy rodiny“ ze Smečna. Věčně a bez zbytečného patosu.

Josef Vacek, ředitel odboru zdravotnictví a sociální péče na Magistrátu hlavního města Praha

Otcovství





Mateřství

PREVENCE

Víkendové a týdenní pobyty rodiny s dětmi – Rodinné centrum Smečno

Příběh Veroniky

Ráda bych Vám poděkovala za krásný týden, který jsme strávili v Domě rodin. Nemůžu říct, že jsme si tam s kamarádkami výrazně odpočinuly, protože jsme měly dohromady 10 dětí, které si sice chvílkami hezky hrály, ale většinou spíš křičely, vztekaly se, praly, potřebovaly sundat odněkud z výšky, nakrmit, utřít pusinku nebo zadeček; a venku to nebylo lepší, protože tam zase buďto ujížděly na koloběžce nebo se zasekávaly na odrážedle. A to nemluvím o „uhníždění“ našeho problému s manželem v mé hlavě, který jsem si s sebou do Smečna přivezla a provázel mě jako stín všude. Kdo se právě nevěnuje péči o několik předškolních dětí, neřeší dilema, jak s výdaji za hypotéku vyjít s jedním platem, nemá čas vlastně na nic, nepochopí... Přesto jsem díky laskavé péči všech, kdo mně i všem maminkám s dětmi po celou dobu pobytu ve Smečně byli oporou, vše zvládla. Pobavily jsme se, popovídaly si, poradily se s paní psychologkou a užily si tak opravdu příjemné a přínosné jarní prázdniny. A upřímně: když člověk stráví týden s někým, kdo je pomyslně na stejné lodi, získá ke všemu jistý nadhled a uvědomí si, že jsou na světě ještě dramatičtější problémy a že ty naše je ještě šance řešit.

Pobyty s tematicky zaměřeným programem se konaly celoročně v Rodinném centru Smečno v rámci sociálního projektu **Preventivně terapeutické pobyty pro rodiny s dětmi**. Hlavním smyslem projektu je posilovat rodinné vztahy a jejich odolnost dříve, než přejdou do neřešitelné krize.

Tento model propojení pobytu účastníků s příležitostmi posilovat rodičovskou roli včetně kompetencí a výchovy k odpovědnému a harmonickému partnerství, manželství a rodičovství se stal za dobu své 20leté existence oblíbenou a vyhledávanou formou trávení volného času, především právě u mladých rodin.

Skupinám rodičů s dětmi a maminkám na mateřské je během týdenního nebo víkendového pobytu předáván zážitkovou formou vhled do problematiky těch oblastí, které pro dnešní rodiny představují zátěž a potenciální riziko konfliktu (např. skloubení role matky nebo otce se zaměstnáním, odlišné přístupy k výchově dětí, soužití více generací, ochrana dětí před gamblerstvím, drogami, počítačovou závislostí apod.).

Převažuje skupinový způsob práce, vzájemné sdílení animací odborníkem, stanovení problematických témat, nácvik možných řešení nebo některých komunikačních dovedností ve skupině.

Počet klientů: 596 rodin



Ředitelka
Rodinného centra Smečno:
Ludmila Janžurová

POMOC V KRIZI

Rodinná poradna Slaný

Příběh Jany a Tomáše

Na první setkání přichází klientka v souvislosti s déletrvajícím obtížemi v partnerském soužití. Vztah, který trvá více než dvacet let, postupně zevšedněl, s dospíváním dětí se vytratily společné činnosti i příjemně strávený čas. Konflikty se vyhrocují, období „tiché domácnosti“ se prodlužuje a častější je také vyhrocení žárlivých scén klientkou a jejich slovních útoků na manžela. Rozejít se nechce ani jeden, avšak zároveň cítí, že takto nastavené soužití není dlouhodobě udržitelné.

Zadání pro odborníka Rodinné poradny je klientce jasné: ráda by zlepšila komunikaci s manželem a také lépe porozuměla sama sobě. Přála by si snáze zvládat svou žárlivost, uvědomit si, co od dalšího společného života očekává a co pro to chce udělat.

S tímto záměrem byla uzavřena spolupráce, která trvala asi půl roku a do níž se zapojili oba manželé, což byl jeden z nejdůležitějších momentů, který rozhodl o úspěšnosti vyřešení tohoto případu. Z jejich vztahu se nevytratily nedorozumění a konflikty, ale klientka se pod

vedením stala sebejistější, našla si prostor pro své vlastní zájmy, objevila své spouštěče žárlivosti, obnovila vzájemnou důvěru a schopnost včas o všem s manželem mluvit.

Sociální služba zřizovaná podle zákona 108/2006, Zákon o sociálních službách, v němž je zakotveno odborné sociální poradenství, poskytuje poradenství a pomoc těm klientům, kteří mají sami zájem svůj nepříznivý stav řešit. Vznikla v roce 2002. V průběhu let se výrazně rozšířila nabídka služeb a základní okruh práce v rodinném a manželském poradenství se rozšířil o rodinnou mediaci či práci s adoptivními a pěstounskými rodinami.

Služba je ze zákona klientům poskytována bezplatně.

Počet klientů: celkem jsme 42 mužům, 197 ženám a 26 dětem poskytli 265 intervencí.



Vedoucí Rodinné poradny:
Mgr. Pavel Dušánek



V dnešní době se velká část partnerských vztahů potýká s menší dávkou výdrže, zvládnutí těžkostí a překážek. Komplikace ve vztahu není vnímána jako něco přirozeného a běžného. Zapomínáme na to, že jen věci, které stojí nutnou dávkou úsilí a i určité oběti, mohou mít silný základ. Vše jednoduché a bezproblémové má často velmi „hliněné nohy“, které pak neustojí „změnu počasí“ či neplánované nečekanosti.

Každá aktivita, která nabízí odbornou pomoc a podporu při zvládnutí těchto partnerských situací, je právě v dnešní době nesmírně potřebná a užitečná. Jako hodně podstatné vnímám, aby se v tomto ohledu více rozvíjely programy, které nebudou už jen „hasit“ počínající či již značný požár, ale abychom co nejvíc podporovali aktivity, které budou nabízet preventivní programy zaměřené na zvládnutí toho, co nepříjemného, nelehkého a složitého v každém partnerství běžně nastává.

PaedDr. Michael Chytrý byl jedním z odborníků, kteří v počátcích působení Domu rodin spolupracoval při tvorbě a vedení rodinných seminářů. V letech 2002–2006 byl také vedoucím Rodinné poradny ve Slaném.

POMOC V KRIZI

Ohrožené děti



Pro celou společnost je zhoubný odklon od tradičního modelu rodiny, který vychází z našich hodnot a staletími se osvědčil. Naše společnost je celkově hodnotově vykořeněná a vztah k rodině je jen jedním z dopadů.

Znovu a znovu si opakují slova jednoho izraelského bezpečnostního experta, který velmi tvrdě zhodnotil vývoj Evropy jako kontinentu, jenž páchá hodnotovou a demografickou sebevraždu. Tento trend velmi souvisí i s problematikou migrace, kterou se dlouhodobě zabývám. Podpora rodin čelících vážným těžkostem je a bude velice důležitá i v budoucnu. Role tohoto sdružení, které velice dobře zná problematiku rodin a dokáže jim poskytnout cílenou pomoc tak, aby na vše nebyly samy, je nezastupitelná.

Helena Langšádlová,
česká politička,
místopředsedkyně ve výboru
pro evropské záležitosti,
dříve předsedkyně
stálé komise pro rodinu

Centrum podpory ohrožených dětí a rodin

Příběh Patrika a Daniela

Soud svěřil po rozvodu oba syny, předškoláka Davida a jedenáctiletého Patrika matce, u nichž se následně změnilo jejich chování a také školní prospěch Patrika se rapidně zhoršil. Patrik má navíc specifické potíže v českém jazyce. Protože matka přestávala situaci zvládat, na doporučení sociální pracovnice kontaktovala naši poradnu.

Po důkladném rozboru situace jsme matce navrhli možnosti řešení v rámci širší spolupráce se školou staršího syna, otcem dětí a odborem sociálně-právní ochrany dětí ve Slaném. Se souhlasem matky jsme iniciovali schůzku s třídní učitelkou a dalšími pedagogy. Matka s dětmi začala pravidelně docházet do poradny na konzultace a pro efektivnější pomoc zvolila též možnost telefonického poradenství. V průběhu času se nám podařilo navázat kontakt s otcem dětí, který pochopil závažnost situace a začal do poradny docházet také. Zaměřili jsme se na aktuální spory mezi oběma rodiči ohledně rozdílných názorů na výchovu synů. Protože oběma na zlepšení situace dětí velmi záleželo, souhlasili s návrhem zapojit do poradenství také prarodiče, kteří se na výchově chlapců významně podílejí.

Díky vzájemné spolupráci rodičů, pracovníků našeho centra, odboru sociálně-právní ochrany dětí ve Slaném a školy jsme tak nastavili příznivější klima pro psychický vývoj dětí vyrůstajících v neúplné rodině.

Služba se zaměřuje na pomoc rodinám, které se vlivem nepříznivých podmínek (manželské, finanční nebo osobní krize) ocitly v patologické situaci a nejsou schopny bez intervence odborníků fungovat samy. Nepříznivou situaci v rodině jsou ohroženy především děti, jimž v konečném důsledku hrozí odebrání rodičům a umístění do ústavů sociální péče.

Služba se realizuje v součinnosti s oddělením sociálně-právní ochrany dětí při Městských úřadech Slaný a Kladno v návaznosti na zákon 359/99 Sb.

Počet klientů: 285 (rodiny s dětmi v pěstounské péči, rodiny, kterým byla navržena déletrvající péče a doprovázení při řešení výchovných a partnerských problémů)



Vedoucí Centra podpory ohrožených dětí:
PhDr. Daniela Krausová



Program, který rodinám nabízí Kolpingova rodina Smečno, není snadný, vyžaduje úsilí, ale funguje jako prevence životních krachů. Mladí lidé potřebují zorientovat, ne teorii, ale svědectvím druhých, potřebují vidět, že manželství je velkou oporou, ale že dobré vztahy nejsou samozřejmostí.

Organizace s tímto posláním by měly mít podporu obcí i státu pro své prarodinné aktivity, jsou nezbytnou terénní službou rodinám, které nahrazují to, co stát nebo i rodiny samy nemohou a nebo neumí mladým lidem sdělit. Nebudou-li stabilní a obětavé rodiny, nebudou tady zdravé a spokojené děti, naše země bude stárnout a bude se stávat neplodnou.

Michaela Šojdrová, česká politička, poslankyně evropského parlamentu

POMOC ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝM

Naše organizace se od roku 2007 zaměřuje na pomoc lidem s postižením svalovou mišní atrofií (Spinal muscular atrophy, dále jen SMA) a dystrofiemi. Za tímto účelem poskytuje dvě služby: Středisko rané péče (pro děti 0–7 let) a Doprovázení rodin s onemocněním SMA (pro děti od 7 let výše). Vzhledem ke specifiku vzácného onemocnění jde o službu s celorepublikovou působností, která je jedinou v ČR svého typu a zaměření.

Charakteristika nemoci SMA: je vrozené onemocnění, při němž dochází k postupnému ubývání svalstva, a tedy schopnosti se pohybovat. Postiženy bývají více dolní končetiny, nemocní také mívají potíže s polykáním, později i s dýcháním. Vývoj nemoci je individuální, protože ho ovlivňuje řada faktorů. Jednou z vážných a častých komplikací je dechová nedosta-
tečnost, která se může stát i příčinou smrti.

Výskyt: jeden novorozenec s nemocí na 6000 narozených dětí, jedna osoba ze 40 je přenašečem nemoci.

Znalost problematiky i mezi odbornou veřejností je v ČR mizivá.

Závažnost nemoci SMA dle typu postižení:

Typ I: Pacient umírá zpravidla ve věku 0–3 roky, nesedí, nestojí a k **prodloužení** jeho života je nutné zavedení plicní tracheostomie (dlouhodobá umělá plicní ventilace) a další podpůrné pomůcky.

Typ II: Pacient se dožívá až dospělého věku, nechodí, k mobilitě potřebuje elektrický vozík, v sebeobsluze je závislý na pečující osobě, ale je schopen např. ovládat počítač.

Typ III: Nemoc se může projevit až v dospělém věku, pacienti jsou pohybově velmi omezeni. Dožívají se relativně dlouhého věku v závislosti na progresi nemoci, jsou schopni si sami zajistit většinu svých životních potřeb včetně výkonu zaměstnání.

Typ IV: Nemoc se může projevit v pozdní dospělosti, pacienta výrazně neinvalidizuje, postižený může žít bez větších omezení.

Naše nezisková organizace je jedinou organizací v ČR, která těmto nemocným poskytuje rozsáhlou pomoc od okamžiku diagnostikování nemoci až po paliativní péči.

Zdravotně postižené děti





Středisko rané péče Slaný

Příběh Jakuba

S téměř šestiletým Jakubem, který trpí těžkým onemocněním svalové dystrofiie, jsme se poprvé viděli před rokem. Diagnózu lékaři stanovili poté, co Jakub prošel plejádou různých vyšetření. Teprve v ordinaci neurologie v pražské Thomayerově nemocnici se rodiče dozvěděli konečný verdikt, o jakou nemoc vlastně u jejich dosud normálně se vyvíjejícího synka jde. Tady, v nemocnici, pochopili, že další vývoj postupně se zhoršující nemoci již bez dobře sehrašeného týmu odborníků nezvládnou. V ordinaci obdrželi spojení na naši organizaci a vzápětí nás rodiče telefonicky kontaktovali. Rodinu jsme navštívili přímo v její domácnosti a kromě zodpovězení standardních otázek, co dál a ohledně potřeb rodičů, jsme navrhli možnost vyzkoušení odlehčeného mechanického vozíku. Trvalo jen pár minut, než se Jakub s vozíkem skamarádil. Za několik dní již s úspěchem zvládl testovací jízdu dopředu, pozpátku a zkoušel i zatáčky. Měl obrovskou radost, když se poprvé v životě mohl sám pohybovat po celém bytě.

Sociální služba, zřizovaná podle zákona 108/2006 Sb., je poskytována rodinám s dítětem se zdravotním handicapem od 0 do 7 let věku.

Honziček a Anička, děti s postižením SMA

Co se v roce 2015 podařilo

Vytvořit nový tým konzultantů, který zajišťuje dobrou dostupnost na celém území republiky

Služba je poskytována převážně v domácím prostředí nemocného dítěte. **Náplní** rané péče je podpora vývoje dítěte tak, aby dosáhlo maximálního možného rozvoje svých schopností a dovedností. Současně také podporujeme pečující rodinu a snažíme se jí poskytnout informace o dostupných metodách, nových kompenzačních pomůckách a postupech, jak nejlépe s dítětem pracovat. Délka a průběh návštěvy se řídí potřebami dítěte a přáním rodičů. Každá rodina má svého **sociálního pracovníka**, který ji pravidelně navštěvuje a poskytuje sociálně-právní poradenství, pomoc při jednání s úřady a institucemi, praktické a odborné rady pro komunikaci a hru s dítětem.

V rámci rané péče zprostředkováváme kontakty na další odborníky (dětský neurolog, psycholog, logoped, fyzioterapeut, speciální pedagogické centrum, pedagogicko-psychologická poradna), pomoc při výběru vhodného předškolního a školního zařízení, pomoc v otázkách integrace.

RANÁ PÉČE V ROCE 2015 V ČÍSLECH

Kolik rodin obstaráváme?	64
V kolika krajích ČR působíme?	13
Kolikrát jsme v průběhu roku 2015 rodiny kontaktovali?	908
Kolik konzultací s odborníky z různých oblastí jsme uskutečnili?	867
Kolika rodinám jsme nyní po navýšení kapacity schopni poskytovat služby?	65

Získat nové kontakty na odborníky, díky kterým je možné zlepšovat kvalitu života našich klientů

Nově jsme se zaměřili také na jiné způsoby dechové rehabilitace, což by nebylo možné

bez spolupráce s Mgr. Kateřinou Neumannovou, Ph.D., a Ing. Jakubem Nápravníkem (Linde).

Firma Spektra představila našim klientům způsob alternativní komunikace pro děti na domácí plicní ventilaci, kdy je možné obsluhovat monitor počítače pouze očima. Tuto pomůcku jsme měli na týden bezplatně zapůjčenu a dva naši klienti ji již využívají.

Velmi si vážíme spolupráce s nově vzniklým dětským domácím hospicem Cesta domů, s jehož pomocí je pražským dětem v terminálním stadiu nemoci poskytována odborná lékařská péče v bezpečí domova.

Navázat spolupráci s Českou asociací pro vzácná onemocnění (ČAVO) a patientskou organizací Parent Project

Této spolupráce si velmi ceníme, protože v tomto týmu je možné lépe prosazovat a hájit potřeby našich klientů se vzácnými nervosvalovými onemocněními.

A jaký přínos to má pro naše klienty?

Např. prosazení centralizované péče či zařazení kompenzační pomůcky Cough Assist, která pomáhá dětem odkašlávat, do sazebníku pojišťoven.

Tuto nezastupitelnou dechovou rehabilitační pomůcku dosud mohly využívat pouze ty děti, kterým na její zakoupení přispěla nadace Život dětem nebo na ni rodina získala finance prostřednictvím sbírky.

Služba rané péče je ze zákona pro klienty bezplatná.



Vedoucí Střediska rané péče:
Mgr. Jolana Kopejsková

FAKULTNÍ NEMOCNICE BRNO

FAKULTNÍ NEMOCNICE BRNO
PRACOVISŤE MEDICÍNY DOSPĚLÉHO VĚKU
Jihlavská 20, 602 00 Brno
tel.: 532 231 111

ORTOPEDICKÁ KLINIKA
Přednosta:
Doc. MUDr. Martin Repko, Ph.D.
tel.: 532 232 704, fax: 532 233 601
e-mail: ortop@fnbrno.cz

IČO: 652 697 05, DIČ: CZ65269705, Bankovní spojení: 71234621/0100
Nositel certifikátu ISO 9001:2000
www.fnbrno.cz

Vážená paní ředitelka
Ludmila Janžurová
Kolpingova rodina Smečno o.s.
U Zámku 5, 273 05 Smečno

Vážená paní ředitelko,

dovolte mi poděkovat Vámi vedenému občanskému sdružení Kolpingova rodina Smečno, jakož i Vám osobně, za dlouholetou vynikající spolupráci při vzájemné péči o děti s postižením spinální muskulární dystrofii.

Naše ortopedická klinika se od roku 1977 věnuje komplexní péči skoliotických deformit páteře. Jedním z nejobtížnějších odborných řešených problematik je právě péče o děti s tímto postižením, u nichž se pravidelně deformita páteře projevuje. Úspěšnost operační léčby, která je realizována na naší klinice, je zcela odvislá od komplexní předoperační i pooperační péče o tyto pacienty. S velkým potěšením konstatuji, že ve Vaší organizaci jsme v posledních letech našli spolupracujícího partnera, který významným způsobem přispívá v posledních letech k úspěšnosti kvalitní léčby o tyto pacienty. Zejména oceňujeme to, jakým způsobem napomáháte v předoperační přípravě k těmto náročným operacím a také děkujeme za perfektní péči v pooperačním doléčení těchto pacientů a jejich začlenění zpět do aktivit, které jim umožňuje jejich zdravotní stav.

Velmi si osobně cením i Vámi organizovaných seminářů a odborných akcí, kterých jsem se měl možnost osobně zúčastnit. Jejich kvalita, odborná úroveň a prospěšnost je mimořádná.

Věřím, že se naše spolupráce i nadále bude vyvíjet tímto pozitivním směrem a společně napomůžeme zlepšení zdravotního stavu dětí s postižením spinální muskulární dystrofii.

Přeji Vámi vedenému sdružení i Vám samotné hodně elánu do Vaší nelehké ale velmi prospěšné práce.

Se srdečným pozdravem

Martin Repko
přednosta ortopedické kliniky LF MU a FN Brno



Věřím, že se naše spolupráce i nadále bude vyvíjet tímto pozitivním směrem a společně napomůžeme zlepšení zdravotního stavu dětí s postižením spinální muskulární atrofii. Přeji Vámi vedenému sdružení i Vám samotné hodně elánu do Vaší nelehké, ale velmi prospěšné práce.

Doc. MUDr. Martin Repko



Doprovázení rodin s dětmi s postižením spinální muskulární atrofii

Příběh Báry

Bára žije se vzácným onemocněním SMA už 30 let. Do projektu „Podpory rodin se SMA“ se aktivně zapojila ihned při jeho vzniku. Pro ostatní rodiny je Bára nesmírně cenným člověkem. Mohou se totiž při našich setkáních na vlastní oči přesvědčit, že i s výrazným tělesným omezením se dá prožít život bohatý na zážitky, že s vozíkem se dá cestovat a dokonce i pracovat.

Bára prožila své dětství a dospívání na počátku 90. let minulého století – tedy v době, kdy výběr kompenzačních pomůcek pro děti byl značně omezen a k tomu, aby se dítě na vozíku mohlo účastnit výuky v běžné škole, bylo třeba především úsilí rodičů. Přesto Bára v rodném městě absolvovala obchodní akademii a pokračovala dále ve studiu na vysoké škole, kterou úspěšně dokončila.

Ačkoli je Bára zcela závislá na pomoci druhé osoby, rozhodla se, že bude pracovat. Baví ji studium cizích jazyků, a tak několik hodin v týdnu vyučuje angličtinu v základní škole a ve své soukromé praxi. V létě pro děti organizuje jazykové kurzy angličtiny a již dva roky připravuje program prázdninového pobytu pro rodiny s dětmi se SMA, který se koná v RC Smečno. Děti jsou nadšené. Bára totiž přesně ví, jaké hry zvládnou, a také výtvarné činnosti promyslí způsobem, aby se z každého účastníka na chvíli stal umělec. Všechny aktivity totiž během příprav svědomitě zkouší sama na sobě.

Na podzim roku 2015 Bára onemocněla. Zprvu nevinná viróza přerostla v silné zahleňnění. Báře se nedařilo dobře odkašlat a objevily se u ní typické dechové obtíže. Maminka volala o pomoc. Během jednoho dne se našim konzultantkám podařilo zajistit pro Báru zapůjčení moderní rehabilitační pomůcky Cough Assist („kašlací asistent“), který našim klientům pomáhá odkašlávat. Toto zařízení pročišťuje dýchací cesty tak, že v nich vytváří přetlak a poté náhle podtlak. Změny tlaku vedou k rychlému vydechnutí a simulují přirozený kašel. Pravidelným používáním přístroje se dýchací cesty udržují ve zdravém stavu a snižuje se počet hospitalizací. Bohužel, závažným a jediným nedostatkem tohoto vynálezu je fakt, že jej zatím nehradí zdravotní pojišťovny a jeho cena činí téměř 120 000 korun. Ještě týž den byla Báře domluvena odborná konzultace s pneumoložkou v pražské Fakultní nemocnici Motol. Bára byla vyšetřena a „kašlací asistent“ nastaven přesně podle jejích požadavků. Tento pracovní den byl neuvěřitelně dlouhý a končil jen pár desítek minut před půlnocí.

Příběh oslovil nadaci Život dětem natolik, že se rozhodla Báře pomoci s financováním pomůcky. Bára byla dojata. Finanční dar bere jako půjčku, kterou oplácí. Vyslyšela výzvu, stala se Dobrým andělem a každý měsíc přispívá dohodnutou částkou postiženému dítěti s diagnózou, kterou ona sama zná nejlíp – SMA.

“Bára s „kašlacím asistentem“



Jak byly podporovány rodiny s dětmi postiženými SMA a dystrofiemi

v roce 2015

Jde o službu navazující na Ranou péči pro děti s onemocněním SMA od sedmi let do dospělosti.

Nad rámec služby poskytované v domácnostech organizujeme také pobytové akce pro rodiny s dětmi. Většina se koná v Rodinném centru ve Smečně, ale z důvodu dostupnosti také na osvědčených bezbariérových místech na Moravě.

- V rámci projektu „Podpora rodin s SMA a dystrofiemi“ jsme v roce 2015 poskytli podporu 70 rodinám s onemocněním SMA a jinými vzácnými nervosvalovými dystrofiemi na celém území České republiky.

Podpurný servis jsme jim poskytovali průběžně po celý rok prostřednictvím telefonických i osobních konzultací a také formou návštěv sociálního pracovníka přímo v rodinách. Na webu je jim k dispozici e-learningový kurz zahrnující hlavní tematické okruhy týkající se péče o dítě s nervosvalovým onemocněním a pravidelně jim zasíláme informační e-mail.

- V roce 2015 jsme v rámci projektu poskytovali služby 70 rodinám (asi 270 osobám), které se do projektu dobrovolně přihlásily tím, že vyplnily vstupní dotazník. V dotazníku rodiny uvedly data klientů, vyslovily souhlas se zpracováním jejich osobních údajů pro potřeby projektu a specifikovaly své požadavky, s čím konkrétně potřebují poradit či pomoci.

Osm rodin, které pečují odítě se vzácným nervosvalovým onemocněním, se do projek-

tu nepřihlásilo, nicméně i ony využívají jeho služeb, a to formou jednorázových konzultací.

- Během roku měly rodiny možnost zúčastnit se tří víkendových setkání, při nichž mohly pečující osoby sdílet svoje zážitky a problémy. Připravili jsme pro ně také několik vzdělávacích přednášek a pro děti doprovodný program, aby si rodiče odpočinuli od celoročně náročné péče a mohli se v klidu přednáškám věnovat. Na všech setkáních je pečujícím osobám k dispozici psycholog, které mají možnost využít jeho služby i individuálně. O děti během pobytu pečují vyškolení asistenti, děti s DUPV jsou v péči ARO sester, které poskytují naše spolupracující nemocnice FN Olomouc a FN Brno. Celkem této služby využilo 66 klientů.

- V srpnu 2015 se uskutečnil již 5. ročník speciálního tábora pro děti se SMA bez rodičů. Smyslem této akce je dopřát i dětem se závažnou diagnózou pobyt, jaký běžně zažívají jejich vrstevníci. Nabídnout jim možnost strávit týden bez rodičů, vše si domluvit s asistentem a navázat přátelství s vrstevníky, kteří ve svém životě řeší podobné problémy. Pro děti je připraven speciální zážitkový program, jenž zohledňuje jejich fyzické schopnosti a zdravotní stav. V roce 2015 se pobytu úspěšně zúčastnilo devět dětí a také dítě s umělou plicní ventilací (UPV); jedno dítě se nemohlo zúčastnit vzhledem ke zdravotním pooperačním komplikacím.





- V červenci 2015 se 18 klientů zúčastnilo týdenního pobytu pro rodiny s dětmi se SMA. Rodiny měly k dispozici sedm asistentů, kteří zajišťovali péči o děti během dne. Rodiče se v té době mohli věnovat zdravým sourozencům, vzdělávání nebo odpočinku, na který během všedních dní nemají vzhledem k náročné péči o dítě čas.

Během pobytu se tři dospělí klienti s onemocněním SMA aktivně zapojili do přípravy programu pro děti. Pro pečující rodiče jsou takové příklady z praxe velmi pozitivní motivací a významnou psychickou podporou.

- V průběhu celého roku se snažíme při různých příležitostech informovat širší veřejnost o existenci tohoto projektu a upozornit společnost na problémy, které rodiny řeší. Projekt se nám podařilo představit při několika pracovních skupinách a na odborných seminářích. Aktuální informace zveřejňujeme na webových stránkách www.dumrodin.cz; v roce 2015 jsme vycházeli především z požadavků naší cílové skupiny a zřídili jsme také stránku na sociální síti Facebook a kanál na Youtube. Vše je k dohledání pod klíčovými slovy „Projekt SMA – Kolpingova rodina Smečno“.

- Dne 28. 11. 2015 jsme projekt propagovali na gospelových benefičních koncertech,

které již čtvrtým rokem pořádá na podporu dětí se SMA organizace Gospel Train. Výtěžek z koncertů je použit na dofinancování asistenčních služeb při pobytech pro rodiny a děti se SMA. V roce 2015 činil výtěžek z akce 50 000 Kč.

- Mezi další aktivity našeho projektu náležely dále např. účast na I. celonárodní konferenci pro pečující osoby v Olomouci, na setkání České asociace vzácných onemocnění (ČAVO), navázali jsme spolupráci s patientskou organizací Parent Project, která sdružuje pacienty se svalovými dystrofiemi. Spolupráce je velmi užitečná, neboť společně můžeme lépe prosazovat a obhajovat zájmy této málopočetné skupiny klientů.

Všichni pracovníci se soustavně vzdělávají a účastní se nejrůznějších odborných seminářů. V roce 2015 se naše organizace stala členem Akademie patientských organizací, což je edukační projekt určený pro česká patientská sdružení a NNO.



Vedoucí projektu:
Mgr. Markéta Vlčková



Zařízení, jakým je Dům rodin ve Smečně, je pro rodiče s nemocnými a postiženými dětmi, které stojí před úkolem každodenní náročné péče o děti v rytmu prakticky nepřetržitých služeb, „dobíjecí stanic“ energie, místem nezbytného odpočinku a obnovy sil. Rodiny zde navíc zakoušejí lidskou pospolitost, vědomí, že se svým úkolem nejsou samy. Dostává se jim tu i mnoha praktických podnětů a poznatků od dalších rodin a často i od odborníků, kteří tu bývají přítomni. Nebýt takových příležitostí, bylo by víc rodin, které by na cestě podpory svých dětí se speciálními potřebami umdlávaly.

Dům rodin je tedy v mých očích radostným zastavením, oázou lidské solidarity, studánkou, z níž možno čerpat síly na další životní cestu. Takové zařízení si zaslouží naši plnou podporu, aby mohlo své poslání naplňovat v míře nejplnější.

Jaroslav Šturma, dětský psycholog, předseda Českomoravské psychologické společnosti

Tábor pro děti se SMA 2015





Vánoční překvapení

(citace z děkovného dopisu rodičů našeho klienta)

V Ostravě dne 14. 12. 2015

Chtěl bych touto cestou moc poděkovat společnosti INVIRA za poskytnutý dar pro našeho syna Daniela a Kolpingově rodině Smečno za zprostředkování.

Daniel trpí progresivní svalovou dystrofií Duchenne. Nemoc postihuje všechny svaly a Daniel je již plně odkázán na pomoc druhých. Rád by podal ruku, obejmul lidi, které má rád. Ale prostě to nejde. Svaly mu to nedovolí.

Proto nás velice potěšil, ba přímo zaskočil, telefon od paní Markéty Vlčkové, vedoucí projektu SMA z Kolpingovy rodiny Smečno, která nám nabídla, že můžeme využít nabídky, kdy nám společnost INVIRA věnuje pomůcku dle našeho výběru. Nejprve jsme sice vybírali toaletní vak, ale po dohodě s panem Pokorným z firmy INVIRA padla volba na MOTOMED. Volba to byla opravdu správná.

Předání daru (dárkového poukazu) proběhlo na benefičním koncertě SMArt Gospel v Ostravě. Tyto koncerty jsou každoročně organizovány díky sdružení GOSPEL TRAIN a výtěžek je věnován na podporu dětí se spinální muskulární atrofií a svalovými dystrofiemi. Jsem velice rád a poctěn, že předání proběhlo právě na této akci. Všichni účinkující byli báječní. Motomed již máme doma a Daniel šlape jak o závod. Vlivem nemoci mu ochabují svaly, špatně se prokrvují končetiny a nedostatkem pohybu vzniká osteoporóza. Tyto příznaky by měl motomed zmírnit.

Překvapilo mě i zpracování dárkového poukazu. V dnešní uspěchané době, kdy všechno vychrlí tiskárna za pár sekund, je poukaz z větší části vytvořen ručně. Zapůsobilo to na nás velmi mile.

Závěrem tedy VŠEM VELKÉ PODĚKOVÁNÍ.

Robert a Markéta Grusovi
– rodiče Daniela

Benefice





Vzdělávání pěstounů

VZDĚLÁVÁNÍ A OSVĚTA

POSKYTUJEME

- **Vzdělávání pěstounů** ve spolupráci s OSPOD Beroun, Litoměřice, Brandýs nad Labem a Slaný. Formou přednášek a seminářů poskytujeme pěstounům povinné vzdělávání s poradenstvím při výchovných problémech přijatých dětí. Vzdělávání se uskutečňuje jak v Rodinném centru Slaný a Rodinném centru Smečno, tak přímo v místě konkrétní obce.
- **Přednáškovou činnost** zaměřenou na aktuální témata z oblasti sociálně zdravotní problematiky, zejména zdravotně postižených vzácným onemocněním SMA.

Prodloužené víkendy s duchovním programem

V roce 2015 se v Rodinném centru uskutečnilo sedm prodloužených víkendů pro manžele i jednotlivce s nabídkou duchovního programu, který vedli katoličtí duchovní salesiánů Dona Bosca P. ThDr. Ladislav Heryán SDB, P. František Blaha SDB, P. Josef Kopecký ml. SDB, P. Milan Mihulec SDB, P. ThLic. Pavel Čáp SDB, P. PhDr. Zdeněk Jančařík SDB. Duchovní program Církve Československé husitské vedl farář Mgr. Stanislav Jurek. Počet účastníků: 140 osob.



Dům rodin byl vždycky otevřený všem rodinám a těm, kteří o životě v rodině uvažují. Své místo tam našly i rodiny, které se připravují na přijetí dítěte do pěstounské péče. Mnoho z nich se tam s potěšením vrací dodnes. Během programů, na kterých jsem se společně podílel, jsem od nich opakovaně slyšel, že je přitahuje otevřenost, pochopení a příjemné prostředí. Rodinám je zde vytvořen prostor pro setkávání a velmi cennou vzájemnou výměnu zkušeností.

*Miloslav Kotek, dlouholetý předseda
Poradního sboru MPSV ČR
pro náhradní rodinnou péči, psycholog*

V roce 2015 jsme oslavili...

DŮM RODIN REKAPITULUJE 20 LET SVÉ EXISTENCE – 20 000 KLIENTŮ VYUŽILO JEHO SLUŽEB.

- 1000 rodin s dítětem se zdravotním postižením v něm načerpávalo síly.
- 800 manželských párů se v něm vyškolovalo pro adopci dítěte.
- 300 dobrovolníků (manželských párů, poradců a dalších osob) se podílelo na jeho poslání.
- Dvě realizované rekonstrukce budovy usnadňují pobyt klientům.

První rekonstrukce se uskutečnila díky Holandským nadacím a soukromým dárcům v letech 1993–1995. Budovu navrácenou v dezolátním stavu po roce 1989 bylo nutné uvést do obyvatelného stavu, aby mohla sloužit plánovanému účelu.

Druhá rozsáhlá rekonstrukce se realizovala v letech 2008–2010 za podpory ROP Střední Čechy. Dům byl pořízen do majetku sdružení, modernizován, přistavěny ubytovací kapacity ve třetím podlaží a díky osobnímu výtahu se stal bezbariérovým.

Budova dvakrát čelila hrozbě zániku. V roce 1998 měla pod tlakem ředitele ADCH Praha změnit své prarodinné zaměření na Azylový dům pro bezdomovce.

V roce 2008 měla svévolí bývalého hejtmána Davida Ratha definitivně ukončit své služby.

... 20 let od vzniku Domu rodin ve Smečně



Současná situace rodiny ve světě, boj o zdravý obraz rodiny při všech názorových zmatcích kolem rodiny v dnešním světě i na nejvyšších úrovních světové politiky, pak dvacetileté úsilí o vybudování takového centra není možné neoznačit za prozřetelnostní čin...

Již tehdy, před 20 léty, bylo možné rozpoznávat rýsující se těžkosti, do kterých se vztahy manželů a život rodiny dostávají. A proto bylo nutností začít budovat „dům rodin“, místo, kde by rodiny mohly společně strávit nějakou krátkou dobu, jako by na cvičišti být včas „vyzbrojeny“ proti ničivým problémům, kterým lze předcházet. A Bohu díky, že jste se tohoto úkolu ujali a z té restituované „zříceniny“ udělali krásný „dům rodin“... Kéž by to byl symbol práce pro rodinu...

Kardinál Miloslav Vlk

Oslavy zahájila slavnostní bohoslužba v katedrále sv. Víta, Václava a Vojtěcha v Praze, kterou vedl kardinál Miloslav Vlk, jenž měl na vzniku projektu velký podíl. Bohoslužby, která byla zároveň poděkováním za všechny dárcy a příznivce, se zúčastnili zástupci nadací, Kolpingova díla, kongregace Salesiánů Dona Bosca, sponzoři a dárci, zástupci odborné veřejnosti, politické scény a rodiny s dětmi.



Před rekonstrukcemi...



...po rekonstrukcích



*Co musí předcházet tomu,
aby se člověk rozhodl darovat
svůj čas a peníze
pro prospěšnou věc?*



Silným důvodem pomáhat bylo, že jsem cítil, jak nutně naše nemocná společnost takovéto projekty potřebuje. Dalším a asi hlavním důvodem bylo vidět nasazení lidí v týmu organizace rvát se s problémy, které je za celou dobu služby provázejí. Toto nasazení pro konání dobra nemůže nechat nikoho klidným.

Ing. JOSEF FÍRT, profesí generální ředitel řady několika společností, bývalý předseda Energetického regulačního úřadu ČR, dobrovolník a podporovatel Kolpingovy rodiny Smečno



Dnešní svět, alespoň ten, ve kterém máme to štěstí my žít, se jeví, jako by měl úplně všechno, nekonečné možnosti, úžasné příležitosti... To, co mu ale podle mého opravdu chybí, je laskavost a milosrdenství. Často se uzavíráme do svých ulit a všechny své síly soustředíme jen na tu svou cestu. O to cennější a pro náš život důležitější jsou organizace jako Kolpingova rodina Smečno, které už tolik let ukazují, že pomoc druhému je především pomocí nám samým vylézt z ulit a život opravdu žít. Je úžasné, že se věnuje např. odlehčovacím programům pro rodiče, kteří se starají o postižené dítě. Že vůbec někoho napadlo, že nejenom postižené dítě potřebuje pomoc, ale i ti, kdo se o ně starají...

JANA VOHRALÍKOVÁ

V současnosti kvestorka České zemědělské univerzity v Praze, dříve pracující na vrcholných pozicích na Ministerstvu informatiky ČR, Ministerstvu kultury ČR, Úřadu vlády, jako náměstkyně ministra, předsedy legislativní rady vlády, dobrovolnice a podporovatelka Kolpingovy rodiny Smečno

Zaměstnanci



Výkaz zisku a ztrát v tisících k 31. 12. 2015

Firma: Kolpingova rodina Smečno

NÁKLADY	v tis. Kč
Sotřeba materiálu	656
Spotřeba energií	254
Opravy a udržování	319
Cestovné	392
Náklady na reprezentaci	22
Ostatní služby	1 410
Mzdové náklady	4 003
Zák. soc. pojištění	953
Zák. soc. náklady	63
Ostatní daně a poplatky	43
Úroky z půjček	114
Jiné ostatní náklady	27
Odpisy	477
Celkem náklady	8 733
VÝNOSY	
Tržby z prodeje služeb	1 263
Zúčtování fondů	585
Ostatní jiné výnosy	117
Přijaté příspěvky (dary)	1 018
Provozní dotace	5 451
Celkem výnosy	8 434
Výsledek hospodaření	-299

Rozvaha v tisících ke dni 31. 12. 2015

Firma: Kolpingova rodina Smečno

AKTIVA	v tis. Kč
Stavby	23 277
Samostatné movité věci	385
Pozemky	150
Oprávk. ke stavbám	-2 348
Oprávk. k samost. movit. věcem	-373
Pokladna	156
Ceniny	10
Účty v bankách	-668
Odběratelé	10
Poskytnuté zálohy	109
Náklady příštích období	20
Příjmy příštích období	0
Součet aktiv	20 728
PASIVA	
Dodavatelé	0
Závazky vůči zaměstnancům	47
Závazky k inst. soc. zab. a veř. zdrav. poj.	43
Ostatní přímé daně	3
Jiné závazky	160
Výdaje příštích období	86
Výnosy příštích období	50
Dohadné účty pasivní	42
Vlastní jmění	18 193
Fondy	14
Nerozdělený zisk, neuhr. ztráta minulých let	-1 311
Ostatní dlouhodobé půjčky	3 700
Pasiva celkem	21 027
HOSPODÁŘSKÝ VÝSLEDEK	-299

Za spolupráci děkujeme těmto subjektům:

MPSV odbor sociální služby, odbor Rodiny a ochrany práv dětí – provozní dotace
Středočeský kraj – provozní dotace
Ústecký kraj – provozní dotace

Dary od právnických a fyzických osob:

FN v Motole, FN Brno, FN Ostrava – poskytování odborných konzultací pro naše klienty
Gospel Train – organizace benefičních koncertů pro podporu dětí se SMA
Život dětem – nadace, která pomáhá rodinám uhradit náklady na zakoupení kompenzačních pomůcek, jež nejsou hrazeny ze zdravotního pojištění
INVIRA – sponzorský dar v podobě drahé kompenzační pomůcky (motomedu) pro klienta
Hamé – firma věnovala dětem svačiny na letní pobytové akce
Příběh módy – zajištění programu pro děti a propagace projektu na vlastních akcích
Lesy ČR a PEFC – zajištění edukačního programu pro děti v oboru lesní pedagogika
Kouzelná přání – finanční dary na pomůcky pro děti a na zajištění programu na pobytových akcích
Hasiči Nové Strašecí – zajištění programu pro děti na letním pobytu
LINET – zapůjčení zdravotních lůžek na letní pobytové akce v RC Smečno
Dech života – za cenné rady a spolupráci při péči o klienty na DUPV
Parent Project – za spolupráci při péči o pečující rodiny a dětské klienty

APO – za kvalitní vzdělávací semináře pro naše zaměstnance
Feel – firma věnovala drobné dárky pro děti
Pravé hořické trubičky, s.r.o. – firma opakovaně věnovala sladkosti pro děti

Příznivci a dobrovolníci 2015

Manželé Ilja a Lenka Krejčovi, Alena a Tomáš Kindermannovi, Ing. Marie Ryšavá, Ing. Josef Fiřt, Mgr. Helena Langšádlová, Ing. Jana Vohralíková, Mgr. Josef Vacek, PhDr. Jaroslav Šturma, Petr a Zuzana Janouškovi, Mgr. Ivan Konečný, Bohumila a Jiří Drašnarovi, Zuzana a Tomáš Fischerovi, Ing. Karel Novotný, PaedDr. Michael Chytrý

Odborníkům, kteří se mnohdy i ve svém volném čase zabývají našimi dětmi

Odbornými garanty péče o naše děti jsou neuroložky MUDr. Jana Haberlová, Ph.D., FN Motol, a MUDr. Lenka Mrázová, FN Brno

Krizové situace našich klientů způsobené dechovými obtížemi nejčastěji pomáhají řešit Mgr. Kateřina Neumannová, Ph.D. (Fakulta tělesné kultury – Univerzita Palackého v Olomouci), MUDr. Tereza Doušová (FN Motol, pneumologie), Ing. Jakub Nápravník (Linde) a Jakub Šesták (Dech života).

Poděkování patří také nadacím, které každoročně podpoří většinu našich rodin.

Nadace Život dětem uhradila dětem s nervosvalovým onemocněním kompenzační pomůcky, RHB, potravinové doplňky a jiné v hodnotě 2 523 989 Kč.

Kouzelná přání zajistila dárky a nevšední zážitky pro děti i rodiče.

C4C obdarovala mnoho našich dětských klientů stavebnicí Lego

Zlatá rybka plnila dětem tajná přání.

Zvláštní poděkování patří nadaci Sirius za poskytnutí bezúročné půjčky.

Za morální a duchovní podporu děkujeme:

Kardinálu Miloslavovi Vlkovi
biskupu Karlu Herbstovi
kongregaci Salesiánů Dona Bosca
Kolpingovu dílu ČR

Za klíčovou finanční pomoc děkujeme firmě
ZOKO s. r. o.,
jmenovitě manželům Lence a Iljovi Krejčovým.



Středočeský kraj

ASC

Sdružení salesiánů spolupracovníků



RICOH
imagine. change.



Katolický týdeník



Partneři a spolupracující organizace:

Spolupracujeme s vrcholnými pracovišti v ČR z Centra pro nervosvalová onemocnění I. lékařské fakulty UK, Fakultní nemocnice v Motole, Fakultní nemocnice Brno, oddělení dětské neurologie Fakultní Thomayerovy nemocnice v Praze.

S vděčností k Bohu však děkuji i mnoha nezištným přátelům, kterým osud těchto dětí a jejich rodičů není lhostejný a bez jejichž pomoci by tyto služby dnes neexistovaly.

Z těch mnoha bych ráda jmenovala alespoň paní poslankyni Helenu Langšádlovou, manžele Krejčovy, Kindermannovy a Janouškovy, paní Marii Ryšavou, Ing. Josefa Fiřta, Mgr. Josefa Vacka, MUDr. Mariána Hoška, Mgr. Ivana Konečného a pana PhDr. Jaroslava Šturmu.

Děkuji paní Ireně Vítkové za nezištnou pomoc při korekturách a firmě RICOH za nezištnou pomoc při vytištění této výroční zprávy.

Poděkování od klientky

Ráda bych poděkovala Kolpingově rodině za to, že vůbec je.

O této organizaci jsem se dozvěděla v září 2014, asi 14 dní poté, co jsme se s manželem dozvěděli diagnózu naší, tehdy tříleté, dcery Nikolky – spinální svalová atrofie II.–III. st. V tu chvíli jsme mysleli, že horší věc nás nemohla potkat a že se pro nás zastavil život. Nedokázali jsme si představit, jak vše bude dál, kam se hnout, co dělat.

Samozřejmě, s tím, že má člověk doma handicapované dítě s takovou děsivou diagnózou, se musí smířit sám, pokud to jde. Chce to hodně času si na tuto skutečnost zvyknout, asi se s tím člověk nesmíří nikdy..., ale pomoc v oblasti sociální nám ochotně poskytli, na otázky, jak zažádat o průkaz ZTP, o příspěvky, jaké vhodné pomůcky vybrat pro své dítě, koho oslovit při jejich výběru, jakou nadaci oslovit na doplatek té či oné pomůcky a na dalších nespočet dotazů nám odpověděli pracovníci právě Kolpingovy rodiny.

Kolpingovo rodino, děkuji mockrát, jsme Vám vděční za vše, co pro nás děláte, že vůbec takovou práci děláte, máte můj velký obdiv a ještě větší dík, protože náš život je s Vámi opravdu daleko víc jednodušší!!!

Díky.

Radka Čížková

Prohlášení

Prohlašuji,
že údaje uvedené v této výroční zprávě odpovídají skutečnosti a žádné podstatné okolnosti, které by mohly ovlivnit přesné a správné posouzení organizace, nebyly vynechány.
Veškeré dokumenty a materiály uvedené ve výroční zprávě jsou k nahlédnutí v kanceláři vedení organizace.

Ludmila Janžurová
ředitelka

*„Dům rodin je tedy v mých očích
radostným zastavením,
oázou lidské solidarity,
studánkou, z níž možno čerpat síly
na další životní cestu.*

*Takové zařízení si zaslouží naši
plnou podporu, aby mohlo své poslání
naplňovat v míře nejplnější.“*

PhDr. Jaroslav Šturma



Tato výroční zpráva mohla vzniknout díky nezištné podpoře firmy RICOH.

www.dumrodin.cz