

Burza Filantropie | Kopie odeslaného formuláře

Formulář byl vyplněn na adrese: <http://www.burzafilantropie.cz/pardubickykraj/burza-2022/prihlasovaci-formular/>

Přihlášení do Burzy filantropie

| | |
|----------------------------------|-----------------|
| Do jaké burzy se hlásíte? | okres Pardubice |
|----------------------------------|-----------------|

Organizace

| | |
|--------------------------------------|--|
| Název organizace | CDKL5 Czech, z.s. |
| Krátké představení organizace | <p>Organizace pomáhá s financováním rehabilitací, pomůcek a léků pro Elišku Novotnou s onemocněním CDKL5. Díky pravidelné pomoci má Eliška šanci na lepší a spokojenější život. Další činností organizace je šířit osvětu o velmi vzácném onemocnění CDKL5, protože informace o této nemoci v ČR nejsou skoro žádné. Rodiny s dětmi s tímto onemocněním nevědí jak můžou s dětmi pracovat, cvičit, jaké pomůcky mohou využívat. Organizace je zapojena do mezinárodní skupiny CDKL5, aktivně se podílí na shromažďování informací o pacientech, sleduje veškeré dění, které probíhá ve výzkumu a vývoji léků na onemocnění CDKL5, epilepsii. Aktuálně se organizace podílí na pomoci rodině z Ukrajiny, která utekla před válkou do Pardubic. Rodina má holčičku s onemocněním CDKL5, tak potřebuje okamžitou podporu a pomoc.</p> <p><i>Historie, zaměření, počet zaměstnanců/dobrovolníků,...</i> (max. 800 znaků vč. mezer)</p> |
| Adresa organizace | V Oklikách 934, Svítkov, 53006 Pardubice (sídlo) |
| Web organizace | www.nadejeproelisku.cz |
| Kontaktní osoba | Alena Novotná |
| E-mail | novotna934@gmail.com <i>Na tento e-mail bude také přímo zaslána kopie tohoto formuláře s Vaším přihlášeným projektem.</i> |
| Telefon | +420 603 564 944 |

Projekt

| | |
|---------------------------------|---|
| Název projektu | Lepší život pro Elišku |
| Místo realizace projektu | Rehabilitační centrum Neurino, Šamorín, Slovensko |
| Stručná anotace projektu | <p>I dítě s těžkým hendikepem, může mít veselý a šťastný život. Díky kvalitní péči a pravidelné pomoci je život Elišky Novotné plný úsměvů, přestože dostala od života velmi špatné karty. Eliška se narodila jako zdravé miminko. Ve 2 měsících se u ní objevili epileptické záchvaty. Eliška v 8 letech stále nechodí ani nemluví, může za to vzácné onemocnění CDKL5. Na tuto nemoc není žádný lék. Pomáhají pravidelné rehabilitační pobyty. Rádi bychom sehnali finančních prostředky na rehabilitace v Neurinu.</p> <p><i>Pro umístění na web a základního přehledu o projektech pro donátory.</i> (max. 500 znaků vč. mezer)</p> |

| | |
|--|--|
| Cíl(e) projektu (SMART), včetně smyslu Vašeho projektu | <p>Cílem projektu je umožnit Elišce Novotné se zlepšovat ve svém vývoji a zajistit jí tak lepší život.</p> <p>Cílem projektu je sehnat finanční prostředky pro Elišku, aby mohla absolvovat na podzim 2022 dva rehabilitační pobyty v centru Neurino na Slovensku. Centrum Neurino je unikátní a jedinečné, protože mají zkušenosti se 7 pacienty s CDKL5 onemocněním, kteří toto centrum pravidelně navštěvují.</p> <p>Eliška je 8 letá holčička, která i když se narodila zdravá, stále nechodí ani nemluví. Může za to vzácné onemocnění CDKL5, které je zatím bohužel neléčitelné. Eliška má poškozený gen, který má vliv na vývoj celého organismu. S tímto onemocněním je spojeno spoustu zdravotních komplikací jako je autismus, každodenní epileptické záchvaty, těžká mentální retardace, zraková vada a další problémy. Přesto všechno se Eliška pere se svým osudem a dělá stále malé pokroky ve svém vývoji. Díky pravidelným rehabilitacím a dalším terapiím se změnila Eliška z ležící holčičky, která se neuměla ani přetočit, na slečnu, která si umí sama sednout. Každý samostatný pohyb je pro tyto děti velkou radostí a má vliv na kvalitu jejich života.</p> <p>Eliška navštěvuje již druhým rokem speciální základní školu v Chrudimi a je tam velmi spokojená a všichni si jí tam moc chválí. Každý její pokrok má tak pozitivní vliv také na její okolí.</p> <p>Zdravotní pojišťovny tyto rehabilitace nehradí a ani na ně nepřispívají. Pravidelné opakování rehabilitačních pobytů je tak velmi finančně nákladné.</p> <p><i>(max. 1500 znaků vč. mezer)</i></p> |
| K jaké změně dojde díky projektu u cílové skupiny a u Vaší organizace? | <p>Díky projektu bude Eliška absolvovat dva rehabilitační pobyty v Neurinu. Každý pobyt ji posouvá v jejím vývoji a zároveň pomáhá předcházet zdravotním komplikacím, které mohou být v budoucnu závažné a nevratné. Velkým přínosem je také možnost rodičů Elišky se setkat s dalšími rodiči dětí s CDKL5.</p> <p><i>Např. Budeme moci obsloužit více klientů, nebo klientům se zlepšilo postavení na trhu práce apod.</i></p> <p><i>(max. 300 znaků vč. mezer)</i></p> |
| Cílová skupina/y (oblast zaměření) projektu a přínos pro ni - zaměření projektu | <ul style="list-style-type: none"> • Děti a mládež • Handicapovaní |
| Jiné | <p><i>Nevyplněno</i></p> <p><i>Vyplňte, pokud jste výše zvolil/a jiné.</i></p> |
| Popište krátce cílovou skupinu | <p>Cílovou skupinou je hendikepovaná Eliška Novotná a její rodina. Dále realizace projektu umožní setkání rodičům Elišky s dalšími rodinami s dětmi s onemocněním CDKL5 na Slovensku.</p> <p>Díky takovýmto pravidelným setkáním rodičů získáváme nové informace, rady a zkušenosti, které můžeme předávat prostřednictvím spolku dalším rodinám, nebo terapeutům, učitelům s kterými spolupracujeme. A to je pro naši organizaci velmi přínosné.</p> <p><i>Uveďte prosím krátce a srozumitelně, pro koho je projekt určen, kdo bude využívat dosažených výstupů projektu.</i></p> |

| | |
|--|--|
| Klíčové aktivity projektu | <p>Pravidelné rehabilitační pobyty jsou u pacientů s CDKL5 onemocněním klíčové nejenom pro celkový vývoj, ale také jako prevence proti zhoršení zdravotního stavu těchto pacientů, které může být někdy i nevratné.</p> <p>Eliška je osmiletá slečna, která absolvovala za svůj život již desítky rehabilitačních pobytů v ČR hrazených i nehrazených z veřejného zdravotního pojištění.</p> <p>Rehabilitační centrum Neurino v Šamoríně na Slovensku je unikátní a jedinečné, protože zaměstnanci tohoto centra pracují v průběhu roku pravidelně se 7 pacienty s CDKL5 onemocněním. Je to tak jediné centrum v ČR a SR s tak bohatými zkušenostmi s tímto onemocněním. V rámci česko-slovenska je diagnostikováno pouze 12 dětí s tímto onemocněním.</p> <p>Velkým benefitem pobytů v Neurinu je setkávání rodičů dětí s CDKL5. Vzhledem k velmi malému počtu diagnostikovaných dětí a téměř minimálních informací, které o tomto onemocnění jsou, je tak setkávání rodičů velkou pomocí pro tyto rodiny. Mohou si předávat důležité informace, rady a zkušenosti.</p> <p>Během pobytu Eliška absolvuje denně rehabilitace Bobath concept, masáže, speciální pedagogiku, dále může využít také kraniosakrální terapii a holistickou rezonanci. Nejlepších výsledků se u Elišky dosáhlo právě v centru Neurino, ale je potřeba tyto pobyty pravidelně opakovat.</p> <p>Terapeuti vždy rodiče zaškolí jak dále pracovat v domácím prostředí, dle potřeby se pořídí fotodokumentace či videa cvičení, které jsou poté velkou pomůckou jak pro rodiče tak pro jiné terapeutky a učitele.</p> <p><i>(max. 2000 znaků vč. mezer)</i></p> |
| Harmonogram realizace projektu | <p>Rehabilitační pobyty v centru Neurino absolvuje Eliška 6x ročně a objednávají se půl roku dopředu.</p> <p>Finanční prostředky z projektu Burza filantropie bychom použili na pobyty v termínech 24.10.-4.11.2022 a 28.11.-9.12.2022.</p> <p>Pokud by se z nějakého např. zdravotního důvodu nemohla Eliška pobytu v uvedených termínech zúčastnit, domluvili bychom v centru Neurino náhradní termín počátkem roku 2023.</p> <p><i>Začátek a konec projektu, další informace o průběhu.</i></p> |
| Rozpočet projektu | <p>Náklady na jeden rehabilitační pobyt: Bobath cvičení, masáž, speciální pedagogika ... 950 EUR/23.600,- Kč Holistická rezonance ... 120 EUR/3.000,- Kč Ubytování ... 336 EUR/8.400,- Kč Celkové náklady na 1 pobyt ... 35.000,- Kč</p> <p>Pokud by se nám podařilo získat finanční podporu od donátorů ve výši 70.000,- Kč, mohla by Eliška díky této podpoře absolvovat dva rehabilitační pobyty v centru Neurino.</p> <p><i>podrobné členění</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - osobní náklady - materiální náklady - zařízení a vybavení - služby - lektori, cestovné, apod. <p>= požadovaná finanční podpora projektu od donátora Burzy filantropie celkem (max. 75.000 Kč)</p> |
| Požadavek od donátorů Burzy filantropie | <p>70.000,- Kč Celkový požadavek od donátorů Burzy</p> <p><i>Celkový požadavek od donátorů Burzy filantropie nesmí překročit částku 75.000,- Kč.</i></p> |

| | |
|--|--|
| <p>Další zdroje projektu - již máte nebo jste schopni sehnat další finanční zdroje na realizaci/spolufinancování projektu?</p> | <p>Finanční prostředky na rehabilitace, a jiné další terapie, zdravotní či kompenzační pomůcky a léky sháníme prostřednictvím spolku průběžně celý rok. Prostředky sháníme prostřednictvím nadací, soukromých a firemních dárců, pomocí různých kulturních či sportovních projektů. Daří se nám tak si vytvořit finanční rezervu na plánované pobyty, které se musí objednávat půl roku až rok dopředu. Celkem Eliška absolvuje rehabilitační pobyty v centru Neurino 6x za rok.</p> <p><i>Projekt může mít větší rozpočet, než organizace požaduje od donátorů. Uvedte prosím stav jednání - např. podaná žádost, přislíbená podpora, schválená dotace, apod. Uvedte další konkrétní sponzory.</i></p> |
| <p>Je pro Vás přijatelná i nefinanční podpora projektu/organizace? Napište příklad, co byste uvítali jako nefinanční dar (materiál, služba, poradenství).</p> | <p>Pro aktuální projekt je finanční podpora klíčová, aby bylo možné projekt realizovat. Jinak jsme samozřejmě rádi za každou podporu či pomoc i nefinanční. Jsme malý spolek, který byl založen rodinou z důvodu shánění finanční podpory pro nemocnou Elišku Novotnou. Kromě tohoto účelu spolku, se snažíme šířit osvětu o onemocnění CDKL5, o kterém nejsou v ČR téměř žádné informace. Uvítali bychom tak i podporu či poradenství při tvorbě nových webových stránek, při tvorbě informačních letáků o onemocnění CDKL5 nebo jakoukoliv možnost informovat o tomto vzácném onemocnění.</p> <p><i>(např. budete v projektu žádat vybavení kanceláře a místo financí obdržíte 2 kancelářské židle a 2 psací stoly, nebo žádáte o finanční příspěvek na auto, nedostanete finance, ale slevu u dodavatele aut, propisky, reklamní plocha, konzultace ohledně PR, apod.)</i></p> |
| <p>Co uděláte s financemi, pokud podpora donátorů bude větší, než žádáte?</p> | <p>Rádi bychom podpořili rodinu, která do Pardubic utekla před válkou z Ukrajiny. Rodina má holčičku Julii s onemocněním CDKL5. Již nyní pomáháme rodině s tím co potřebuje a co je v našich silách. Pokud bychom získali jakékoliv finanční prostředky navíc, chtěli bychom je použít pro Julinku na uhrazení potřebných rehabilitací, pomůcek nebo na uhrazení osobní asistence do speciální základní školy.</p> |
| <p>Proč by donátor měl podpořit právě Váš projekt?</p> | <p>Podpořením našeho projektu pomůžete zlepšit kvalitu života malé slečny Elišky, která dostala od života velmi špatné karty. Eliška bojuje se svojí nemocí každý den, ale i tak rozdává spousty úsměvů svému okolí.</p> <p>Podpořením projektu pomůžete také rodičům Elišky. Dítě z těžkým kombinovaným postižením představuje velkou psychickou i fyzickou zátěž pro rodiče na celý život. Proto jakákoliv pomoc rodinám s takto postiženými dětmi je pomocí velkou a má vliv na kvalitu života celé rodiny, jak rodičů tak i sourozenců.</p> <p>Poděkování donátorům zveřejníme na našich webových stránkách. Dále na sociálních sítích jako je Facebook nebo Instagram, kde jsme velmi aktivní. Také se účastníme různých akcí a projektů, kde máme svůj stolek, rollup a můžeme tak nabídnout prostor pro reklamu donátorů na našich letáčcích nebo přímo umístit na akci letáčky donátorů.</p> <p><i>Co nabííte donátorům? Nabídnete donátorům nějakou formu propagace, reklamy, pokud přispějí na Váš projekt? Co dalšího jim nabídnete? Prosím rozepište Vaše reklamní možnosti, počet vydaných tiskových zpráv, kde uvedete donátory, jaká je návštěvnost Vašich internetových stránek.</i></p> |
| <p>Na čem byste chtěli spolupracovat s potencionálními donátory?</p> | <p>Rádi budeme spolupracovat s donátory i mimo tento projekt. S dárci, kteří podporují náš spolek se pravidelně rádi setkáváme. Účastníme se různých akcí, charitativních, kulturních, sportovních. Navštívili jsme školy mateřské, základní i střední, kde jsme šířili osvětu o onemocnění samotném nebo o životu dítěte s hendikepem, přiměřeně k věku žáků. Rádi jsme také spolupracovali na natočení dvou filmů o onemocnění CDKL5 a několika reportáží.</p> <p><i>(např. společné akce, vzdělávání, osvěta) Odpověď uvedte konkrétní a nebojte se být kreativní.</i></p> |

| | |
|--|---|
| Jste schopni a ochotni prezentovat Váš projekt před donátory na Burze filantropie prostřednictvím power point prezentace a mluveného slova? | Ano jsme schopni prezentovat náš projekt před donátory a velmi rádi tak učiníme. <i>Počítáte s tím, že nutnou podmínkou pro účast na Burze filantropie je osobní prezentování vašeho projektu?</i> |
| Příloha 1 - logo organizace | CDKL5 Czech.jpg - naleznete v příloze |
| Příloha 2 - čestné prohlášení | Čestné prohlášení.pdf - naleznete v příloze <i>Scan podepsaného čestného prohlášení Statutárním zástupcem organizace.</i> |
| Příloha 3 | Eliška cvičení Neurino.jpg - naleznete v příloze |
| Příloha 4 | Eliška cvičení Neurino 2.jpg - naleznete v příloze |
| Souhlas s pravidly Burzy filantropie | <ul style="list-style-type: none"> • ANO, přečetl/a jsem Pravidla Burzy filantropie a souhlasím s nimi. <p><i>Pro zařazení Vámi přihlašovaného projektu do Burzy filantropie je nutné souhlasit s pravidly Burzy filantropie, které naleznete zde: http://www.burzafilantropie.cz/pardubickykraj/o-burze/pravidla/</i></p> |
| Souhlas s použitím kontaktních údajů | <ul style="list-style-type: none"> • Ano, souhlasím s použitím kontaktních údajů pro účely projektu Burzy filantropie <p><i>Kontaktní údaje jsou viditelné v přihlašovacím formuláři, který je k dispozici donátorům (pro výběr preferovaných projektů), dále je přihlašovací formulář uložen na webu Burzy filantropie u příslušného projektu. Kontakty jsou dále evidovány u Koalice nevládek Pardubicka pro účely Burzy filantropie (kontakty uvedeny na šeku, na kontakty uvedené ve formuláři jsou zasílány aktuality ohledně daného ročníku Burzy filantropie a další nutné aktivity spojené s administrací projektu Burzy filantropie).</i></p> |