

# I cesta může být cíl

Okres: Pardubice

ORGANIZACE	
Název organizace	CDKL5 Czech, z.s.
Krátké představení organizace	<p>Naše organizace vznikla primárně z důvodu shánění finanční pomoci pro Elišku Novotnou s onemocněním CDKL5. Postupně jsme se více zapojovali do setkání rodin z ČR a SR, kde jsme předávali potřebné informace o nemoci, léčbě, terapiích. Podíleli jsme se na natočení dokumentů o nemoci CDKL5. Další činností organizace je šířit osvětu o tomto velmi vzácném onemocnění, protože informace v ČR nejsou skoro žádné. Rodiny třeba nevědí jak můžou s dětmi pracovat, jak s nimi cvičit, jaké pomůcky mohou využívat. Více než 2 roky se organizace podílí na pomoci rodině z Ukrajiny, která utekla před válkou do Pardubic. Rodina má holčičku s onemocněním CDKL5, tak potřebuje podporu a pomoc. Organizace je zapojena do mezinárodní skupiny CDKL5, sledujeme výzkum a vývoj léků v zahraničí.</p> <p><i>Historie, zaměření, počet zaměstnanců/dobrovolníků ... (max. 800 znaků vč. mezer).</i></p>
Adresa organizace	<p>V Oklíkách 934, Svítkov, 53006 Pardubice</p> <p><i>Sídlo.</i></p>
Web organizace	www.nadejeproelisku.cz
Kontaktní osoba	Alena Novotná
E-mail	novotna934@gmail.com
Telefon	+420 603 564 944
PROJEKT	
Název projektu	I cesta může být cíl
Místo realizace projektu	Denné centrum Gardenia, Bratislava, Slovensko; Pardubice; ZŠ speciální Chrudim
Stručná anotace projektu	<p>I dítě s těžkým kombinovaným postižením může mít veselý a šťastný život. Díky péči a pravidelné pomoci může být život těchto dětí kvalitní a plný úsměvů. Eliška se narodila jako zdravé miminko, přesto v 10 letech stále nechodí ani nemluví. Na její nemoc CDKL5 není zatím žádný lék. Ale i tak se může učit novým věcem. Sháníme finanční prostředky na terapeutické pobyty na Slovensku, kde získáme další informace a zkušenosti z oblasti práce s dětmi s kombinovaným postižením a zrakovým postižením CVI.</p> <p><i>Pro umístění na web a do základního přehledu o projektech pro donátory. (max. 500 znaků vč. mezer)</i></p>

<b>Cíl(e) projektu (SMART), včetně smyslu Vašeho projektu</b>	<p>Cílem projektu je získat informace a osobní zkušenosti z oblasti práce s dětmi s kombinovaným postižením CDKL5 a zrakovým postižením CVI. Práce s dětmi s nemocí CDKL5 je náročná a dlouhá cesta, vyžaduje velkou trpělivost a zkušenosti. Dítě s těžkou mentální retardací, autismem, epilepsií a zrakovou vadou CVI může působit dojmem, že se s ním nedá příliš pracovat. Proto je často opomíjeno a nedostává dostatečnou péči. Práce s těmito dětmi vyžaduje opravdu velkou trpělivost, zkušenosti, znalosti. Ale i tyto děti se mohou zlepšovat ve svém vývoji a mít veselý a šťastný život. Dítě s CDKL5 nemocí se samo nic nenaučí, potřebuje celý život pomoc a podporu, vést a pomáhat při všech činnostech. I mimo odpočinek např. ve volném čase je potřeba se mu věnovat, pomáhat mu při hře, vytvářet mu zábavu, plánovat mu denní režim. To vše, každá činnost je pro dítě zároveň i výukou. Cílem projektu je sehnat finanční prostředky na terapeutické pobyty na Slovensku pro Elišku N. Vybraná centra pracují s dětmi s onemocněním CDKL5 a zaměřují se i na zrakovou vadu CVI. Získané osobní zkušenosti bychom chtěli dále využívat při práci s Eliškou N. a Jůlinkou V., aby si mohli hrát a vzdělávat se i doma. Některých terapií a školení s iPadem se zúčastní i paní učitelka ze ZŠ speciální Chrudim, která by chtěla nové zkušenosti přenést i do výuky ve škole. Posledním cílem je ukázat, že i cesta může být cíl a má velký smysl, přestože je dlouhá a náročná. Že nejde vždy jen o výsledky.</p> <p><i>(max. 1500 znaků vč. mezer)</i></p>
<b>Cílová skupina (skupiny) projektu a přínos pro ni - zaměření projektu</b>	<p>Děti a mládež Handicapovaní</p>
<b>Jiná cílová skupina</b>	<p><i>Vyplňte, pokud jste výše zvolil/a jiné.</i></p>
<b>Klíčové aktivity projektu</b>	<p>Sháníme finanční prostředky na terapeutické pobyty na Slovensku pro Elišku N. Vybraná centra pracují s dětmi s onemocněním CDKL5 a zaměřují se i na zrakovou vadu CVI. Díky terapeutickým pobytům získáme informace a osobní zkušenosti z oblasti práce s dětmi s kombinovaným postižením CDKL5 a zrakovým postižením CVI. Dítě s těžkou mentální retardací, autismem, epilepsií a zrakovou vadou CVI může působit dojmem, že se s ním nedá příliš pracovat. Ale i tyto děti se mohou zlepšovat ve svém vývoji a mít veselý a šťastný život. Práce s dětmi s nemocí CDKL5 je náročná a dlouhá cesta, vyžaduje velkou trpělivost a zkušenosti. A právě ty osobní zkušenosti nám pomůže projekt rozšířit. Absolvovali jsme letos již jeden pobyt zaměřený na děti se zrakovou vadou CVI a kombinovaným postižením, a byli jsme velmi překvapeni, že Eliška nejenže velmi pěkně reagovala na terapie, ale že reagovala lépe než jsme čekali. I po 10 letech života s těžkým onemocněním jsme se dozvěděli nové a zajímavé informace a viděli, že ta dlouhá cesta má smysl a že je možné ještě na hodně věcech zapracovat. Některé terapeuty známe již několik let a vidíme, že i oni se posouvají ve své profesi, získávají nové zkušenosti a díky tomu pracují lépe s našimi dětmi. A právě další osobní zkušenosti bychom během pobytů mohli získat od tyflopedy, zrakové terapeutky, speciální pedagožky, fyzioterapeutek, dále zkušenosti z oblasti snoezelenu a sensorické integrace, další školení s programem GoTalk Now a AAK komunikaci, cvičení v bazénu. Získané osobní zkušenosti bychom chtěli dále využívat při práci s Eliškou N. a Jůlinkou V., aby si mohli hrát a vzdělávat se i doma. Některých terapií a školení s iPadem se zúčastní i paní učitelka ze ZŠ speciální Chrudim, která by chtěla nové zkušenosti přenést i do výuky ve škole. Chceme ukázat, že i cesta může být cíl a má velký smysl, přestože je dlouhá a náročná. Že nejde vždy jen o výsledky.</p> <p><i>(max. 2000 znaků vč. mezer)</i></p>
<b>Harmonogram realizace projektu</b>	<p>Začátek projektu červen 2024, konec projektu březen 2025. Finanční prostředky z projektu Burza filantropie bychom použili na pobyty realizované v období od června 2024 do března 2025. Během tohoto období bychom také rádi vytvořili dokumentaci, fotodokumentaci a videa díky získaným zkušenostem, modelová cvičení. Nové zkušenosti bychom zapojili do práce s děvčaty Eliškou a Jůlinkou, zapracovali do výuky Elišky ve škole.</p> <p><i>Začátek a konec projektu, další informace k průběhu.</i></p>
<b>Rozpočet projektu</b>	<p>- služby: Terapeutický, rehabilitační pobyt: Gardenia, Bratislava, Slovensko, 1 týden 750 EUR/18800,- Kč Neurino, Šamorín, Slovensko, 2 týdny 1400 EUR/35000,- Kč Physio Canis, Žilina, Slovensko, 1 týden 850 EUR/21200,- Kč</p> <p><i>podrobné členění:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- osobní náklady</li> <li>- materiální náklady</li> <li>- zařízení a vybavení</li> <li>- služby</li> <li>- lektoři, cestovné, apod.</li> </ul> <p>= požadovaná finanční podpora projektu od donátorů Burzy filantropie celkem (max. MAX_CASTKA)</p>

<b>Požadavek od donátorů Burzy filantropie</b>	75000 <i>Celkový požadavek od donátorů Burzy filantropie nesmí překročit částku MAX_CASTKA.</i>
<b>Další zdroje projektu - již máte nebo jste schopni sehnat další finanční zdroje na realizaci/spolufinancování projektu?</b>	Finanční prostředky na plánované pobyty sháníme prostřednictvím spolku průběžně celý rok. Prostředky sháníme prostřednictvím nadací, soukromých a firemních dárců, pomocí různých kulturních či sportovních projektů.  <i>Projekt může mít větší rozpočet, než organizace požaduje od donátorů. Uveďte prosím stav jednání - např. podaná žádost, přislíbená podpora, schválená dotace, apod. Uveďte další konkrétní sponzory.</i>
<b>Je pro Vás přijatelná i nefinanční podpora projektu/organizace? Napište příklad, co byste uvítali jako nefinanční dar (materiál, služba, poradenství)</b>	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 informačních letáků o onemocnění CDKL5 nebo jakoukoliv možnost informovat o tomto vzácném onemocnění.  <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 na dodavatele aut, propisky, reklamní plocha, konzultace ohledně PR, apod.)</i>
<b>Co uděláte s financemi, pokud podpora donátorů bude větší, než žádáte?</b>	Rádi bychom podpořili rodinu, která do Pardubic utekla před válkou z Ukrajiny. Rodina má holčičku Julii s onemocněním CDKL5. Pokud bychom mohli navíc získané finanční prostředky použít pro tuto rodinu, chtěli bychom je použít na uhrazení osobní asistence do speciální základní školy. Pokud bychom získali finanční prostředky navíc pouze pro Elišku Novotnou, použili bychom je na uhrazení dalších rehabilitačních a terapeutických pobytů na Slovensku.
<b>Na čem byste chtěli spolupracovat s potenciálními donátory?</b>	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 životě dítěte s hendikepem, přiměřeně k věku žáků. Rádi jsme také spolupracovali na natočení dvou filmů o onemocnění CDKL5 a několika reportáží.  <i>(např. společné akce, vzdělávání, osvěta). Odpověď uveďte konkrétní a nebojte se být kreativní.</i>
<b>Jste schopni a ochotni prezentovat Váš projekt před donátory na Burze filantropie prostřednictvím power point prezentace a mluveného slova?</b>	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>
<b>Příloha 1 - Čestné prohlášení</b>	cestne-prohlaseni-burza-filantropie-2024.pdf  <i>Vložte podepsaný scan čestného prohlášení.</i>
<b>Příloha 2 - Logo organizace</b>	cdkl5-czech.jpg  <i>Vložte prosím logo své organizace v jpg, png nebo pdf souboru. Logo bude umístěné na webu Burzy filantropie u Vašeho projektu.</i>
<b>Příloha 3 - Fotka projektu</b>	eliska-novotna-gardenie-2024.jpg  <i>Vložte prosím fotku (jpg nebo png), kterou použijeme, k prezentaci Vašeho projektu na webu Burzy filantropie.</i>
<b>Příloha 4</b>	-  <i>Další volitelná příloha.</i>
<b>Souhlasím s pravidly Burzy filantropie</b>	ANO, přečetl/a jsem Pravidla Burzy filantropie a souhlasím s nimi  <i>Pro zařazení Vámi přihlašovaného projektu do Burzy filantropie je nutné souhlasit s pravidly Burzy filantropie.</i>