

VÝROČNÁ SPRÁVA
CDKL5 Slovakia
2022



CDKL5 Slovakia je nezisková organizácia, ktorej **poslaním a cieľom** je pomôcť a podporiť zdravie a telesnú kultúru ľudí so špeciálnymi potrebami, teda ľudí s akýmkoľvek telesným, príp. mentálnym postihnutím, resp. ľudí s akýmkoľvek genetickým, onkologickým, či iným závažným ochorením (v ďalšom texte len ako „títo ľudia“ v príslušnom gramatickom tvare):

- poskytnúť týmto ľuďom sociálnu pomoc, pomoc pri získavaní alternatívnych zdrojov financovania liečby, rehabilitácií, či potrebných pomôcok, resp. priame spolufinancovanie tejto liečby, rehabilitácií, či pomôcok podľa finančných možností združenia;
- organizovanie hudobných, divadelných a kultúrnych podujatí s cieľom získať finančné prostriedky pre plnenie poslania a cieľov združenia a organizovanie verejných zbierok na podporu poslania a cieľov združenia;
- podpora vzdelávania, rehabilitácie a komplexného rozvoja týchto ľudí a vytváranie vhodného prostredia, ktoré by optimalizovalo proces vzdelávania a ich telesného, či mentálneho rozvoja;
- zaobstarávanie zdravotných, rehabilitačných, metodických, didaktických a iných pomôcok súvisiacich so skvalitňovaním života týchto ľudí;
- podpora liečebných a vzdelávacích postupov zahŕňajúcich spoluprácu slovenských i zahraničných odborníkov;
- podpora poskytovania zdravotného, sociálneho, rehabilitačného, pedagogického a celkového terapeutického poradenstva a konzultácií rodinám týchto ľudí;
- podpora a sprostredkovanie vzdelávania terapeutov, pedagógov, asistentov a rodinných príslušníkov pri práci s týmito ľuďmi;^[1]^[SĚP]
- organizovanie odborných školení, konferencií, kurzov, seminárov a iných foriem vzdelávania v oblasti starostlivosti a práce s týmito ľuďmi, vydávanie propagačných materiálov, odbornej a náučnej literatúry;
- zabezpečovanie všeobecnej osvetu a informovanosti o problematike starostlivosti o týchto ľudí a ich rodiny v oblasti zdravotníctva, školstva a sociálneho systému, iniciovanie potrebných legislatívnych zmien a publicistická činnosť;
- získavanie finančných prostriedkov na činnosť združenia, organizovanie sponzorskej a doplnkovej podnikateľskej činnosti za účelom získania prostriedkov na realizáciu poslania a cieľov združenia;
- založenie a prevádzkovanie denného centra pre týchto ľudí;
- denná starostlivosť o deti vo veku od 0 do 18 rokov;
- poskytovanie rôznych druhov stimulácií (fyzioterapia, plávanie, špeciálno-pedagogická stimulácia a pod.)

Medzi ďalšie ciele združenia patrí činnosť v zmysle platných právnych predpisov, medzinárodných dohôd a oficiálnych medzištátnych deklarácií, najmä:

- ochrana a podpora zdravia,
- podpora vzdelávania,
- poskytovanie sociálnej pomoci,
- zachovanie kultúrnych hodnôt,
- ochrana ľudských práv,
- veda a výskum,
- organizovanie a sprostredkovanie dobrovoľníckej činnosti.

Členovia výboru občianskeho združenia:

- Ing. Alexandra Mikulec, predseda
- Ing. Pavol Mikulec, podpredseda
- Katarína Veneniová
-

Za uplynulý rok 2022 sme podnikli nasledovné kroky k plneniu našich cieľov:

1. Individuálna finančná a materiálna pomoc pre deti a dospelých
2. Osveta ochorenia CDKL5 a života rodiny s dieťaťom s ťažkým zdravotným postihnutím
3. Vzdelávacie kurzy pre rodičov a odborníkov
4. Akcie pre rodiny detí so zdravotným znevýhodnením
5. Prevádzkovanie Denného centra Gardenia

1. Individuálna finančná a materiálna pomoc pre deti

Finančne, materiálne, či prostredníctvom darovaných terapií v prevádzkovanom Dennom centre Gardenia podporujeme rodiny detí so zdravotným znevýhodnením, resp. dospelé osoby so zdravotným znevýhodnením, ktoré nás žiadajú o pomoc pri financovaní terapií, špeciálnych pomôcok a liečby.

2. Osveta ochorenia CDKL5 a života rodiny s dieťaťom s ťažkým zdravotným postihnutím

Spolupracovali sme na pomenúvaní a poukazovaní na potreby rodín detí so ZZ s OZ Platforma rodín detí so zdravotným znevýhodnením.

Naša arteterapeutka Denného centra Gardenia publikovala články o práci s deťmi so zdravotným znevýhodnením, s ktorými pracuje aj v našom centre.

Poskytli sme príležitosť praxe v podobe dobrovoľníckej činnosti pri asistencii s deťmi s viacnásobným postihnutím nielen študentom Pedagogickej vysokej školy UK, ale aj ďalším osobám, ktoré mali záujem pomáhať.

Pripomenuli sme si Medzinárodný deň ochorenia CDKL5, Svetový deň epilepsie, či iných zriedkavých genetických, či neurologických ochorení, s ktorými sa v našej každodennej praxi stretávame.

3. Vzdelávacie kurzy pre rodičov a odborníkov

Zorganizovali sme vzdelávacie kurzy, semináre, či workshopy a tak sme priamo zabezpečili preškolenie ľudí v oblasti pomoci ľuďom so zdravotným znevýhodnením (odbornú i laickú verejnosť). Počas roku 2022 sme boli spoluorganizátormi nasledujúcich kurzov, seminárov, workshopov a konzultácií – Muzikoterapia-odborné vzdelávanie, kurzy s masérskou tematikou, stretnutia s problematikou na podporu rodín detí so zdravotným znevýhodnením a obhajovanie ich práv, konzultácie ortotickej firmy Pohlig pre rodiny detí so ZZ.

4. Akcie pre rodiny detí so zdravotným znevýhodnením

Pre rodičov detí so zdravotným znevýhodnením a rodičov imobilných detí, ktorí nemajú žiaden čas na seba, svoje zdravie a trpia bolesťami chrbta sme naďalej organizovali pravidelné skupinové SPS cvičenia (SM-systém) s fyzioterapeutom, V tejto aktivite nás tiež však veľmi obmedzil nástup pandémie.

V septembri 2022 sme v Dennom centre Gardenia zorganizovali skupinovú tanečno-pohybovú terapiu pre rodičov detí so ZZ.

Sobotňajšie pravidelné stretnutia rodičov (manželských párov) s psychológom pri káve organizujeme úspešne už päť rokov. V zimných mesiacoch 2022 kvôli nepriaznivej korona situácii boli organizované online, neskôr prezenčnou formou.

Pri príležitosti Mikuláša sme organizovali pre deti, rodičov, či súrodencov návštevu Mikuláša v centre spojenú s odovzdávaním mikulášskych balíčkov.

5. Prevádzkovanie Denného centra Gardenia

Naše OZ prevádzkuje Denné centrum s komplexnou starostlivosťou pre ľudí so zdravotným znevýhodnením, kde predovšetkým deti so zdravotným znevýhodnením nachádzajú podnetné, stimulačné prostredie a stretávajú sa tam nielen so svojimi zdravotne znevýhodnenými, ale i zdravými rovesníkmi. Deti tu dostávajú kvalitnú starostlivosť zabezpečenú nielen prostredníctvom odborného personálu - fyzioterapeuta, maséra, špeciálneho pedagóga, logopéda, psychológa, Tomatis terapeuta, arteterapeuta, muzikoterapeuta, hydrokinezioterapeuta, tyflopéda a kraniosakrálneho terapeuta, ale aj vďaka rôznorodému neustále sa rozširujúcemu didakticko-materiálnemu zabezpečeniu, ktoré sa snažíme každý rok aktualizovať a rozširovať. Chod nášho centra i v roku 2022 v prvom polroku naďalej ovplyvňovala nepriaznivá korona situácia. Síce centrum nebolo zatvorené, avšak denná starostlivosť skupinového charakteru bola až do začiatku mája 2022 praktizovaná výlučne individuálnou formou z dôvodu bezpečnosti našich klientov i personálu.

Odbornosť našich terapeutov sme celoročne podporovali financovaním a ich vysielaním na rôzne vzdelávacie kurzy a semináre. Išlo nielen o online kurzy (ako napríklad seminár senzorickej integrácie), ale aj kurzy prednášané prezenčne (ako napríklad Vibroakustika v muzikoterapii, seminár Využitie aplikácie Go Talk pre pokročilých, Manuálne techniky v praxi, Porucha funkcie temporomandibulárneho kĺbu, Masáž lávovými kameňmi, Asymetrický motorický vývoj u kojencov a batoliat do 3 rokov...), ako aj organizovanie supervízií za prítomnosti skúsených odborníkov a špecialistov na problematiku zdravotne znevýhodnených osôb priamo u nás v centre (ako napríklad Orofaciálna stimulácia v podaní logopedičky PaeDr. Adelaidy Fabianovej, supervízia tyflopéda, fyzioterapeutické supervízie). Utužovali sme vzťahy a interdisciplinárnu spoluprácu v rámci tímu organizovaním predvianočnej a iných teambuildingových akcií.

Podielali sme sa na spolupráci s inými organizáciami, či centrami, ktoré sa venujú deťom so ZZ, ako napríklad účasťou našej terapeutky na víkendovom pobyte organizovanom pre deti so zriedkavým ochorením Angelmanov syndróm, kde poskytovala individuálne terapie (September 2022), alebo návštevou Denného centra Baobab v bratislavskej Petržalke, kde si spoločne deti so ZZ zašportovali na inkluzívnom ihrisku, na ktorom naši terapeuti v spolupráci s DC Baobab vytvorili MATP športovisko (jún 2022).

Zrakovú stimuláciu prebiehala naďalej v spolupráci s tyflopédkou z neziskovej organizácie Raná starostlivosť. Od októbra 2022 sme rozšírili ponuku služieb centra o muzikoterapiu, či už individuálnou, párovou formou. Naďalej sa tešila obľube Tomatis terapia. Hydrokinezoterapia prebiehala pod vedením skúsenej hydrokinezioterapeutky. Doplnkové terapie k fyzioterapii, ktoré u nás prebiehajú sú nielen masáže, ale aj terapia svetlom - bioptron a oxygenoterapia.

Aj počas roku 2022 sme v centre pravidelne na týždennej báze organizovali športové hry pre deti so zdravotným znevýhodnením na základe konceptu Tréningového programu motorických aktivít (MATP), či už skupinového, či individuálneho rázu. V júli 2022 sa naši športovci i MATP tréneri zúčastnili MATP campu organizovaného Špeciálnymi olympiádami Slovenska. V decembri 2022 sa naše MATP trénerky a športovci zúčastnili MATP X-MAS BOWLING CUP organizovaného OZ Ja sám pod záštitou organizácie Špeciálne olympiády Slovenska.

V septembri 2022 nám pribudla druhá špeciálna pedagogička. V priebehu celého roka naše špeciálne pedagogičky, ako aj ostatní terapeuti pracovali s deťmi tematicky podľa vytýčeného edukačného plánu, deti tak každý týždeň zažívali nejakú aktuálnu tému zo života zážitkovou formou, ktorá bola obsahovo prispôsobená ich špeciálnym potrebám a pri ktorej aktivovali všetky svoje zmysly. Rodičia s deťmi, ktoré nás navštevujú často témy na diaľku využívajú ako inšpiráciu pre hru a rozvoj dieťaťa v domácom prostredí. Rodičia tiež často pre svoje deti žiadajú náš koncept orientácie v čase a priestore, ktorý máme dôkladne prepracovaný, skvelo funguje a dá sa aplikovať i pre deti v domácom prostredí. Do tém v edukačnom pláne zapájame i aktuálne dianie, ako napríklad oslava narodenín dieťaťa, či aktuálnu potrebu, ktorú treba u dieťaťa riešiť (ako napríklad problém s umývaním zubov, či dotykom). Veľkou pomocou pri tematickom spracovaní terapií je aj využitie interaktívnej tabule.

V centre máme na zreteli augmentatívnu a alternatívnu formu komunikácie, (AAK), pri ktorej používame prioritne aplikáciu Go Talk, ale aj komunikačné tlačidlá, či iné pomôcky. V spojitosti s AAK často využívame tiež tzv. maľované čítanie, či spievanie piesní a básní, pričom obrázkami pomenúvame predmety, zvieratá, postavy...

V centre zohľadňujeme CVI (kortikálnu poruchu zraku) u detí úpravou prostredia a pomôcok na akúkoľvek terapiu najmä vďaka spolupráci s našou tyflopédkou.

Deti počas skupinovej, či individuálnej dennej starostlivosti okrem tematických zážitkových terapií s našimi terapeutmi a asistentmi absolvovali počas roka i nácvik mnohých sebaobslužných činností ako obliekanie, nácvik domácich prác - upratovanie, varenie, pečenie, vešanie prádla, sadenie a podobne. Pretavujú s našimi terapeutkami tiež témy do reálneho života (návšteva obchodu, múzea, dopravná situácia...). Počas dennej starostlivosti prepájame asistenciu s individuálnymi terapiami.

Naše služby počas roka využívali predovšetkým ambulantní klienti, avšak organizovali sme i týždenné intenzívne pobytové programy terapeuticko-šitkej starostlivosti šitej na mieru pre konkrétne dieťa. Často ponúkame služby nielen pre deti a ich súrodencov, ale aj rodičov, ktorí potrebujú zrelaxovať a oddýchnuť si, či už pri masáži, cvičení, arteterapii, či muzikoterapii. Praktizujeme napríklad i párovú, či rodinnú arteterapiu, či muzikoterapiu.

V júni 2022 sme čiastočne z grantu firmy Henkel zakúpili pre potrebu rehabilitácií rôzne veľkosti Therasuit oblekov.

Od marca 2022 ihneď po vypuknutí vojnového konfliktu sme poskytli viacerým ukrajinským rodinám bezplatnú podporu, konzultáciu, či terapiu.

Skrátená súvaha k 31.12.2022

Strana AKTÍV v celých EUR	Rok 2022
SPOLU MAJETOK	62 727
<i>Neobežný majetok</i>	550
Dlhodobý nehmotný majetok	
Dlhodobý hmotný majetok	550
Dlhodobý finančný majetok	
<i>Obežný majetok</i>	62 177
Zásoby	
Dlhodobé pohľadávky	
Krátkodobé pohľadávky	14 500
Finančné účty	47 677
<i>Časové rozlíšenie</i>	

Strana PASÍV v celých EUR	Rok 2022
Vlastné zdroje a cudzie zdroje spolu:	62 727
<i>Vlastné imanie</i>	44 661
Základné imanie	
Kapitálové fondy	
Fondy zo zisku	
Výsledok hospodárenia minulých rokov	43 498
Výsledok hospodárenia za účtovné obdobie po zdanení	1 163
<i>Záväzky</i>	7 822
Rezervy	
Dlhodobé záväzky	651
Krátkodobé záväzky	7 171
Krátkodobé finančné výpomoci	
Bankové úvery	
<i>Časové rozlíšenie</i>	10 244

Skrátená výsledovka k 31.12.2022

Vybrané položky Výkazu Ziskov a Strát v celých EUR	Rok 2022
Tržby z predaja služieb	43 279
Dotácie zo štátneho rozpočtu	0
Prijaté príspevky od organizácií	2 720
Prijaté príspevky od fyzických osôb	10 041
Príspevky z podielu zaplatenej dane	87 982
Výnosy	144 022

Spotreba materiálu	19 558
Náklady na predaný tovar	0
Služby	43 166
Mzdové náklady	35 851
Zákonné sociálne a zdravotné poistenie	10 310
Zákonné sociálne náklady	1 459
Kurzové straty	188
Ostatné náklady	52
Odpisy DHM a DNM	330
Poskytnuté príspevky fyzickým osobám	5 670
Poskytnuté príspevky z podielu zaplatenej dane	26 274
Náklady	142 858

Výsledok hospodárenia po zdanení: 1 163,70 EUR

Naša vízia do budúceho roku

Našou víziou do budúcnosti je naďalej udržať chod našich každoročne poriadaných a pravidelných akcií, ktoré pripravujeme pre naše rodiny a majú svoj veľký význam, opodstatnenie a úspech. Radi by sme neustále rozvíjali a rozširovali ponuku a kvalitu poskytovaných služieb nášho Denného centra Gardenia. Plánujeme naďalej vzdelávať rodiny a odborníkov, i keď nás v tom pandemická situácia značne pribrzdila a obmedzila. Naďalej by sme boli radi, aby naše centrum zavádzalo a aplikovalo nové moderné prístupy a postupy v práci a starostlivosti o zdravotne znevýhodnených ľudí. Radi by sme naďalej rozširovali obzory našich terapeutov nepretržitým systematickým dovzdelávaním a tiež rozširovali svoju materiálno-technickú základňu v centre, aby sme vedeli poskytnúť zdravotne znevýhodneným ľuďom prístup k moderným špeciálnym pomôckam a technológiám pre zdravotne znevýhodnených ľudí. Napriek sťaženej pandemickej situácii, ktorá zasiahla značne aj rok 2022 by sme chceli určite zachovať komunitný charakter centra, teda miesta, kde sa organizujú vzdelávacie kurzy a semináre, stretnutia organizácii zaoberajúcimi sa potrebami zdravotne znevýhodnených detí, ako aj akcie pre rodiny inkluzívneho charakteru.

Náklady na činnosť v oblasti výskumu a vývoja:

Občianske združenie nevyvíja aktuálne žiadnu činnosť v oblasti výskumu s vývoja.

Udalosti osobitného významu po skončení účtovného obdobia:

Po ukončení účtovného obdobia sa neyskytli žiadne udalosti osobitného významu.

Podakovanie za pomoc a spoluprácu

Ďakujeme všetkým našim podporovateľom – dobrým ľuďom a firmám, dobrovoľníkom, odborníkom a rodinám, ktoré nám po celý rok pomáhali, či už finančne, materiálne, svojou účasťou a nezištnou službou alebo morálne. Vďaka Vám môžeme naďalej rozvíjať svoj sen, ako aj sen mnohých rodín detí so zdravotným znevýhodnením, ktoré túžili po centre komplexnej starostlivosti rodinného charakteru pod jednou strechou, akým je dnes naše Denné centrum Gardenia, ktoré každým rokom rozširuje a skvalitňuje svoje služby a ponuku.

Ing. Alexandra Mikulec

