

SDZ18120058

Hladová, Eliška

**Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí V ČR, z.s., Klub
Be Treacher-Collins, Be TCS**

Funding sought
Project start/end

CZK 932 500
1 VII 2018 - 31 XII 2019

1. Žadatel a jeho partneři

Historie žádostí *

organizace nebyla podpořena

Údaje o organizaci žadatele *

Vyplňte údaje o své organizaci (případně o organizaci, která zaštiťuje vaši rodičovskou skupinu. Pokud jste již registrovaní, vyhledejte vaši organizaci ve vyhledávacím poli níže.

Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí V ČR, z.s., Klub Be Treacher-Collins, Be TCS

Nezisková organizace

722902414 (mobil)

hladove@centrum.cz

www.betcstest.webnode.cz

B.Smetany 1611/14, České Budějovice,
Jihočeský, 370 01, Česká republika
(soukromá)

Kraj organizace *

Jihočeský

Identifikační číslo (IČ) *

Zadejte identifikační číslo organizace.

07050208

Číslo účtu organizace *

Zadejte číslo účtu (s lomítkem, bez mezer).

Údaje o osobě žadatele *

Doplňte údaje o své osobě nebo spolužadatelích. Pokud jsou již registrovaní, vyhledejte je ve vyhledávacím poli níže.

Slečna Eliška Hladová

Předsedkyně spolku
Asociace rodičů a přátel zdravotně
postižených dětí, z.s., Klub Be Treacher-
Collins, Be TCS

osoba odpovědná za projekt

722902414

hladove@centrum.cz

www.betcstest.webnode.cz

B.Smetany 1611/14, České Budějovice,
Jihočeský, 370 01, Česká republika (trvalá /
sídlo organizace)

Dalibor Staněk

statutární zástupce

607294983

stanek.dalibor89@seznam.cz

B.Smetany 1611/14, České Budějovice,
Jihočeský, 370 01, Česká republika

Krátce o vás *

Ve 100 slovech představte vaši organizaci.

Jsme nově vzniklý pobočný spolek Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z.s.

V březnu 2016 se nám narodila dcerka se syndromem Treacher- Collins (TCS).

Vzhledem ke statistice výskytu syndromu 1:50000 se předpokládá, že v ČR žije kolem

200 lidí s TCS. Syndrom nemá svoji diagnózu, organizaci, ani specialistu v řadách lékařů.

Spolek jsme založili společně s dalšími dvěma rodinami s dětmi s TCS a doufáme, že se naše základna ještě rozroste:). Důvod založení byl změnit současnou situaci a povědomí o syndromu.

Sídlo spolku máme v Českých Budějovicích, ale působnost je na celém území ČR a Slovenské republiky.

Vaše úspěchy *

Ve 100 slovech popište největší úspěch vaší organizace.

Vzhledem k velmi krátké existenci organizace (toho času měsíc), je pro nás zatím největší úspěch realizace založení organizace.:)

Dále se pak těšíme na spolupráci s dalšími pobočnými spolky Asociace - v červnu pojedeme např. do ZOO Jihlava

Plánujeme sraz lidí se syndromem TCS, zatím jsme ve stavu domlouvání termínu.

Za další úspěch považujeme šíření osvěty o existenci syndromu prostřednictvím sociálních sítí, což vzbuzuje obrovské ohlasy a sdílení. Mj. se nám na základě této aktivity podařilo navázat kontakt s dalšími lidmi se stejným syndromem.

V přílohách přikládáme příklad příspěvku na sociálních sítích a míru odezvy veřejnosti.

Partnerství *

Zaklíkněte ano, pokud podáváte žádost v partnerství s jinou organizací.

NE

2. O projektu a jeho financování

Název projektu *

Spolu do života se syndromem TCS

Oblast, ve které podávám žádost *

Z rozevíracího seznamu vyberte oblast 1, oblast 2 nebo oblast 1 i 2, pokud vaše žádost obsahuje prvky z obou oblastí.

Oblast 1 a 2

Anotace - změny dosažené díky projektu *

V několika větách popište současnou situaci, kterou chcete projektem změnit a vyjmenujte konkrétní kroky, kterými toho chcete dosáhnout.

Momentálně (kromě nás) v ČR a na Slovensku neexistuje žádná patientská organizace/ spolek zabývající se tímto syndromem. Syndrom je celkem dobře popsán, jsou známy jeho variability a projevy. Informace o léčbě a péči o pacienty s TCS jsou ale omezené. Navíc v řadách lékařů narážíme na to, že nám téměř každý druhý lékař řekne, že tento syndrom nezná a nebo o něm příliš informací neví. To je zejména na začátku tohoto "běhu na dlouhou trať" minimálně frustrující.

Chceme vybudovat fungující síť rodin s osobami s TCS, které jsou zvěhlé v péči, v obsluze potřebných kompenzačních pomůcek a zdravotnických prostředků. Tyto rodiny budou schopné předávat potřebné informace, rady, kontakty a další užitečné tipy rodinám, které se ocitnou "na startu" se syndromem. Součástí služby bude také propojení dalších rodin s TCS, které mají podobně staré děti, vzájemná setkání s dalšími osobami s TCS, a další služby komunitní skupiny.

Dalším krokem bude navázání kontaktů se zahraničními patientskými organizacemi pro TCS, výměna informací a užitečných rad, ale i umožnění léčebných postupů a procesů, které se u nás neprovádí. S tím souvisí i ideálně osobní setkání s těmito zahraničními pacienty a organizacemi.

Důležitou součástí projektu bude i nadále pokračování osvětové aktivity o syndromu.

Popis cílové skupiny *

Popište cílovou skupinu, pro kterou má být služba, popřípadě jiný výstup projektu určen.

Jaký bude mít váš projekt konkrétní dopad na řešení potřeb cílové skupiny?

Naší cílovou skupinou jsou primárně osoby se syndromem Treacher- Collins. Momentálně víme celkem o 26 lidech v ČR a SR.

Ideálními klienty jsou pro nás osoby ve věku 0-26. Je to proto, že v tomto věkovém

rozmezí se dělá většina léčebných procesů a operací.

Klientem ale může být i osoba starší 26-ti let. Mohou být dobrovolníky, přímými účastníky rodičovské sítě, nebo se účastnit společných setkání, událostí a dalších komunitních aktivit.

Konkrétní dopad projektu by mělo být vybudování jakési propojené sítě rodin s TCS, které si vzájemně poskytují a vyměňují informace, kontakty, tipy atd. Pro rodiče, které se ocitnout tzv. "na startu života se syndromem" bude důležitá i psychická podpora od ostatních rodičů. Vědomí, že na to nejsou sami, že se mají na koho obrátit, aby jim poskytl potřebné a praktické rady, ale i dodal odvalu a optimismus, že na to nejsou sami a dá se to zvládnout. Služby budou ale určitě velmi přínosné i pro rodiny s TCS, o kterých už víme.

Jednou z poskytovaných služeb bude zmapování lékařských zařízení, kam docházejí/ dojíždějí další pacienti s TCS, a tak se dá předpokládat zkušenost zdravotníků se syndromem. Žijeme v moderní době, ale přesto máme poměrně smutné zkušenosti ze setkávání s lékaři. Narážíme mj. na to, že nám na některých pracovištích prakticky odmítli dceru ošetřit nebo vzít do péče (Ano, čtete dobře, bohužel.) To je pro nás také motivace a cíl, abychom poukázali na fakt, že individuální přístup k pacientům u nás (myšleno obecně ve zdravotnictví) zatím příliš nefunguje a je potřeba to změnit.

Osvětová aktivita má za cíl změnit momentální neznalost syndromu širokou veřejností (což samozřejmě neodsuzujeme, syndromů je teď nespočet). Osoby s TCS naráží na problém se zařazením do společnosti kvůli svému jinému vzhledu. Tyto předsudky pak brání mj. i inkluzi nebo psychické pohodě jak pacienta, tak jeho rodiny.

Znalost cílové skupiny *

Uvedte vaši znalost cílové skupiny v regionu, kde chcete zavádět novou službu a vaše napojení na tuto skupinu. Máte důvěru této skupiny? Můžete doložit poptávku po dané službě?

Dle statistik výskytu syndromu se předpokládá až 200 lidí žijících na území ČR. K dnešnímu dni jsme našli a kontaktovali 26 lidí (vč. dcery, rodiny přítele a jedné rodiny na Slovensku). O některých lidech jsme věděli hned po narození dcerky díky webu zivotsesyndromem.cz (internetové stránky jedné mladé dámy s TCS). O dalších jsme se dozvěděli díky online výzvě na sociálních sítích z loňského léta. Osobně jsme se alespoň jednou setkali s 15 osobami s TCS. Díky výměně informací při společném setkání a další komunikaci víme, že zájem o tuto službu je velký. (Polovina z výše uvedených je v rozmezí 0-26let věku). Navíc vzhledem k tomu, že tu neexistuje žádná organizace/ spolek, nebo patientské centrum, jsou zdroje informací a léčebných postupů velmi omezené.

Další výzvou pro realizaci této služby je i fakt, že bychom chtěli pátrat po dalších lidech se syndromem a zmapovat tak reálný výskyt syndromu u nás a na Slovensku. Služba je zaváděna v Českých Budějovicích, ale působnost bude po celé republice a Slovensku vzhledem k výskytu osob s TCS. (Do přílohy přikládáme graf s výskytem osob s TCS v ČR a SR)

Případné přílohy je možné vkládat ve 3. části žádosti - zde na ně případně odkážete.

Popis projektu *

Popište jednotlivé aktivity projektu včetně kvantifikovaných výstupů u každé

aktivity.

Aktivity pro přehlednost číslujte.

1. vybudování fungující sítě rodin s TCS - v této síti budou rodiny, které mají osoby s TCS a jsou již zběhlé v péči o tyto pacienty, manipulaci s kompenzačními pomůckami, zdravotnickými prostředky a materiálem. Jsou tak schopní předávat informace, užitečné rady a tipy v této oblasti. Tato síť pak bude fungovat tak, že rodina žádající naši službu dostane kontakt na rodinu k ní nejbližší a bude zprostředkováno nejméně jedno osobní setkání za účelem získání informací, předání kontaktů na blízká specializovaná zdrav. zařízení (jejich zmapování je rovněž jedním z aktivit projektu), a dalších potřebných rad a tipů.

Výstup : informace pro rodinu "na startu", poskytnutí kontaktů, navázání komunitních aktivit (setkávání nejméně s jednou rodinou, účast na sjezdech osob s TCS, online komunikace, pomoc s výběrem kompenzačních pomůcek, zdravotnického materiálu. Možnost praktických ukázek péče o zdravotní pomůcky, které daný pacient potřebuje (péče o tracheostomii, její výměna, údržba, postupy před dekanylací...)

2. "Amatérská" psychická podpora rodičů a mladistvých s TCS - Sobě navzájem každému v síti rodin i nově příchozím nabízíme psychickou podporu formou vědomí, že na to nejsou sami, že se mají kam obrátit, komu napsat. Díky dostupným informacím (uvedeným v bodu 1.) získaný pocit, že se to dá zvládnout, že ty informace někde jsou. Dále prostřednictvím komunitních aktivit - setkávání rodin, společné aktivity, události ... (zde je popis zároveň i výstupem)

3. Vytvoření jakési mapy specializovaných zdravotnických pracovišť - zmapování těchto pracovišť v místě a okolí bydliště jednotlivých rodin zapojených ve fungující síti, získání kontaktů a pozitivních zpětných vazeb na péči v těchto pracovištích. Zároveň poskytnutí jakéhosi návodu, jaká vyšetření je potřeba provést, co je potřeba mít pod dohledem.

Výstup: Urychlení nalezení vhodného zdravotnického zařízení se zkušenostmi s TCS (díky péči o jiné pacienty s TCS), kontakty

4. Osvětová aktivita - osvětu šíříme pomocí sociálních sítí, kde se snažíme šířit povědomí o syndromu a pomoci tak osobám s TCS s jejich začleněním do kolektivů a společnosti. Odbourání předsudků spojených se vzhledem na úkor mentálního zdraví.
- Výroba propagačních materiálů, informačních letáků

Výstup: zpětná vazba jednotlivců TCS i veřejnosti na sociálních sítích (zatím máme vesměs pouze pozitivní ohlasy)

5. Napojení kontaktů do zahraničí - Navázání komunikace s patientskými organizacemi zabývajícími se TCS, předání informací a případné zprostředkování léčebných postupů, které se u nás neprovádějí.

Výstup: vytvoření cenných vazeb se zahraničními organizacemi, osobní setkání a společné aktivity.

Největší "star" s TCS je Jono Lancaster, který sám založil neziskovou organizaci pro pacienty s TCS. Jezdí po světě a setkává se osobně s jednotlivci i dalšími organizacemi. Rádi bychom i my měli tu čest:)

6. Důležitou součástí je individuální přístup - syndrom je velmi variabilní svými projevy, díky vybudované síti rodin, budeme moci propojit rodiny s podobnými projevy (navzdory různé vzdálenosti rodin). Zohlednění individuálních potřeb každého pacienta s TCS a hledání potřebných informací i v zahraničí, viz bod 5 (popis je zároveň i výstupem)

7. Pomoc s úhradou kompenzačních pomůcek a zdravotnického materiálu- díky

projektu budeme mít širší záběr a příležitost k oslovení a nalezení sponzorů k získávání potřebných financí

Případné přílohy je možné vkládat ve 3. části žádosti - zde na ně případně odkážete.

Harmonogram projektu *

V odrážkách uveďte základní harmonogram vašeho projektu odpovídající časovému rozmezí

1. 7. 2018 - 31. 12. 2019.

V harmonogramu pro přehlednost využijte číslování aktivit z části Popis projektu.

- 1.vytvoření sítě rodin a "databáze" sdílených informací, kontaktů a zdravotnických pracovišť - 7/18-2/19
2. komunitní aktivity spolku - 7/18- 12/19 - př. akce - sraz lidí s TCS pravděpodobně 9/18, sraz celé asociace, pod kterou náš spolek spadá - Račice,5.-7.10. 2018
3. mapa specializovaných zdrav. pracovišť - společně s bodem 1 - 7/18-2/19
4. osvětová aktivita - výroba propagačních materiálů - 7/18-11/18
 - aktivita na sociálních sítích - 7/18-12/19
 - předání propagačních materiálů - do zdrav. zařízení (velké nemocnice v Praze a krajských městech)- 12/18-12/19
- 5.navázání kontaktů se zahraničními organizacemi - 7/18 - 3/19
- 7.Oslovení potenciálních sponzorů, šíření propagačních materiálů, navázání spolupráce s dalšími organizacemi a hledání tak potřebných financí na péči o pacienty s TCS - 7/18-12/19

Udržitelnost projektu *

Uveďte váš plán udržitelnosti služby (popř. jiných výstupů projektu) po ukončení financování z programu NF Avast.

S jakými dalšími zdroji při realizaci projektu počítáte a kdo vaši organizaci podporuje?

Udržitelnost služby po ukončení projektu bude spočívat v tom, že vybudovaná síť rodin se bude nadále setkávat, sdružovat a vyměňovat si informace, které se budou přidávat s vývojem každého pacienta s TCS (zejména ve skupině lidí 0-26let). Aktivní udržování komunikace jak v síti rodin, tak se zahraničními organizacemi je jednou ze záruk udržitelnosti projektu i po jeho skončení. Doufáme v navázání nových spoluprací s dalšími organizacemi zabývajícími se kombinovaným postižením. Velkou výzvou je spolupráce v řadách lékařů a specializovaných zdravotnických zařízeních za účelem vybudování specializovaného centra pro pacienty s TCS . Momentálně máme příslib podpory od sponzorů z řad jednotlivců zejména v místě sídla spolku. Navázali jsme spolupráci s českou asociací pro vzácná onemocnění, která se intenzivně zabývá realizací vybudování patientských center pro vzácná onemocnění v

ČR. Doufáme tedy v aktivní zapojení i naší diagnózy.

Spolupráce se státní správou *

Plánujete v projektu spolupráci se státní správou? Konkrétně s obcemi, krajem, ministerstvem?

NE

Rozpočet projektu - Excel *

Stáhněte si formulář rozpočtu v programu Excel: [zde](#)

Pokud je to možné - čleňte rozpočet podle očíslovaných aktivit, které uvádíte v Popisu projektu.

Příklady uznatelných nákladů pro jednotlivé oblasti naleznete v textu výzvy.

Další instrukce k vyplnění naleznete přímo ve formuláři.

Rozpočet, prosím, vyplňte a nahrajte ho do pole níže.

Jméno souboru

Datum nahrání

9. Realizace a čerpání *

Vycházejte z rozpočtu vyplněného v Excelové tabulce a vloženého do systému - viz výše.

Do pole Výše podpory vyplňte celkovou požadovanou částku ve shodě s rozpočtem.

Celkové náklady jsou buď shodné s Výší podpory nebo vyšší - pokud předpokládáte spolufinancování (spolufinancování v programu není povinné).

V projektovém záměru se jedná o odhad nákladů projektu - podrobnější rozpracování rozpočtu budeme požadovat u vybraných záměrů.

Předpokládaná délka projektu:

Realizační období:

1. 7. 2018

Konec čerpání:

31. 12. 2019

Předpokládané celkové náklady: Požadovaná výše podpory:

CZK 932 500

CZK 932 500

Požadovaná výše financování v %:

Doplňující informace

Zde uveďte další informace, které bychom o vašem projektu měli určitě vědět a nevešly se do jiných polí.

doplňk k aktivitám projektu

8. Nalezení dalších lidí s TCS žijících v ČR a SR(např. prostřednictvím osvětových aktivit)

3. Doplňující informace

Přílohy žádosti

Chcete-li doplnit informace o vaší organizaci nebo projektovém záměru, přiložte fotky nebo jiné dokumenty v této části. Prosíme neposílejte stanovy organizace a jiné právní dokumenty.

Nejvyšší celková přijatelná velikost souborů: 20 MB

| Jméno souboru | Datum nahrání |
|---------------|---------------|
|---------------|---------------|

4. Prohlášení o poskytnutých údajích

Prohlášení žadatele *

Tímto potvrzuji, že pokud bude moje žádost úspěšná, podepíši závaznou smlouvu a budu poctivě spravovat finanční příspěvek od Nadačního fondu Avast. Dále potvrzuji, že všechny zadané informace jsou pravdivé a přesné v momentě odevzdání žádosti.

Stvrzuji, že mám povolení od všech osob, za které jsem zadal/a kontaktní údaje, využít informace pro účely administrace této žádosti.

Dále dokládám, že moje organizace souhlasí se zveřejněním informací obsažených v této žádosti externím hodnotitelům za účelem posuzování žádosti.

Rozumím a souhlasím s výše uvedeným prohlášením

Napište Vaše celé jméno *

Eliška Hladová

Nyní klikněte na "Uložit aktuální stranu". Poté se v pravo nahoře objeví tlačítko "Odevzdat žádost" (pokud jste vyplnili všechny povinné údaje).