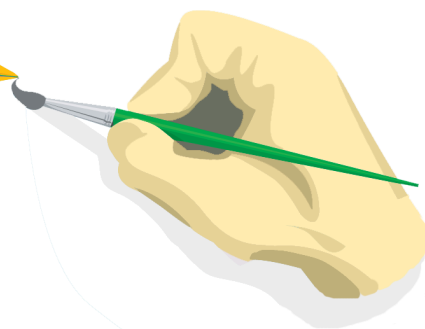


DÚHOVÝ MOST

od 11. ročníka

SLANÉ MOSTY



O dúhovom moste

Dúhový most je benefičné podujatie organizované v prospech ľudí s cystickou fibrózou, ktoré má už bohatú tradíciu. Symbolika názvu prezrádza, že ide predovšetkým o prepojenie tých, ktorí pomoc potrebujú a tých, ktorí im ju môžu a chcú dať. Farebné spektrum dúhy vyjadruje pestrosť vnútorného života slaných detí – detí s cystickou fibrózou a lásku, ktorú rozdeľujú okoliu. Dúhové mosty im staviame za ich silnú vôľu, odvahu, radosť zo života a za ich čisté srdiečka plné lásky, ktorými nás obohacujú. Pri organizovaní podujatia sa držíme zásady ponúknuť divákovi vysokokultúrny zážitok presiaknutý ľudskou myšlienkou pomoci. V rámci tejto zásady neklesáme do čisto komerčnej zábavy za účelom získania maxima finančných zdrojov, ale snažíme sa túto skutočnosť zrealizovať na základoch spolupatričnosti a ochoty pomáhať si navzájom. Tieto ľudské postoje sa snažíme prebudiť počas benefície v každom z prítomných. Scenáre nie sú plytkým informovaním o cystickej fibróze, ktorá

Dúha symbolizuje prepojenie medzi tými, ktorí pomoc potrebujú a tými, ktorí sú ochotní ju dať.

mnohým skomplikovala život a nariekaním nad vlastným osudom. Práve naopak. Návštevníci odchádzajú dojatí nie ľútosťou, ale pocitom šťastia, ktoré im odovzdali deti, pre ktoré tam prišli. Na každom Dúhovom moste účinkujú aj samotné deti s cystickou fibrózou a ich rodičia. Napriek krutému osudu nevyžarujú smútok a tiešeň, ale lásku a chuť žiť. Snažia sa a chcú dokázať svojmu okoliu, že je možné viesť kvalitný, plnohodnotný, veselý a šťastný život aj napriek tejto ťažkej chorobe.

Obsah

O dúhovom moste	1
Podpora od umelcov	1
Od nás k Vám	2
Pomoc a spolupráca	2
Kde sme už mohli pomôcť	2
Dúhový most na fotografiách	3
O Cystickej fibróze	5
Priatelja slaných detí	6

Podpora od umelcov

Podporu sa nám podarilo získať aj u mnohých umelcov.

Možno aj vďaka tejto nenásilnej prosbe o pomoc sa môžu Dúhové mosty popýšiť bohatou paletou osobností a umelcov, ktorí tieto myšlienky v minulosti podporili svojou nezištnou účasťou. Patria medzi nich: Jana Kirschnerová, Richard Müller, Robo Opatovský, Jožo Pročko, Pavol Hammel, Jana Kocianová, Adriana Bartošová, Štefan Bučko, Miroslav Žbirka, Soňa Hornáková, Ján Kuric, Peter Lipa, Vašo Patejdl, Lucia Šoralová, Ibrahim Maiga, Robo Papp, Oľga Záblacká, Zuzana Smatanová, Marián Greksa, Katka Koščová, Miro Jaroš, Peter Cmorík, Tweens, Richard Rikkon, Jana Šomošiová, Peter Slivka, Jaroslav Dvorský, Ivana Boggerová, Miro Kasprzyk, Collegium Technicum, IMT Smile, No name, Polemic, Horkýže slíže, Close harmony friends a Vrbovskí víťazi.

Na koncertoch vždy účinkovali aj domáce skupiny, ako napríklad: Ariel, Ploštín Punk, Admirál, Mince vo fontáne, Venusta, Kvapky, Živé sny. Na všetkých Dúhových mostoch účinkovali aj žiaci zo ZUŠ J. L. Bellu Liptovský Mikuláš, najmä tanečný odbor.

Od nás k Vám

Benefíciou sa snažíme osloviť celé Slovensko.

Naše benefičné podujatie sa snažíme aj mediálne prezentovať, čím poukazujeme nielen na existenciu nášho združenia, ale hlavne na závažné genetické ochorenie – cystickú fibrózu, ako aj na ľudí, ktorí s ňou denne žijú. Osvetu šírimo plagátmi, bulletinmi, informovaním v tlači, prostredníctvom televízie a rozhlasu. ■

Pomoc a spolupráca

Všetkým sponzorom a štedrým darcom ponúkame propagáciu spoločnosti formou zverejnenia loga na plagátoch, bulletinu a na scéne v koncertnej sále. Plagáty, bulletinu a ostatné propagačné materiály sú verejne vystavené po celom Slovensku. Spoločnosť môže zástupca osobne prezentovať aj počas koncertu priamym odovzdaním finančného alebo vecného daru. ■

Naším donorum ponúkame rozličnú formu zviditeľnenia a propagácie ich spoločnosti.

Patróni našich koncertov

Záštitu nad našimi doterajšími dúhovými mostami prijali viaceré osobnosti:

- Rudolf Schuster,
- Jana Kirschnerová,
- Štefan Kvietik,
- Július Satinský,
- Maroš Kramár,
- Magda Vašáryová,
- Iva Bittová.

Kde sme s Vaším príspevkom už mohli pomôcť

Vďaka sponzorom sme mohli nakúpiť inhalačné prístroje akými sú: PariLight Uni, Rhinoclear, Mucoclear, eFlow Rapid. Zároveň sme mohli individuálne prispieť finančne všetkým, ktorí nás o to požiadali. Podmienkou príspevkov bol účel, ktorý prispel ku skvalitneniu života alebo samotnej liečbe (nákup zdravotnej pomôcky, liečebný pobyt, nákup vitamínov a pod.) Podarilo sa nám finančne pomôcť aj rehabilitačným sestrám. ■



Dúhový most na fotografiách

Každý z doterajších benefičných koncertov bol iný. Krátka fotoreportáž je z dvoch koncertov, ktoré sa konali v rokoch 2006 a 2005.





O cystickej fibróze

Je jedným z najčastejšie sa vyskytujúcich genetických ochorení. Negatívne ovplyvňuje život dieťaťa a celej jeho rodiny. Zhoršuje kvalitu života a výrazne ho skracuje. Nosičom génu je každý 22. človek v populácii, len na Slovensku to je asi 250 000 nosičov. Pri Cystickej fibróze sa jedná o postihnutie všetkých žliaz s vonkajším vylučovaním, čo sa týka predovšetkým pľúc. To je aj limitujúci faktor dĺžky života – opakované zápaly pľúc, časté zápaly priedušiek, opakujúce sa infekty. Okrem dýchacej sústavy je ďalším vážne poškodeným systémom trávenie – pankreas a pečeň. Postupne pribúdajú ďalšie komplikácie ako napr. prínosové dutiny, nosné polypy, cukrovka, neplodnosť, cirhóza pečene... Dá sa povedať, že Cystická fibróza zasiahne všetky orgány, a jediné čo neovplyvňuje, je intelekt.

Typickým prejavom je slaný pot.

Ako sa prejavuje navonok

Najčastejším prejavom, niekedy nie práve najpríjemnejším pre okolie je kašeľ. Kašeľ môže byť bezmocný, suchý, dráždivý ale aj vlhký s vykašliavaním veľkého množstva hlienu. Tento prejav okolie často chápe ako chrípku, alebo akútnu infekciu a ľudia majú sklony strániť sa, alebo dokonca tohto človeka vyčleniť z kolektívu. Práve deti kvôli tomu v škole často trpia. Aj samotní ľudia s Cystickou fibrózou, ktorým sa skrátene často hovorí aj CF-kári, majú psychický problém z toho, ako sa k nim okolie správa a ako ich pri tomto neprehliadnuteľnom prejave vníma. Preto je veľmi dôležité, aby verejnosť poznala tieto prejavy a pochopila, že kašeľ je pre ľudí s Cystickou fibrózou prirodzenou samozrejmosťou, pretože ich zbavuje neustále sa tvoriacich hlienov. Pre okolie je toto odkašliavanie neškodné a nikoho ani trochu

nehrozuje. Ďalším viditeľným znakom bývajú problémy s trávením, ktorých následkom je aj vyššia miera únavy. Niekedy je problémom odhadnúť, akú záťaž ešte CF-kár zvládne. Často je to ovplyvnené nižším fyzickým vzrastom a nižšou hmotnosťou.

Prečo sú „slané“ deti slané

Je známe, že ľudský pot je slaný. U pacientov s cystickou fibrózou je obsah chloridov v pote však niekoľkonásobne vyšší ako u iných ľudí. Bozky a láskanie sa s deťmi s cystickou

Cystická fibróza je najčastejšie genetické ochorenie, ktorého nosičom je každý 22. človek v populácii.

fibrózou chutí naozaj slano. Pokiaľ máme túto vedomosť, vieme sami vytušiť, že dieťaťko môže byť vážne choré. Jedine včasnou diagnostikou sa dá predchádzať vážnym a nenapraviteľným orgánovým poškodeniam, ktoré môže viesť k nezvratným zdravotným problémom. Preto je veľmi dôležité, aby sa medzi širokú verejnosť dostala informácia o „slaných bozkoch“, ktorá môže dieťaťku zachrániť život.

Najčastejšie kašleme, čo veľa ľudí vníma ako prejav chrípky a iných infekčných ochorení.

Ako vie ovplyvniť život

Táto diagnóza ovplyvňuje nielen život jedinca, ktorý týmto ochorením trpí, ale aj chod celej rodiny a domácnosti. Vzhľadom na časté komplikácie spojené so zhoršením dýchania, trávenia, opakujúcimi sa infekciami alebo postupným pridávaním komplikácii je nutné,

aby sa na liečbe podieľala bezprostredne celá rodina. Pre hygienu pľúc sa denne inhalujú lieky. S deťmi inhalujú rodičia, čo je časovo náročné. Niektorí inhalujú aj 5 krát denne. Často je nutná akútna návšteva pohotovosti, hospitalizácie v nemocnici, pričom centrá na liečbu Cystickej fibrózy sú na Slovensku len tri: v Bratislave, v Banskej Bystrici a v Košiciach. V Starom Smokovci je rehabilitačné centrum pre

Cystická fibróza je náročná nielen pre svoju komplikovanosť z medicínskeho hľadiska, ale je náročná aj na čas, ktorý jej denne musíme „obetovať“ pre zlepšenie kvality života.

túto diagnózu. Týmto sa zvyšujú aj náklady na dopravu. Okrem drahých liekov je nutné užívať denne aj mnohé vitamíny a iné podporné lieky.

Cystická fibróza je spojená aj s agresívnou potivosťou, čo má za následok zvýšené opotrebenie šatstva ako aj výdavkov na hygienu. V súvislosti s poruchami trávenia je nutné dodržiavať vysokokalorickú diétu a užívať pankreatické enzýmy.

Celková liečba si vyžaduje okrem liekovej liečby aj dennú rehabilitáciu a cvičenie. Toto spôsobuje nemalé problémy najmä v rodinách, ktoré bývajú v menších mestečkách alebo dedinách a musia dochádzať niekoľko desiatok kilometrov napr. ku rehabilitačnej sestre alebo fyzioterapeutovi.

Všetky tieto aspekty vysoko zaťažujú rodinný rozpočet, čím sa stáva liečba veľmi nákladnou. ■



Priatelia slaných detí

Občianske združenie

Združenie Priatelia slaných detí vzniklo v roku 2005, na základe rozhodnutia dobrovoľníkov, ktorí chcú podporovať rodiny s cystickou fibrózou v rámci celého Slovenska. Táto pomoc je otvorená a celoplošná, ponúkaná bez podmienky členstva postihnutých rodín v tejto organizácii.

Za účelom dosiahnutia svojho základného poslania sa činnosť združenia zameriava najmä na tieto ciele:

- Zdravotné a sociálne poradenstvo, vybrané formy sociálnej prevencie, konzultácie zamerané na zlepšenie zdravotnej a sociálnej situácie jednotlivcov s cystickou fibrózou a ich rodín.
- Uskutočňovanie osvetu ohľadne tohto ochorenia, objasňujúcej vznik, prejavy, priebeh a dôsledky ochorenia, ako aj prevenciu komplikácií a zhoršenia zdravotného stavu, možnosti liečby a stabilizovania celkového stavu postihnutých cystickou fibrózou.
- V rámci osvetu uskutočňovanie aj publikačnej činnosti.
- Zabezpečovanie finančných a nefinančných prostriedkov za účelom priamej pomoci ľuďom

s touto diagnózou a ich rodín, ale aj zdravotníkom a všetkým, ktorí konkrétne pomáhajú pacientom s cystickou fibrózou, ako aj za účelom pokrytia materiálne – technického zabezpečenia činnosti združenia a na úhradu vynaložených nákladov pri zabezpečovaní činnosti združenia.

- Spolupráca s lekármi, zdravotníkmi, fyzioterapeutmi a ostatnými odborníkmi venujúcimi sa problematike cystická fibróza.
- Podpora liečebných metód, preukazateľne prospešných pre pacientov s cystickou fibrózou.
- Organizovanie akcií podľa potreby cieľovej skupiny (individuálne liečebné pobyty, tábory, edukačné a vzdelávacie aktivity, prednášky, kurzy, semináre, konferencie, kultúrne, umelecké, športové a iné spoločenské podujatia, benefície rôzneho zamerania, atď.)
- Podpora individuálnych potrieb pacientov s cystickou fibrózou a rozvoja ich životných podmienok.
- Spolupráca s organizáciami a jednotlivcami, ktorí pomôžu naplňať základné ciele združenia, a ktorí pracujú v duchu humánnych postojov ľudí s veľkým sociálnym cítením.

Základným poslaním združenia je ochrana a podpora ľudí s cystickou fibrózou a všeobecná humanitárna pomoc pre nich.

- Rozvíjanie medzinárodnej aktivity v prospech ľudí s cystickou fibrózou.
- Pri realizácii svojho poslania spolupracovať s vládou SR, jednotlivými ministerstvami, zdravotnými poisťovňami, Sociálnou poisťovňou, orgánmi štátnej správy a samospráv a s ďalšími organizáciami a inštitúciami, ktoré môžu akokoľvek ovplyvniť život ľudí s cystickou fibrózou.
- V rámci vyššie uvedeného uskutočňovať primeranú reklamu, ako pod'akovanie všetkým, ktorí podporujú činnosť združenia.

Kontakt

Priatelia slaných detí
Občianske združenie
Senická 626/7
031 04 Liptovský Mikuláš

IČO: 37973070
DIČ: 2021956772
č. účtu: 2624715783/1100 Tatra banka

Web

www.slanedeti.sk

Správna rada

Predseda:
Jana Šipeková
0918 492 073
jana@slanedeti.sk

Podpredseda (sociálny poradca):
Soňa Hlaváčová
0915 923 331
sona@slanedeti.sk

Podpredseda:
Kristína Kráľovičová
0907 618 356
kika@slanedeti.sk

Účtovník združenia:
Soňa Polakovičová
0905 550 567
ucto@slanedeti.sk