



Výročná správa 2011





História

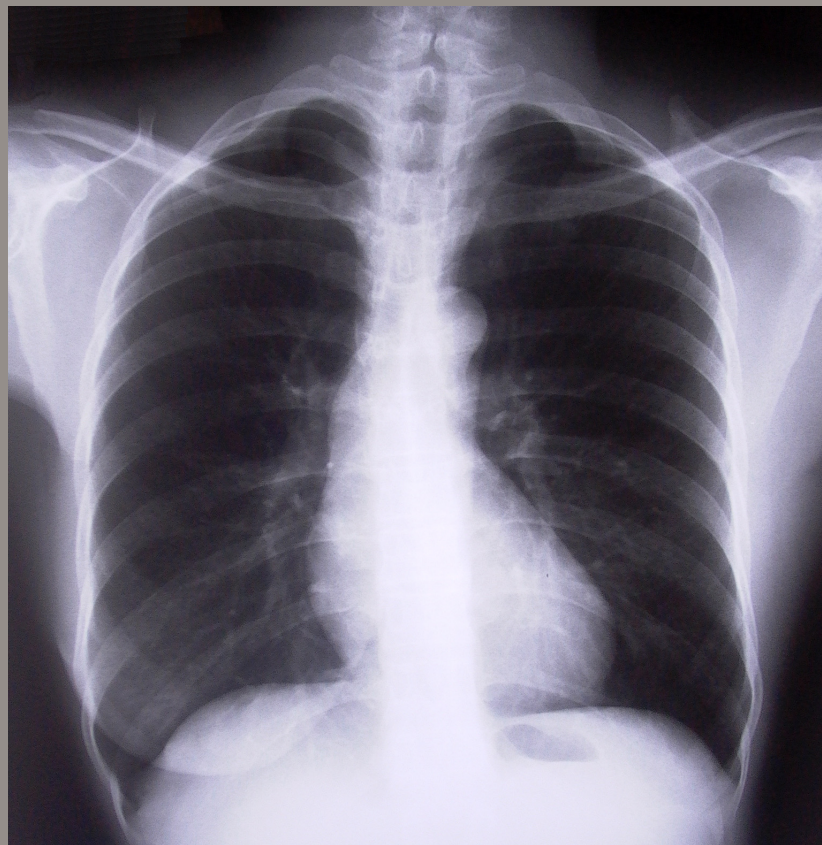
Občianske združenie Priatelia slaných detí vzniklo na jar 2005, ako organizácia s celoslovenskou pôsobnosťou, ktorej zmyslom a náplňou je pomoc ľuďom s diagnózou cystická fibróza a ich rodinám.

Forma našej pomoci je realizovaná tzv. nadačným spôsobom. To znamená, že Priatelia slaných detí fungujú bez členskej základne a ponúkajú pomoc úplne všetkým ľuďom s cystickou fibrózou na Slovensku, ktorí o pomoc požiadajú.

O cystickej fibróze

Typickým prejavom je slaný pot. U pacientov s cystickou fibrózou je obsah chloridov v pote však niekoľkonásobne vyšší ako u iných ľudí. Z toho plyní aj pomenovanie slané deti.

Cystická fibróza je jedným z najčastejších sa vyskytujúcich genetických ochorení. Zhoršuje kvalitu života a výrazne ho skracuje. Nosičom génu je každý 22. človek, na Slovensku asi 250 000 nosičov. Pri cystickej fibróze sa jedná o postihnutie všetkých žliaz s vonkajším vylučovaním, čo sa týka predovšetkým pľúc. Okrem dýchacej sústavy je často poškodený pankreas a pečeň. Postupne pribúdajú ďalšie komplikácie napr. prínosové dutiny, nosné polypy, cukrovka, neplodnosť, cirhóza pečene. Dá sa povedať, že cystická fibróza zasiahne všetky orgány a jediné, čo neovplyvňuje, je intelekt.





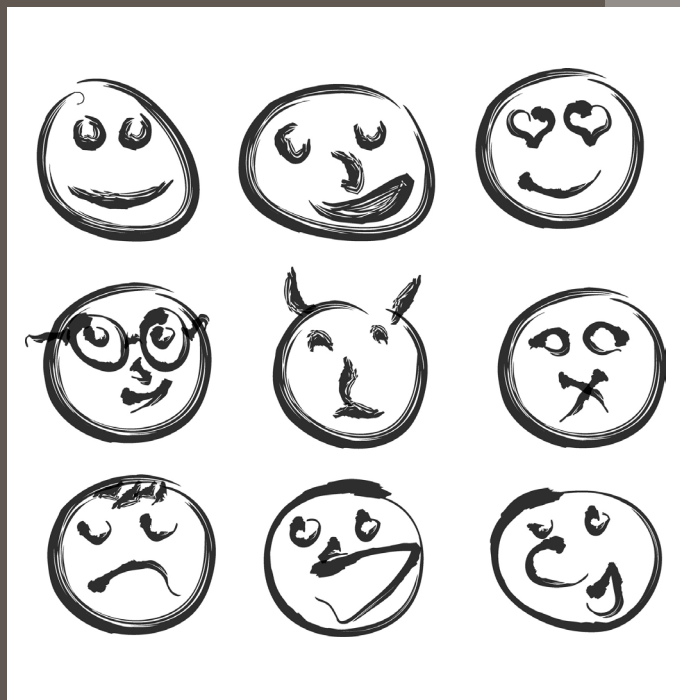
Ciele

Základným poslaním združenia je ochrana a podpora ľudí s cystickou fibrózou a všeobecná humanitárna pomoc pre túto skupinu obyvateľstva. Za účelom dosiahnutia svojho základného poslania sa činnosť združenia zameriava najmä na tieto ciele:

- uskutočňovanie osvetu ohľadne tohto ochorenia,
- zabezpečenie finančných a nefinančných prostriedkov za účelom priamej pomoci ľuďom s touto diagnózou a ich rodinám,
- spolupráca s lekármi, zdravotníkmi, fyzioterapeutmi a ostatnými odborníkmi,
- organizovanie akcií podľa potreby cieľovej skupiny (benefičný koncert).

Sociálne poradenstvo

Sociálne poradenstvo pre pacientov s cystickou fibrózou a ich rodiny má svoje osobitné postavenie v rámci mnohých činností v našom združení. Popri zverejňovaní aktuálnych informácií so sociálnou problematikou prostredníctvom webstránky, sme počas celého roku poskytli pomoc rodinám v rámci celého Slovenska formou individuálnej sociálnej práce. Naša sociálna pracovníčka bola v kontakte s pacientmi a ich rodinami. Najčastejšími riešenými problémami boli výnimky zdravotných poisťovní pre preplatenie liekov a zdravotníckych pomôcok, pomoc pri podaní žiadostí o kompenzácie zvýšených výdavkov, integrácia pacientov v škole alebo v práci, informácie o možnostiach opatrovateľstva. Naša pracovníčka bola v priamom kontakte so zdravotnými poisťovňami, úradmi sociálnych vecí a Sociálnou poisťovňou. Poradenstvo sme poskytli 25 klientom.



Benefičný koncert

23. októbra 2011 sme organizovali benefičný koncert Slané mosty pod záštitou charismatickej Andy Timkovej. Koncert sa konal v Dome kultúry Liptovský Mikuláš. Divákov večerom sprevádzali Danka Strculová a Matej „SAJFA“ Cifra. Tento rok nás umelecky podporili Martin Harich, Peter Šesták, Katka Koščová, Nela Pocisková, Marcel Palonder a ako každý rok aj žiaci ZUŠ J. L. Bellu. Všetci účinkujúci vystúpili bez nároku na honorár.

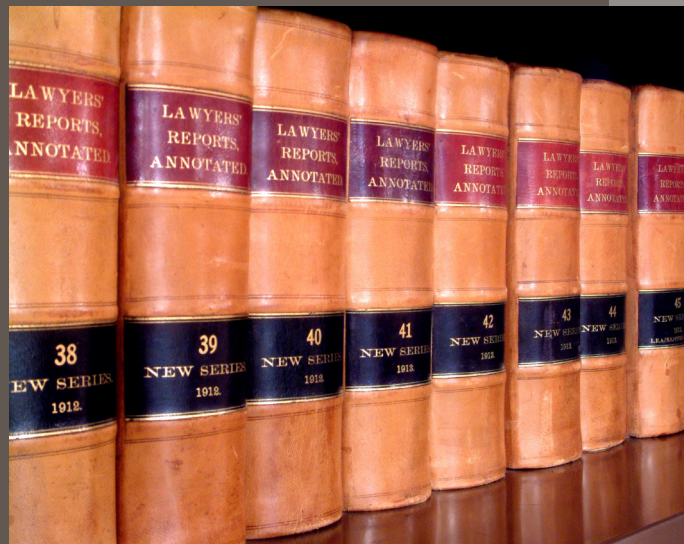


Konferencie

25. marca 2011 sme sa zúčastnili celoslovenského stretnutia zástupcov patientskych organizácií v Piešťanoch, kde sme mohli čerpať zo skúseností iných patientskych organizácií aj získať nové kontakty. Jednou zo sprievodných akcií konferencie bol prieskum zameraný na zisťovanie aktuálnej situácie v patientskych združeniach na Slovensku. Iniciátorom a realizátorom prieskumu bolo združenie Slovenský pacient.

Legislativa

Aktívne sme sa zapájali do pripomienkových konaní ako jeden z členov Rady vlády SR pre osoby so zdravotným postihnutím sekcia chronických ochorení. Pravidelne sme pripomienkovali zákony týkajúce našej diagnózy, života našich pacientov.



Priatel'ia slaných detí

You Tube

facebook

WEB: sociálne siete, popularizácia a osвета

V roku 2011 sme na webe slanedeti.sk zverejnili celkovo 16 článkov, z toho 5 odborných, 8 informačných a 3 populárno náučné. Návštevnosť sa za rok 2011 zvýšila o 30%. V júni bol vytvorený a následne k webstránke pridružený kanál na youtube pre zdieľanie videí s tematikou cystická fibróza. Kanál obsahuje záznamy benefičných koncertov organizovaných združením Priatel'ia slaných detí, videá vzťahujúce sa k článkom uverejneným na webstránke a informatívne videá o cystickej fibróze. Webstránka prešla koncom roka celkovou obnovou, vrátania spustenia stránky na sociálnej sieti facebook.com/slanedeti.

Finančná a materiálna pomoc v roku 2011

V roku 2011 sme získali 5112,80 Eur z asignácii 2% z daní. Z týchto prostriedkov sme poskytli finančnú pomoc 20 pacientom s cystickou fibrózou, resp. ich rodinám v celkovej čiastke 3232,38 Eur (nákup prenosného inhalátora e-flow, prímorský pobyt pre CF dieťa, spolufinancovanie doplatkov za lieky v lekárni, nákup membrán a iných náhradných súčiastok do inhalátorov).



Prehľad príjmov a výdavkov

Príjmy

Dary Slané mosty	519,66 EUR
Reklama	540,00 EUR
Vstupné Slané mosty	880,00 EUR
Asignácie	5112,80 EUR
Kreditné úroky	3,24 EUR

Príjmy spolu 7055,70 EUR

Výdavky

Cestovné	1057,93 EUR
Prevádzková réžia	955,26 EUR
Dane	176,50 EUR
Telefón	157,16 EUR
Ostatné popl.	20,48 EUR
Poplatky Bú	84,00 EUR
Finančné pomoci	3232,38 EUR

Výdavky spolu 5683,71 EUR



Priatelia slaných detí
občianske združenie
Garbiarska 905/4
031 01 Liptovský Mikuláš
slanedeti@slanedeti.sk
IČO 37973070
DIČ 2021956772
č. účtu 2624715783/1100

www.slanedeti.sk