



# **Výročná správa 2008**

Občianske združenie Priatelia slaných detí



## Priatelia slaných detí CF- károm

**A**ni sme sa nenazdali a 366 dní je za nami. Už píšeme namiesto osmičky deviatku, sme starší a aj naše združenie má za sebou štvrtý rok pôsobenia. Keď sa obzrieme za minulým rokom bol veru poskromnejší na aktivity, ktoré sú takpovediac priamo viditeľné. Snažili sme sa však predovšetkým zvyšovať povedomie nášho okolia a informovať o cystickej fibróze. Zapojili sme sa aktívne do pripravovaných zmien v legislatíve riešiacej sociálnu oblasť CF-károm.

Aj minulý rok sme zostali verní našej filozofii pomáhať konkrétnym rodinám finančne a materiálne. Podarilo sa nám

ako už tradične zorganizovať benefičný koncert, ktorý nám dáva priestor pre osvetu, reflexiu na toto závažné ochorenie akým cystická fibróza určite je, ako aj možnosť získania finančných prostriedkov od našich donorov.

Sociálnym poradenstvom sme sa snažili pomáhať nielen pri riešení základných, často až existenčných potrieb ako je napr. vybavenie invalidného dôchodku či príspevku za opatrovanie, ale aj milým slovom a vypočutím problému našich priateľov.

Prajeme si, aby toto naše malé dielo malo svoje pokračovanie.

## Výstava Môj slaný kamarát sa presťahovala do Čajovne v podzemí

**V**decembri 2007 sme organizovali výstavku Môj slaný kamarát, ktorá sa konala v Modre. Sme veľmi radi, že detské výrobky nezostali odložené v krabicach. Pomocnú ruku sme dostali od majiteľov bratislavskej Čajovne v podzemí. Čajovňa sa nachádza v susedstve Zichyho paláca v Bratislave a je naozaj

v podzemných priestoroch. Hoci v priebehu minulého roku zmenila majiteľov, sú to opäť milí mladí ľudia, ktorí pochopili náš zámer. Počas celého roku nám umožnili robiť mini výstavku detských prác v priestoroch čajovne a spolupráca sa nekončí. Naším priateľom srdečne ďakujeme za podporu a pomoc.

## Slané mosty (SM)

**V**nedeľu 12.10.2008 v klube Route 66 v Liptovskom Mikuláši si všetci zúčastnení na stavbe Slaných mostov vychutnali neopakovateľnú atmosféru úprimnosti a radosti, čím je benefícia pre slané deti už známa. Ten, kto prišiel, zažil večer plný milých stretnutí, porozumenia, výbornej zábavy, to všetko podčiarknuté silným emocionálnym zážitkom. Slané deti podporilo okrem stabilných priateľov, aj veľa nových tvárí.

Divákov ľudským a humorným spôsobom celý večer sprevádzal Andrej Bičan, ktorého šarmantne dopĺňala Miška Šipeková – slečna s CF. Program vyplnili tematické tanečné vstupy skupiny Jessy a Street academy dance Laciho Strike a o výborný hudobný zážitok sa postarala kapela ianusBAND, Marián Greksa a Zdenka Predná. Hralo sa samozrejme „naživo“ a klubová atmosféra dodala tohtoročným Slaným mostom zaujímavú

rodinnú pohodu. Všetci pozvaní umelci, ako aj organizátori večera poskytli svoje služby, svoje umenie a dobrú vôľu bez nároku na honorár. Finančný efekt tejto krásnej benefičnej akcie je cca 80 000,-

Sk. Za získané peniaze môžu choré deti stráviť niekoľkodňové ozdravné klimatické pobyty pri mori, či v horách, alebo obdržia príspevok na kúpu prenosného inhalačného prístroja.

## Sociálne poradenstvo, participácia na novej legislatíve

Rok 2008 bol z hľadiska poskytovania sociálnej pomoci pre rodiny s cystickou fibrózou veľmi náročný najmä na prípravu rodín, ktoré museli zvládnuť zmeny súvisiace s novou legislatívnou úpravou sociálnych zákonov. Príprava podkladov k pripomienkovaniu týchto zákonov závisela aj od samotnej spolupráce všetkých rodín, ktorých sa ochorenie cystická fibróza dotýka. Práve táto skupina zdravotne postihnutých občanov bola vystavená veľkému tlaku zo strany poslancov, ktorí veľakrát nechápali opodstatnenie niektorých kompenzačných príspevkov a tak museli krok za krokom dokazovať ich nutnú potrebu.

Sociálne poradenstvo s rodinami CF je veľmi intenzívne zamerané na integráciu detí a dospelých, na ich posilnenie v samotnej schopnosti prirodzene sa orientovať v osobnom a spoločenskom živote. Konzultácie najmä ventilačného charakteru pomáhajú zbaviť sa nadbytočného napätia, ktoré je súčasťou týchto rodín. Našou snahou je pomôcť každému, kto pomoc potrebuje a vie ju prijať. Aj tu platí veta, že pomôcť sa dá iba tomu, kto chce a nebráni sa možnosťiam spolupráce. Veríme, že aj zmenou sociálnych zákonov budú môcť rodiny s CF žiť svoj plnohodnotný život a pokračovať už v zabehanej kôlaji života.

## Prehľad príjmov a výdavkov

### Príjmy:

Zmluvy reklama SM .....	34 000,00 Sk
.....	1 128,59 EUR
Dary a príspevky SM .....	166 410,00 Sk
.....	5 523,80 EUR
Verejná zbierka.....	11 474,00 Sk
.....	380,87 EUR
Vstupné na SM .....	23 000,00 Sk
.....	763,46 EUR
Kreditný úrok na BÚ .....	214,93 Sk
.....	7,13 EUR
Ostatné nešpecifikovné príjmy .....	9 700,00 Sk
.....	321,98 EUR

**Celkom spolu .....** 244 798,93 Sk  
**.....** 8 125,83 EUR

### Výdavky

SM réžia .....	24 265,50 Sk
.....	805,47 EUR
SM cestovné .....	30 192,00 Sk
.....	1 002,19 EUR
<b>SM celkové náklady .....</b>	<b>54 457,50 Sk</b>
.....	<b>1 807,66 EUR</b>
Prevádzková réžia .....	41 631,00 Sk
.....	1 381,90 EUR
Poplatky na BÚ .....	2 355,43 Sk
.....	78,19 EUR
Daň z úrokov.....	35,00 Sk
.....	1,16 EUR
Finančné pomoci .....	186 300,00 Sk
.....	6 184,03 EUR

**Celkom spolu .....** 284 778,93 Sk  
**.....** 9 452,94 EUR

## Komu sme pomohli

V roku 2007 sme vyhlásili súťaž na maskota združenia. Odmenou mal byť prenosný inhalátor e-flow Rapid. Keďže autorom oceneného návrhu je kolektív (Materská a Základná škola pri detskej fakultnej nemocnici v Košiciach), odmena bola finančná a to 25 000,- Sk. Ako sme sa dozvedeli motív maskota vymyslela pani riaditeľka školy. Po zvážení využitia odmeny nakúpili hlavne materiál

na výtvarnú a pracovnú činnosť (rôzne druhy farieb, pasteliek, výkresov a papierov, no aj modelovacie hmoty, sádru na odlievanie figúriek, aj rôzne koráliky na navliekanie pre malé deti, puzzle, pexesá a iné). Finančné prostriedky pomohli spestriť a skvalitniť prácu s deťmi, najmä vo výtvarnej činnosti. Rozhovor s riaditeľkou nájdete na našej internetovej stránke [www.slanedeti.sk](http://www.slanedeti.sk)

## Kontakt

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

IČO: 37973070

DIČ: 2021956772

číslo účtu:  
2624715783/1100  
Tatra banka

[www.slanedeti.sk](http://www.slanedeti.sk)

## Správna rada

*Predseda:*  
Jana Šipeková  
0918 492 073  
[jana@slanedeti.sk](mailto:jana@slanedeti.sk)

*Podpredseda a sociálny poradca:*  
Soňa Hlaváčová  
0915 923 331  
[sona@slanedeti.sk](mailto:sona@slanedeti.sk)

*Podpredseda:*  
Kristína Kráľovičová  
0907 618 356  
[kika@slanedeti.sk](mailto:kika@slanedeti.sk)

*Účtovník združenia:*  
Soňa Polakovičová  
[ucto@slanedeti.sk](mailto:ucto@slanedeti.sk)

## Naši sponzori

SCAN QUILT, LAS-IMEX, ROTARY CLUB Liptovský Mikuláš, Textil SILVIA, TILIA, Judr. Milan Trnovský a dobrí ľudia

**ĎAKUJEME VŠETKÝM SPONZOROM A PRIATELOM, KTORÍ NÁS V ROKU 2008  
PODPORILI A DÚFAME, ŽE NÁM ZACHOVAJÚ SVOJU PRIAZEŇ**

Správna rada združenia