

Zpráva o realizaci projektu

Odborné terapie a rehabilitace pro osoby s postižením

PROJEKT

Plánovaná délka trvání

1. 1. 2022 – 31. 12. 2022

Skutečná délka projektu

1. 4. 2022 – 31. 12. 2022

Popis průběhu realizace projektu

Nadační fond pro předčasně narozené děti vznikl v důsledku osobní zkušenosti jedné ze zakladatelek, které se narodila dvojčata ve 24 týdnu a ze začátku byla jejich šance na život téměř nulová. Osobní zkušenost s tím, co děti s postižením potřebují a nehradí stát, nás vedla k potřebě pomáhat lidem s podobným osudem.

Projekt byl určen všem lidem s postižením, dětem i dospělým, kteří se celoživotně, či následkem tragické události, potýkají s těžkým neurologickým problémem. Jedná se především o pacienty s neurologickým postižením, kteří se buď narodili předčasně, nebo s postižením DMO (dětská mozková obrna) či vývojovým opožděním. Dále se jedná o pacienty s traumatickým poškozením mozku, postižením mozku při nedostatku kyslíku, následné stavy po meningitidě a jiné.

Takto závažná postižení a diagnózy vyžadují pravidelnou a odbornou rehabilitaci a terapie, které jsou však nákladné a pojišťovny ji nehradí. Cílem tohoto projektu bylo umožnit, dětem i dospělým se závažným postižením, fyzioterapii a další odborné rehabilitace a terapie v takové intenzitě, jakou jejich stav vyžaduje.

Díky zkušenostem z grantů Mobilní péče (jednalo se o projekt podporující pečující osoby a osoby s postižením ve Středočeském kraji, EU grant), Právo na život (projekt podporující pečující osoby a osoby s postižením v Praze, EU grant) a díky podpoře ze strany MHMP v roce 2021, pracujeme v současné chvíli již s velkou skupinou rodin, známe jejich rodinnou situaci, víme, co nejvíce potřebují, co aktuálně řeší. Grant v roce 2022 navázal na předchozí realizovaný grant MHMP v roce 2021. Největší pomocí je totiž kontinuální podpora pečujících osob a podpora osob s postižením.

Práce s cílovou skupinou

Zapojení do projektu probíhalo osobní pohovorem, schůzkou s pečujícím, manažerem projektu, nebo koučem. Na tomto setkání došlo k prvním zmapování situace u rodin, se kterými jsme pracovali poprvé. Tato setkání byla velmi emotivní, mnohdy se jednalo o velmi vážná postižení dětí, vyčerpané rodiče, pocity beznaděje a smutku. Zároveň ale obrovská radost z toho, že je možné z grantu MHMP aspoň z části odlehčit jejich rozpočtu spoluúčastí na odborných terapiích. Na schůzce jsme představili projekt a možnosti, jak můžeme jejich rodině pomoci. U rodin, se kterými jsme pracovali již v předešlých projektech, se nastavila potřeba pomoci a čerpání.

S každou rodinou byl vyplněn Aktivizační plán, který zmapoval, o jakou službu či terapii má pečující pro své dítě zájem. Osoby zapojené do projektu dále doložili potřebné materiály, které byly podmínkou účasti v projektu: trvalé bydliště v Praze, potvrzení o čerpání Příspěvků na péči, souhlas se zpracováním údajů GDPR.

Během vstupního šetření jsme zjišťovali, jaké terapie klienti navštěvují.

Plánovaný počet podpořených osob	15
Plánovaný počet podpořených osob na základě získané dotace (72% získané dotace)	11
Skutečný počet podpořených osob	33
Skutečný počet podpořených rodin	28

Změny v projektu

Tento projekt byl druhým projektem na dané téma v rámci MHMP grantů v oblasti zdravotnictví. V rámci faktu, že rozhodnutí o úspěšné podpoře projektu bylo komunikováno během března 2022, samotný projekt započal v dubnu 2022.

Odborné rehabilitace a terapie zastoupené v projektu

- ERGOTERAPIE (poskytovatelé např. PLAY SI)
- FYZIOTERAPIE (poskytovatelé např. THERAPY CENTRE, SPA FYZIO, KINEPRO)
- ABA TERAPIE (poskytovatelé např. ABA CENTRUM, NAUTIS)
- FELDENKREIS METODA (poskytovatelé např. MgA. Petra Oswaldová Ph.D.)
- HIPOTERAPIE (poskytovatelé např. MINI FARMÍČKA)
- NÁCVIK SOCIÁLNÍCH A DALŠÍCH DOVEDNOSTÍ (poskytovatelé např. TAM TAM, ŠKOLA PAPÁNÍ, MESSY PLAY, LOGUS CENTRUM)

Minimální plánovaný počet terapií na osobu měsíčně	9
Skutečný počet poskytnutých terapií na osobu	6,7
Počet poskytnutých terapií celkem	2657
Počet poskytovatelů	37

Hlavní cíle projektu

S žádostí o pomoc s financováním odborných rehabilitací a terapií se v nadačním fondu setkáváme velmi často. Rehabilitace a odborné terapie jsou totiž to, co postižené děti potřebují a co bohužel není hrazeno státem. U všech metodik léčby DMO a dalších neurologických nemocí, stejně jako u dětí s postižením PAS a jinými diagnózami, je v dětském věku základem pravidelnost a soustavnost.

- Cílem projektu bylo umožnit, dětem i dospělým se závažným postižením, odborné terapie v takové intenzitě, aby se jejich stav zlepšil.
- Dalším cílem bylo udržet zdravotní stav osob s postižením v takové kondici, aby předešly následné hospitalizaci nebo dlouhodobým léčebným pobytům.
- Zanedbaná rehabilitační péče u některých postižených dětí může mít za následek nevratné fyziologické změny.
- Fyzický stav těla má také vliv na psychiku, takže zlepšením fyzického stavu pacienta dosáhneme i zlepšení stavu psychického.

HODNOCENÍ

V naší prvotní žádosti jsme žádali o podporu 15ti osob. Získali jsme 72% finančních prostředků, což by poměrově znamenalo možnost podpořit 11 osob. Nám se ale podařilo podpořit 33 osob byť v menším počtu terapií na osobu. Důvodem bylo pečlivé hodnocení nastavených terapií u každé osoby. Každá podpořená osoba čerpala v průměru 6,7 terapie.

Projekt byl nastaven jako spolupráce a spolufinancování tří stran – podpora MHMP Program podpora zdravotnictví (ve výši 60%), Nadačního fondu pro předčasně narozené děti (20%) a samotných rodičů postižených dětí (20%).

Tohle spolufinancování jsme vnímali pozitivně z hlediska i částečné spoluúčasti podpořených osob, byť byla administrace těchto položek náročná.

Všechny zapojené osoby, pečující osoby, byly s účastí v projektu velmi spokojeny. Pro vyhodnocení každý ze zúčastněných vyplnil „Výstupní dotazník spokojenosti“. Největší obavou pečujících osob je fakt, že projekt a podpora skončila koncem roku. Péče o postižené dítě je

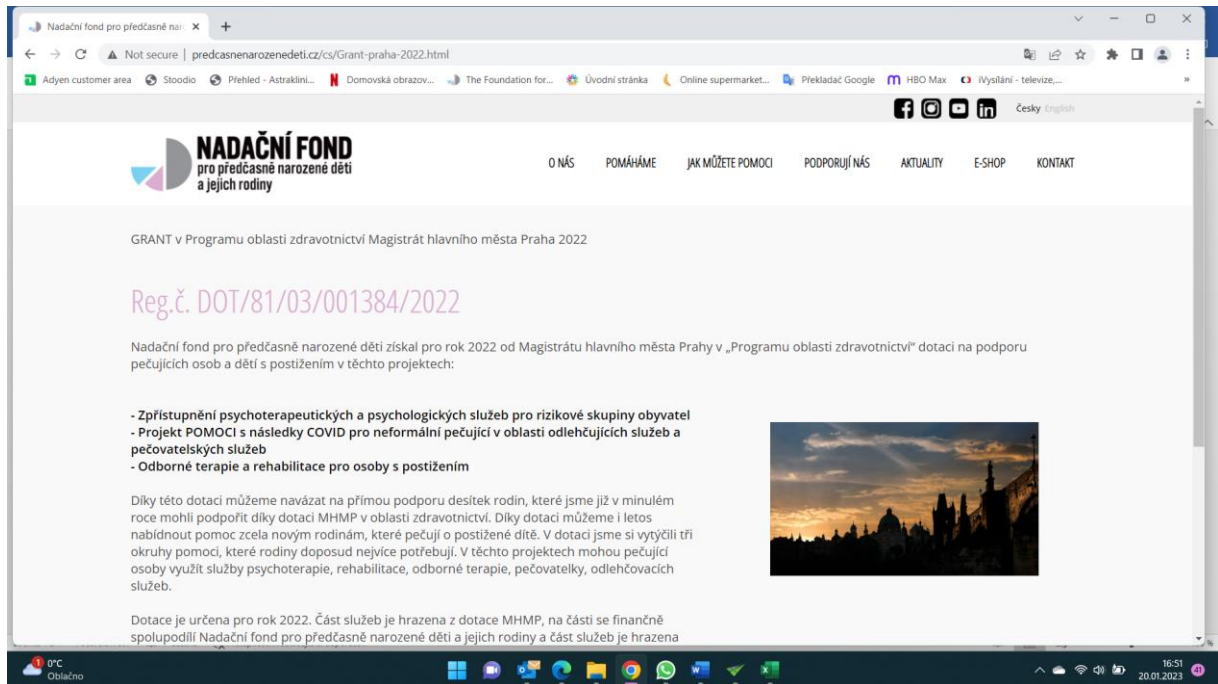
celoživotní a potřeba pomoci též. Proto hledáme další cesty, jak pečujícím osobám a jejich dětem i nadále pomáhat a podali jsme žádost na MHMP i pro rok 2023.

Projekt hodnotíme jako velmi úspěšný.

Celkový rozpočet projektu žádosti	2 965 544,00 Kč
Požadovaná částka dotace	2 018 201,00 Kč
Získaná částka dotace	1 453 100,00 Kč
% získaná částka z požadované dotace	72%

Prezentace projektu

Na webu nadačního fondu



Nadační fond pro předčasně narozené děti a jejich rodiny

O NÁS POMÁHÁME JAK MŮŽETE POMOCTI PODPORUJÍ NÁS AKTUALITY E-SHOP KONTAKT

GRANT v Programu oblasti zdravotnictví Magistrát hlavního města Praha 2022

Reg.č. DOT/81/03/001384/2022

Nadační fond pro předčasně narozené děti získal pro rok 2022 od Magistrátu hlavního města Prahy v „Programu oblasti zdravotnictví“ dotaci na podporu pečujících osob a dětí s postižením v těchto projektech:

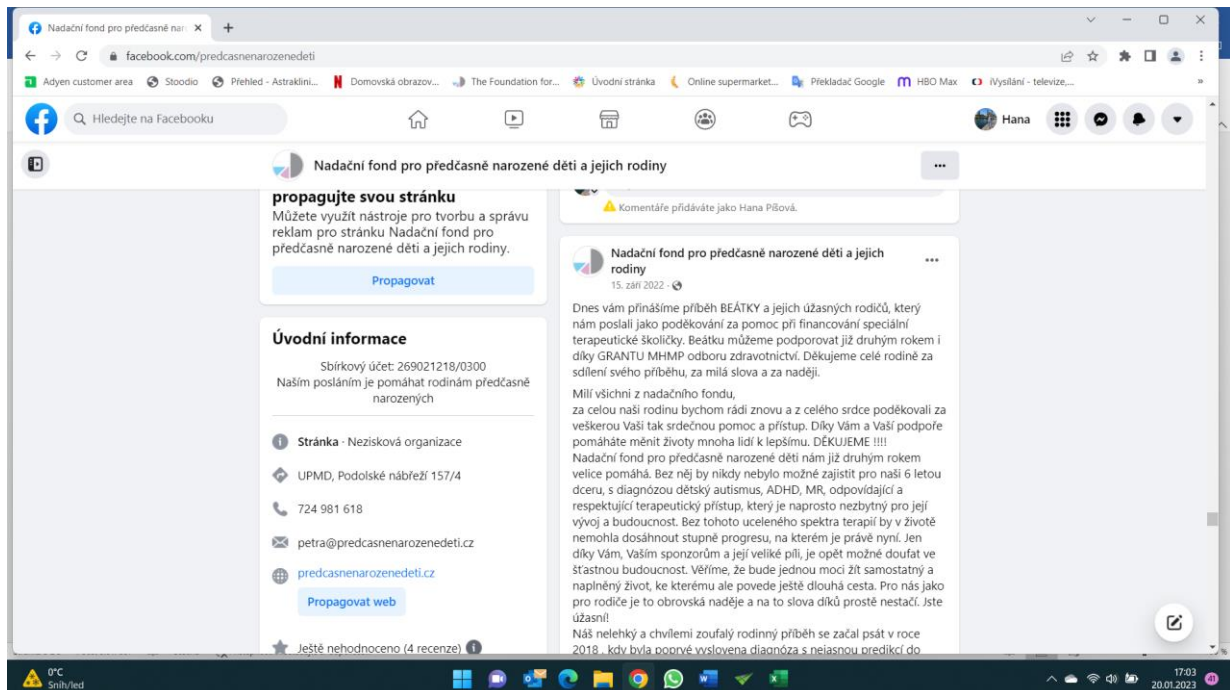
- Zpřístupnění psychoterapeutických a psychologických služeb pro rizikové skupiny obyvatel
- Projekt POMOCI s následky COVID pro neformální pečující v oblasti odlehčujících služeb a pečovatelských služeb
- Odborné terapie a rehabilitace pro osoby s postižením

Díky této dotaci můžeme navázat na přímou podporu desítek rodin, které jsme již v minulém roce mohli podpořit díky dotaci MHMP v oblasti zdravotnictví. Díky dotaci můžeme i letos nabídnout pomoc zcela novým rodinám, které pečují o postižené dítě. V dotaci jsme si vytyčili tři okruhy pomoci, které rodiny doposud nejvíce potřebují. V těchto projektech mohou pečující osoby využít služby psychoterapie, rehabilitace, odborné terapie, pečovatelské, odlehčovacích služeb.

Dotace je určena pro rok 2022. Část služeb je hrazena z dotace MHMP, na část se finančně spolupodílí Nadační fond pro předčasně narozené děti a jejich rodiny a část služeb je hrazena

Na sociálních sítích NF

Prezentace formou příběhu podpořené rodiny



Nadační fond pro předčasně narozené děti a jejich rodiny

propagujte svou stránku
Můžete využít nástroje pro tvorbu a správu reklam pro stránku Nadační fond pro předčasně narozené děti a jejich rodiny.
Propagovat

Úvodní informace
Sbírkový účet: 269021218/0300
Naším posláním je pomáhat rodinám předčasně narozených

Stránka - Nezisková organizace
UPMD, Podolské nábřeží 157/4
724 981 618
petra@predcasnenarozenedeti.cz
predcasnenarozenedeti.cz
Propagovat web

Komentáře přidáváte jako Hana Pišová.

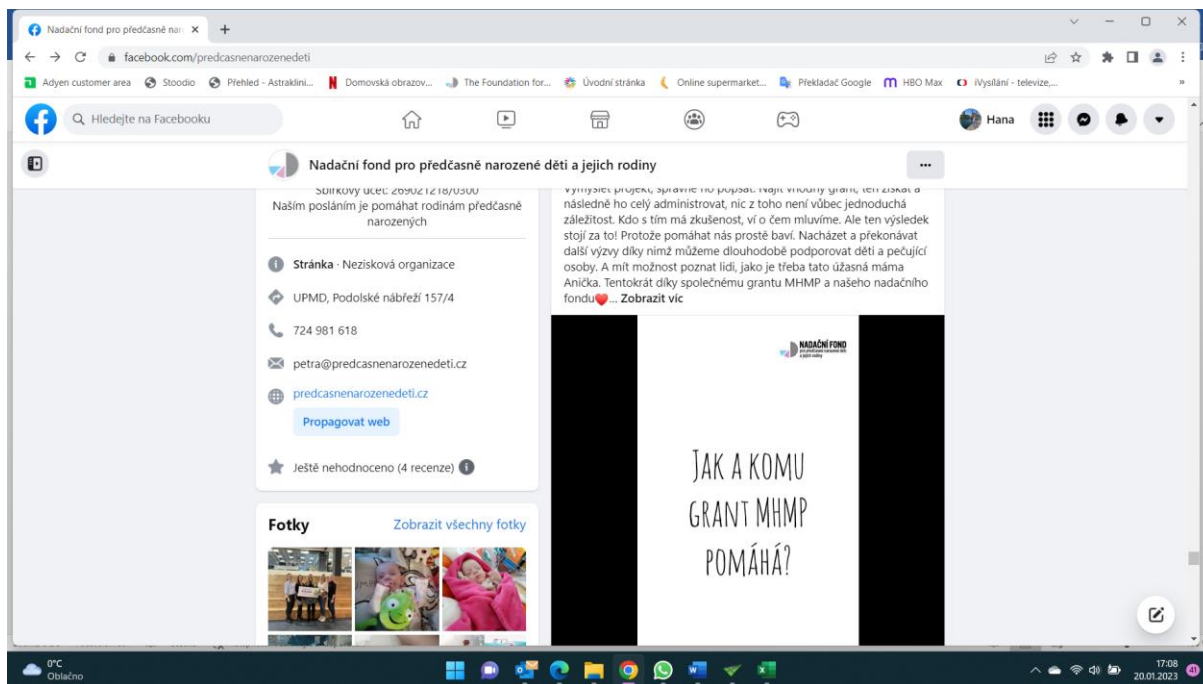
Nadační fond pro předčasně narozené děti a jejich rodiny
15. září 2022 · 🌐

Dnes vám přinášíme příběh BEÁTKY a jejich úžasných rodičů, který nám poslali jako poděkování za pomoc při financování speciální terapeutické školičky. Beátku můžeme podporovat již druhým rokem i díky GRANTU MHMP odboru zdravotnictví. Děkujeme celé rodině za sdílení svého příběhu, za milá slova a za naději.

Milí všichni z nadačního fondu,
za celou naši rodinu bychom rádi znovu a z celého srdce poděkovali za veškerou Vaši tak srdečnou pomoc a přístup. Díky Vám a Vaší podpoře pomáháme měnit životy mnoha lidí k lepšímu. DĚKUJEME !!!!
Nadační fond pro předčasně narozené děti nám již druhým rokem velice pomáhá. Bez něj by nikdy nebylo možné zajistit pro naši 6 letou dceru, s diagnózou dětský autismus, ADHD, MR, odpovídající a respektující terapeutický přístup, který je naprosto nezbytný pro její vývoj a budoucnost. Bez tohoto uceleného spektra terapií by v životě nemohla dosáhnout stupně progresu, na kterém je právě nyní. Jen díky Vám, Vaším sponzorům a její veliké pili, je opět možné doufat ve šťastnou budoucnost. Věříme, že bude jednou moci žít samostatný a naplněný život, ke kterému ale povede ještě dlouhá cesta. Pro nás jako pro rodiče je to obrovská naděje a na to slova díky prostě nestačí. Jste úžasní!

Náš nelehký a chvílemi zoufalý rodinný příběh se začal psát v roce 2018... kdy byla poopravě vyslovena diagnóza s nejasnou predikcí do

Prezentace formou videa



Hodnocení některých poskytovatelů odborných terapií a rehabilitací



IČ:05852790

www.aba-centrum.cz

ABA Centrum je terapeutické středisko pro děti s poruchami autistického spektra a jinými neurovývojovými poruchami. Náš přístup se zakládá na principech Aplikované Behaviorální Analýzy (ABA), vědecky podložené intervencí u dětí s autismem.

Aplikovaná behaviorální analýza je přírodní věda, která vychází z principů učení a chování – behaviorismu. Zabývá se funkčním vztahem mezi prostředím a chováním. Na základě podrobné analýzy tohoto vztahu zjišťuje, proč určité chování vzniká a jak jej modifikovat. Pomocí metodologie ABA se děti učí novým dovednostem, které postupně nahrazují nežádoucí chování, zlepšuje se sebeobsluha, komunikace, učení a sociální interakce. Metodika ABA je velmi propracovaná, program dítěte je vždy nastaven přísně individuálně do posledního detailu. Aby byla ABA efektivní, doporučuje se u dětí raného věku min. 20 hodin intenzivních terapií týdně. Ve vyspělých zemích jsou tyto terapie hrazené ze zdravotního pojištění, v ČR bohužel nikoliv. Klienti, kteří k nám dlouhodobě dochází, vítají možnost finančních příspěvků pomocí různých grantů, nadací a veřejných sbírek.

Nadační fond pro předčasně narozené děti a jejich rodiny je výjimečný tím, že díky Grantu MHMP na terapie pravidelně přispíval pevnou částkou během let 2021 až 2022, což zúčastněným rodinám velmi pomohlo a finančně aspoň částečně ulehčilo. Bylo by skvělé, kdyby granty tohoto typu a zaměření mohly pokračovat a byly pro klienty dostupné i v dalším období. Terapie dle aplikované behaviorální analýzy jsou dlouhodobě časově a finančně náročné, jsou však potřebné pro další vývoj a lepší budoucnost postižených dětí.

V Praze 19.01.2023

Lučyšynová Svitlana



ABA Centrum s.r.o.
IČ: 05852790

www.aba-centrum.cz



ZPĚTNÁ VAZBA NA PODPORU DĚTÍ V NAŠEM ZAŘÍZENÍ

Rádi bychom Vám poděkovali za podporu našich klientů, kteří díky tomu mohou navštěvovat naši terapeutickou školičku.

Ve školičce máme speciální program pro děti s neurovývojovými poruchami, avšak v současné chvíli nejsme nikým finančně podporováni a vše si u nás tak musí hradit klienti samostatně a v plné výši.

Vzhledem k faktu, že k nám dochází děti, které nespádají do oblasti speciálního školství, ale mají být součástí inkluze v běžných MŠ, nemají tudíž příspěvek na péči často v takové výši, aby jim pokryl náklady na naše zařízení. Tyto rodiče jsou následně odkázáni na běžné MŠ, kde s těmito dětmi neumí a často ani nechtějí (díky náročnosti této práce) pracovat, což má výrazný dopad na rozvoj těchto dětí.

Díky vaší podpoře mohou tyto děti docházet do našeho zařízení, kde jim je poskytována, mimo předškolního vzdělávání, i komplexní terapeutická péče (speciálně pedagogická terapie, fyzioterapie, logopedie, psychologické poradenství pro rodiče a rodinná psychoterapie, zooterapie a další).

Aktuálně máme vaší podporu pro Beátu, která díky intenzivní komplexní terapeutické péči dělá velké pokroky (rozvoj komunikace, pracovních návyků, logického myšlení, oblasti matematiky, jazyka a praktického života), které pomáhají celé rodině v rámci běžného denního života a zároveň se zde nyní intenzivně připravuje na vstup do běžné základní školy, kterou má, díky cílené terapeutické péči, šanci zvládnout – s pomocí podpory asistenta pedagoga.

20. 1. 2023

Mannaz - terapeutická školička s.r.o.
Ke stadionu 805/16
Praha 9 - Čakovice, 196 00 ①
IČ: 05267358
www.terapeutickaskolicka.cz
Mgr. Barbora Janoudová
spolumajitelka, jednatelka a speciální pedagožka

Mannaz – terapeutická školička s.r.o.
Ke Stadionu 805/16, 196 00 Praha 9
IČ: 052 67 358

www.terapeutickaskolicka.cz

Provozovna:
Přemyslova 521/84, 287 01 Kralupy nad Vltavou



Příběhy rodiny zapojených do projektu

Daniel (narozený ve 24.týdnu, 485g)

Daník se narodil předčasně, ve 24.týdnu a všechno bylo vlastně tak strašně rychlé a dosti dramatické, těžko se na to vzpomíná. Asi tak ve 22.týdnu se u mne projevila preeklampsie a na konci 23.týdne nás hospitalizovali na rizikovém oddělení. Během 24.týdne mi jednu noc nebylo vůbec dobře a ukázalo se, že se k tomu rozvinul jako komplikace stávající preeklampsie ještě HELLP syndrom, v podstatě okamžitě se muselo jednat a Daníka přivést na svět, asi do půl hodiny jsme byli na sále a ve 2:13 byl Daník na světě, byl s 485g hypotrofický (tedy měl nižší váhu než by se v zásadě v tomto týdnu očekávalo), což se pak promítalo (a dodnes promítá) do jeho vývoje. Poporodní adaptace byla velmi obtížná, se známkami peripartální hypoxie, 3.den po porodu byl znovu velmi krizový a Daníkovi celkově selhal organismus a málem zemřel, nakonec se to za obětavé a neskutečně profesionální péče lékařů neonatologického ARO podařilo zvrátit a Daník své první bitvy vyhrál a tento náročný příchod na svět překonal. Nicméně řada komplikací přetrvávala a stav byl každý den značně nejistý, nedokážu přesně reprodukovat všechny medicínské aspekty (těžká laktátová acidoza, hyperglykémie, UZ CNS s nálezem intraventriculární hemorrhagie, nutné opakované transfúze, neuzavřená dučej, nutnost vysokofrekvenční oscilační ventilace, komplikace s nálezem cytomegaloviru, a další a další..) každý den byl jako na houpačce a bylo nutné, aby Daník setrval 2 měsíce na ARO než se stav postupně stabilizoval. Teprve poté mohl být přeložen na neonatologický JIP a IMP. Celkově musel být po narození v nemocnici dlouhatánských 5 měsíců, ke konci hospitalizace se mu na bradě rozvinul rozsáhlý hemangiom s velmi rychlou akcelerací růstu a na Klinice dětské hematonekologie mu museli nasadit lék, u kterého je nutné zpočátku monitorovat životní funkce, a tím se nám pobyt v nemocnici ještě prodloužil.

Doma jsme se postupně zabydlovali, Daník je přes to všechno, čím si musel projít od prvních dnů takové usměvavé sluníčko, o všechno se aktivně zajímá a má prostě radost ze života. Snažili jsme se překonat potíže s příjmem jídla, spaní bylo pro Daníka taky velmi obtížné, jak byl výrazně neklidný, nedařilo se mu usínat a spát víc jak 2-3 hodiny v kuse.. Postupně se začalo ukazovat, že se výrazně opožďuje v psychomotorickém vývoji a v podstatě do 16 měsíců jenom ležel a pak zase do 26 měsíců vůbec nechodil, pokrok uděla vždycky náhle, takovým "skokem", kdy několik dovedností začal dělat prakticky ze dne na den..Pro tyto obtíže s hrubou motorikou a zejména v té době téměř permanentní pády vzad Daník absolvoval ve 2,5 letech rehabilitační pobyt na Klinice dětské rhb v Motole, kde se podařil velký pokrok a také bylo důležité, že začali pracovat i s Poruchou senzoryckého zpracování, kdy vlastně taková hypersenzitivita právě v taktilní oblasti dřív znemožňovala rehabilitaci , pravidelně jsme od té doby docházeli na fyzioterapii, vodoléčbu, ergoterapii, hipoterapii, jezdili do lázní a za rok, rok a půl se dá říct, že Daník ty nejzávažnější potíže s hrubou motorikou překonal, zůstává stále taková nestabilita a výrazná neobratnost, na ergoterapii je v popředí stále práce s rovnováhou, ale udělal obrovský pokrok, i v takovém zklidnění, vydrží spát i 6 až 7 hodin v kuse.. Pořád ale v jiných oblastech se to výrazné opožďování projevuje a my jsme se tento rok vlastně octli na takovém "slepém místě", kdy Daník potřebuje pracovat zejména na senzorycké integraci, jemné motorice, selhává v sociálních situacích a příliš se v nich neorientuje, vlastně donedávna si vůbec nebyl schopen hrát a zejména zcela stagnuje rozvoj řeči, a většina terapií, které jsou na toto zacílené už je na

naší úhradě, což naprosto přesahuje naše možnosti..S tímto nám začal pomáhat právě Nadační fond pro předčasně narozené děti a za to jsme mu skutečně nesmírně vděční, že Daníkovi umožňuje dál pokračovat v těchto časných intervencích a neutíká mu čas, který je nejpříznivější pro nějaký posun v pm vývoji. Nadační fond Daníkovi umožňuje navštěvovat intenzivní program esdm (Early Start Denver Model), kde má možnost několikrát za týden pracovat právě na rozvoji dovedností v sociálních situacích, rozvoji symbolické hry a nápodoby a rozvoji řeči. Také je nesmírně cenné, že Daník může docházet na dětské masáže, které mu pomáhají prohloubit vnímání těla a s takovým celkovým zklidněním a také díky NF Daník pravidelně navštěvuje skupinku zaměřenou na "senzorické hraní". Daníkovi jsou teď 4 roky, ještě toho má spoustu co dohánět, nikdo v tuto chvíli ještě neví, jakým směrem se to všechno bude odvíjet. Skutečně si velmi vážíme, že díky podpoře od Nadačního fondu může Daník dál pokračovat v terapiích, které odpovídají jeho současným potřebám. Moc děkujeme!

Nina

Mojí dceři Nině je šest let. Má dětskou mozkovou obrnu a je zcela odkázána na pomoc druhých. Sama umí pouze ležet, nic neuchopuje, nepřetáčí se na boky. Zdravotních omezení má víc, naštěstí je vyvažuje nepolevující dobrou náladou. Přes její závažný zdravotní stav je možné její fyzické, ale i psychické schopnosti rozvíjet pomocí různých terapií.

Díky grantu MHMP a Nadačního fondu pro předčasně narozené děti může Nina chodit na Feldenkraisovu terapii, na Bowenovu masáž a může ji hlídat naše slečna pečovatelka. Terapie jí úžasně pomáhá posouvat její fyzické i psychické schopnosti. Masáž jí uvolňuje končetiny a záda. Terapie i masáž jí pomáhají lépe dýchat, což je důležité při prevenci opakovaných bronchytid. Díky občasnému svěření Niny do péče naší slečny asistentky si odpočinu fyzicky i psychicky od náročné péče. Bez finančního příspěví Nadačního fondu bychom si nemohli dovolit ani jednu z výše uvedených aktivit. Jsem velice ráda, že Nadační fond zajímají konkrétní případy každé rodiny. Vždy se zajímá o to co rodina nejvíce v dané situaci potřebuje a může využít. Tím jednak respektuje unikátnost každé rodiny s postiženým dítětem a dále pomáhá komplexně celé rodině. Pomoc rodinám v těžké situaci tak mnohokrát znásobí.