

ANDĚLÉ BEZ KŘÍDEL



www.andelebezkridel.webnode.cz

VÝROČNÍ ZPRÁVA 2017

Obsah

O NÁS.....	2
LEDEN 2017.....	3
MARTÍNEK Š.....	3
ÚNOR 2017.....	4
ANDULKA V.....	4
VOJTA, OLDA, DAVID K.....	5
KRYŠTOF B.....	8
MATYÁŠ K.....	9
BŘEZEN A DUBEN 2017.....	10
VIKTORKA M.....	10
DUBEN 2017.....	12
KUBÍK N.....	12
PaedDr. Mária Jancíková – klinický logoped.....	14
JOHANKA Z.....	16
KVĚTEN 2017.....	18
HONZÍK Č.....	18
LIBUŠE B.....	19
ČERVEN 2017.....	20
TOMÁŠEK V.....	20
ČERVENEC 2017.....	22
VĚRUŠKA.....	22
TOMÁŠEK V.....	23
ŘÍJEN A LISTOPAD 2017.....	24
HONZÍK Č.....	24
LISTOPAD 2017.....	25
GALAVEČER PRO ONKOLOGICKÉ PACIENTY.....	25
LUCINKA Š.....	26
LISTOPAD A PROSINEC 2017.....	27
DANIELKA.....	27
PROSINEC 2017.....	30
DĚTSKÝ DOMOV ZEMĚ DĚTÍ.....	30
VÁŽÍME SI VAŠEHO OCENĚNÍ – CENA Ď.....	31
DĚKUJEME.....	32
ZVLÁŠTNÍ PODĚKOVÁNÍ.....	34

O NÁS

Náš zapsaný spolek Andělé bez křídel funguje od 21. března 2013. Cílem je pomáhat dětem s hendikepem a jejich rodinám. Za celou dobu své existence se nám podařilo podpořit, ať už finančně, věcnými dary či léčebnými pobyty, desítky nemocných dětí. Svou pomoc směřujeme také k nemocničním oddělením s předčasně narozenými dětmi a jejich maminkami, dále se zajímáme o Klokánky a dětské domovy.

Zatímco na začátku existence zajišťoval spolek Andělé bez křídel velkou část pomoci díky sběru víček z PET lahví, nyní hlavní výtěžky přináší dražby a pořádané akce. Dovolte, abychom vás, vážení příznivci Andělů bez křídel seznámili se všemi zorganizovanými akcemi i dětmi, které jsme s vaší pomocí mohli v roce 2017 finančně i materiálně podpořit.

NAŠE CÍLE

- zprostředkovávat pomoc handicapovaným dětem se zapojením do běžného života,
- smysluplně trávit volný čas
- vzdělávat se a využívat vlastních schopností a znalostí
- obohatit handicapované děti o nové kamarády, vztahy a zkušenosti
- nabídnout nemocným dětem prostředí vzájemné důvěry a tím vylepšovat jejich sociální adaptaci
- vytvářet společné sportovní, kulturní a jiné volno časové činnosti
- finančně pomáhat dětem i rodinám, které těžkou životní situací samy nezvládají
- koordinovat, propagovat a rozšiřovat poslání a činnost spolku Andělé bez křídel

NÁŠ TÝM

- Klára Hozáková, předsedkyně
- Marie Jelínková, jednatelka
- Marie Jelínková st., hospodářka
- Markéta Bílková

KDE NÁS NAJDETE

Andělé bez křídel z.s.
IČO: 01524470

sp. zn. L 8427 vedená u Krajského soudu v Ústí nad Labem

Řecká 1451/15
Děčín VI-Letná
405 02 Děčín



Andělé bez křídel z.s. (původně Sbíráme víčka !!!)
Andělé bez křídel o. s.

LEDEN 2017

MARTÍNEK Š.

Příspěvek na speciální kočárek

3 982 Kč + 2 500 Kč

Z transparentního účtu Andělů bez křídel jsme přispěli částkou 3 982 Kč. Další 2 500 Kč věnoval Jakub Houška z děčínského Koubasketu, s nímž náš spolek spolupracuje. Děkujeme.



Martínek Š. (2,5 roku) trpí onemocněním zvaným Plegiocefalie l.dx, hyperflexií na DKK, stagnací růstu, který se zastavil na 6 měsících jeho věku. Dále u něj probíhá regrese hematomů, částečná regrese dilatací komorového systému. Trápí ho taktéž recidivující epileptické záchvaty a ventrikulitida. Na tak malé dítě více než dost zdravotních potíží.

Martínek je v péči své babičky, která se o něj láskyplně stará. Jak je patrné z výčtu diagnóz, situace není úplně jednoduchá, a proto nám bylo potěšením přispět tomuto malému bojovníkovi na speciální kočárek vyráběný přímo na míru. Cena kočárku činí 26 482 Kč.

ÚNOR 2017

ANDULKA V.

Příspěvek na nákup zdravotnických pomůcek

3 888 Kč

Na financování pomůcek se s Anděly bez křídel podílel také Jakub Houška z Koubasket Děčín, za což mu velice děkujeme. Příspěvek činil 3 888 Kč.



Andulce V. Byl diagnostikován zhoubný nádor v břišku s názvem Neuroblastom. Jde o velice agresivní a bolestivý typ, který metastázuje do kostí. Malá Andulka prochází chemoterapií, jež má nádor zmenšit a stáhnout metastázy z kostí. Po 8. dávce chemoterapie ji čeká operace, kdy lékaři nádor vyndají a bude následovat další léčba. Ta potrvá asi rok.

Veškeré léčebné zákroky a rekonvalescence si vyžádá potřebné zdravotnické pomůcky, doplňky stravy nebo třeba podložky.

VOJTA, OLDA, DAVID K.

Dražba pro 3 handicapované sourozence

13 390 Kč

Vojta, Olda a David K. jsou velcí kluci, kteří za sebou mají dlouhý a nelehký příběh. Narodili se předčasně již ve 28. týdnu těhotenství.

Porodní míry trojčat:

- Vojta 900 g, 35 cm
- Davídek 950 g, 36 cm
- Olda 950 g, 35 cm

„Hlavička jako pomeranč, tělo jako moje dlaň a z toho ruce a nožky silné jako můj palec,“ říkala o nich při pohledu do inkubátoru maminka.



Dále necháme vyprávění na Vojtovi, které ovšem sepsala jeho maminka:

Termín porodu jsme měli v srpnu, narodili jsme se v červnu, ale domů nás pustili koncem srpna, až jsme pracně dorostli do váhy alespoň 2 200 gramů. Mezitím jsme strávili většinu času v inkubátoru, kde se nás všemožně snažili zachránit. Po porodu řekli: „Uvidí se prvních 7 dní, jestli to všichni zvládnou.“ Potom bylo rozhodujících dalších 28 dní. Mamka za námi jezdila na návštěvu, na hodinu denně. Víc jí sestřičky nedovolily, i když místo jednoho děťátka měla v nemocnici tři chlapíky. A tak pomalu utíkal čas. Každý den plno píchání do tělíček.

Ještě v inkubátorech jsme podstoupili operace očí, protože díky kyslíku v inkubátoru se nám odchlipovala sítnice. Bohužel Davčovi se tak snažili přiložit sítnici zpět, že mu zničili oči a nevidí. Já s Oldou jsme krátkozrací. Olda navíc očima těká, tak asi vidí dost málo. Já se od mala snažím dívat na pohádky v televizi, tak myslím, že vidím trochu líp. Jak řekla paní doktorka: „Jen kluci by nám řekli, co vidí, ale to my bohužel nezvládneme.“

Občas zkusili některého z nás odpojit od kyslíku, abychom se pokusili dýchat sami, ale pak se zase něco stalo, jak řekli mamce při návštěvě, a museli nás zpět zaintubovat. Nikdy jsme nepátrali, jaká byla příčina, že si mamku krátce před propuštěním z nemocnice zavolali, ukázali ultrazvukové snímky našich mozků a řekli: „Tady ta bílá místa jsou odumřelé mozkové buňky. Ty už nikdy nedorostou, jen se volno zaplní nějakou tekutinou. Vaši kluci mají dětskou mozkovou obrnu (DMO), formu spastické kvadraparézy.“ To znamená, že jsme postiženi na všechny čtyři končetiny křečovou formou. Celý svůj život nám svaly napínají křeče. Díky nim se přidaly další zdravotní komplikace. Mamka nevěděla, co to znamená. Paní doktorka jí vysvětlila, že nikdy nebudeme chodit, mluvit, lumpačit. Zkrátka, že zůstaneme jako velká mimina po celý život. Mimina, která je potřeba nakrmit, přebalit, dělat vše za ně. Mimina, která nikdy neřeknou, co je bolí, ani jak mají lidi kolem sebe ráda.



Nikdo doma těm slovům nevěřil. Po propuštění z porodnice s námi čtyřikrát denně s každým klukem do našich čtyř roků cvičili Vojtovu metodu. Bohužel slova paní doktorky se potvrdila. Přáním všech doma bylo, abychom aspoň seděli. Ale jak čas utíkal, smířili se s tím, že budeme takoví, jací jsme.

Olda si po propuštění z nemocnice odnesl domů pupeční kýlu, kterou mu museli operovat hned, jak dorostl do váhy tří kilogramů. Asi v půl roce Oldík pořád ručičkami boxoval. Při

návštěvě neurologa mamce pan doktor oznámil, že má epilepsii. Ve dvou letech stejnou diagnózu dostal i Davídek. Odvezli jej v horečkách. Původně mysleli, že s febrilními křečemi, ale nakonec se potvrdila též epilepsie. No a já Vojta, abych nezůstal pozadu, jsem si odjel rychlou záchrankou asi ve třech letech na ARO. Nevěděli, co se se mnou děje, po dvou dnech v umělém spánku a spoustě vyšetření jsem taky byl označen jako epileptik. Tak začalo období nočních poplachů, protože máme typ záchvatu, který přichází ve spánku. Ze začátku jsme často jezdili záchrankou do nemocnice, protože se nepodařilo dostat nás doma zpátky k vědomí. Už jsme se znali s některými záchranáři jako se starými známými.

I přes to všechno se nám podařilo nastoupit do speciální mateřské školy pro děti s postižením zraku v Brně. Je tam spousta kamarádů, kteří mají podobná i jiná postižení jako my. Ráno nás mamka s babičkou odvezly, my se tam měli skvěle, pohráli si, zacvičili a odpoledne jeli zase domů.

Ale na jaře roku 2008 mi mamka na noze našla malou bouličku. Paní doktorka řekla, že jde asi o cystu. Objednali jsme se do nemocnice na odoperování. Ale hned u příjmu se paní doktorce na ultrazvuku nezdála podoba vetřelce v mé noze. Pan profesor, co měl operaci provést, si dal na čas a dobře se na vše připravil. Operoval moji nohu, poslal mě domů, ale den před tím než jsme měli jet vytahovat stehy, zavolal mamce: „Vezměte si věci na onkologii, vzorek z Vojtovy nožky je pozitivní.“ V první chvíli jsme nevěděli co nás čeká. Co se mnou budou dělat? A co bude se sourozenci a se sestřičkou Katkou doma? Jak se vše zařídí?

V dubnu jsme začali s chemoterapiemi. Vzhledem k mému handicapu nemohli doktoři použít standardní léčbu podle protokolu na Ewingův sarkom. Dostal jsem menší počet chemoterapií. Na konci každé přišel epileptický záchvat, po sedmé chemoterapii mi zkolaboval močový měchýř a za pár dní doma jsem zkolaboval i já. Opět pár dní na ARO v umělém spánku. Potom mi dvě chemoterapie už odpustili, moje tělíčko bylo vyčerpané. Když jsem se dal trochu dohromady, začali jsme s mamkou jezdit na ozařování. Celé toto léčení trvalo do listopadu téhož roku. Viděl jsem kolem sebe spoustu bolesti, vlastně i sám zažil. Plno dětí, co jsme potkávali, si buď odneslo trvalé následky po léčbě, nebo jich pár i nepřežilo. Tohle období byla velká škola života pro celou naši rodinu a děkujeme za to, že jsme vše zvládli v dobrém.

Potom jsme se s bráškama vystřídali na urologii, kde bylo potřeba upravit naše varlátka, protože si putovala někde v břiše, kde nemají být. Olda s Davídkem podstoupili operace kyčlí, které jim vytáhly z jamek právě spasmata. Oldovi už opravovali obě kyčle za pomoci šroubů a želez, aby mu držely zpět v jamce. Davídkovi zatím jen povolovali šlachy, ale bohužel už má nožky překřížené, že skoro nemůže sedět, tak nás čeká také nějaká úprava. Dvakrát jsme podstoupili operaci Ulzibat, při které ruský lékař povolí ztuhlé svaly v našem těle. No a abych nezapomněl, zuby musíme mít také ošetřené v narkóze, protože jsme takoví divoši, že nikoho nepustíme s vrtačkou do našich pus.

Kromě našich bolístek a trápení zažíváme spoustu hezkých chvil. Užíváme života, jak jen umíme. Protože nikdo neví, co bude za chvíli. Toho se držíme a žijeme TADY a TEĎ.



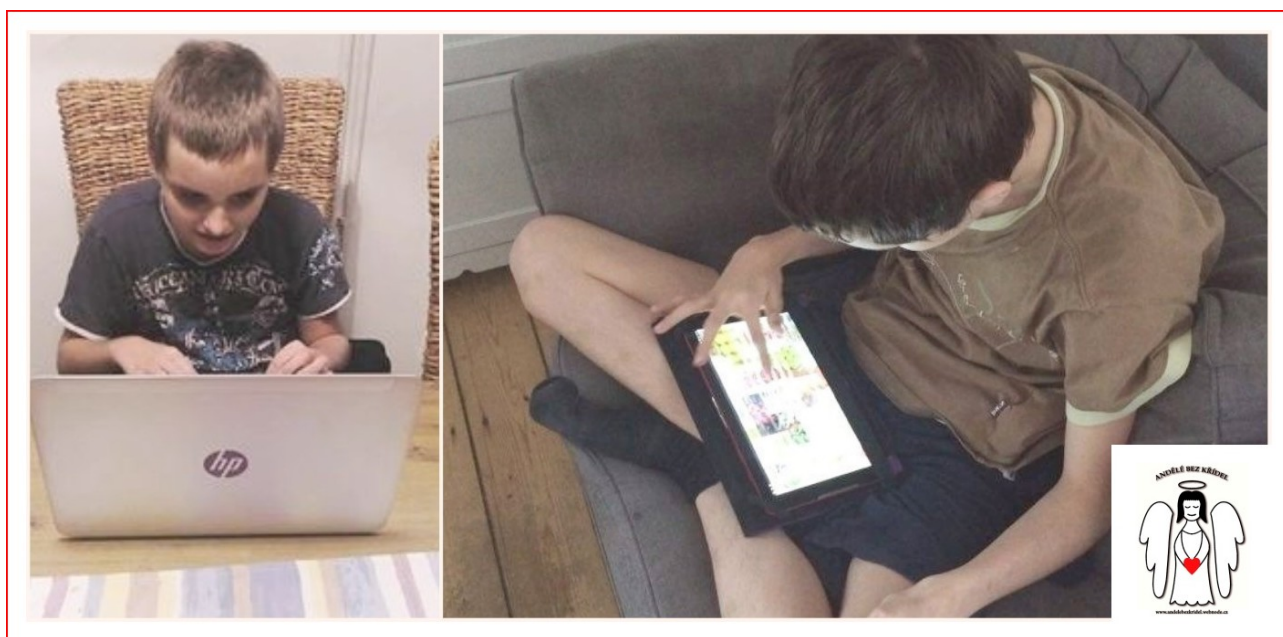
Rukodělné i kupované výrobky darovala řada lidí do dražby Andělé bez křídel z. s., která běžela na facebookových stránkách od 7. do 21. února 2017.

Podařilo se vydražit věci za 13 390 Kč. Celý výtěžek spolek věnoval mamince Vojty, Davida a Oldy, a to na nákup potřebné výživy, doplňků stravy, pomůcek.

KRYŠTOF B.

Příspěvek na notebook a tablet

19 900 Kč



Kryštof B. (13 let) je nízkofunkční autista. Navštěvuje základní školu, kde mu velmi pomáhá jeho asistentka Týnka. Každý den s ním nacvičuje samoobslužné činnosti, třídění barev, tvarů atd. V rámci rehabilitačního programu hraje Kryštof různé hry, poslouchá zvuky zvířat a přiřazuje tvary na počítači. Je to veselý kluk, který každého člena rodiny potěší i sebemenším pokrokem.

Díky galavečeru v boxu, na němž sponzor vybral a zaslal na transparentní účet Andělů bez křídel příspěvek pro Kryštofka, dostal chlapec pomůcky k výuce. Za 19 900 Kč od sponzora z galavečeru rodiče Kryštofovi zakoupili nový a tolik potřebný notebook spolu s tabletem.

Andělé bez křídel děkují sponzorovi za jeho přispění.

MATYÁŠ K.

Príspevek na vyšetření v APLA

4 000 Kč

Spolek Andělé bez křídel se postaral o doplatek ve výši 4 000 Kč na vyšetření v Národním ústavu pro autismus APLA.

Matyášek má problém s komunikací. Jako malý přestal mluvit i navazovat oční kontakt. Později začal používat verbální komunikaci, ale dosud o ni nejeví takový zájem, jako jeho vrstevníci. Řekne zhruba 200 slov, často jde o parafráze. Objevují se u něj i redukce a metateze. Matyášek skládá věty o maximálně třech slovech, a to pouze doma. Mimo domov nemluví většinou vůbec.

Jinak je Matyášek velmi aktivní a živý kluk. Má rád pejsky, přírodu a jakoukoli fyzickou aktivitu. Většinou chce vše dělat sám. Dovede si hrát hodně dlouho a přechod k jiné činnosti často odmítá.



BŘEZEN A DUBEN 2017

VIKTORKA M.

Příspěvek na rehabilitaci v Axonu a zdravotnické pomůcky

13 520 + 3 460 + 15 000 Kč



Viktorka M. se narodila v únoru 2010, zdánlivě jako zdravé miminko. Asi ve druhém měsíci přišel první epileptický záchvat a po natočení EEG bylo zjištěno, že její mozek vykazuje činnost člověka v kómatu. Následně byla hospitalizována na neurologii v Thomayerově nemocnici v Praze-Krči, kde prošla prvními testy krve, moči a natočili jí spánkové EEG. Viktor M. absolvovala tři týdenní léčbu lékem Synacthen, který jí stabilizoval mozkovou činnost. Po ukončení léčby byla převezena do metabolického centra v Praze na Karlově na další podrobnou sérii testů (z krve, moči, mozkomíšního moku, kůže). Všechny výsledky vyšly v normě.

Následovaly pravidelné kontroly (každé tři měsíce) v Praze na neurologii. Po roce se Viktor M. vrátila silné epileptické záchvaty a zopakovala si léčbu Synacthenem a další sérii vyšetření na Karlově. I přes všechny tyto testy lékaři nedokázali zjistit, co Viktor M. vlastně je. Viktor M. má navíc diagnostikovaný epileptický syndrom, těžkou psychomotorickou retardaci, hypertonií a zrakové poruchy. Do 4 let kvůli silným záchvatům směla pouze rehabilitovat Vojtovou metodou, jinak nic. Lázně a cokoliv navíc bylo zapovězeno.

Aktuálně Viktor M. cvičí Vojtovu metodu, dojíždí na neuromobilizaci, 2x týdně na hipoterapii, 1x týdně na rehabilitační plavání, 1x týdně na canisterapii, 1x týdně na kroužek pro handicapované děti Hendi-hvězdy. Každý rok jezdí Viktor M. do Jánských lázní.

Dívence nesmírně svědčí terapie Kosmík prováděná v Axonu. Pouhé 4 týdny ukázaly u Viktorky velký pokrok. Je si jistější v držení hlavičky v sedu s podporou, pomalu se jí zlepšuje opora v rukou, je pozornější a více se zajímá o své okolí. Terapie ji celkově uvolnila. I přese všechno je stále ležící, sama nesedí, nepřetáčí se, nekouše, nemluví, proto je pro ni ideální terapie v Axonu opakovat a posouvat ji dál a dál, alespoň do samostatného sedu. Dvě terapie měla Viktorka již zaplacené, na třetí nezbývaly peníze.

- **Ples BK Děčín** – zde basketbalový tým vytvořil foto-koutek pro Viktorku, odkud veškerý výtěžek 13 520 Kč putoval nemocné dívence na rehabilitaci v Axonu
- **Jóga pro Viktorku** - akci pořádala Marta jóga (Marta Kuglerová), přinesla dívce 3 460 Kč na zdravotnické potřeby
- **Velikonoční koncert na Zámku Děčín** – pořádali Andělé bez křídel. Výtěžek činil 10 800 Kč ze vstupného, další 4 200 Kč věnovali lidé do speciální kasičky.



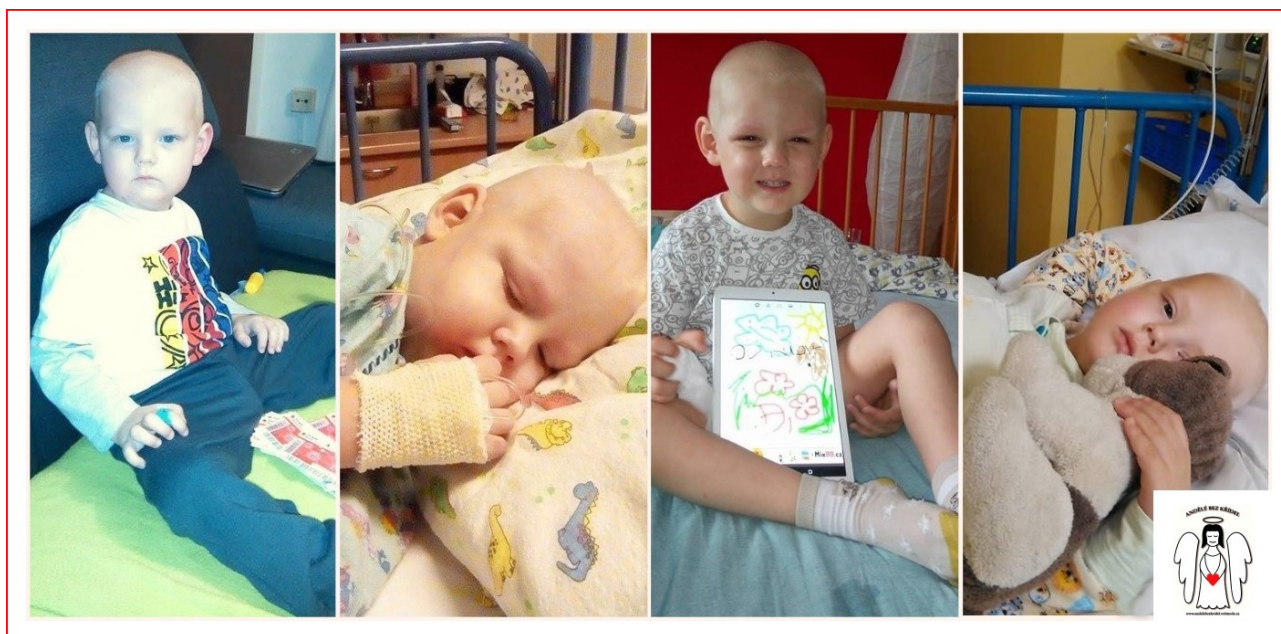
DUBEN 2017

KUBÍK N.

Materiální pomoc

15 000 Kč

Zde se osvědčila skvělá spolupráce mezi Anděly bez křídel a spolkem Suicide Angels. Těm se podařilo sehnat peníze na nákup zdravotních pomůcek, poukazů na nákup, pohonných hmot, tablet a dalších nutných věcí pro malého Kubíka N.



Za Kubíka N. se rozhodla bojovat parta žen, které se s maminkou a tatínkem nemocného kloučka znají. Napsali nám:

Jsme parta rodičů se spoustou přání. Máme společné kamarády Ivu a Davida, rodiče Jakuba, kterému byla diagnostikována leukémie, a oni mají přání jediné. Pomozte nám, prosím, usnadnit jim jejich nelehkou cestu ke splnění jejich jediné přání. Proč pomáhat zrovna jim?

Budeme se snažit popsat vám situaci, která nastala, co nejlépe. Iva Novotná má pětičlennou rodinu - manžela Davida, nejstaršího syna Filipa (7 let), prostředního syna Jakuba (3 roky) a nejmladší členku rodiny čtyřměsíční dceru Terezu. Je to rodina se standardními podmínkami, žijící v Třebíči. Iva je na mateřské dovolené, David je povoláním řidič nákladních vozů a zabývá se těžbou dřeva, Filip navštěvuje 2. třídu základní školy, a Jakub s Terezou jsou s Ivou doma.

S rodinou Novotných se kamarádíme, často se vidáme, a tak pro nás zpráva o zdravotním stavu jejich syna Jakuba byla šokující. V pondělí 10. 10. 2016 Vendula venku zahlédla Davida s Kubou a Terezkou, byli na procházce, a nezdálo se jí, že by bylo na Kubovi něco podivného, vypadal úplně "normálně". Ráno jí přišla zpráva od Ivy: „Vendy, Kubík má po sobě spousty modřin, myslela jsem si prvně, že je to tím, jak se za poslední dobu vytáhl a neustále se někde praští, ale nezdá se mi to a jedu s ním k doktorovi.“ Kolem druhé hodiny Vendule zvonil telefon a ubrečená Iva ji prosila, zda by mohla vyzvednout Filipa ze školy a postarat se o něj, že Kubovi dopadly špatně krevní odběry a musí s ním do nemocnice. Dál nebyla schopna zdravotní stav Kubíka rozebírat. K večeru, když se pro Filipa zastavila, popisovala, co se vlastně stalo...

Jakub byl v úterý odpoledne přijat v Třebíčské nemocnici, kde se dělaly kontrolní odběry krve, zda nedošlo třeba k nějakému omylu v laboratoři. Krev dopadla ještě hůř než ráno, Kubovi se nafouklo i břicho tím, jak se mu zvětšila slezina. Po tělíčku se mu začaly objevovat červené fleky. Primářka dětského oddělení rodině sdělila, že není pochyb, Kuba má leukémii a musí být sanitkou převezen okamžitě do Brna na dětskou onkologii. S Jakubem musel odjet táta, jelikož Iva se musí postarat o Filipa a plně kojenou čtyřměsíční dceru Terezku. Z Brna přišla od Davida zpráva, že jsou přijati, a opět byla potvrzena leukémie. Další den bude Kubu čekat odběr kostní dřeně a podle výsledku se bude pokračovat dál. Ve středu proběhl odběr kostní dřeně, ve čtvrtek pod celkovou narkózou byla provedena lumbální punkce a byl zaveden implantabilní port. Podle výsledku je zasažen i mozkomíšní mok a Jakub se kromě chemoterapie pravděpodobně nevyhne ani ozařování.

Nyní byla zahájena léčba chemoterapií a podle lékařů se bude jednat o intenzivní půlroční léčbu, kdy budou muset několikrát týdně dojíždět do Brna. Celková léčba by měla trvat dva roky. S Kubou nadále v nemocnici zůstává táta, nemůže chodit do práce. Jejich příjem tedy bude založen na rodičovském příspěvku, který má Iva, dále na vyřízených dávkách. David pravděpodobně do práce nastoupit nebude moci, bude muset být nápomocen Ivě s Jakubovou léčbou.

Dohodly jsme se, že jim chceme co nejvíce v jejich těžké životní situaci pomoci. Chceme díky sbírce sehnat co nejvíce peněz pro podporu rodiny. Snažíme se vymyslet, jak nejlépe rodině pomoci a usnadnit jim tuto jejich nelehkou životní zkoušku. Budeme vděčné nejen za finanční dary, ale i vaše postřehy, tipy a nápady na jakoukoli pomoc. Děkujeme za čas strávený nad tímto psaním, a věříme, že spojením našich sil bude pro Ivu a její rodinu boj s leukémií Jakuba alespoň o trochu snazší.

S pozdravem Vendy, Bára, Míša, Ilona a skupina Nosíme děti na Třebíčsku

PaedDr. Mária Jancíková – klinický logoped

Příspěvek na provoz přístroje Vitalstim a zakoupení elektrod

20 000 Kč

V dubnu 2017 uspořádal spolek Andělé bez křídel dražbu. Výtěžek z ní pak věnoval logopedické ordinaci.



Celé akci předcházela tento dopis:

Vážení, dovoluji si Vás požádat o pomoc.

Pracuji jako terapeut poruch příjmu potravy u neurologických onemocnění. Ordinaci mám v Liberci a v Jablonci nad Nisou. Do mé péče patří pacienti s vývojovým postižením motoriky úst a krku – děti s dětskou mozkovou obrnou, extrémně nedonošené děti, jako i pacienti s poúrazovým deficitem – úrazy hlavy, autonehody, dále pacienti po cévní mozkové příhodě a s Parkinsonovým syndromem. U těchto pacientů je problém se zavíráním úst, zpracováním a polykáním potravy a velmi je obtěžuje slinění.

Od listopadu 2016 jsme měli na našem pracovišti možnost testovat přístroj americké firmy Vitalstim. Je to elektrostimulace obličejových svalů a svalů krku. Přístroj dokáže stimulovat svaly, dále změřit jejich napětí a pacientovi vytvořit speciální program pro jeho stimulaci.

V období zkoušky bylo do programu zařazeno pět lidí. Dva muži ve věku 40 let s Parkinsonovým syndromem, jedno dítě ve věku 5 let po tonutí, jedno dítě 13 let s dětskou mozkovou obrnou a jedno dítě s Downovým syndromem. Po čtrnácti aplikacích u všech pacientů došlo k výraznému zlepšení pohybů obličejového svalstva. U dítěte po tonutí se podařilo vyvolat polykací reflex a je velká

naděje na odstranění vývodu pro krmení ze žaludku. U třináctiletého chlapce nastoupily řečové a hlasové projevy a velmi se zlepšilo zavírání úst. U mužů s Parkinsonovým syndromem se zlepšila řeč i ovládání svalstva.

Přístroj do České republiky dováží Madisson a jeho cena je 120 000 Kč bez DPH. Každý pacient si hradí elektrody. Moc Vás touto cestou prosíme o pomoc se zakoupením přístroje Vitalstim. K tomuto účelu jsem zřídila transparentní účet, kde je možno sledovat výši peněžních prostředků. Číslo účtu je 2801115237/2010.

Předem moc děkujeme za Váš zájem podpořit tento projekt.

PaedDr. Mária Jancíková – klinický logoped
Jablonec nad Nisou, Liberec
Tel. 605 230 152

Přístroj je v České republice unikátní, zařízení na Liberecku ho nyní i díky Andělům bez křídel používá jako jedno z prvních. Peníze byly použity na nákup elektrod.

JOHANKA Z.

Příspěvek na rehabilitační pobyt

23 000 + 2 000 Kč

Pro Johanku uspořádal Jakub Houška s Koubasket Pohádkovou cestu s názvem II. Válečnickova cesta. Výtěžek z akce činil 23 000 Kč, ke kterým Andělé bez křídel přidali další 2 000 Kč. Johanka si tak mohla dopřát tolik potřebný rehabilitační pobyt s příspěvkem 25 000 Kč.



Johanka Z. je nádherná dívenka z Děčína. Její maminka o ní napsala:

Z velkého města na malinké městečko jsme se přestěhovali, když Johanka byla ještě miminko a když mám doktoři nedokázali říci, co se stalo. Tak jsme se rozhodli žít bez zjištění příčiny Johančina stavu a zkoušeli jí dělat radost. Ze začátku to nebylo snadné, ale fantazie a kreativita se hodí k dětem vždycky a zabralo to i na Jožku. Takže Johanka je jedenáctiletá puberťačka, jež má těžké kombinované postižení a doktoři stále nevědí příčinu, ale diagnostikovaných nemocí má až dost.

Naše Johanka se narodila v únoru 2006 jako zdravá modrooká blondýnka. Z důvodu slabé novorozenecké žloutenky jsme strávily v nemocnici několik týdnů až nás nakonec pustili domů, že se v domácím prostředí vše rychleji srovná. Při odchodu byla Johanka naočkována proti TBC. Do dvou týdnů absolvovala svou první jízdu sanitkou RZS. Byla diagnostikována možná infekce a antibiotika a pobyt na JIP. Po dvou týdnech jsme byly s Johankou propuštěny domů. Jožka... plakala, ale vyvíjela se, vnímala své okolí, chytala nás za prsty, pásla koníčky...

A další jízda RZS a Johanka bez zjevné příčiny kolabuje, podávají se hormonální léky, jiné léky, další léky... a kóma. Bleskový převoz na JIP do Motola. Během dvou dnů Johanka absolvovala magnetickou rezonanci, genetické testy, EEG a další vyšetření... Příčina nezjištěna. Stav Johanky byl stabilizován a po více jak měsíci si vezeme Johanku domů.

Začínáme si zvykat na rodinné štěstí. Cvičíme s Johankou „Vojtovku“, aby vše dohnala, ale vše trvá jen pár týdnů. RZS. JIP. Převoz do Krčské nemocnice. Opakování všech vyšetření, testů... Nic nového se nezjistilo. V nemocnici jsme strávily několik měsíců a domů si odnášíme holčičku, která hýbe „jen očkama“. Prognóza pro Johanku nulová a slova doktorky „udělejte si další a "todle" dejte do ústavu“ nejsme schopni pobrat...



Johanka, naše modrooká blondýnka, jela RZS následně již několikrát. Nevíme dne ani minuty, ba ani nevíme zda se Johanka z kómatu... Víme, že Johanka se rve ze všech sil o své místo na světě. A my, její rodiče, se snažíme, aby si to tady co nejvíce užila a byla šťastná. Johanka dnes chodí do speciální školy Pod Parkem v Ústí nad Labem, kde se učí podle svého individuálního plánu. Díky úzké spolupráci s úžasnými paní učitelkami dělá, ač malé ale přeci jen, pokroky.

Nemluví. Nají se a napije s dopomocí. Sama se neobleče ani neumyje. Neumí sama držet tužku a namalovat obrázek. Ještě nezvládá spoustu dalších činností. ALE, protože je dítětem své doby, tak je fascinována I-Padem a vším elektronickým. Miluje jízdu autem, traktorem, vším, co má kola či se pohybuje. Má ráda zvířata - zvláště delfíny a velryby. Johanka jezdí denně do 30 km vzdálené školy, na kroužky, na hipoterapii, fyzioterapii, ergoterapii, plavání, arteterapii, paní učitelka hudby vede Johanku při muzikoterapii, logopedii, zoo terapii, jezdí každý rok do lázní.

Studujeme a zkoušíme i terapie, které jsou v zahraničí schváleny jako rehabilitační (ne v ČR). V lékařských zprávách má Johanka nyní napsáno: „Těžké kombinované postižení – cerebelární syndrom, dyspraxie, opožděný vývoj jemné motoriky, těžká mentální retardace, epileptická encefalopatie, astigmatismus, hypotonie, podezření na autismus, alergie na lepek, laktózu, kravskou bílkovinu atd.

KVĚTEN 2017

HONZÍK Č.

Příspěvek na asistenta

5 361 Kč

Pro Honzíka Č. se konala 6. května velká akce s názvem Srdce nad Olympem. K vidění byla řada známých osobností. Jedinečná akce s kulturními, akrobatickými a gymnastickými vystoupeními se konala u příležitosti nedožitých jubilejních narozenin paní Věry Čáslavské.

Akci moderoval Petr Vondráček, vystoupila například Sabina Křováková, vedle ní také akrobaté společnosti Cirkus trochu jinak, Duo Ogor (adagio akrobacie), mistryně světa 2016 v aerobiku Tereza Miková, ukrajinští akrobaté Duo Attraction, akrobati The Loser(s), dále Radek John, vicemistryně v pole dance pro rok 2016 Tereza Kobrlová, baletní taneční studio Scenic a děčínské sportovní gymnastky.



Bojovník Jeníček Č.

Jeníček byl před svým narozením naprosto zdravé miminko lebedící si v bříšku, ale kvůli komplikovanému porodu byl dlouho bez kyslíku a následkem toho se u něj rozvinula dětská mozková obrna (DMO). Honzíček je ale velký bojovník, takže se snaží všechno zvládnout - ve 2 letech začal díky intenzivnímu cvičení a lázním lézt po čtyřech a v pěti letech začal chodit u chodítka. Samostatnou chůzi však ještě nezvládne, nedokáže si sám

dojít na záchod a na jakýkoliv přesun potřebuje pomoc. Nedokáže se sám obout ani obléknout. Proto potřebuje mít u sebe vždy pomocníka.

Jeníčkovi je nyní 9 let a miluje výlety do ZOO, plavání, kino, divadlo, písničky a hry na tabletu a počítači. Strašně rád chodí do školy a do školní družiny. To by však nezvládl bez své osobní asistentky, kterou si musíme sami platit. Speciální škola, kam Honzík chodí, má asistentku pedagoga jen pro dobu ranního vyučování a do družiny by ho bez osobní asistentky nemohli vůbec vzít.

Přes asistenční agenturu rodiče sehnali úžasnou osobní asistentku Adélku, kterou si Jeníček okamžitě zamiloval. Společně chodí do školní jídelny, do družiny, na vycházky a někdy zvládnou dokonce i plavání nebo malý výlet do ZOO.

LIBUŠE B.

Příspěvek na jídlo

2 000 Kč

Výjimečný příspěvek pro ženu v tíživé životní situaci z transparentního účtu Andělů bez křídel, z. s

ČERVEN 2017

TOMÁŠEK V.

Příspěvek na asistenta

10 000 + 7 894 Kč

Jako každý rok, tak i letos jsme ve spolupráci se Self Defense Division a Kulturním a společenským domem Střelnice Děčín pořádali dětský den.

Počasí nám vyšlo skvěle a celkově jsme si užili celodenní atmosféru plnou dětského úsměvu. Chceme tímto poděkovat všem, kteří se podíleli na organizaci a zabezpečení.

Dětský den provázela celá řada prezentací od Hasičského záchranného sboru Děčín, Policie České republiky OOP Děčín - Podmokly, Český červený kříž oblastní spolek Děčín, Search and Rescue - Dobrovolný pátrací tým, Hračky krůčky, Airsoftový kroužek při DDM Děčín, manželé Kebrtovi s lukostřelbou, mažoretky Glotis, Natálie a pejsek Jim a jejich dog dancing... a mnoho dalších.

I tento, již 3. ročník, měl za úkol pomoci...a pomohl! Děkuje všem za přízeň a podporu.

Dětský den = výtěžek 10 000 Kč

Dražba na facebooku = výtěžek 7 894 Kč



Rodiče o Tomáškově V.

Tomášek se nám narodil ve 36 týdnu těhotenství v jilemnické porodnici. Po narození nedýchal, byl zaintubován a převezen do Fakultní nemocnice v Hradci Králové, kde mu po 3 týdnech diagnostikovali vzácné, geneticky podmíněné a potenciálně smrtelné onemocnění – CCHS (Kongenitální centrální hypoventilační syndrom). K této diagnóze se potvrdilo přidružené onemocnění - Hirschsprungova choroba (vrozené onemocnění postihující tlusté střevo projevující se střevní neprůchodností).

Ačkoliv si Tomášek v prvním roce života prošel několika operacemi a nespočetně vyšetření, zabojoval a před vánočními svátky se splnil velký sen celé rodiny a Tomášek, poprvé od svého narození, mohl odjet domů. Předcházely tomu samozřejmě velké přípravy, počínaje přípravou nezávadného a vhodného prostředí, přes zdravotní proškolení maminky a také nákup nezbytného zdravotního spotřebního materiálu nehrazeného pojišťovnou. Bohužel se při vyšetření sluchu před odchodem domů potvrdila obava, že Tomášek špatně slyší a byla mu diagnostikována velmi těžká nedoslýchavost.

V následujících měsících čeká Tomáška ještě řada vyšetření - holter, speciální logopedie kvůli nácviku na lžičku a kousání, kontrola naslouchátek na ORL, rehabilitační sestra, dále pak operace nesestouplého varlátka.

ČERVENEC 2017

VĚRUŠKA

Příspěvek na zdravotnické potřeby

18 038 Kč

Jedeš fest 2017 - charitativní mezinárodní festival spojené hudby, na kterém se náš spolek Andělé bez křídel také podílel.



Věruška se narodila s Downovým syndromem. Po narození se však objevily ještě další závažné diagnózy:

- myelodysplastický syndrom (projevy podobné leukémii), následně leukémie
- trombocytopenie (nevyrábí se krevní destičky)
- do 6 měsíců trpěla Věruška ztrátou sluchu
- ve 3 měsících podstoupila operaci srdce, v 9 měsících druhou, větší operaci srdce
- dosud nepřijímá potravu jinak, než sondou
- prošla si chemoterapií

Maminka Věrušky je samoživitelka a vzhledem ke speciálním potřebám holčičky je péče o ní velmi nákladná. Musí dokupovat zdravotnický materiál, desinfekci, roušky, sondy. Věruška musí dodržovat nízko-bakteriální stravu.

TOMÁŠEK V.

Príspevek na zdravotnícké pomůcky

27 669 Kč

Letní benefiční koncert pro Tomáška V., na němž vystoupila Cappella Mariana. Pro všechny zúčastněné to byl úžasný a nezapomenutelný zážitek.

Andělé bez křídel děkují sponzorům, kterými byli: MUDr. Věra Pokorná, MUDr. Martina Pokorná, MUDr. Jiřina Johanidesová, MUDr. Alena Sellnerová, MUDr. Hana Houšteká Pánková a MUDr. Jana Kostolná. Nesmírně si vaší pomoci vážíme.

Mockrát děkujeme také Zámku Děčín za propůjčení prostor knihovního sálu. Velké díky patří i souboru Cappella Mariana za vzdání se velké části svého honoráře.



Více o Tomáškově V. najdete na straně 21

ŘÍJEN A LISTOPAD 2017

HONZÍK Č.

Příspěvek na desinfekci a zdravotnické pomůcky

9 509 + 12 385 Kč

Pro Honzíka se v říjnu uskutečnila facebooková dražba s výtěžkem 12 385 Kč, v listopadu jsme se pak podíleli na akci Jedeš fest pro Honzíka, z níž putovalo rodině chlapce 9 509 Kč.

Z celého srdce děkujeme organizátorům akce Jedeš fest, kterými byl David Pešťák a Jarda Horák. Podařil se jim opravdu úžasný koncert s báječnou účastí kapel i návštěvníků. Dík patří i těm, kteří přispěli do „andělské“ kasičky pro Honzíka. Děkujeme i podporovatelům akce i týmu Besedy v Bělé.

V neposlední řadě díky všem, kteří dražili v naší dražbě na sociální síti.



Více o Honzíkově Č. najdete na straně 18-19.

LISTOPAD 2017

GALAVEČER PRO ONKOLOGICKÉ PACIENTY

Příspěvek na zdravotnické potřeby pro děti

12 000 Kč

Jelikož se Galavečer pro onkologické pacienty, organizovaný Olgou Keltnerovou, nezaměřoval pouze na dospělé, ale také nemocné děti, přispěli jsme jménem Andělů bez křídel, z. s. na nákup zdravotnických potřeb částkou ve výši 12 000 Kč.

V sobotu
11.11.2017
od 20 hod.



Olga Keltnerová pořádá
Galavečer IV.

Na počest všem, kteří si prošli nebo prochází onkologickým onemocněním.

Ples s přehlídkou módního studia O. Kala.

Půlnoční překvapení.

Večerem vás bude provázet Jitka Zítová.

Předprodej vstupenek:
Studio O. Kala
Lázeňská 12, Děčín

Olga Keltnerová, Tel.: 739 650 588

Vstupné: 350 Kč
(v ceně uvítací drink)

Číslo dárcovského konta: 2701240540/2010

Seznam sponzorů:



Více info: www.facebook.com/olga.keltnerova

LUCINKA Š.

Příspěvek na doplacení lázeňského pobytu

5 469 Kč

Andělé bez křídel informovali o příběhu a potřebách Lucinky Š. Na základě toho se našel sponzor, který dívence doplatil lázně, v nichž vždy udělá velké pokroky. DĚKUJEME.



Lucinka se narodila na konci roku 2011 v Rumburku. Když jí byl necelý rok, dětský ortoped v rumburské nemocnici řekl, že Lucinka má špatnou hybnost kloubu, a že má něco s nožičkami. Brzy poté přišla informace, že Lucinka má svalovou hypotonii. Když jí byly čtyři roky, dostala záchvat a přišla další zpráva, že trpí epilepsií. Lucinka má opožděný vývoj, její mentální vývoj je na 2. stupni mentální retardace - z tohoto důvodu nemluví. Lucii vychovává pouze otec. Po domluvě s ředitelkou školky přistoupil k tomu, že Lucinku naučí znakovat podle metody AAK. Je to metoda, která pomáhá dětem komunikovat s rodiči, a zároveň slouží jako podpůrný prostředek k tomu, aby v budoucnu alespoň částečně mohly mluvit. Bohužel této metodě se zde v severních Čechách věnují možná 3 lidé. Lucince tato metoda pomáhá, a tak je s paní ředitelkou v úzkém kontaktu. Metodu se vyučuje i tatínek.

Ve školce má Lucinka k dispozici asistentku na celý den, s níž je otec v kontaktu. Výuka tu probíhá na základě individuálního plánu, jenž funguje podle speciálně pedagogického centra. **Lucince dělají moc dobře lázně.** Vždy udělá pokroky. Ovšem lázně stojí mnoho peněz a otec je musí hradit ze své kapsy. Než požádal o spolupráci Anděly bez křídel, měl našetřeno 55 000 Kč, ale to nestačilo. Tatínek je sám jak na Lucinku, tak na jejího bratra. Ten má ADHD a bere léky. Ve škole má taktéž individuální vzdělávací plán. Matka podle otce od dětí odešla, když byl Lucince 1 rok. Od té doby se prý o děti nezajímá, neplatí výživné, i přestože je již odsouzena k podmíněnému trestu.

LISTOPAD A PROSINEC 2017

DANIELKA

Příspěvek na výcvik asistenčního psa

3 705 + 32 100 Kč

Pro Danielku Andělé bez křídel uspořádali ve spolupráci s dalšími osobami 3 akce:

- 1) *III. jóga fest pořádaný Martou Kuglerovou se může pochlubit velkou účastí a výtěžkem 3 705 Kč. Konal se v nádherných prostorách Zámku Děčín.*
- 2) *Benefiční koncert - Duu Kchun – díky za organizaci MUDr. Věře Pokorné.*
- 3) *III. Andělské vánoční trhy*

Peníze byly využity na proplacení části výcviku asistenčního psa, tedy spíše fenky Brity, kterého Danielka potřebuje ke svému každodennímu životu



Proč je Brita pro Danielku tak důležitý:

Asistenční fenka Brita, je již u Danielky v Děčíně. Danielka je velmi citlivá slečna, která trpí zákeřnou myopatií. Potřebuje posílit sebevědomí a zároveň se začlenit do společnosti. Je třeba, aby jí někdo pomohl s různými úkony doma, venku i ve školním zařízení.

Britu jsme si vybrali z 8 štěňátek v malé vesničce u Karlových Varů. Téhle malé, černé kuličky bylo tou dobou pouhých 7 týdnů. Nejdříve jsme zkusili předvýchovu u známých, ale bohužel pro nedostatek času přešla zpátky k nám po měsíci. Celá naše rodina začala s

rozmazlováním a návykům hygieny. Brita byla naprosto úžasná, poněvadž ve 4 měsících už zvládala venčení na výbornou.

V předvýchově jsme dále pokračovali v soužití rodinném, místečko a samozřejmě povolení do postele, ale pouze a jen s povolením. Přivolání, sedni, lehni, podávat aport, přetahování a různé hry. Vše zvládala perfektně a velmi rychle. Proto jsme si řekli, že Brita zůstane u nás a naučíme ji terapii a velice jsme přemýšleli o tom, mít od ní štěňátka do spolku.

Bohužel, z rodinných důvodů jsme to nemohli uskutečnit.

Zařadili jsme Britu do výcviku, udělali veškerá veterinární vyšetření a kastraci. Vše dopadlo na výbornou a 2 měsíce poté se nám ozvala maminka Danielky se žádostí o asistenčního psa.

Maminka s Danielkou přijely k nám na adresu sídla spolku, aby se s Brituškou viděly. Během seznámení si padly do oka. Viděli jsme, že Danielka je velmi citlivá slečna, která potřebuje od psa povzbudit, rozesmát, mazlit, podávat veškeré upadlé předměty, pomoci se svlékáním a doprovázet do školy. Pes musel zvládnout otevírat dveře, podávat i přinášet věci druhé osobě. A tak jsme mohli cíleně začít s výcvikem.



Jelikož je Brita velmi učenlivá a chytrá, výcvik probíhal poměrně dobře. Po poradě s trenéry v Praze jsme pokračovali tam. Musela se naučit jízdu v metru, tramvaji, autobusem, vlakem, po eskalátorech, po schodech. V Praze cvičila necelé 2 měsíce. Poté se vrátila k nám do Kadaně a my se těšili na Danielku s maminkou, které s námi strávily celý víkend. S Brituškou společně cvičily a spaly spolu v posteli. Celý víkend jsme zjišťovali, co vše bude Danielka od Brity ještě potřebovat. A zjistili velmi zásadní věci: přinést zvonící mobilní telefon, přikrývat dekou, otevřít zásuvku a vyndat potřebné věci. Nespat v posteli na nohou, podat školní batoh a vyndat z něj školní pomůcky, svačinu či pití. Bylo třeba Britu naučit i jízdu na plošině. Začali jsme s dalším

tréninkem, na celém výcviku Brity se podíleli tři trenéři. Dne 11. 8. 2017 složila Brita náročnou zkoušku asistenčního a canisterapeutického psa. 28. 8. 2017 jsme předali Britu Danielce, která se na ni velmi těšila. I po předání Brity, jsme v neustálém kontaktu s rodinou a máme obrovskou radost. Holky se sžívají opravdu na výbornou a dodržují vše, co jsme je naučili.

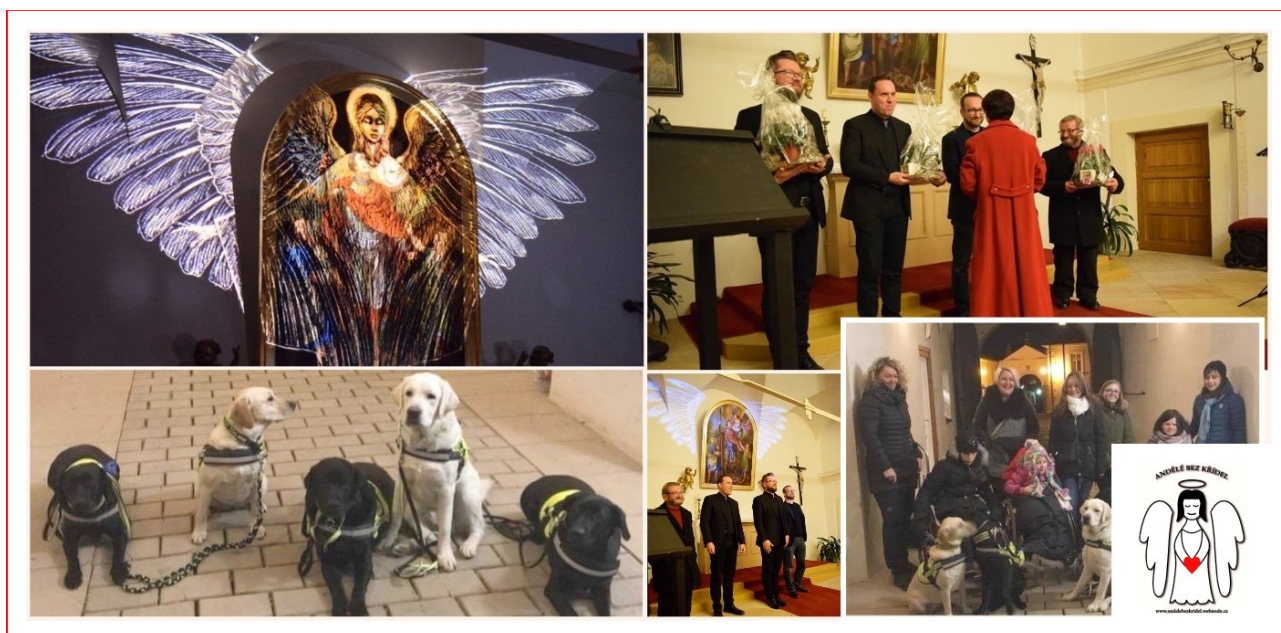
Celkový projekt “Danielka a asistent Brita” vychází na 220 000 Kč. Britu jsme předali ve věku 23 měsíců. Projekt jsme již zaslali nadacím, bohužel nemáme zatím odezvu. Celkem jsme obdrželi 15 000 Kč od 2 dobrovolných dárců a 20 000 Kč z projektu “Cesta z Kadaně ke Kadani”.

V době, kdy Andělé bez křídel začali spolupráci v rámci projektu, bylo potřeba sehnat ještě 185 000 Kč.

III. Andělské vánoční trhy



Benefiční koncert na zámku:



PROSINEC 2017

DĚTSKÝ DOMOV ZEMĚ DĚTÍ

Příspěvek na provoz

37 140 Kč

Pro Dětský domov Země dětí v České Kamenici uspořádal spolek Andělé bez křídel vánoční bazar v Městském divadle Děčín.



VÁŽÍME SI VAŠEHO OCENĚNÍ – CENA Ď

V dubnu 2017 převzala **Klára Hozáková**,
předsedkyně spolku Andělé bez křídel
cenu Ď



Nominace

Klára Hozáková

Tímto bych velice ráda nominovala Kláru Hozákovou z neziskové organizace Andělé bez křídel z.s. za její pomoc nemocným dětem, které pomoc skutečně potřebují.

Klára je člověk, který pomáhá od roku cca 2013 oficiálně. Sbírka začala nejprve sbírkou víček na Facebooku, následně materiální a finanční sbírkou, která je vždy vyvěšena na stránkách její neziskové organizace a na Facebooku ve skupině SBÍRÁME VÍČKA.

Klára vždy uvede, pro koho se sbírka uskuteční, příběh dítěte, kterému se rozhodla pomáhat. Kdybych měla vypisovat všechny děti, kterým doposud pomohla, nestačily by mi tu řádky. Avšak když se někdo v Děčíně ptá, zda nevíme, kam dát oblečení po dětech, komu odnést víčka, vždy skoro každý jednoznačně označí právě danou KLÁRU HOZÁKOVOU.

Ač přesto, že je to maminka od dvou kluků a zdravotní sestřička na ORL Děčín u MUDr. Pokorné a času má málo, snaží se vždy maximálně pomoci. Neznám v mém okolí skromnějšího člověka. Nikdy nechtěla, aby její pomoc byla jakkoliv zviditelněna například v TV. Za tímto účelem se zviditelnit Klára nikdy nepomáhala.

I přesto se Klára nepovažuje za někoho, kdo dělá něco víc. Ovšem nejen já si myslím opak. Klára patří mezi lidi, který si právě ocenění zaslouží.

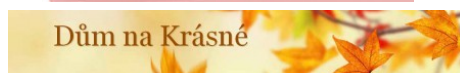
DĚKUJEME

Vážíme si pomoci mnoha sponzorů a podporovatelů.
Slovy se nedá popsat, co pro naši činnost a pomoc nemocným dětem znamená.

DĚKUJEME VÁM



www.Elegantemente.cz





Reklama ve Vašich rukách



ZVLÁŠTNÍ PODĚKOVÁNÍ

Jsou lidé, organizace, spolky, jež toho pro Anděly bez křídel a tím pádem i pro děti udělali tolik, že se naše vděčnost nedá popsat slovy. Přesto si dovoluujeme na této stránce vyjádřit obrovské DÍKY několika z nich.

JAKUB HOUŠKA – KOUBASKET



„Koubo, díky za to, jaký jsi člověk. Rozdáváš radost, smích, žiješ pomocí druhým. Děkuje za Tvou letitou spolupráci s námi. Podporuješ nás nejen finančně a materiálně, ale i psychicky. Být vedle Tebe je radost. Velké dík i za **koubasketshop.cz**, který je také součástí Tvého podání pomocné ruky.“

LAVENNIS – CHRÁNĚNÁ DÍLNA



„Děkujeme celému kolektivu chráněné dílny Lavennis (Pytlíčky s. r. o.) v Děčíně. Rok 2017 byl rokem, kdy jsme navázali úzkou spolupráci. Nestačíme se divit, jak lidé, kteří mají sami zdravotní omezení, dokáží v chráněné dílně vytvářet takové výrobky, které pomáhají dalším a dalším. Máte dobré srdce, čisté duše. Děkuje za váš e-shop **lavennis.cz**, v němž jste si vyhradili prostor čistě pro Anděly bez křídel.“