

Daruj Elišce naději, daruj pohyb – Motren pro ruce i nohy

Okres: Pardubice

ORGANIZACE	
Název organizace	CDKL5 Czech, z.s.
Krátké představení organizace	Naše organizace vznikla z důvodu pomoci shánět finanční podporu pro Elišku, malou bojovnici trpící vzácným genetickým onemocněním CDKL5. Postupem času se organizace více zapojovala do setkávání rodin z ČR a SR, kde jsme sdíleli důležité informace o nemoci, možnostech léčby a terapií. Spolupracovali jsme na tvorbě dokumentů, které přibližují, jaký dopad má nemoc CDKL5 na každodenní život dětí i jejich rodin. Další náplní organizace je šířit osvětu o tomto vzácném onemocnění, protože v ČR bohužel stále chybí potřebné informace. Mnohé rodiny nevědí, jak s dětmi pracovat, jak s nimi cvičit nebo jaké pomůcky mohou využívat. Organizace je zapojena do mezinárodní skupiny CDKL5, sledujeme výzkum a vývoj léků v zahraničí. Věříme, že sdílením informací a zkušeností můžeme pomoci dalším rodinám. <i>Historie, zaměření, počet zaměstnanců/dobrovolníků ... (max. 800 znaků vč. mezer).</i>
Adresa organizace	V Oklikách 934, Svítkov, 53006 Pardubice <i>Sídlo.</i>
Web organizace	www.nadejeproelisku.cz
Kontaktní osoba	Alena Novotná
E-mail	novotna934@gmail.com
Telefon	603564944
PROJEKT	
Název projektu	Daruj Elišce naději, daruj pohyb – Motren pro ruce i nohy
Místo realizace projektu	Pardubice
Stručná anotace projektu	Pomozme Elišce k pohybu, radosti a lepší kvalitě života. Jedenáctiletá Eliška nemluví ani nechodí. I přesto se každý den s odvahou učí novým věcem, každý malý pokrok je pro ni velké vítězství. Chceme jí pomoci s pořízením speciálního pohybového přístroje Motren Duo 3 pro domácí rehabilitaci. Přístroj umožňuje pasivní i aktivní cvičení. Vaše pomoc může Elišce přinést více samostatnosti, radosti z pohybu a reálnou šanci na zlepšení kvality života. Přidejte se k nám. Darujte pohyb. Darujte naději. <i>Pro umístění na web a do základního přehledu o projektech pro donátory. (max. 500 znaků vč. mezer)</i>
Cíl(e) projektu (SMART), včetně smyslu Vašeho projektu	Pomozte nám pořídit rehabilitační přístroj Motren Duo 3 Smyslem projektu je umožnit jedenáctileté Elišce aktivní rozvoj i přes omezení, která její nemoc přináší, poskytnout jí důstojnou a kvalitní péči. I přes těžké kombinované postižení má Eliška schopnost učit se, růst a vnímat svět kolem sebe. Díky pravidelné rehabilitaci a správným pomůckám může získat větší samostatnost, posílit své tělo a prožívat radost z pohybu. Cíle projektu: 1. Pořídit přístroj Motren Duo 3 pro aktivní a pasivní cvičení horních a dolních končetin dítěte s kombinovaným postižením. 2. Získat částku 135.000 Kč (dle aktuální cenové nabídky) potřebnou na pořízení přístroje včetně dopravy a zaškolení. 3. Zapojit komunitu dárců prostřednictvím Burzy filantropie, dále zapojení veřejnosti, sdílení projektu na sociálních sítích, dobročinných akcí. Vzhledem k dosavadní podpoře okolí je cílové částky reálně dosažitelné do 31. srpna 2025. 4. Přístroj je dostupný na českém trhu, je vyroben v ČR, jeho využití je ověřeno v rehabilitační praxi. 5. Shromáždit potřebnou částku do 31. srpna 2025, přístroj následně do konce roku 2025 pořídit, zaškolit rodinu a zahájit pravidelné domácí cvičení. <i>(max. 1500 znaků vč. mezer)</i>

Cílová skupina (skupiny) projektu a přínos pro ni - zaměření projektu	Děti a mládež Handicapovaní
Jiná cílová skupina	<i>Vyplňte, pokud jste výše zvolil/a jiné.</i>
Klíčové aktivity projektu	Projekt pomůže pořídit rehabilitační přístroj Motren Duo 3, který umožní Elišce pravidelně cvičit a posílit tělo i naději. 1. Zajištění finančních prostředků na pořízení rehabilitační pomůcky: přihlášení projektu do Burzy filantropie, vedení online kampaně na podporu projektu (web, sociální sítě), oslovování individuálních dárců, firemních partnerů a nadací. 2. Pořízení a doprava přístroje Motren Duo 3: objednání a nákup přístroje přímo od dodavatele, zajištění dopravy a instalace do domácnosti Elišky. 3. Zaškolení rodiny pro práci s přístrojem: zajištění úvodního zaškolení od odborného pracovníka (terapeuta), vytvoření jednoduchého cvičebního plánu na míru (ve spolupráci s odborníkem). 4. Zahájení a realizace domácí rehabilitace: pravidelné využívání přístroje v domácím prostředí (min. 4x týdně), průběžné sledování pokroku a přizpůsobování cvičení dle potřeb Elišky. 5. Zpětná vazba, vyhodnocení a medializace: dokumentace průběhu (fotografie, videa, příběh) pro dárce a veřejnost, zveřejnění výsledků a dopadu projektu (zpráva, poděkování). <i>(max. 2000 znaků vč. mezer)</i>
Harmonogram realizace projektu	Počátkem března 2025 byl osloven dodavatel, aby vypracoval cenovou nabídku na pořízení Motrenu Duo 3. Duben - srpen 2025: shánění finančních prostředků na projekt. Září - objednání přístroje Motren Duo 3. Říjen - prosinec 2025: doručení, instalace a zaškolení přístroje v domácnosti Elišky. Dále bude následovat pravidelná domácí rehabilitace, sledování pokroku, vyhodnocení a sdílení výsledků. <i>Začátek a konec projektu, další informace k průběhu.</i>
Rozpočet projektu	Pořízení pohybového přístroje Motren Duo 3: 130.000,- Kč Doprava a instalace přístroje: 3.000,- Kč Zaškolení a metodická podpora: 2.000,- Kč Rozpočet projektu celkem: 135.000,- Kč - z toho požadovaná finanční podpora od donátorů Burzy filantropie: 75.000,- Kč - doplatek ve výši 60.000,- Kč bude uhrazen z jiných zdrojů <i>podrobné členění:</i> - osobní náklady - materiální náklady - zařízení a vybavení - služby - lektoři, cestovné, apod. <i>= požadovaná finanční podpora projektu od donátorů Burzy filantropie celkem (max. MAX_CASTKA)</i>
Požadavek od donátorů Burzy filantropie	75000 <i>Celkový požadavek od donátorů Burzy filantropie nesmí překročit částku MAX_CASTKA.</i>
Další zdroje projektu - již máte nebo jste schopni sehnat další finanční zdroje na realizaci/spolufinancování projektu?	Finanční prostředky sháníme prostřednictvím spolku průběžně celý rok. Prostředky sháníme prostřednictvím nadací, soukromých a firemních dárců, pomocí různých kulturních či sportovních projektů. Budeme oslovovat další potenciální dárce či nadace, budeme pořádat charitativní bazárky a další akce spolku. <i>Projekt může mít větší rozpočet, než organizace požaduje od donátorů. Uvedte prosím stav jednání - např. podaná žádost, přislíbená podpora, schválená dotace, apod. Uvedte další konkrétní sponzory.</i>
Je pro Vás přijatelná i nefinanční podpora projektu/organizace? Napište příklad, co byste uvítali jako nefinanční dar (materiál, služba, poradenství)	Pro realizaci našeho aktuálního projektu je finanční podpora klíčová. Velmi si však vážíme i jakékoliv nefinanční pomoci - ať už formou sdílení, odborného poradenství nebo osobního zapojení. Jsme malý spolek, který vznikl z iniciativy rodiny malé Elišky Novotné trpící vzácným genetickým onemocněním CDKL5. Původně jsme hledali cesty, jak jí pomoci zajistit potřebnou péči. Postupem času jsme rozšířili naše aktivity také o osvětu o tomto onemocnění. Uvítáme proto nejen finanční podporu, ale i spolupráci, rady či příležitosti, jak společně šířit povědomí o diagnóze CDKL5. <i>(např. budete v projektu žádat vybavení kanceláře a místo financí obdržíte 2 kancelářské židle a 2 psací stoly, nebo žádáte o finanční příspěvek na auto, nedostanete finance, ale slevu na dodavatele aut, propisky, reklamní plocha, konzultace ohledně PR, apod.)</i>
Co uděláte s financemi, pokud podpora donátorů bude větší, než žádáte?	Finanční prostředky bychom využili buď na dofinancování pořízení Motrenu nebo na zakoupení dalších pomůcek nebo rehabilitací pro Elišku Novotnou.

Na čem byste chtěli spolupracovat s potenciálními donátory?	Rádi navazujeme spolupráci s donátory i mimo rámec jednotlivých projektů. S dárci, kteří podporují náš spolek a mají zájem, se pravidelně setkáváme. Účastníme se různých akcí, charitativních, kulturních i sportovních, kde rádi sdílíme naši činnost a příběh Elišky. Šíříme osvětu o onemocnění CDKL5 i o každodenním životě dětí s hendikepem. S radostí jsme také spolupracovali na natáčení dvou dokumentárních filmů o tomto vzácném onemocnění a podíleli se na několika reportážích. <i>(např. společné akce, vzdělávání, osvěta). Odpověď uveďte konkrétní a nebojte se být kreativní.</i>
Jste schopni a ochotni prezentovat Váš projekt před donátory na Burze filantropie prostřednictvím power point prezentace a mluveného slova?	Ano jsme schopni prezentovat náš projekt před donátory a velmi rádi tak učiníme. <i>Počítáte s tím, že nutnou podmínkou pro účast na Burze filantropie je osobní prezentování vašeho projektu?</i>
Příloha 1 - Čestné prohlášení	cestne-prohlaseni-nno-1.pdf <i>Vložte podepsaný scan čestného prohlášení.</i>
Příloha 2 - Logo organizace	cdkl5-czech.jpg <i>Vložte prosím logo své organizace v jpg, png nebo pdf souboru. Logo bude umístěné na webu Burzy filantropie u Vašeho projektu.</i>
Příloha 3 - Fotka projektu	cdkl-eliska-novotna-upravenp.jpg <i>Vložte prosím fotku (jpg nebo png), kterou použijeme, k prezentaci Vašeho projektu na webu Burzy filantropie.</i>
Příloha 4	- <i>Další volitelná příloha.</i>
Souhlasím s pravidly Burzy filantropie	ANO, přečetl/a jsem Pravidla Burzy filantropie a souhlasím s nimi <i>Pro zařazení Vámi přihlašovaného projektu do Burzy filantropie je nutné souhlasit s pravidly Burzy filantropie.</i>