Zlatá rybka

Výroční zpráva 2016

Poslání

Zlatá rybka plní dětská přání. Chceme, aby se zájem o sny a touhy vážně nemocných dětí stal součástí péče o ně. Děláme vše pro to, abychom pomohli každému z nich jedno takové přání splnit.

Základní informace

Název: Zlatá rybka, z. ú.
Vznik: 24. února 2015 zapsáním u Městského soudu v Praze
Sídlo: Vratislavova 1/21, Praha 2, 128 00 (v mezidobí od konce roku 2016 do vydání VZ došlo ke změně sídla: Západní 488/21, Praha 6, 162 00)
IČ: 03824829
Web: www.zlatarybka.cz

Lidé ve Zlaté rybce

Zakladatelé: manželé Katarína Vlčková a Ondřej Vlček
Správní rada:
Ondřej Vlček – předseda správní rady
MUDr. Katarína Vlčková – členka správní rady
MUDr. Irena Závadová – členka správní rady
Revizor: Bc. Martina Břeňová
Statutární zástupce, ředitelka: Mgr. Karin Pospíšilová
Realizační tým: Ing. Rita Fuchsová, Ing. Tomáš Hornek, Mgr. Lucie Havlová, Mgr. Marek Hajžman, Mgr. Kristýna Pelcová, Vanda Prošková
Účetní: Jana Ježková

Úvodní slovo

Zlatá rybka se posunula do druhého roku svého života, a nebyl to rok jen tak ledajaký! Pokud v roce 2015 bylo vše ve znamení nastavování pravidel a celkového rozjezdu, v roce 2016 šlo především o velký růst. Ambiciózní tempo dvou přání týdně se zázračným způsobem dařilo držet téměř celý rok, díky čemuž celkový počet splněných přání za rok dosáhl 81, a od začátku působení tedy celkem 105. A to už je pořádná porce dětské radosti a energie pro další boj se zákeřnou nemocí.

Ze semínka, které jsme společně zaseli a které v prvním roce své existence začalo úspěšně klíčit, vznikla krásná rostlinka – a nás velice baví ji sledovat a hřeje u srdce, že můžeme být u toho.

To vše bylo možné jen díky týmu nadšenců, kteří se do práce vrhli s neuvěřitelnou vervou a kteří pro Zlatou rybku doslova dýchají. Problémem však často bývá skloubit osobní nasazení s profesionalitou a trvalou udržitelností. Zlatá rybka tohle dobře ví a už od začátku byla stavěna jako organizace, která dbá nejen o zcela profesionální práci s nemocnými dětmi, ale i o celkovou udržitelnost a duševní rovnováhu realizačního týmu. Velký důraz se například klade na týmové i individuální supervize, ve kterých je možnost pod vedením zkušeného supervizora zpětně probrat problematické situace a získat energii pro další práci s nemocnými dětmi a jejich rodinami.

Po personální stránce se Zlatá rybka v roce 2016 zdvojnásobila – místo 3 kmenových zaměstnanců máme nyní 6, což znamená dva na sobě nezávislé týmy, které jsou schopny pracovat na přáních zcela paralelně. Tyto týmy záměrně nejsou stanoveny pevně, ale mixují se podle aktuální situace a potřeby, což přispívá i k lepší zastupitelnosti a odolnosti vůči případným organizačním změnám do budoucna.

K posunu došlo i v oblasti komunikace se snílky, která je již spolehlivě a funkčně nastavena a mnohokrát v praxi vyzkoušena. V průběhu realizace pak díky vyzrálosti a sehranosti týmu můžeme přistupovat k pokročilejším technikám, jako např. práce s momentem překvapení a silnými emocemi doprovázejícími odhalení, že přání se opravdu stává skutečností. Vše probíhá velmi citlivě a s přihlédnutím jak ke zdravotnímu a psychickému stavu dítěte, tak i k situaci v celé rodině.

Radost máme i z řízení organizace po stránce financí. Díky odladění procesů se už daří poměrně přesně předpovídat finanční toky a postupně maximalizovat použití prostředků na samotná plnění přání na úkor nutné režie. Celkově Zlatá rybka minulý rok utratila 7 561 000 Kč, a valná většina těchto peněz šla přímo na plnění přání nemocných dětí.

Naší vizí bylo už od začátku postavit Zlatou rybku tak, aby byla schopná splnit přání každému vážně nemocnému dítěti v České republice. Je úžasné sledovat, jak se tomuto přání – pro změnu našemu – skutečně blížíme, a to způsobem ještě lepším a radostnějším, než jsme si na začátku vůbec dokázali představit.

Karin, Rito, Tome, Vando, Marku, Kristýno – děkujeme!

Ondřej a Katarína Vlčkovi
Zakladatelé Zlaté rybky

Každý má přání – náš rituál splnění přání

Ve Výroční zprávě za rok 2015 jsme popisovali počátky, zrození Zlaté rybky a její první měsíce plavby. V letošní zprávě bychom čtenáře chtěli nechat nahlédnout pod hladinu celého procesu – jak my říkáme – „rituálu“ splnění přání dítěte.

Jak se tedy děti o Zlaté rybce dozvídají?

Rybka má za dobu své existence již spoustu spojenců. Velkou část tvoří rodiny dětí, kterým již přání bylo splněno. Jejich nadšené oči, fotky ze splněných přání seřazené ve fotoknihách, videa nebo jen jednoduchá informace... to vše si děti a rodiče mezi sebou předávají během hospitalizací, v čekárnách nebo na sociálních sítích. Významnými spojenci v roce 2016 byli ošetřující lékaři dětí. Oni dobře vědí, co má dítě za sebou a co ho ještě čeká. Mohou dobře pracovat s načasováním splnění přání a předat rodině informaci o Rybce v ten správný čas. Podobně Rybce pomáhají psychologové, herní terapeuti, sestřičky, sociální pracovníci, kolegové z pacientských organizací. Celkem se o Zlaté rybce od pacientů, jejich rodin nebo přímo v nemocnici od pečujících profesionálů dozvědělo 92 % přihlášených. Jen minimum dětí se o nás dozvídá z jiných zdrojů.

Jak se děti mohou přihlásit?

Zlatá rybka dobře věděla o skvělých lidech, kteří dělají stejné či podobné věci v zahraničí i u nás v České republice. Než vyplula mezi děti, navštívila jich na jaře hned několik. Poslouchala jejich příběhy a rady. Obzvláště zkušeně a zapáleně na ni zapůsobila kolegyně z Polska. Má heslo: Nepřestávej toužit.

Přihlášky přijímáme ve valné většině případů elektronicky (98 %) – přes formulář na webových stránkách www.zlatarybka.cz. Pokud rodina nemá možnost elektronického přihlášení, lze přihlášku zaslat také poštou (v roce 2016 dvě přihlášky). Čtvrtinu přihlášek poslali samotní snílci a 6 % přihlášek nám zaslal někdo z blízkého okolí dítěte.

V roce 2016 jsme obdrželi celkem 106 přihlášek dětí. Bylo to opět, jako v roce předchozím, o něco více kluků než děvčat.

Co se děje po podání přihlášky?

Každý snílek, který se do Zlaté rybky přihlásí, dostane svoji „ploutvičku“ nebo, jak někdy říkáme, „sekretářku“ Zlaté rybky. Tento pomocník z lidské říše je pověřený komunikovat s rodinou snílka od počátku až do splnění přání. Nejprve ve spolupráci s rodiči a ošetřujícím lékařem ověří, zda přihlášené dítě spadá do naší rybkové cílové skupiny – tedy zda dítě trpí život ohrožujícím onemocněním, nebo onemocněním s nejistou prognózou. I zamítavé stanovisko však paradoxně v Rybce považujeme za dobrou zprávu – dítě nemoc sice trápí, ale méně naléhavě či závažně. A i rodiče takto odmítnutých dětí náš pohled na věc většinou sdílejí. Přihlášených dětí mimo naši cílovou skupinu však z důvodu cílených informací od spolupacientů a lékařů nebývá mnoho. V roce 2016 to byly pouze 4 děti.

Jak se Zlatá rybka dozví o přání dítěte?

Jakmile máme tyto formální kroky za sebou, přichází na řadu to nejdůležitější – domlouváme s rodiči první společné setkání se snílkem. Je to vždycky velká událost! Ať jedeme do nemocnic, domů, snílek k nám, nebo se setkáváme na nějakém jiném místě, vždy jsou všichni aktéři rozechvělí a plni očekávání.

Malí i velcí snílci se často stydí... vždyť vyprávět o svých velkých snech a touhách cizím lidem (kdyby lidem, ale dokonce „ploutvím“) je hrozně těžké! Nevědí, co mají očekávat, jací budeme? Na co všechno se budeme ptát? Co se bude dít?

A kdyby snílci věděli, jak jsme plni napětí také my! A jak jsme rádi, že jedeme vždy ve dvou! Nikdy dopředu nevíme, jaký bude snílek, jak mu bude, co od nás očekává, a hlavně (!) netušíme, jaké je to jeho největší přání. To se dozvídáme vždy až přímo od snílka. Z jeho úst a s očima upřenýma do jeho očí. Jen tak se totiž pozná, že je to to pravé přání pro Zlatou rybku. Naše Zlatá rybka plní pouze jedno přání za život, a tak je na nás ta velká zodpovědnost zajistit, že přání, které společně se snílkem a jeho rodiči napíšeme na „Zlatý dokument“ (tak říkáme formuláři pro zapsání přání), bude skutečně to pravé.

A víte, že hodně dětí si tuto zodpovědnost vůči sobě také uvědomuje? Dost často se stává, že si děti nechají nějaký čas na rozmyšlenou... potřebují čas na to, aby jejich největší přání opravdu uzrálo. Nebo se dokonce také může stát, že teprve během našeho prvního setkání a společného povídání přijdeme na to, že to skutečné, opravdové přání leželo doposud hodně hluboko v srdci a teprve se dere na povrch. A je zajímavé pozorovat, jak tento zrod vnímají rodiče snílka, i snílci samotní. Že naše srdce jásají radostí, to si asi dovedete představit, že?

Jedna maminka nám napsala:

„Projekt Zlatá rybka je jiný než ostatní, a to v dobrém slova smyslu. Vyslanci Zlaté rybky pečlivě naslouchají dětem, aby se dozvěděli skutečná jejich přání, ne přání rodičů pro své děti. Tím, že skutečně naslouchají a následně se zamýšlejí nad každým dítětem a vidí jeho životní situaci, jsou nakonec dětská přání plněna přesně tak, jak to nejlépe jde a jak si snílek přeje."

Jaká přání Rybka splní?

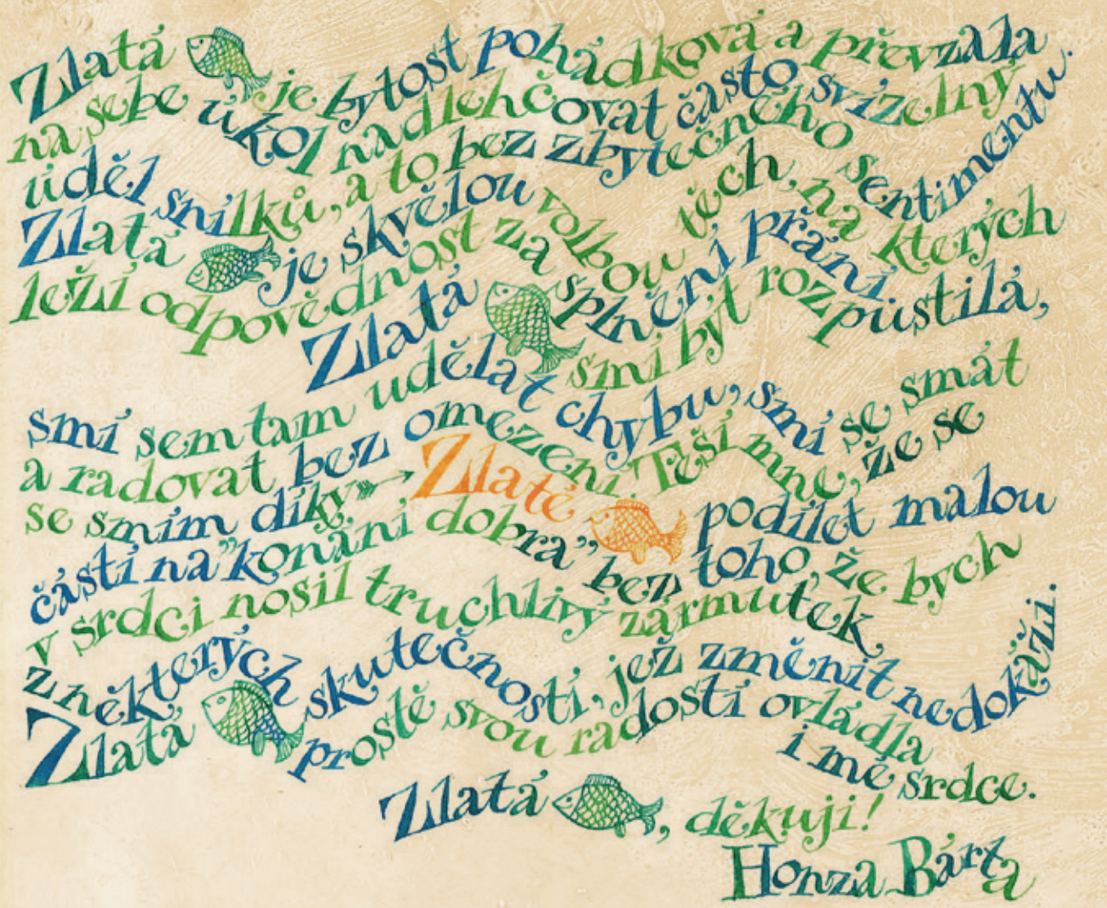
Přání, která Zlatá rybka dětem může splnit, jsme rozdělili do pěti kategorií. Nejvíce zastoupenou jsou přání materiální povahy. V roce 2016 vyslovilo takové přání 46 dětí. A je jistě nasnadě proč. Děti stojí často před volbou, zda snít o zážitku, na který budou kvůli probíhající léčbě dlouho čekat, nebo zda požádat Rybku o přání, které se může splnit hned – notebook je spojí s přáteli, ukrátí čas trávený v nemocnici, mobil je důležitý důkaz toho, že i když jsem nemocný, jsem „IN". A to všechno Rybka chápe. Mnoho dětí si však od Zlaté rybky přeje nějaký zážitek – nejčastěji cestu (19 snílků). Asi vědí, že Rybka může plavat nejen v řekách, ale také v mořích a oceánech... a že rozumí jejich touhám po dalekých krajích. Některé děti si přejí setkání se svým idolem. To tedy bývá opravdu hodně dobrodružné... bude opravdu takový/taková, jak jej/ji znám z televize? Takové přání měli 3 snílci. A výjimečně si děti přejí také zkusit být „někým". Alespoň na jeden den. V roce 2016 takové přání žádné dítě nevyslovilo. A ta poslední kategorie nebo „šuplík", jak tomu říkáme, když mluvíme s malými snílky, je srdeční záležitost. Tam se většinou skrývají přání nejdojemnější. Přeji si splnit přání někomu jinému, protože... a tady si můžeme dosadit... je pro mě důležitý, mám ho rád, chci mu poděkovat... A jednoho takového snílka jsme v roce 2016 také potkali.

Jak už bylo napsáno, podmínkou pro splnění přání je přesvědčení, že se jedná skutečně o přání dítěte a to, že si je samotný snílek opravdu jistý. S přáním musí následně souhlasit rodiče a také ošetřující lékař, který se např. v případě cestování snílka stává důležitým partnerem pro plánování a realizaci splnění přání.

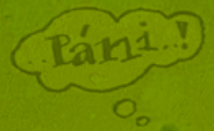
Jak se dítě dozví, zda se mu přání splní?

Ve Zlaté rybce není dárek nebo zážitek pro dítě překvapením. Rybka neplní přání, které je nápadem někoho jiného – dobrým tipem na to, co by dítě během nemoci potěšilo. Snílek vždy ví, jaké přání se mu splní. A tak jsme děti přece jen o nějaký moment překvapení a příslušného napětí nechtěli ochudit.

Tak jsme se se Zlatou rybkou domluvili, že bude dětem posílat vlastnoploutevně napsané dopisy. Papír je ručně vyráběný a dopisy po vylovení z rybníka (aby nepáchly rybinou) krásně navoníme a vložíme do obálky se jménem snílka. Nakonec zapečetíme. Překvapení? A jaké? Rybí pečeť, napůl obrázkový dopis psaný ploutví... kdo to kdy viděl? A věřte, že překvapení je to takové, že snílek kolikrát po přečtení dopisu netuší, co mu Rybka vlastně píše... docela zkoprnělý ze sebe souká: „... no... no, asi se mi to splní...???" Často čteme dopis společně ještě jednou... pomalu... a pomalu snílkovi dochází, že je to pravda, že se přání skutečně splní.



Vyznání autora všech „rybích" dopisů, výtvarníka Jana Bárty.



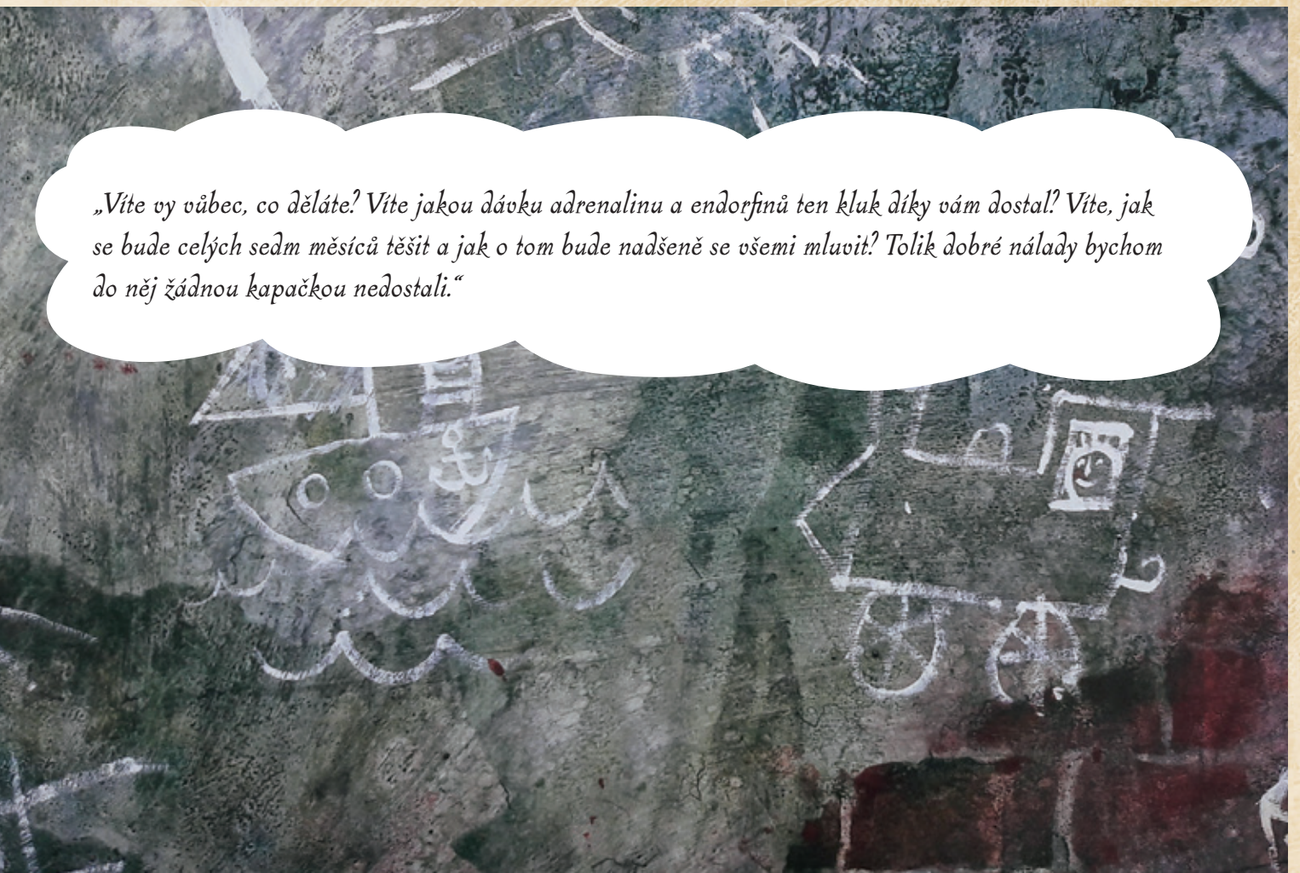
Co všechno se může při plnění přání dít?

Pokud si dítě přeje nějakou vytouženou věc, přinášíme ji rovnou s dopisem, ve kterém je ta skvělá zpráva. Pak nastává obvykle trocha napětí, hry a konspirace, často předem domluvené s rodiči či lékaři. Každé dítě reaguje při rozbalování dárku docela jinak... některé vykřikne, jiné dokonce zakleje... Radost se však všem do jednoho odráží v očích... Nejčastěji se děti v tuto chvíli „odpojí". Vše kolem nich přestane existovat, zcela se ponoří do zkoumání vysněného dárku. A to bývá ten správný čas, abychom zvedli kotvy a odpluli dál. Mise byla splněna.

Ale i splnění materiálního přání může být vnímáno jako dobrodružství. Tatínek jednoho snílka to popsal takto:

„Od začátku nemoci se náš čas dělí na dny doma a dny v Motole. Žijeme od jedněch krevních výsledků ke druhým, od jednoho vyšetření ke druhému, od jedné chemoterapie k další. Dny očekávání Zlaté rybky, dny těšení se na dárek a i dny prožívané radosti z dárku jsou opravdu krásným vybočením z nemocničního stereotypu. Zlatá rybka to má skvěle vymyšleno: nejprve zaměstná dětskou mysl přemýšlením „co si přát" a potom těšením se „jestli" ... A potom ta veliká radost a napětí z hledání." :-)

Když je dítě natěšené na zážitek, na nějakou cestu nebo setkání, bývá to samozřejmě ještě o něco složitější. Některé děti po přečtení dopisu vyrážejí balit, jiné si zoufají, že musí ještě čekat, až lékaři splnění přání dovolí... U většiny však nastává těšení. Jak nám řekl jeden pan doktor:



A pak, jednoho dne, stojíme na letišti a díváme se, jak snílka s doprovodem postupně pohlcují útroby bezpečnostní zóny. Nebo snílka na té cestě za dobrodružstvím dokonce sami doprovázíme. Ať už letecky, nebo autem... do zahraničí, nebo po vlastech českých a moravských. Přání dětí jsou tak různá a téměř vždy je to velké dobrodružství. V roce 2016 jsme snílky doprovázeli na sedmi zahraničních cestách, z toho jedna byla až do USA.

Snílky při splnění přání nikdy neopouštíme. Doprovázíme je také při jejich setkáních se slavnými lidmi či lidmi pro ně nějak významnými. A to je teprve adrenalin. Jaký, jaká bude? Budou si mít o čem povídat? Neztratí snílek hlas? Nebude celebrita na rozpacích? Pomáháme navodit příjemnou atmosféru, a když vše klape, schováme se za foťák nebo kameru, protože většina snílků chce mít takovéto chvíle na památku zdokumentované.

Ano, stává se také, že se přání ani Zlaté rybce nepodaří splnit. Může to být z různých důvodů a ten nejvíc smutný je, že čas je neúprosný a snílkovi již ho nezbude tolik, kolik je třeba. I toto se jednou v uplynulém roce ve Zlaté rybce stalo.

Co se děje po splnění přání?

Když vezeme snílkům tu skvělou zprávu, že se přání splní, zároveň jim říkáme, že bychom měli od nich rádi nějakou věc nebo obrázek na památku. Asi vás nepřekvapí, že nejčastěji nám děti věnují Zlaté rybky – nakreslené, vymodelované, z víček, z příze, z gumiček, z vyklepaných kovových uzávěrů... dokonce i upečené! Velikou radost máme z pohledů, z fotek zachycujících jejich život po splnění přání... Naše společná plavba totiž splněním přání končí.

Tedy, ne tak docela. Po splnění přání zpracujeme fotografie, případně video, které si snílek přál pořídit pro sebe a svoji rodinu. Vše zasíláme poštou. Většina rodin se ozve s poděkováním a reakcí na zaslanou fotoknihu či DVD. Fotografie a videa Zlatá rybka nikde nezveřejňuje.

Po deseti týdnech od splnění přání zasíláme ještě krátký dotazníček, čtyři otázky, které nám slouží k tomu, abychom měli zpětnou vazbu, jak projekt funguje, co můžeme změnit, zlepšit. Zpět se nám dotazníčky vrací od více než poloviny rodin. Rodiče často přidají pár slov o tom, jak se jim daří.

Někdy je ukončení naší plavby se snílkem a jeho rodinou bolestné. To když se dozvíme, že jak výstižně řekla jedna paní doktorka: „... nemoc si šla svojí cestou..." Snažíme se rodiny podpořit naší účastí i v takto těžkých chvílích. Někdy jsou chvíle prožité při splněném přání zdrojem hezkých a šťastných vzpomínek pro všechny blízké snílka ještě dlouhou dobu. V roce 2016 jsme se dozvěděli o dvou dětech, které zemřely několik týdnů po splnění přání.

Protože se pohybujeme v nemocničním prostředí neustále, stává se také, že naše snílky potkáváme na chodbách nemocnic. Někdy se k nám vesele hlásí a po pravdě my máme občas problém ve zdravím zářící tváři poznat toho rošťáka, co s námi celý bledý před půlrokem ani nechtěl promluvit, jak se styděl. Několik snílků nám dokonce pravidelně posílá zprávy, jak se jim daří.

A já mám jedno takové své velké přání... aby se jednou některý ze snílků stal ploutvičkou Zlaté rybky.

Tak... a teď abych šla na procházku k Rybníku a přivolala si tu naši Zlatušku...

Jaký přínos měla splněná přání pro život dětí a jejich rodin?

Zde uvádíme několik odpovědí na otázku: Jaký přínos mělo vyplněné přání pro Vaše dítě a Vaši rodinu?

„Zlatá rybka je velice dobrý projekt, dětem to moc pomůže a udělá jim radost. Psychicky jim to pomáhá v léčbě."

„Vyplněné přání pro nás, a hlavně pro našeho syna, znamenalo hezký pocit, že na těžké chvíle nejsme sami a že na nás myslí i Zlatá rybka."

„Monice to prospělo zdravotně a bylo to super!!!"

„Vyplněné přání dalo Břéťovi úžasnou víru v to, že i v dnešní době se děje něco opravdu nefalešného a upřímného."

„V životě nevyléčitelně nemocného dítěte jsou důležité okamžiky plné naděje a radosti, které prosvítí temnotu beznaděje, kterou nemoc přináší. Okamžiky, které pomohou na chvíli zapomenout na těžkosti a které zůstanou navždy ve vzpomínkách."

„Přínos pro mě to mělo takový, že jsem si splnil jeden z největších snů. A za to jsem Zlaté rybce strašně vděčný. Podíval jsem se na místo, kam bych se asi nikdy v životě jen tak nepodíval. Poznal jsem jinou zem, Mrtvé moře, a hlavně jsem viděl Zeď nářků a přál jsem si tam přání, které se snad splní. Mé rodině to přineslo to, že nevěřili a nedoufali, že takoví lidi na tomto světě u nás ještě vůbec existují. Byli mile překvapeni stejně jako já. :-)"

„Projekt Zlatá rybka je vynikající, zejména pomáhá při motivaci dětí v průběhu léčby a při dodržování harmonogramu náročného léčebného plánu."

„Jaký přínos mělo vyplněné přání? Neskutečný. Syn si moc přál podívat se v životě do USA... Zlatá rybka mu tento jeho obrovský sen splnila. Pája dostal chuť se zdokonalovat v AJ a je nabitý novou energií do boje s nemocí."

„Pro syna to bylo ohromné nadšení, že si může přát přání."

„Byl jsem mile překvapen, že je možné synovi splnit sen a Ivan byl v průběhu plnění svého snu nejšťastnější dítě na světě. Splnění snu vykouzlilo štěstí v jeho očích a nám rodičům přineslo únavu. Bylo to hodně náročné, ale jsme šťastni, že se podařilo přání splnit. Myslím, že bez vaší pomoci bychom se do toho nepustili. Zjistili jsme, že i s těžce nemocným synem je možné cestovat, byť je to pro doprovod fyzicky náročné."

„Přínos splněného přání byl a je obrovský, od velkého očekávání a splnění přání, také velké povzbuzení... radost, zvednuté sebevědomí a také dojetí, že jsou lidé, kteří přinášejí radost dětem, které nemají tolik možností se z něčeho radovat."

„Je to odpoutání se od nemocničního prostředí, fantazírování a dobrodružství, tak to vidím já očima matky."

„Přímo při plnění přání byl trochu nervózní a mohlo by se zdát, že přání nesplnilo svůj účel, ale opak je pravdou. Se zážitkem se pak svěřoval celé rodině a svěřuje se do teď známým... A pro naši rodinu – krásné chvilky u vyprávění a koukání."

„Splněné přání Zlatou rybkou mi pomohlo v přípravě v mém tréninku na Letní paralympijské hry. A určitě dárek budu hojně využívat i v přípravě na další mítinky. Moje přání bylo velmi ,,zvláštní" a dost neobvyklé a jsem ráda, že se povedlo splnit."

Bylo štěstí dívat se na opravdu šťastnou dceru, která zářila jako sluníčko. Nepamatujeme se, zda byla někdy opravdu tak spokojená, šťastná, veselá, velice jí to prospělo, dlouho z tohoto zážitku bude čerpat."

„Další pozitivum, které vnímám, je zodpovědnost a opatrnost, s níž s fotoaparátem zachází."

„Dcera má možnost vyzkoušet si, jaké to je stát se kameramankou a střihačkou svých záznamů. Lenka se při úpravě videozáznamů hodně zabaví a má radost, když se jí vše povede. My zase máme radost, když vidíme, že je šťastná a nenudí se."

„Pobyt v Tatrách mi přinesl hlavně úžasné zážitky, na které budu vždy ráda vzpomínat. " :)

„Oba nás to nabilo energií. Zažili jsme mnoho krásného a ve vzpomínkách se k tomu stále vracíme. Dává nám to sílu překonat Oldovy zdravotní komplikace."

„Vyplněné přání přineslo Pepíkovi zábavu a částečné zapomnění na náročnou léčbu. Čas, který tráví v nemocnici, mu rychleji utíká."

„Splněné přání dodá dětem novou energii. Díky splněnému přání mají důvod nemít splíny. Syn má zážitek na celý život, i když si to asi ještě plně neuvědomuje. Samozřejmě to byla velká událost i pro celou rodinu. Doteď nosí fotoknížku na každou návštěvu a vypráví zážitky z cesty, z fotbalu a ze setkání s Petrem Čechem. Pokaždé mu to zlepší náladu."

„Mému dítěti (i celé rodině) dalo vzácný pocit důležitosti, že není zapomenuté ani lhostejné jiným lidem."

„Ondra na Vás moc vzpomíná, nedávno manželovi sám od sebe říkal, jak to pro něho bylo hezký a jak mile jste se k němu chovali. To je i pro mě moc důležitý a jsem moc ráda, že jsem Vás kontaktovala, že z toho má Ondra radost."

„Přínos splněného přání, je na co vzpomínat, hlavně vidět jakou radost to Jonášovi udělalo a měl se čím pochlubit ve škole spolužákům. Je to prostě nádhera, a ty spousty fotek, má památku na celý život."

„Velikánský!! Dcera i my všichni z tohoto zážitku žijeme dodnes a věřím, že nás bude provázet ještě velmi dlouho. Vše v onen den bylo pozitivní a jen pro ni, takže to nemělo chybu. Rádi listujeme fotoknihou a vzpomínáme."

„I když má nemoc už po druhé, a tudíž věděl, do čeho jde, podléhal ze začátku depresím a beznaději. Díky Rybce pookřál a splněné přání mu pomáhá projít léčbou lehčeji."

*Jména dětí byla záměrně změněna.

Statistické údaje

V roce 2016 jsme přijali celkem 106 přihlášek. 69 dětí během tohoto roku své přání vyslovilo. Z hlediska zastoupení jednotlivých diagnóz jsme se v tomto roce setkali s nárůstem počtu onkologicky nemocných dětí, meziročně o 35 %.

Zastoupení diagnóz u přihlášených dětí

Diagnóza	%
Onkologická onemocnění	57 %
Cystická fibróza	20 %
SMA/D	8 %
Orgánová selhání	7 %
MPS	1 %
Jiné	7 %

Z hlediska rozložení přihlášených dětí dle pohlaví došlo v roce 2016 k mírnému nárůstu počtu dívek (meziročně o 5 %), avšak stále tvoří chlapci nadpoloviční většinu všech přihlášených dětí.

Rozložení dle pohlaví

chlapců
52 %

dívek
48 %

K zajímavému vývoji došlo v rozložení z hlediska věku přihlášených dětí. Zatímco kategorie dětí 11–14 let, tedy 2. stupeň základní školy, vykázala v roce 2016 významný pokles, a to až o 14 %, hned následující věková kategorie, tedy středoškoláci, zaznamenala desetiprocentní nárůst. Mírný nárůst jsme zaznamenali i v nejnižších věkových kategoriích.

Věkové složení přihlášených dětí

0 – 3 roky
2 %

4 – 6 let
8 %

7 – 10 let
27 %

18 +
0 %

11 – 14 let
24 %

15 – 18 let
39 %

Rozdělení splněných přání do kategorií

V roce 2016 splnila Zlatá rybka celkem 81 přání. V porovnání s rokem 2015 to bylo o 57 přání více. Procentuální zastoupení jednotlivých kategorií splněných přání je v následujícím grafu. Výrazný je podíl materiálních přání, což souvisí do jisté míry s nárůstem počtu onkologicky nemocných dětí. Tato skupina je na dlouhou dobu omezena v pohybu na veřejnosti, a proto často tyto děti touží po spojení se světem prostřednictvím moderních technologií. V kategorii přání „pro někoho jiného“ docházelo k zajímavému jevu. A sice, že dítě přání vyslovilo, ale „obdarovaný“ to nepřijal. Plnili jsme tedy druhé přání dítěte. Zároveň jsme si však jisti, že už vyslovení přání pro někoho jiného mělo v životě dítěte a celé rodiny velký význam.

Přeji si stát se někým

0 %

Přeji si něco mít

69 %

Přeji si pro někoho

1 %

Přeji si zažít

25 %

Přeji si setkat se

5 %

Finanční zpráva

Zlatá rybka je zcela financována svými zakladateli, manželi Vlčkovými. V roce 2016 byl finanční dar poskytnutý zakladateli ve výši 7 000 000 Kč. Finanční hodnota materiálního daru, který poskytla společnost Alza.cz a.s., byla 55 019 Kč.

Rozpočtované náklady roku 2016 byly 8 994 000 Kč. Skutečné čerpání nákladů bylo ve výši 7 561 000 Kč.

Úspora byla dána zejména pozvolnějším personálním růstem organizace, úsporou v oblasti služeb a nevyčerpáním rozpočtované rezervy ve výši 5 % celkové částky.

Předpokládaný počet splněných přání pro rok 2016 byl 70. Ve skutečnosti se podařilo splnit o 16 % více, tedy celkem 81 přání. Čerpání v oblasti nákladů na splnění přání bylo přesto o něco nižší, a to především proto, že zaúčtování nákladů na složitější přání (např. cesty do zahraničí) spadají až do dalšího roku, kdežto přání s nižšími náklady se obvykle realizovala rychleji a náklady byly zaúčtovány okamžitě.

V roce 2015, tedy v prvním roce fungování organizace, činily správní náklady 39 % spotřebovaných prostředků. V roce 2016 to bylo již výrazně méně, konkrétně 25 % z celkové částky.

Do roku 2017 bylo k vyčerpání převedeno celkem 1 177 496,16 Kč.

Audit

Uvedené finanční údaje představují pouze vybrané údaje z účetní závěrky organizace. Kompletní účetní závěrka je uložena v sídle organizace a je zveřejněna ve Sbírce listin rejstříkového soudu. K účetní závěrce byla dne 25. května 2016 vydána auditorskou společností KPMG Česká republika Audit, s.r.o., evidenční číslo 71 zpráva auditora s výrokem bez výhrad.

Poděkování lidem a organizacím

Lidé jsou ve Zlaté rybce klíčoví.

V úvodním slově děkují realizačnímu týmu zakladatelé Zlaté rybky, Katarína a Ondřej Vlčkovi. A nyní bychom rádi poděkovali my jim. Katarína je pro nás nesmírnou oporou. Její zkušenosti z práce v hospici, přirozená empatie a lidskost jsou zejména v těžkých chvílích, které v Rybce přicházejí jako vlny v moři, pro nás přínosem pro zpracování všech těch emocí a posílení pevného a zdravého postoje vůči dětem, rodinám a také k sobě navzájem. A má skvělý humor, to je moc důležité. Kataríno, děkujeme.

Ondřeje vnímáme jako moudrého a hrdého tátu Zlaté rybky. Stará se. A raduje. Ó, jak se umí s námi radovat. Je zdrojem zkušeností z byznysu a zároveň dává úžasně velkoryse prostor a důvěru pro svobodný a sebevědomý vývoj organizace. Umí se pro splnění přání tolik nadchnout! Děkujeme, Ondřeji.

Děkujeme také Ireně Závadové, třetí člence Správní rady. V roce 2016 nabyl její hlas na síle a významnosti. Jako odbornice pohybující na poli paliativní medicíny sleduje Rybku pečlivým a znalým pohledem. Přemýšlí, komentuje, radí. A nezřídka má slzy v očích. I za to děkujeme.

Děkujeme také Martině Břeňové, která nás v rámci výkonu své revizní funkce navštěvuje a pomáhá nám v propojování s mnohými skvělými lidmi a organizacemi.

Rybka je „Zlatá“. Je zlatá také díky krásným „šatům“, které pro ni věrně připravují Pavel Čech, autor všech obrázků a ilustrací, které používáme, a Jan Bárta, autor originálních dopisů pro snílky. Ludmila Reichová vizuální podobu materiálů Zlaté rybky dotváří a vtiskává jí originální a hravý tón. Děkujeme.

Každé poděkování zde je důležité. Následující řádky patří těm, se kterými jsme se v roce 2016 začali cítit „na jedné lodi“. Díky Vám – lékaři, sestry, psychologové, herní terapeuti a všichni, kdo pečujete o vážně nemocné děti a jdete s nimi různě dlouhý kus cesty. Díky za to, že nás berete jako parťáky na této cestě, že nám důvěřujete a svěřujete nám své pacienty, dáváte jim doporučení na Zlatou rybku. Vážíme si toho. A hluboce s Vámi prožíváme radosti z úspěchů a smutek při skládání zbraní. Těší nás, že můžeme spolupracovat při naplnění dnů dětí radostnými chvílemi.

Zlatá rybka má svůj profesionální tým. Bez pomoci příznivců, dobrovolníků, dobrých duší, které se nadchnou pro splnění dětských snů, by však nic nezmohla. Děkujeme celé naší dobrovolnické skupince na síti FCB za povzbuzování, rady, doporučení a pomoc při plnění konkrétních přání. Jsme rádi, že Vás máme.

Zvláštní poděkovaní za podporu

organizace či za splnění konkrétního přání patří:

Michalu Balcarovi,
Elišce Bernardové,
Romaně Beyerové,
Vojtěchu Boháčkovi,
Jitce Bolínové,
Martinu Brožovi,
Oldovi Burešovi,
Alžbětě Cimové,
Alexovi Ciorobea,
Pavlíně Ciorobea,
Ladislavu Dvořákovi,
Zdeňku Grečnárovi,
Petru Halaburdovi,
Lucii Holubové Krajcové,
Janě Holubové Šemberové,
Tomáši Holubovi,
Kláře Horáčkové,
Romanu Horákovi
Veronice Janečkové,
Jakubu Kolářovi,
Janě Langrové,
Haně Libichové,
Markétě Marasové,
Nině Mašatové,
Michaele Musilové,
Jiřímu Němečkovi,
Gustavu Pavelkovi,
Hance Petřinové,
Tereze Pruckové (Bufkové),
Soně Přikrylové,
Milanu Sikorovi,
Petru Siskovi,
Martině Slaninové,
Tereze Suchardové,
Vojtěchu Sedláčkovi,
Jakubu Sýkorovi,
Věře Trnečkové,
Kateřině Vágnerové.

Za spolupráci a mnoho cenných rad
děkujeme těmto organizacím:

Centrum provázení
Dlouhá cesta, z. s.
Fundacja Mam Marzenie
Klub nemocných cystickou fibrózou, z. s.
Kolpingova rodina Smečno
Nadační Fond Pink Bubble
Plamienok, n. o.
Zdravotní Klaun, o. p. s.

Děkujeme dodavatelům a institucím,
kteří se v roce 2016 podíleli na splnění přání:

Agentura Petřinová, s. r. o.
Apparel BOX, s. r. o.
Ateliér MOMO – Věra Pršalová
Barrandov Studio, a. s.
CANARIA TRAVEL, spol. s r. o.
CeWe Color, a. s.
Cestovní kancelář Fischer, a. s.
Cyklistický klub KOLÍK HOBBY Bohumín, o. s.
Česká televize
EMAP, s. r. o.
Family Tour – Michal Holzhauser
FIRO-tour, a. s.
Premier Sport Tour, s. r. o.
EUROCOM Investment, s. r. o.
Hitpoint.cz – Ondřej Báča
Tatry mountain resorts CR, a. s.

iStyle CZ, s. r. o.
Kika Nábytek, s. r. o.
Letiště Praha, a. s.
Linde Gas, a. s.
my actionevent
Oxygen Worldwide
POZITIV, s. r. o.
Ruční papírna Velké Losiny, a. s.
SPORT INVEST Travel, s. r. o.
Tropical Islands
TV Nova, s. r. o.

Přání dětem splnili tito slavní lidé:

Petr Čech – brankář FC Arsenal
Michal Malátný a skupina CHINASKI
Michal David – zpěvák a skladatel
Jan Prušinovský – scénárista a režisér
Ondřej Zima – producent

Děkujeme!

Epilog

S oblibou říkám, že pokud vše někde nad námi řídí TA Rybka, byla na nás v prvním roce našeho působení velice shovívavá. Dala nám potřebný čas, abychom se v našich začátcích rozkoukali a pomalu nás nechala proplouvat řekou s občasnými vlnkami do rychlejších a svižných peřejí.

V mysli si procházím druhý rok – rok 2016, kdy jsme měli tu čest poznat a vyslyšet téměř stovku dětských přání. Seznámili jsme se s mnoha rodinami a jejich nelehkými osudy. Také myslím na to, že s námi pluje mnoho lékařů, zdravotních sester, herních terapeutů, psychologů, bez kterých by leckdy některá dětská přání nemohla být splněna.

A koneckonců se úspěšně také rozšířil i tým samotné Rybky.

Mám však také v sobě velký smutek, protože konec roku byl pro každého z nás obdobím několika ztrát.

Rok 2016 proto hodnotím jako rok peřejí, kdy jsme se tu a tam pořádně namočili a smáčeli se. Odřeli se o kameny a překonávali různé překážky.

Peřeje nás změnily. Jsme silnější o zkušenosti, které jsme v předchozím roce neměli. Každý den nás tyto peřeje učí překonávat těžkosti, smutek, ztráty, a přitom držet směr a plout stále vpřed...

Rita Fuchsová

Vydala: Zlatá rybka, z.ú. v červenci 2017
Zpracovala: Karin Pospíšilová
Ilustrace: Pavel Čech
Grafické zpracování: Ludmila Reichová
Jazyková úprava: Markéta Fronková