Zlatá rybka

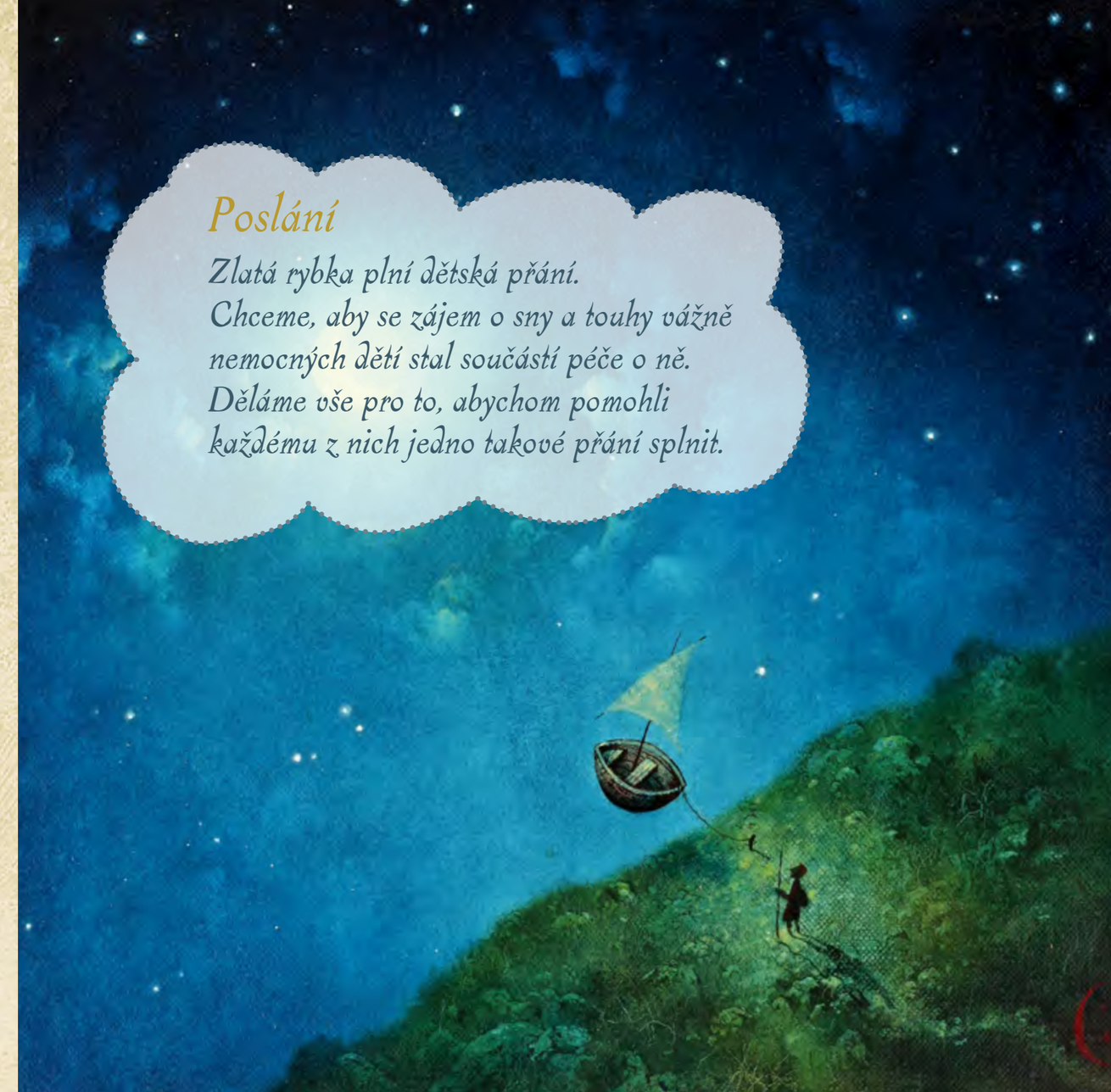
Ročenka 2020

Základní informace

Název: Zlatá rybka, z. ú.
Vznik: 24. února 2015 zapsáním u Městského soudu v Praze
Sídlo: Západní 488/21, Praha 6, 162 00
IČ: 03824829
Web: www.zlatarybka.cz

Lidé ve Zlaté rybce

Zakladatelé: manželé Katarína a Ondřej Vlčkovi
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: Aneta Borková, Ing. Tomáš Hornek, Bc. Kristián Jindra, Mgr. et Mgr. Anna Juráčková, Bc. Martin Kladiva, Linda Machalová, DiS., Bc. Lucie Pekárková, Mgr. Kristýna Pelcová, Ing. Irena Trněná, Michal Zborník
Účetní: Ing. Kateřina Ježková



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.*

Úvodní slovo

Milí čtenáři,

v pohádce plní zlatá rybka tři přání. Naše Zlatá rybka plní přání jen jedno, a navíc ne jen tak někomu. Plní přání vážně nemocným dětem, které podstupují vysilující léčbu nebo které už není možné vyléčit. Plnění přání má být zdrojem nové energie a radosti nejen pro ně, ale i pro jejich rodiče. Celý proces snění o přání, očekávání, zda se splní, čekání na jeho splnění a následně radost z jeho realizace, přináší mnoho emocí snílkům a jejich rodinám, ale i Zlaté rybce a jejímu stále se rozšiřujícímu týmu. A také nám, jejím zakladatelům.

Jenže, co si přát, když máme jen jednu možnost? Kdybychom měli tři přání, bylo by to určitě jednodušší. Ale když může být přání jen jedno? Které je to pravé, to nej…, to jediné?

Děti ke svým přáním přistupují velmi zodpovědně a také velmi svobodně. O svých přáních dokážou snít bez hranic zeměpisných či fyzikálních. Svoje sny děti měří jiným metrem a jinými vahami než my dospělí v každodenní realitě. Nejkrásnější je, že děti se nebojí své přání vyslovit a věřit v jeho uskutečnění, i když nemají tušení, jak by jej Zlatá rybka mohla splnit. Důvěra dětí v kouzlo je velkým darem i závazkem k tomu, aby Zlatá rybka na oplátku důvěřovala dětem. Že přání, které si pro sebe vysnili, je skutečně to nej. Nej pro ně, pro jejich život, pro situaci, které čelí. Pro některé děti může být důležitá, z pohledu dospělého či zdravého člověka, úplná maličkost; naopak jiní vyslovují přání hodně ambiciózní. Děti svá přání neposuzují v metrech, penězích, hodinách či mírou praktičnosti. Přemýšlejí o tom, co jim může přinést do života radost, co je může obohatit a posilnit v těžkých chvílích, z čeho dokážou čerpat sílu, co je může potěšit i přes všechnu tu křivdu a nespravedlnost…

Něco dostat? S někým se setkat? Někam jet? Být na chvilku v kůži svého hrdiny?

Nebo snad obdarovat někoho dalšího?

Je vůbec možné, aby si nemocné dítě, které tráví mnoho času v nemocnici a nemoc stále více omezuje jeho vlastní životní prostor, přálo potěšit někoho jiného? Že by radost druhého člověka mohla být tím nej snem, který mu Zlatá rybka může splnit? Že odpočinek a krásný zážitek pro maminku, tatínka, babičku, sourozence, strýčka, tetičku, kamaráda, či paní učitelku by byl tím, co nemocné dítě obohatí a udělá jej šťastným? Ano, ono je to nejenom možné, ono se to skutečně děje.

Proč děti touží obdarovat své blízké, když si můžou přát cokoliv pro sebe?

Děti mají malé ruce, ale velké srdce. Jejich křehké dušičky jsou velmi hluboké a bohaté. O tom Zlatou rybku přesvědčují při každém setkání – stále znovu a znovu. Součástí dětských snů jsou jejich blízcí, stejně jako jsou součástí jejich každodenního života. K prožívání radosti potřebují společnost svých nejbližších, a tak jako z vlastního prospěchu se dokáží radovat i z toho, že si rodiče vyjedou na víkend, spolužáci na výlet a paní učitelka třeba na wellness pobyt…

Ale pozor. Pro plnění těchto dětských přání Zlatá rybka potřebuje statečné spojence.

Spojence v podobě těch, které chce dítě obdarovat. Přijímat totiž může být mnohem těžší než dávat. Jak můžeme přijmout skutečnost, že jediným přáním našeho milovaného dítěte, kterému bychom sami snesli modré z nebe, by měla být naše vlastní radost? Moment přijetí přání ze strany obdarovaného tak bývá největším oříškem.

Nezapomínejme tedy, že jedním z největších darů, které svým nejbližším můžeme dát, je důvěra a respekt k jejich přáním. Buďme připraveni nejen dávat, ale i přijímat. Se srdcem otevřeným, s pokorou a radostí. A to je poselství, které posílají tyto děti nám všem.

Letos tedy děkujeme nejen Zlaté rybce a jejímu týmu, na který jsme náležitě pyšní. Děkujeme i za velká srdce dětí, od kterých se máme co učit a kterým máme za co být vděčni. Za jejich dary, které s úctou přijímáme.

Katarína a Ondřej Vlčkovi
Zakladatelé

V roce 2020

každých 36 hodin *k nám dorazila jedna přihláška* a **každých 51 hodin** *se splnilo jedno veliké přání.*

každých 19 hodin *jsme se osobně setkali se snílky a jejich rodinami.*

Každý má přání

Začínáte číst šestou ročenku Zlaté rybky v řadě. V první ročence 2015, resp. půlročence, jsme popisovali zrod Zlaté rybky a její první tempa v českém rybníce. Bylo to dobrodružné čtení. Rok 2016 byl zasvěcený rituálu plnění přání, jak se říká od A až do Z. Ve třetím roce jsme již měli dost zkušeností na to, abychom čtenářům referovali o mnoha splněných zážitkových přáních. Následující rok přišla na řadu zejména přání materiální a ročenka 2019 vyprávěla příběhy dětí, které nejvíce toužily po setkáních se svými idoly. Vloni jsme také krátce zrekapitulovali první pětiletku. Utekla, jak jinak, jako voda…

Jaké příběhy čekají na vaše lačné oči na příštích stránkách? Jak to říci? Pro nás v Rybce určitě ty z nejdojemnějších.

Každý z nás zná ty okamžiky, kdy se mu zvýší tep, cukají koutky a hrudník zaplavuje krásné teplo a světlo. Díváme se na někoho blízkého, do jeho očí a hledáme v nich hvězdičky, měříme každý milimetr zvednutých koutků, tetelíme se blahem, když se rozzářený úsměv a šťastné oči setkají s těmi našimi. „Má radost, má radost! Je šťastná! To je to, co si přál!“ honí se nám hlavou. Štěstí a radost zažívané díky radosti a štěstí někoho jiného se obvykle zarývají hluboko do našich srdcí a paměti. Dělá nám radost, dělat radost někomu jinému. Už malé děti ve školce se tomu učí. Pozorují, jak se maminka tváří, když přinesou vlastnoručně vyrobenou vázičku, později pro ten úsměv zatnou zuby a umyjí nečekaně nádobí, našetří pár korun, aby se pod stromečkem objevila tatínkova oblíbená značka toaletní vody, půjčí bráchovi svoji novou hračku. Děti mají na štěstí rodičů, sourozenců (a dalších důležitých blízkých lidí) dokonce zvláštní radar. Opravdu mají.

Když dítě onemocní, rodiče, sourozenci, prarodiče, spolužáci, tety, sousedi… ti všichni mají starost. Dělají všechno možné, aby pomohli, starají se. Na čelech se objevují vrásky, v očích dosud nevídaná hloubka, občas se i divně lesknou. Někdy jsou všichni podivně nervózní

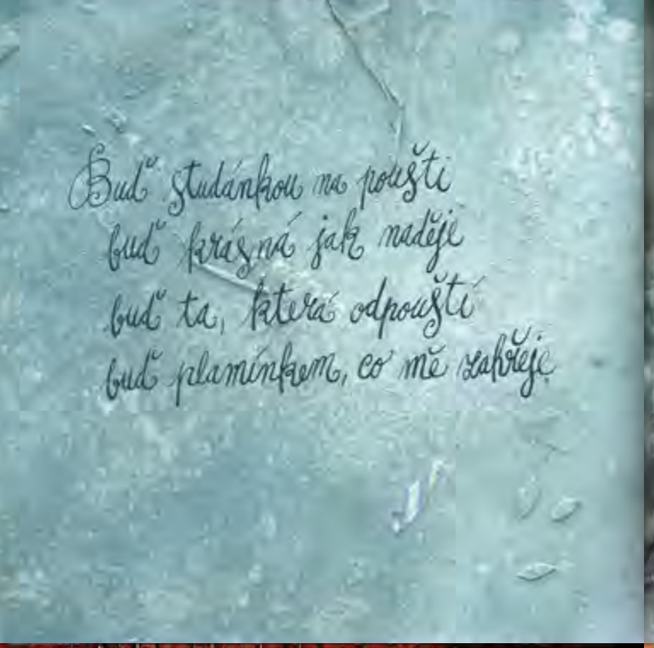
a začínají nemocného zahrnovat nezvyklým zájmem, někdy i dárky nebo výhodami. Dítě získává pozornost, ztrácí ale to, co jeho samotné činí hluboce šťastným – možnost dělat svým blízkým radost. Kéž bych byl/byla zdravá! Kéž by byli moji milovaní šťastní! Aspoň na malou chvilku…

Čím déle se se snílky setkávám, tím jsem vděčnější, že Rybka má možnost udělat i taková kouzla, která vrátí úsměvy na tváře těch nejdůležitějších lidí v okolí dítěte. Proč tedy dává Rybka možnost přát si pro někoho jiného? Protože dětskou bezmoc mění v magickou moc, jejíž síla často působí ještě mnohem déle než kouzlo samotné. Zdá se to těžko uvěřitelné, ale je to tak. Zvu vás ke čtení o tom, jak Rybka naslouchá přáním dětí, zaměřeným na radost svých blízkých a jak některá z nich plní.

Jak vznikl nápad, dát dětem možnost přát si pro někoho jiného?

Pro Zlatou rybku byla v počátcích velkým vzorem polská nadace Mam Marzenie. Její metodika vycházela z celosvětově velmi známé a rozšířené sítě organizace Make A Wish. Až donedávna jsem žila v domnění, že obě organizace nabízejí dětem, tak jako Zlatá rybka, pět kategorií přání. Pravdou je, že v současné době nabízejí obě nadace dětem čtyři kategorie. Přání pro někoho jiného mezi nimi není. Vzpomínám si, že v počátcích Zlaté rybky jsme spíše než o přáních pro jinou osobu, mluvili prostě o jiných přáních – takových, která nelze zařadit do žádné jiné kategorie. Jedním z příkladů byla přání, kdy může dítě obdarovat nebo potěšit někoho ze svých blízkých. Mohou to být ale také přání jiného typu. Setkáváme se např. s tím, že si dítě přeje něčemu se naučit, nebo se nějak posunout ve vlastním rozvoji – např. napsat a vydat sbírku, zazpívat si vedle známé kapely na pódiu atd. Prostě nám chyběl „šuplík“ na mnoho dalších dětských snů. Protože jak známo, fantazie dětí nezná mezí.

A tak vznikla kategorie pátá. Tak takto to bylo! Až postupem času nás děti samy přivedly k současnému uvažování nad sílou té možnosti: obdarovat někoho ze svých blízkých.



„Když jsme dorazili na setkání s Markem, přivítal nás správný puberťák se šibalskýma očima. Své přání velmi rozmýšlel, nicméně v kategorii měl jasno od začátku: PŘÁNÍ PRO SVÉ RODIČE. Pro sebe o žádném přání neuvažoval. Řekl nám, že má vše, co potřebuje. Maminku a tatínka by rád obdaroval za to, jak se o něj láskyplně starají v průběhu léčby. Maminka se nejprve snažila snílka přesvědčit, aby si přál něco po sebe, ale ten byl nekompromisní. Přání znělo: „Dva zlaté náhrdelníky s přívěskem ve tvaru půlky srdíčka tak, aby se daly spojit, se znamením zvěrokruhu pro rodiče ze žlutého zlata (maminka je Lev, tatínek je Střelec), protože se jim chci odvděčit za to, jak se o mě starají.“

Kristýna, snílkařka, dojmy ze splněného přání

Jak často si děti pro někoho jiného přejí?

Je to druhá nejméně často zastoupená kategorie přání, kterou děti vysloví. Ale není to možná úplně vypovídající. Mnoho dětí to velice vážně zvažuje, nebo dokonce vysloví přání, kterým chtějí udělat radost rodičům. Na našich setkáních, je vždy přítomný nejméně jeden z rodičů a obvykle jsme svědky námitek. „Neblázni, je to přeci tvoje přání!“ „Neopovaž se! To je jen tvoje, ty si to zasloužíš!“ „Ne, my to rozhodně nechceme!“. Pokud rodina není dopředu seznámená s úmyslem snílka, dojde vždy na slzy dojetí. A nejen u rodiny, ale i my máme často pěkně velký knedlík v krku. Vzpomínám si na téměř dospělého snílka, který rodiče z místnosti vykázal a řekl: „Chci, aby naši jeli spolu, jen sami dva, někam k moři a aby si to užili. Oni si během mé léčby vytrpěli víc než já sám.“ A jako v mnoha jiných případech i tady rodiče splnění tohoto snu odmítli. Snílkovi pak dlouho trvalo přeladit se na možnost chtít něco pro sebe. A víte, jak to nakonec dopadlo? Napřesrok, když jsme se viděli a snílek se vracel ze své cesty, nadšení rodiče na letišti vyprávěli, jak se i oni nedávno vrátili z dovolené. Od moře. Byli tam jen sami dva a moc si to užili…

Za dobu existence Zlaté rybky vyslovilo přání pro někoho jiného celkem 13 snílků. 11 takových přání se již podařilo splnit. O něco častěji si tento typ přání přála děvčata než chlapci. Nejvíc přání z této kategorie plnila Rybka v roce 2019.

Určitě nepřekvapí, že nejčastěji obdarovanými jsou ti nejbližší – rodiče (4), sourozenci (4), ale i tety a strýcové (2), nebo dokonce úplně celá rodina (1). Jednou se ve vyslovených přáních jako obdarovaní objevili kamarádi a učitel.

Statistika však nemůže docela dobře postihnout to, jak děti do svých snů zahrnují své nejbližší. Desítky přání, která jsou zahrnuta v kategoriích zážitků nebo materiálních přáních, by bez těch nejbližších nedávaly dětem vůbec smysl. Děti si svá splněná přání užijí právě díky tomu, že radost prožívají společně se svojí rodinou. Nejednou je přání jakýmsi pojítkem, tmelem celé rodiny.

Stalo se, že by obdarovaný dar odmítl?

Snílci někdy musí svá rozhodnutí změnit. Jistě se tak děje ještě i předtím, než se s námi setkají. Blízcí jim prostě vymluví možnost obdarovat je, pokud se s tím svěří. Když si to snílek nechá jako překvapení až na společné setkání, také může ještě dojít k zamítnutí ze strany rodiče. A splnit přání bez souhlasu zákonného zástupce Rybka nemůže. Stane se, že přání odmítne sourozenec nebo jiný blízký člověk, kterému chce snílek udělat radost. Sestra jedné ze snílek prý doma dokonce ztropila velikou scénu. „Já se jako budu bavit a ty tam budeš sedět a koukat na mě? No, na to zapomeň!“

I tenhle příběh měl krásné pokračování. Sestry později společně v rozhovoru s maminkou přišly na to, co by je mohlo spojit, co by si mohly užít všechny tři společně. Po deseti letech se znovu vypravily do Disneylandu – tentokrát na nezapomenutelnou dámskou jízdu.

I když vyslovená přání děti změní a Rybka je splnit nemůže, je často obrovsky důležité, že zaznějí. Že dítě prostě a jasně řekne: mojí největší radostí bude, když budete mít radost vy. Když vás uvidím smát se, když budete šťastní.

Je to pro dotyčnou osobu překvapení? Jak reagují lidé, kterým chce snílek splnit přání?

V prvních letech fungování Zlaté rybky jsme se drželi zásady, že obdarovaný musí s přáním souhlasit. Mělo to ale svá úskalí – zejména to, že docházelo k odmítání. Z dobrých důvodů, z nejlepších úmyslů, chtěli často dospěláci nechat přání prostě dítěti samotnému. Pozorovali jsme, jak to ale nedělá dobrotu. Jak děti paradoxně trpí. A tak jsme to změnili. Rybka nyní vyžaduje pouze souhlas zákonných zástupců. Pokud dítě zamýšlí splnit přání právě rodičům, komunikujeme to tak, že přání bude pro rodiče překvapením a při podpisu formuláře s přáním jeho znění přikrýváme. Bývá u toho spousta tetelení, úsměvů i zvednutých obočí či kroucení hlavou.

Reakce na dar splněného přání mohou být různé. Od zmiňovaného naštvání, přes překvapení, dojetí, radost nebo dokonce obdiv či úžas. Je zcela nemožné, aby takový akt zůstal bez odezvy ve vzájemných vztazích. Dítě tímto nevšedním způsobem říká, že mu záleží na tom, jak se mají jeho rodiče, sourozenci, prarodiče i další blízcí. Takové přání mívá ale odezvu i v širším okolí dítěte.

Jaká bývají přání, která si děti v této kategorii přejí nejčastěji?

Děti doposud volily pro své blízké stejně často materiální přání jako zážitky. Když rodinu postihne závažná nemoc dítěte, často se obrátí život všech vzhůru nohama. Nastává mnoho změn. Typicky jeden z rodičů přestává chodit do zaměstnání a stává se pečujícím. Nezřídka je potřeba domácnost a životní styl přizpůsobit potřebám nemocného dítěte. Vše se točí kolem něj. Ostatní potřeby ustupují do pozadí. Dítě sužované nemocí to časem začne vnímat, všímá si, že čas, energie a peníze jsou v rodině rozděleny jinak než dřív. Např. v materiálním slova smyslu na tom může být nemocný mnohem lépe než třeba zdraví sourozenci. Předělá se jeho pokojíček, dostane nový notebook, aby zvládal školu i z nemocnice… Příležitost splněného přání dítě tedy využije na to, aby tuto asymetrii narovnalo. Dalo najevo, že to vidí, že mu to není jedno, že jeho zdraví blízcí jsou stejně důležití. Má pak upřímnou radost z nadupaného počítače pro bráchu, vysněného telefonu pro sestru nebo z pohádkového pokojíku pro čtyři mladší sourozence.

„Naše dcera je šťastná, že jste ji pomohli obdarovat její sourozence.“

maminka snílky

Když si dítě přeje zážitek pro někoho jiného, je to trochu riskantní věc. Musí nad tím hodně přemýšlet, zkoumat, zda bude jeho konkrétní volba správná, někdy se chce poradit i s Rybkou. Snílek je někdy součástí toho zážitku. Například, když se díky splněnému přání vypravila celá rodina za tetou do USA, do Disneylandu nebo do Studií Harryho Pottera. U některých přání snílek součástí zážitku nebyl. Obdarovaný si ho užil sám, případně s někým jemu blízkým. Když vyslala patnáctiletá snílka svoji maminku s přítelem na relaxační pobyt do pivních lázní, spadla nám všem brada.

„Pro Sylvu to bylo přání, které chtěla pro mě. Chtěla, abych si odpočinula a užila si chvíli klidu, prý proto, že jsem také po léčbě. Bylo to od ní moc hezké, i když jsem jí říkala, ať si přeje něco pro sebe."

maminka snílky

V loňském roce se stalo poprvé, že si snílek přál zvíře, a to černou kobylku, pro svoji maminku. První jeho vyslovená přání byly zážitky, bohužel se však z důvodu pandemie nemohly uskutečnit. Nemoc se postupně zhoršovala, a to mělo vliv na definitivní podobu přání. Cítil, že čas se krátí, toužil blízkým zanechat na sebe živou vzpomínku.

„Od začátku, co se dozvěděl, že je taková organizace jako Zlatá rybka, tak si přál výlet do Japonska. Vše vypadalo tak nadějně. Jen co se dokončovaly poslední drobnosti, tak do toho vlezl covid! Byla to velice smutná zpráva pro syna, jeho sen se rozplynul. Propadl na dno. Tak se čekalo, až se situace zlepší, ale mezitím se stav syna rapidně zhoršil. Ochrnul na levou stranu a zůstal na vozíku. Už bylo jasné, že sen (Japonsko) se neuskuteční. Tak druhé přání bylo jet do krásného města Lurdy ležícího v pohoří Pyrenej. Poutní město. Kdo by si pomyslel, že i tato cesta se neuskuteční. Opět zhoršení a syn je ležák. Co můžete dělat... nic. Léčba je u konce a čekáte na zázrak. Modlíte se, nic víc dělat nejde. Třetí přání syna byl Fríský kůň. Ano, toto přání se díky Zlaté rybce během pár dnů plní. Syn vidí, že dorazil jeho dárek, ale už pohladit kobylku nemůže. Jen se kouká z postele, jak prochází, chvíli ji nechávají stát u okna, aby si mohl uvědomit, že tady doopravdy je. Jen koukal a tiše promluvil... Mám radost, ale už se na ní nesveze, už nemůžu. Tak se i stalo, zanedlouho syn zemřel, zanechal Černou Perlu jako vzpomínku."

mamimnka snílka

Jaká motivace vede děti k výběru právě tohoto druhu přání?

Motivů může být mnoho, některé už jsem zmiňovala v úvodu i v předešlých odpovědích. Vzpomínám si ale, kdy jsem se začala touto otázkou poprvé vědomě zabývat. S kolegou jsme byli na návštěvě u snílky předškolního věku. Byla nemocí hodně poznamenaná, střídavě divoká a stydlivá. Dalo nám dost úsilí, abychom vytvořili atmosféru důvěry, aby se zklidnila a abychom si o přáních mohli povídat. Když ta chvíle nastala, neomylně řekla, že chce červenou kytku pro Anežku, starší sestru. Sestra hned toto přání odmítla, a tak se malá snílka rozplakala a dlouho s ní nebyla řeč. Nakonec své přání (jiné) řekla a Rybka jí ho splnila. Červená kytka mi však vrtala hlavou, jak tomu rozumět? Proč zrovna červená kytka pro desetiletou sestru? Zeptala jsem se maminky, zda a jak tomu rozumí ona. Vzpomněla si na „bezvýznamnou" příhodu z doby intenzivní léčby. Odloučení sester ta starší nesla velmi těžce, trpěla pohledem na zbídačenou malou sestřičku, uzavírala se do sebe. Když maminku se snílkou propustili po jednom cyklu chemoterapií domů, holky si spolu hrály a maminka šla nakoupit. Z té radosti, že jsou na chvíli zase doma, koupila na trhu dva červené tulipány v květináči a přinesla je domů. Holky z toho měly doslova „vánoce". Blbly, těšily se z kytek, vystavily si je na okenní parapet. Jasná záře radosti a bezstarostnosti v době nejtemnější. Vzpomínka vyplula z hlubin, když děvčátko dostalo otázku: „Co si přeješ nejvíc?" Za červenou kytkou se skrývala touha vidět svoji starší sestru zase radostnou, veselou, dovádět s ní, vrátit tu chvíli, zažít to znovu. Mít tu moc, udělat ji zase šťastnou.

Podobně tomu bylo i u snílka, který chtěl ze všeho nejvíc udělat radost své sestře. Problém byl ale v tom, že vlivem úrazu nemluvil. A tak jsme k finální podobě přání docházeli delší dobu a ve spolupráci s rodinou i odborníky, pečujícími o Honzíka ve speciální škole.

O snílka bylo po všech stránkách velmi dobře postaráno. Má milující a pečující rodinu. A taky sestru, která jde pomalu do puberty a má své představy o tom, jak by měl svět kolem vypadat. Jenže není vždy snadné si je prosadit…, leda by jí s tím někdo pomohl.

„Když se přiblížilo datum realizace Moničina pokojíčku, znervózněla jsem. Ne z výsledku – měla jsem důvěru, že pan truhlář zvládne pokojík krásně. Monika si do jeho podoby mohla mluvit, takže tyto nejistoty nehrozily. Čeho jsem se obávala, byla reakce Honzíka. Bála jsem se, že bude zaražený, bude mu to líto, že je to něco pro ségru a ne pro něj, nebo že se bude zlobit. Chyba lávky! Honzík byl z pokojíku stejně nadšený jako Monika. Jelikož netušila, že dnes je den D, pěkně rodiče v autě cestou do nového domečku „propradila". Až po delší chvíli si všimla, že tam, kde mají být dveře pokojíku, je veliká zlatá mašle. Neváhala a vrhla se na ni... a pak jí emoce přemohly a zhroutila se mamince a Honzíkovi do náruče a slzy nešly zastavit. Honzík si pokoj prohlížel se zaujetím a měl náramně spokojený výraz. Jako by říkal: „Hezky! Tak nějak jsem si to představoval, ségra je šťastná – díky mně!"

Karin, snílkařka, dojmy ze splněného přání

Jsou samotné realizace přání pro někoho jiného v něčem odlišné?

To je těžká otázka. Ve Zlaté rybce je to tak, že proces, kterým se s dítětem dostáváme k tomu největšímu přání, těšení se na jeho splnění i samotná finální fáze jsou neoddělitelné. Je to jeden příběh. A my jsme jeho součástí, i když nepatrnou. Když snílci uvažují o svých blízkých, jak by jim chtěli splnit sen, nebo je alespoň zahrnout do toho svého, stáváme se svědky velmi živého, emotivního procesu. Je to vlastně vždy krásné, i když v kontextu vážné nemoci zároveň velmi těžké. Často si v sobě odnášíme otázky začínající slůvkem proč…

„Tomáš nám svojí výpovědí vpálil do hrudi nezapomenutelné poselství. „Já jsem spokojený, mám všechno, co potřebuji, mám kouzelný život... mamka... no to vůbec nemluvím... když jsem dříve četl Seifertovu báseň Matka, nechápal jsem, co na tom má. A teď? Ještě bych přidal. Nejvíc ze všeho si přeji mír. Já se nebojím. Mám naději. Mám kolem sebe tolik úžasných lidí. Oni chápou, že tohle léto není podle plánu, že je to jinak. Mně nejvíc chybí to, že nemůžu být prospěšný jiným. To jsem vždycky dělal a teď se to otočilo, jsem jako mimino. Rád bych nějak pomáhal ostatním... třeba v nemocnici jsem se staral o kluka, se kterým tam nemohli být rodiče."

Karin, snílkařka, dojmy ze splněného přání

Několikrát jsme se stali svědky toho, jak se děti, nebo spíš dospívající, obdivuhodně vyrovnali se situací vlastní konečnosti, jak se postarali o svůj vlastní odkaz. Když si osmnáctiletý kluk přál ze všeho nejvíc rojáček na včely, byli jsme dost zaražení. Věc za pár korun. Když jsme mu ho předali, z jeho rukou putoval rovnou do rukou mladší sestry. „Teď se budeš o včely starat ty."

Jak reagují rodiče či ostatní členové rodiny, když se dítě rozhodne pro tento typ přání a chce ho věnovat někomu mimo rodinu?

Bývá to silný moment. Někdy rodiče o rozhodnutí dětí vědí už delší dobu, a je to pro ně tak „velké", že nám o tom povědí už při prvním telefonátu. „Dcera se věnovala aktivně sportu. Přemýšlela tedy, že by se potkala s nějakým sportovcem. Zvažovala i cestu do zahraničí. Ale nakonec to vypadá, že tím největším snem je dopřát své paní učitelce wellness pobyt, aby si odpočinula! Když mi o tom řekla, měla jsem úplně husí kůži," vyprávěla maminka snílky.

Petra si našla něco, co jí pomohlo smířit se s tím, čím si prošla. Našla světlý bod, který ji během nemoci provázel a pomáhal jí zůstat součástí normálního života. Tím světlým bodem je pro ni její paní učitelka. Proč? Nejlépe citovat samotnou Petru:

„A proč jsem si vybrala paní učitelku Š.? Protože mi v mých nejhorších chvílích života byla oporou. Psala mi povzbudivé SMSky do nemocnice a vzala celou třídu pod okna, aby mě navštívili. Je neskutečně milá, spravedlivá a každému pomáhá. Nikdy nás nezesměšňuje a neříká, že jsme k ničemu. Mně se věnuje hodinu navíc, aby mi dovysvětlila učivo. Je nejlepší učitelka na světě!"

Stalo se, že Zlatá rybka nebyla schopna takové přání splnit?

Snaha splnit přání co nejlépe podle představ snílka, včas a bez zádrhelů nás provází neustále. Nemyslím, že by tato kategorie přání byla v tomto ohledu jiná. Zároveň si vzpomínám na přání, u kterého jsme se snažili ze všech sil, ale postup procesu nebyl v naší moci. Součástí přání byla tvorba snílky a v tom jsme jí pomoci nemohli. Mnohokrát jsme si lámali hlavu, jak na to. Vždy jsme došli ke stejnému závěru. Můžeme ji podporovat, fandit, povzbuzovat, nebo jen tiše být s ní, a to je vše. Splnění přání se nakonec stalo součástí „závěti" snílky.

Snílka Ester, přání: Přála bych si vydat sbírku povídek se svými přáteli, které jsem pečlivě vybrala. Přála bych si provést procesem vzniku sbírky, sehnat někoho, kdo mi bude radit, dohlížet a poradí mi, jak to udělat. A kdyby nastala nějaká komplikace, tak by mi dával návrhy, jak to řešit. Protože chci, aby z toho měli radost i ostatní a chci jim umožnit, aby publikovali své dílo.

Můj osud je ve vašich rukou… Knížka povídek o osudech skutečných i smyšlených. Je to i název povídky Esti, jejímž snem bylo vydat knížku povídek svých i svých přátel. V roce 2018 mne oslovila organizace Zlatá rybka, zda bych nepomohl radou a zkušenostmi se splněním tohoto přání. Na první pohled se zdálo, že se jedná o snadný úkol. Ale osud Ester byl v rukách lékařů, ale hlavně v rukách vyššího osudu. Cystická fibróza a stav po transplantaci plic zužoval její pracovní možnosti i čas. Ale sen a přání stále žily. Dát dohromady povídky tak, aby vznikla kniha, je náročný úkol i pro zdravého člověka. Přesto se jí podařilo shromáždit výchozí materiál, svoji povídku i povídky svých přátel. Přání a touha dokončit toto dílo nakonec zůstalo jedním z posledních přání Ester. Slíbil jsem jí, že knížku společně se Zlatou rybkou dokončíme, ať si osud hodí kostky jakýmkoliv způsobem.

A stalo se, knížku jsme dokončili, 30. října 2019 proběhl v Praze křest knížky.

A mám teď napsat nějaké svoje pocity a vzpomínky. Tak jsem začal tím, že jsem použil větší část úvodu z knížky, protože sem asi patří.

Zůstala mi v ruce knížka, ale i různá směs vzpomínek a pocitů. Vzpomínka na první setkání s Karin a Irenou, kdy jsem váhal, zda se mám ujmout nabízené role kouče či jak to nazvat. Vzpomínka na první setkání s Ester, kdy jsem měl trému, jestli jsem ten pravý a zkušený na to, abych radil. A na druhé straně, jestli nejsem náhodou už moc „zkušený" na to, abych radil dívce, která je stejně stará jako moje dcera. Nejistota provázela i moje první setkání se Sašou, maminkou Ester poté, co Ester odešla a měli jsme se sejít a domluvit, zda a jak knížku dokončíme. Všechna setkání a práce nad knihou ale pro mne byla nesmírně obohacující zkušeností. Sám nevím, jestli bych měl tolik síly, jako měla Ester. Doufám, že jsem nezklamal ani ji, ani další zúčastněné, včetně autorů povídek, a že jsem snad byl aspoň malým přínosem. Děkuju, že jsem mohl u toho trochu být, a že jsem Vás mohl všechny potkat.

Michal Vaněček

Nemohla jsem dojmy ze splnění tohoto přání napsat dřív, než jsem se setkala v soukromí, dávno poté, s maminkou Esterky. Stále žila z energie, kterou načerpala na křtu Esterčiny sbírky. Usmívala se, z očí jí sálalo láskyplné teplo. Ester zemřela „podle vlastního scénáře" půl roku před vydáním knihy. Před smrtí napsala na papír spoustu poznámek, pokynů, co se má dít na pohřbu a vůbec o její smrti. Jedna z jejich poznámek se týkala prozatím nedokončené sbírky povídek. Chtěla, aby ji Rybka dokončila a vydala. A tak jsme s Irenou, s maminkou Ester, s Esterčiným mentorem Michalem a s grafikem Honzou s posvátnou úctou postupovali krok po kroku až do konce. Někde v hloubi duše jsem tušila, že to tak bude. Že sbírka bude smrtí Ester poznamenaná. Netušila jsem však, jak nepochopitelným a krásným poutem propojí všechny zúčastněné. Když jsme se sešli v podzemní Literární kavárně na křtu, ve vzduchu bylo tolik emocí. Vztek, samotu, nebo strach byste tam hledali marně. Radost, láskyplný smutek a vděčnost. To jsem cítila já a tak si budu Esterku pamatovat napořád. Esťo, děkuji, že jsme měla možnost Tě poznat. Děkuji za důvěru a za dar – možnost splnit Tvoje přání.

Karin, snílkařka, dojmy ze splněného přání

Vzpomínám si ještě na jedno přání, které bylo hodně jiné. Přání malého chlapce, který si nejprve přál „setkat se zlatou rybkou“. Když jsme byly s kolegyní u něj v nemocničním pokoji, nevěřily jsme vlastním uším, kdy řekl: „Přeji si nejvíc, aby byla zlatá rybka zdravá.“

Jaký vliv měla splněná přání na snílky a jejich blízké?

Onkologická léčba je náročná a splněné přání může být velkou motivací ji dokončit, děti si mohou připadat zase důležité, že na ně někdo myslí, že jim naslouchá a snaží se jim splnit něco, co by si třeba netroufly nahlas přát. Přímo při plnění přání byl syn 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...

Pro nás to mělo přínos veliký, těšení na splnění přání se s námi táhlo pomalu celou dobu léčby a hodně často bylo tématem číslo jedna. Snění o cestě, představování si té „mořské pohodičky" nás často rozptýlilo i v nemocnici. A nakonec samotná dovolená byla přínosem největším.
Vzhledem k nemoci má Tonda omezenou možnost získávat nové zážitky, které by s ostatními sdílel, nový NB se skvělým designem mu tuto možnost dlouhodobě přináší, velmi nadšeně jej předvádí všem členům široké rodiny i kamarádům (snad mu odpustí, že se tak nezřízeně chlubí). Další přínosy jsou funkční, tzn. využívá NB při distančním studiu a také při hraní (pořídili jsme k němu volant a pedály, takže jezdí s kamionem po Evropě).

Tomáš se tak může více zapojit mezi ostatní děti a cítí se důležitý, může kamarády něčím zaujmout a může jim nabídnout svezení. Zároveň máme možnost absolvovat delší výlety po vzdálenějších místech, kam jsme se šlapací trojkolkou nedojeli.
To, že by mu mohl někdo splnit velký sen, bylo pro něj najednou to jediné, co ho zajímalo. Po nasazení léků, které mají své dobré, ale i vedlejší účinky, se díváte na své dítě, které se neusmívá. Najednou s Vaším nápadem je veselejší a nemůže se dočkat dne D.

Vyplněné přání přineslo Markétce především zpříjemnění času, kdy se nesměla hýbat. U Nintenda začala trávit víc času i se svým bráškou. Některé hry ji motivují k pohybu, který potřebuje ke své rehabilitaci. Některé ji prostě jen zabaví. Občas se zapojí celá rodina a hrajeme společně týmové hry nebo spolu soutěžíme.

Nejdůležitější pro nás – a zejména pro Ondru – nebylo získat hmotný dar, ale pocit, že vyhrál v soutěži. Že si to „vybojoval". V posledních letech úspěchů a vítězství mnoho nemá.

Zkrátka jsme si mysleli, že tohle v Čechách není možné.

A ještě větší radost má z toho, že mu Zlatá rybka celý den krásně zdokumentovala, stále si pouští video z toho dne, listuje ve fotoknize a prožívá své přání znova a znova.

Byla to pro mě psychická podpora a JEDINÁ možnost v tuto chvíli něco pro svou dceru udělat...

Moje přání mělo obrovský přínos, protože mě aktuálně motivuje, každý den, když ho vidím (mám ho vedle postele [kolo]). Až budu moci jezdit na kole, mám s ním velké plány. V které věřím, že uspějí.

Po půl roce jsem viděla syna plakat štěstím a ne bolestí, nemohl tomu věřit, že se to děje, a byl prostě nadšený, možná si takto děti řeknou, že se na ně začíná usmívat štěstí a vše se v lepší obrací ❤ pomáháte je léčit, protože psychický stav pro úspěšnou léčbu je důležitý.

Je to krásný projekt. Každá radost vážně nemocným dětem se počítá. Na začátku léčby jsem si to tolik neuvědomovala, dítě bylo veselé a my plní sil, ale postupně obojího ubývalo. Proto jakákoliv radost, a to Zlatá rybka je velká injekce radosti, je velmi užitečná. Navíc Nelince dala vidinu, že existují sny a ty se plní v jakékoliv době, i v nemoci.

Už jen přemýšlení o tom, co by jim udělalo radost, je fajn a dá to i rodičům vodítko na další radosti, které mohou nemocným dětem nachystat.

Hrozně se mi líbil Váš pohovor s Láďou, kdy jste upoutal jeho pozornost a snad více než hodinu s Vámi komunikoval, on se s nemocí docela uzavřel a moc s okolím nekomunikoval. Snad ze strachu, že se budou bavit jen o nemoci nebo ho litovat. Dokázal jste ho rozesmát i zabavit a vlastně potom rozhovoru, to chtěl se všemi z rodiny sdílet, jak byl nadšený.

Nelinka vzkazuje: „Ahoj Zlatá rybko, moc vás pozdravuji a mám vás ráda. Chtěla bych, aby až budu zdravá, byste k nám mohli přijet na moje narozeniny. Zdravím vás vaše Neli."

Ať už dítě vnímá jednoduchou radost z dárku nebo ocení gesto – zájem a pomoc od lidí, kteří ho sotva znají, pocítí naplnění svého přání a i to může upevnit jeho naději ve splnění cíle léčby, který je mnohdy mnohem obtížněji dosažitelný než veškerá přání ostatní.

...bez přehánění není den, kdy bychom si na Vás nevzpomněli a neděkovali za dar, který od Zlaté rybky Kubík dostal. Kromě toho, že se mu splnil jeho obrovský sen, a to mít vlastní počítač (navíc s drakem:), stal se mu tento přístroj jediným pojítkem mezi ním a jeho učiteli, kamarády a světem.

Zlepšení nálady, odvedení pozornosti od běžných starostí a usnadnění přijetí sebe sama. Už jsem zase normální! A umím něco, co neovládá každý. :-) Vážím si toho, že snílky a jejich přání bere Rybka vážně.

Pro nás jako rodinu? Obrovská pomoc, psychická úleva a veliká radost z překonaných překážek, které začali oba kluci krásně zvládat samostatně.

Už těšení se na dovolenou s obytňákem nám přinášelo spoustu radosti. Plánování cesty, okukování každého obytňáku, kterého jsme potkali. Po dlouhé době jsme se díky Zlaté rybce vydali na dovolenou

jen ve čtyřech, trávili jsme spolu veškerý čas a bylo to skvělý. Mohli jsme si tak vynahradit ten dlouhý čas odloučení, kdy jsem já s Ilonkou trávila hodně času v nemocnici a manžel se zase staral o Ilončinu sestru Elišku. Konečně jsme byli spolu, zdraví a zažívali nevšední zážitky, co víc si přát...

A samo odpoledne s panem Vašutem bylo pro Staníka i celou rodinu tak posilující. Jsem šťastná, že se to podařilo ihned dojednat a že se přání mohlo splnit v okamžiku, kdy Staník měl ještě sílu a chuť se s někým bavit.

Prožili jsme, co dokáže dětská radost v těžké chvíli, což je onen přínos pro celou naši rodinu, aby Nelinka byla šťastná (a zdravá). Šťastné dítě a spokojená rodina jsou pro léčbu velmi důležité faktory, a k tomu nám Zlatá rybka určitě pomohla.

Skvělá společnost, nebo projekt. Jsem nesmírně rád, že se v dnešní době najdou lidé, kteří dokážou plnit přání lidem (dětem), které něco postihlo... Každý, koho něco potká, má právo jakkoli si splnit svůj sen. Tak jako já.

Navíc mohl rozhodnout o tak nákladné věci sám a sám si vybrat. Samotnou mě překvapilo, jak měl vše promyšlené.

Děti mají nyní i na zahradě své soukromí, svůj prostor, kde si spolu můžou hrát, kde můžou odpočívat, kam se můžou schovat. Chodí si tam moc rádi hrát.

Maje bylo šest let v březnu, ale v té době jsme byli v intenzivní léčbě a pendlovali jsme mezi nemocnicí a domovem. Maja byla často neutropenická a žili jsme tak dlouhé měsíce v izolaci, abychom ji neohrozili. Naší motivací po ukončení intenzivní fáze léčby byla přislíbená oslava šestých narozenin s kamarády, někde v přírodě a s opékáním špekáčků. ☺ Přání celkem jednoduché, ale podstatné bylo, že nás to táhlo vpřed. Děti na onkologii potřebují motivaci, potřebují se neustále na něco těšit, potřebují dostupný a hmatatelný cíl. Pro nás to byla oslava s kamarády.

Kluci mohli se svojí celou rodinou společně i s asistencí, strávit tři týdny u moře a celé dny plavat za doprovodu rodiče či asistentky a tím se jim i zlepšil jejich zdravotní, psychický stav v této nelehké době a hlavně kluci moře milují a i rodiče si mohli odpočinout, jelikož je mohla popřípadě jejich asistentka v případě potřeby zastoupit.

I teď, s časovým odstupem mám slzy v očích, když vzpomenu, jak myšlenka výletu v obytňáku s rodinou zlepšila hned Iloně náladu při těžkých chvílích v nemocnici. Tento projekt jednoznačně pomáhá dětem v jejich těžkém období soustředit se na pěkné věci, věřit, že bude zase lépe a že je potřeba bojovat.

Později, když jsme se dozvěděli, že Standova nemoc je nevyléčitelná, a že mu zbývají pouhé týdny života, jsme při hovoru se sociální pracovnicí opět nakousli téma Zlaté rybky. V tomto okamžiku se mi zdálo, že by bylo krásné splnit mu nějaký jeho sen pomocí Vaší nadace. Standa samozřejmě vůbec netušil, že umírá, snažila jsem se, aby měl pocit, že všechno bude zase dobré. A k tomu dobrému přispěla i Zlatá rybka. Je úžasné, jak se Standovi rozzářily oči, a jak si odpoledne užil. Je skvělé, že je možné se někam obrátit, když se vyčerpají všechny možnosti, jak potěšit malého pacienta.

Vnímám pozitivně hlavně to, že v okamžiku, kdy jsou rodiče vyčerpáni fyzicky, emočně i finančně, lze splnit přání dítěte, že se najde někdo, kdo to celé zařídí a zorganizuje.

Pro Honzíka to byl motor, aby se začal posouvat dál v pohybové rehabilitaci. Když hřiště dostal, sotva vylezl schody... dnes sám vyleze stěnu a sjíždí skluzavku jako nic...

Pro Hanku to znamená, že už ví, že sny se mají snít a některé se i splní. Totéž platí i pro její sourozence. Myslím, že se nám rodičům bude lépe vysvětlovat výchova k odpovědnosti. Budou si moci reálně

představit, jak lidé můžou pomoci ostatním, jak jsou důležité neziskové organizace a co je solidárnost. Není to jen o financích, ale o chuti něco takového dělat, je to o podpoře.

Vyplnění mého přání bylo opravdu splnění velkého snu, který jsem měla už několik let a ani nedoufala, že by se vážně někdy stal skutečností! Jsem nejvíc šťastná, že si teď mohu se svými psími parťáky užívat to, co nás opravdu baví kdykoli mě to napadne a jakkoli dlouho chceme...

V době COVID-19 pro nás jako rodiče o to víc nepopsatelnou, z pohledu syna s velkou fantazií se jeho hřiště mění co chvíli. Jednou je to pirátská loď, jindy základna... Splněné přání využívá každý den, tak jako svůj inhalátor a další pomůcky s tím rozdílem, že na hřiště se těší, je to jeho útočiště.

V podstatě nejde ani slovy vyjádřit, jaké štěstí, radost i zlepšení duševního stavu Zlatá rybka dětem přináší.

Míša je stále štěstím bez sebe... Každý den si králíčka mazlí a povídá si s ní. Je opravdu šťastná, že ji má. Vysvětluje Martince jak a co má dělat, aby jí neublížila. Je super vidět, jak holky spolupracujou. Můžu říct, že nastalo období takového klidu. Míša sice pořád má, čas od času, plačtivé a úzkostné chvilky, ale jakmile vytáhneme králíčky z klece, je vše hned růžovější. Králíci jsou i výbornou motivaci pro každodenní cvičení – zacvičíme a jdeme se s nimi mazlit ☺

Vnímám samozřejmě pozitivně. Pokud budu jednou bohatý, budu dělat podobnou věc. Celkově je to zvláštní koncept, kde se nikdo ničím nechlubí a vše je neveřejné. Je to hrozně sympatický koncept. Taková trochu skrytá organizace, která dělá hodně dobrou věc...

Odbourání napětí a strachu z očekávané operace.

Jsme rádi, že je tady možnost pro děti, které jsou takhle nemocné, aby si přály to, co opravdu chtějí, bez toho, abychom jim my, rodiče, do toho zasahovali. Kdyby bylo na nás, tak my bychom Jirkovi parkoviště nekoupili, ale jelikož si to přál a Zlatá rybka přání plní, tak jsme neváhali. Jirka si přál parkoviště Hot Wheels s gorilou, bylo to jeho přáním asi 1,5 roku, ale jelikož měl i jiné parkoviště, tak jsme mu ho nechtěli koupit. Ale když jsme se nakontaktovali se Zlatou rybkou, tak už nebylo o čem přemýšlet. Toto byla jediná věc, kterou si tak moc přál a pořád o ní mluvil a kdyby byly Vánoce, tak by si ji zase napsal. Přínos byl maximální, bylo to NEJKRÁSNĚJŠÍ SPLNĚNÉ PŘÁNÍ, posílené tím, že bylo od Zlaté rybky, která přece přání plní. Navíc to bylo jeho poslední přání. Parkoviště v naší rodině najde ještě využití, máme syna, který je na to ještě malý, ale pozvali jsme Jirkova kamaráda, aby si s ním vyhrál, a pak jsme ho půjčili bratranci, než syn vyroste.

Co na to říct, bylo to neuvěřitelné a budu na ten zážitek vzpomínat celý život. Byl to takový zelený ostrůvek v poušti.

Dáváte nemocným dětem radost a rodičům pocit, že nejsou na všechno sami.

Synovi udělalo přání velkou radost. Přál si kolo, na motorce (odrážedle) jezdil dřív, než chodil a nepustilo ho to ani teď, stále rád jezdí a má vyšší cíle. Jsme rádi, že nám tato starost odpadla, ani by nebylo možné, nějaké kolo vybírat a vůbec to teď řešit a on by byl smutný, neboť jsme mu ho slíbili k narozeninám.

Naši rodinu konkrétně zaměstnal přemýšlením, společnými plány a radostí ze Štěpánkova úsměvu. Rybka k nám vplula v době doléčovací, kdy měl syn ještě spoustu omezení a bral perorálně chemoterapii... bral splněné přání i jako odměnu za to vše, co zvládl a vydržel.

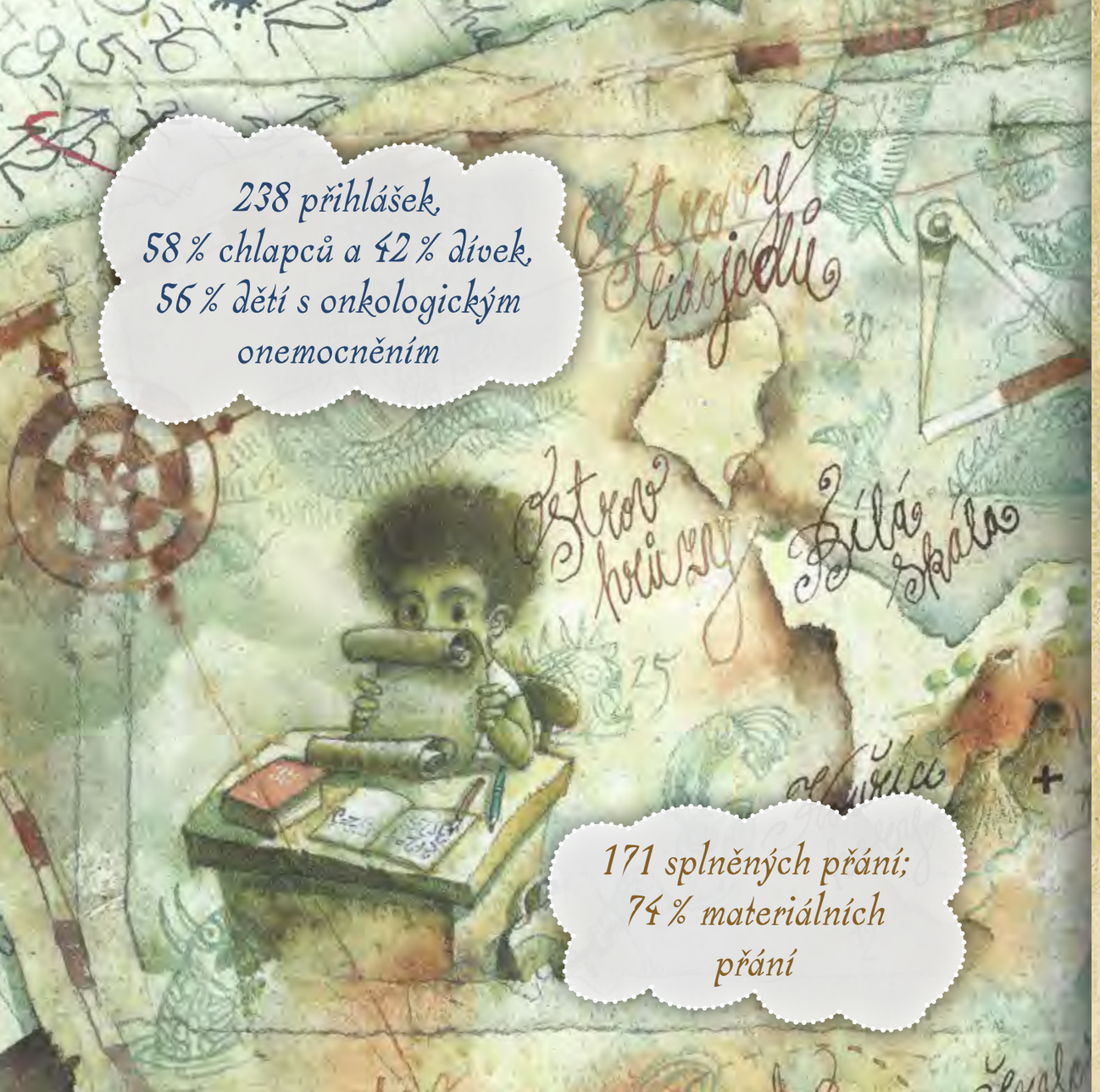
Syn měl pocit, že je někdo výjimečný a že si může plnit své sny.

Nyní, když se z nemocnice dostáváme domů častěji, jsem velmi ráda, že Šimon si vždy fotoaparát bere s sebou a snímkuje. Má radost, že i momenty, které nedokázal zachytit starým fotoaparátem, jsou nyní lépe uchopitelné a více zdařilé. Po úpravách si dokážeme snímků opět společně užít.

Projekt je úžasný v tom, že jako rodič postiženého dítěte je pro mě milé, že někoho zajímáme, že někomu nejsme lhostejní. Že v tom ohromném problému, který máme, se najednou objeví zlatá ploutvička, který nás z něj vytáhne.

Nikdy nezapomenu na Vaše návštěvy v naší rodině, kdy Láďa rozkvétal a s důvěrou Vás pouštěl do svého nitra.

* Jména byla záměrně změněna.



Statistické údaje za rok 2020

Za rok 2020 jsme přijali celkem 238 přihlášek, což představuje nárůst o 28 % oproti předchozímu roku. Z přihlášených dětí bylo 58 % chlapců a 42 % dívek. Přibližně 10 % přihlášených dětí nesplňovalo daná kritéria, nejčastěji z důvodu méně závažné diagnózy.

V rozložení jednotlivých diagnóz nedošlo k výrazným změnám. Mírně kleslo zastoupení kategorie „onkologická onemocnění“, z 61 % na 56 %. Děti s onkologickým onemocněním jsou i tak stále nejpočetnější skupinou. Přihlášek z kategorie diagnóz „jiné“ bylo celkem 26 %, došlo k nárůstu o 7 % oproti minulému roku. Do této kategorie spadají zejména různá neurologická onemocnění. Děti se selháním orgánů tvořily 3 % ze všech přihlášených. Děti s cystickou fibrózou tvoří také 3 % všech přihlášených, 11 % přihlášených je ze skupiny svalových dystrofií a spinálních muskulárních atrofií.

Z hlediska věkového složení přihlášených dětí jsou nejvíce zastoupenými skupinami děti ve věku 11–14 let (26 %) a 7–10 let (25 %). K poklesu procentuálního zastoupení přihlášených děti došlo u věkové kategorii 15–18 let (z 29 % na 19 %). Nejméně jsou nadále zastoupené okrajové kategorie – děti do 3 let a nad 18 let. Jedná se o kategorie, ve kterých musí rozhodovat o výjimce Správní rada (děti pod 3 roky a po dovršení 19. roku).

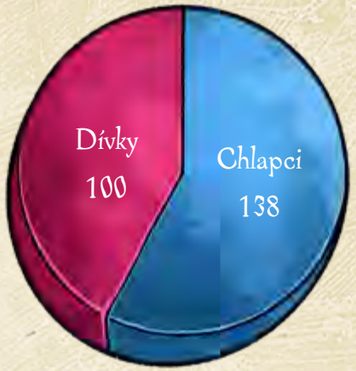
Zlatá rybka splnila v tomto roce 171 přání, což v průměru znamená více než tři přání týdně. V porovnání s rokem 2019 to byl nárůst o 25 %. Bohužel, čtyřem dětem Zlatá rybka přání splnit nestihla.

K výrazné změně došlo u procentuálního zastoupení jednotlivých kategorií vyslovených přání. Pokles oproti minulému roku zaznamenala zážitková přání z 32 % v roce 2019 na 18 % v tomto roce, a naopak nárůst se projevil v kategorii přání „Přeji si mít“ – z 59 % (2019) na 74 %. Projevila se zde souvislost s vývojem pandemie COVID 19.

V roce 2020 jsme se každých 19 hodin setkali se snílky a jejich rodinami.
25 % těchto setkání proběhlo on-line z důvodu epidemiologických opatření.

Každých 36 hodin k nám dorazila jedna přihláška
a každých 51 hodin se splnilo jedno veliké přání.

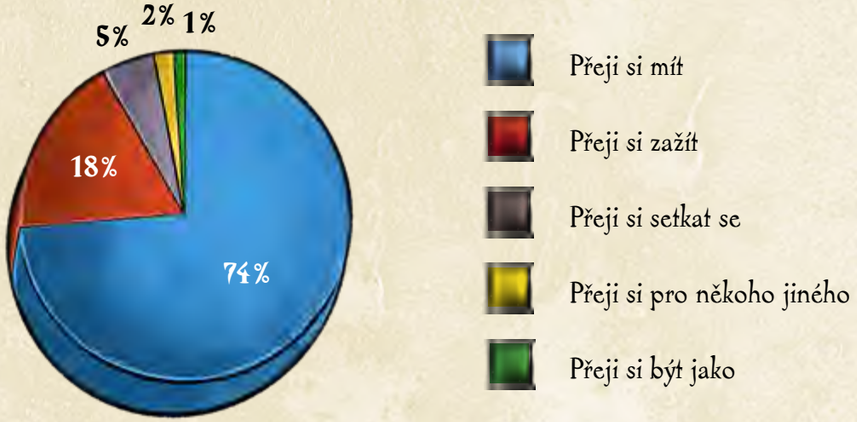
Rozdělení snílků podle pohlaví (přihlášky přijaté 2020)



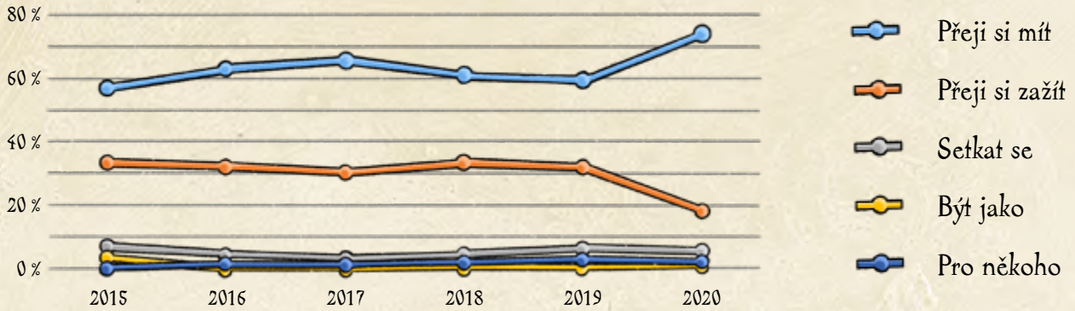
Rozdělení snílků podle diagnózy (přihlášky přijaté 2020)

Počet vyslovených přání celkem 206

Zastoupení kategorií vyslovených přání (přání vyslovená 2020)



Vývoj zastoupení kategorií vyslovených přání (2015–2020)



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 30. června 2021 vydána auditorskou společností Deloitte Audit s.r.o. zpráva auditora s výrokem bez výhrad. Děkujeme společnosti Deloitte Audit s.r.o. za provedení auditu pro bono.

Finanční zpráva

Zlatá rybka je od svého vzniku financována výhradně svými zakladateli.

V roce 2020 byly přijaty finanční dary ve výši 40 mil. Kč. Přijaty byly i nefinanční dary v celkové výši 49 547 Kč a to od společnosti Alza.cz a.s. Náklady pro rok 2020 byly předpokládány ve výši 20 245 112 Kč. Skutečné náklady dosáhly výše 16 850 645,85 Kč. Je to 83 % plánovaného rozpočtu, ačkoliv počet splněných přání se podařilo naplnit stoprocentně. Tato disproporce je důsledkem nemožnosti realizovat přání spojená s cestováním a zážitky, která bývají obvykle finančně nákladnější. Mimořádné výdaje spojené s pandemií COVID-19 činily 28 425 Kč.

V roce 2020 dosáhly správní náklady 18 % celkových nákladů, což je oproti roku 2019 pokles o jedno procento.

Část provozních činností pokryla organizace formou práce pro bono a za pomoci dobrovolníků. Dobrovolníci odpracovali v tomto roce 222 hodin.

Členům správní rady nebyly v roce 2020 vyplaceny žádné odměny.

Do roku 2021 bylo převedeno celkem 26 629 545,32 Kč.

Poděkování lidem a organizacím

Prosím a děkuji jsou jedny ze základních slov, které nás od malička učí, když si o něco říkáme nebo něco dostáváme. Zlaté rybce se dostává obrovské pomoci ze všech stran, ať už jde o samotné zakladatele organizace, správní orgány, zdravotníky, realizační tým, dodavatele, dobrovolníky, přátele a prostě všechny, kteří se podílí na chodu Zlaté rybky a plnění přání vážně nemocným dětem.

Dovolte nám vyjádřit veliké a upřímné díky.

Bylo by nemožné rozlišovat, jaká pomoc je pro Rybku nejdůležitější. Každý pomocný článek má svou roli a ta Rybce dává šupinu, která ji dělá silnější. Nicméně bez Kataríny a Ondřeje Vlčkových by tu Rybka nebyla. Nebyla by tu tedy možnost skládat články dohromady tak, aby vedly ke splnění těch největších dětských přání, a proto poděkování na prvním místě patří právě jim. Děkujeme rovněž Ireně Závadové, člence správní rady, a Martině Břeňové, která má důležitou funkci revizorky.

Poděkování patří také celému realizačnímu týmu. Všem zaměstnancům, kteří jsou v Rybce od samotného založení, těm, kteří se k Rybce přidali postupně, i těm, kteří do Rybky nakoukli teprve nedávno. Řízení, zastupování, organizování, administrativa, snílkaření, produkce, bez toho by to prostě nefungovalo. Díky za vaši práci.

Dalším důležitým článkem vedoucím ke splnění přání jsou ošetřující lékaři, sestřičky, terapeuti, psychologové, sociální pracovníci a další zaměstnanci zdravotnických zařízení i na pacienty zaměřené organizace, se kterými spolupracujeme. Děkujeme za váš čas, který věnujete zprostředkování informace o Zlaté rybce, a možnosti splnění velkého přání vašim klientům. Děkujeme za skvělou spolupráci při realizaci přání, za práci navíc, kterou věnujete snílkům, jejichž zdravotní stav je potřebné během plnění přání pečlivě hlídat.

A právě zmiňovaní snílci tvoří hlavní náplň našeho poslání. Jejich rodiče, prarodiče, blízcí, kamarádi a kamarádky, jejich důvěra v nás a naše schopnosti, že s úctou a respektem vstoupíme do jejich příběhů a dokážeme zjistit jejich největší přání, a že uděláme maximum pro to, aby se splnilo. Děkujeme.

Na plnění dětských přání nejsme sami. A proto děkujeme všem našim dodavatelům, dobrovolníkům a všem pomocníkům, kteří nám pomáhají. Někdy se zdá materiální přání jako jednoduchý úkol, ale jak nám covidová doba potvrdila, vše může být nečekaně komplikované. Jsme moc vděční, že se naši dodavatelé i v této době snaží shánět zboží v co nejkratším čase, že zajišťují služby, vyrábí, přestavují, dopravují tak, jako kdyby žádná omezení nebyla. Bez vás by to rozhodně nešlo, děkujeme.

Zvláštní poděkování patří naší dobrovolnici Stele Ambrosové, která se v roce 2020 starala o to, aby se Rybka k dětem a rodinám mohla dostala co nejpříměji. Rybce pomáhala s osvětou přímo v nemocnici.

Závěrem děkujeme také za zázemí, které má Zlatá rybka ke své práci: vždy nachystané a poklizené od paní uklízečky, která nás neustále hýčká napečenými dobrůtkami. Vážíme si krásného místa pro práci na splnění přání našich snílků.

Ještě jednou, děkujeme vám všem!

Poděkování za pomoc a dlouhodobou podporu organizace:

Romanu Abrahamovi
Stele Ambrosové
Janu Bártovi
Romaně Beyerové
Lence Breitkopfové
Janě Burešové
Oldovi Burešovi
Pavlu Čechovi
Adamu Davidovi
Lence Dominikové
Ladislavu Dvořákovi
Danu Erbenovi
Václavu Flekovi
Petře Gajdošové
Zdeňku Grečnárovi
Pavlu Hanušovi
Heleně El Hassanové
Márii Hendrichovské
Kateřině Holnové
Lucii Holubové Krajcové
Janě Holubové Šemberové
Tomášovi Holubovi
Olinu Horáčkovi
Romanu Horákovi
Čestmíru Horkému
Davidovi Hornovi
Josefu Hušbauerovi
Martině Jupové
Janě Jungmanové
Gražině Kokešové Kleinové
Nele Krajčová
Ivaně Krotilové
Janě Kurincové
Janě Langrové
Lucii Makariusové
Janu Maškovi
Michalu Mertlovi
Gustavu Pavelkovi
Lence Piškulové
Zuzaně Perné
Svatavě Poulson
Igorovi Pokornému
Haně Pospíšilové
Janu Pospíšilovi
Věře Pršalové
Ludmile Reichové
Robertu Řehákovi
Janu Řehořovi
Martinu Říhovi
Ivoně Slámové
Martině Slaninové
Janu Smrčkovi
Karlu Andreasi Stieblingovi
Janě Šmondrkové
Kateřině Švehlové
Terezii Sobotkové
Zuzaně Strachovské
Vlastimilu Vackovi
Petru Vaňkovi
Veronice Vecenovské
Lence Vikové
Evě Vopěnkové
Nicol Zíchové

Poděkování za spolupráci při splnění konkrétního přání v roce 2020 patří:

Evě Bačákové
Janu Barborkovi
Lívii Čadové
Tereze Fraňkové
Zacku Hillovi
Chalidu Himmatovi
Anetě Chladové Řezáčové
Andree Javorské
Martinu Kellmanovi
Filipu Kinčekovi
Kristiánovi Kislingerovi
Petrovi Kolomazníkovi
Nele Krajčové
Petrovi Laitnerovi
Janu Lippertovi
Martinu Luňákovi
Gabriele Mikutové
Martině Nešetřilové
Elišce Novákové
Nikolovi Orozovičovi
Barboře Papírníkové
Markétě Pščolkové
Ondřeji Slaninovi
Petrovi Strnadovi
Lukáši Rejmonovi
Ondřeji Rindošovi
Janu Smrčkovi
Martinovi Vasquezovi
Jindřichu Vladykovi
Tomáši Vondráčkovi
Nadě Zachové
Martinu Židlickému

Naše velké díky patří těmto slavným lidem, kteří v roce 2020 splnili dětem jejich vysněná přání:

Janu Bendigovi – zpěvák
Benovi Cristovao – zpěvák
Petrovi Floriánovi – youtuber Pedro
Přemkovi Forejtovi – Master Chef
Radkovi Kašpárkovi – Master Chef
Janu Punčochářovi – Master Chef
Tarasi Provoznykovi – youtuber Tary
Sebastianovi – zpěvák
Marku Vašutovi – herec
Jakubovi Voráčkovi – hokejista NHL Philadelphia Flyers, a jeho přítelkyni Markétě
Kapele Kryštof
Kapele Lollipopz
Kapele Mirai

Děkujeme společnostem, které v roce 2020 přispěly ke splnění dětských přání:

Allianz pojišťovna, a.s.
ALZA.cz, a.s.
Apparel BOX s.r.o.
ArgoMed a.s.
Ateliér MOMO
Atypické stavby s.r.o.
Balony Praha s.r.o.
Barrandov Studio a.s.
Canaria Travel CZ s.r.o.
Centrum FotoŠkoda
Cestovní kancelář FISCHER, a.s.
CENEGA
CeWe Color, a.s.
CykloAdam s.r.o.
Dvůr Honětice
Greece Tours Prague, spol. s.r.o.
Hamleys
JS Chocolate, s.r.o.
Kola Luňák
Letiště Praha, a. s.
Magistrát hl.m. Prahy
Nadace Jakuba Voráčka
Picccolino dětská hřiště
Potterfan
Princo International, spol. s.r.o.
Promedica Praha Group, a.s.
Rezidence Černý medvěd
RubMe
Ruční papírna Velké Losiny, a.s.
Smarty CZ, a.s.
TV Prim

Za dlouhodobou spolupráci děkujeme těmto neziskovým organizacím:

Centrum paliativní medicíny
Centrum provázení
Cesta domů, zú.
Česká asociace pro vzácná onemocnění z.s.
DEBRA ČR, z.ú.
Dech života, z.ú.
Demosthenes, o.p.s.
Dlouhá cesta, z.s.
Dobrý anděl, nadace
Domácí hospic Jordán, o.p.s.
Domácí hospic sv. Veroniky České Budějovice
Domácí hospic sv. Zdislavy Třebíč
Domov Plzeň, z.ú.
Energeia, o.p.s.
Fundacja Mam Marzenie
Haima, z.s.
ILCO Česká republika, z.s.
Klára pomáhá, z.s.
Klub nemocných cystickou fibrózou, z.s.
Kolpingova rodina Smečno
Metoděj z.s.
Mobilní hospic – Masarykova nemocnice Ústí n. L.
Mobilní hospic Nejste sami, z.ú.
Mobilní hospic Ondrášek, o.p.s.
Nadační fond dětské onkologie Krtek
Nadační Fond Pink Bubble
Nadační fond Radost dětem
Nadační fond Šance onkoláčkům
Národní ústav pro autismus, z.ú.
Parent Project, z.s.
Patron dětí, z. ú.
Plamienok, n.o.
Poradna VIGVAM, z.ú.
Remedium Praha o.s.
Sdružení pěstounských rodin
Smáci, z.s.
Spolek Bolíto
Unie pečujících, z.s.
Zdravotní Klaun, o.p.s.
Znesnáze21
ZŠ a MŠ při FN Motol

Zvláštní poděkování

Rádi bychom vyjádřili na tomto místě velké poděkování dívčí skupině Lollipopz. Jsou to sice docela malé slečny, ale Rybce dokážou velmi pomoci, a už to také vícekrát udělaly. Svou bezprostředností, empatií, hravostí a veselou náladou bývá jejich setkání se snílky vždy nádhernou, několikahodinovou „jízdou“. Tyto barevné holky: Ellie (zelená) – Eliška Kavková, Nikky (modrá) – Nikol Höfnerová, Pája (žlutá) – Pavlína Halvová a Nikča (růžová) – Niky Grecu jsou prostě báječné, a Rybka říká: „Díky holky, jste super“!

Každoročně Rybce se všemi možnými právními záležitostmi pomáhá tým advokátní kanceláře Martiny Slaninové a Ondřeje Vokála. Své služby poskytují pro bono. Velice děkujeme a vaší přízně si nesmírně vážíme.

Děkujeme paní dramaturgyni Martě Duškové a celému týmu pořadu Klíč ČT2, kteří velmi citlivým způsobem zpracovali téma plnění přání vážně nemocných dětí. Děkujeme také rodinám Marouškových, Staňkových, Řehových a Stele Ambrosové za sdílení jejich příběhů. Do pořadu svými výpověďmi přispěli také dobrovolníci Kateřina Adamská a Luděk Rudovský, MUDr. Pavel Timr a manželé Vlčkovi. Děkujeme!

Rok 2020 byl vzhledem k celosvětové pandemii poněkud odlišný. Potřebovali jsme více než kdy jindy zajistit bezpečí našich snílků a jejich rodin, a při nákupu ochranných prostředků nám velmi pomohli Romana Beyrová a Pavel Hanuš, kterým také skládáme velkou poklonu a děkujeme za pomoc.

Děkujeme

Epilog

Vizí Zlaté rybky je, aby bylo splnění přání běžnou součástí péče o vážně nemocné děti v České republice. Od svého vzniku se Rybka snaží každým mávnutím ploutve, které udělá, této vizi přiblížit. Někdy se jí daří posouvat kupředu rychleji, jindy pomaleji, směr je ale stále stejný.

Jako všem ostatním, i Rybce se letos do cesty postavila pandemie. Hledali jsme bezpečné způsoby, jak navzdory okolnostem zůstat vážně nemocným dětem nablízku, a vyrovnávali jsme se s výzvami, které to přinášelo. Jsem velmi hrdý na to, že při pohledu zpět můžeme říct, že ani virus odhodlání Rybky neotupil. Zvyšování počtu splněných dětských snů se podařilo udržet, i když samotné plnění přání (vzhledem k ochranným pomůckám) někdy připomínalo spíš scény ze sci-fi filmů.

I přes nepříznivé okolnosti se Rybka nadále rozvíjela. Do roku 2021 jsme vstupovali s novým vnitřním uspořádáním týmu a plánem vzniku moravské kanceláře. Intenzivněji pracujeme také na tom, aby se informace o Rybce dostávaly k co nejvíce dětem a jejich rodinám.

Po celých šest let, které Rybka pluje mezi dětmi, potkává spoustu lidí, kteří jsou ochotní jí pomáhat. Velké díky vám všem. A velké díky také těm, kteří Rybku, tenkrát spíš rybičku, na tuto plavbu vypravili.

Tomáš Hornek

Vydala: Zlatá rybka, z. ú.

Výroční zprávu zpracovali: Tomáš Hornek, Anna Juráčková,
Martin Kladiva, Linda Machalová, Karin Pospíšilová, Irena Trněná.

V Praze, dne 30. června 2021

Statutární orgán:
Mgr. Karin Pospíšilová, ředitelka

Ilustrace: Pavel Čech
Grafické zpracování: Jan Pospíšil
Jazyková úprava: Jan Řehoř