Zlatá rybka
Ročenka
2021

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
PhDr. Ivana Plechatá – členka správní rady od října 2021
Revizor: Bc. Martina Břeňová
Statutární zástupkyně, ředitelka: Mgr. Karin Pospíšilová
Realizační tým: Aneta Borková, Bc. Tomáš Cahel, Ing. Tomáš Hornek, Bc. Kristián Jindra, Mgr. et Mgr. Anna Juráčková, Bc. Martin Kladiva, Linda Machalová, DiS., Mgr. Josef Nedorostek, Bc. Lucie Pekárková, Mgr. Kristýna Pelcová, Ing. Irena Trněná, Mgr. Zuzana Vaculíková, Michal Zborník
Účetní: Ing. Kateřina Ježková
PR a sociální sítě: Ing. Miroslav Čepický

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

Jak Rybka proplula covidem

V těchto dnech jsme plni naděje, že se covidová pandemie stává minulostí a můžeme se začít ohlížet za tím, co nám vzala a co přinesla. Mohla vůbec přinést něco dobrého? Zlatá rybka je přeci kouzelná, tak proč ne? Jsme nesmírně hrdí, že ani pandemie, lockdowny a nouzové stavy nedokázaly šestiletou rybí slečnu odradit a zastavit.

Je pravda, že pandemická opatření uvěznila naši „Zlatušku" v domácím rybníčku, ale nic se nezměnilo na jejím zájmu o dětské sny, které nikdy nespí.

Celý tým se musel naučit pracovat jinak v rámci zajištění bezpečí pro ty nejzranitelnější z nás – nemocné děti. I v respirátorech si všichni dokázali zachovat lidskou tvář a maximální nasazení při realizaci těch nejtajnějších dětských přání. Rok 2021 nebyl jen rokem omezení. Byl i rokem růstu. Rybka se hezky zabydlela v Olomouci, odkud může flexibilněji vyrážet mezi děti na Moravě. Zuzana, Josef a Tomáš se hravě přizpůsobili tempu základního tábora. Jsou velkou posilou a oporou týmu a skvělými spojenci dětem, které potřebují potěšit a povzbudit. Máme z vás velkou radost!

Máme také velkou radost z obrovské důvěry dětí a jejich rodin, které na Zlatou rybku i v těžkých časech covidových nezapomněly. A nezanevřely na ni ani ve chvílích, kdy nebylo možné vyrazit za dobrodružstvím do světa, chvíli dokonce ani do sousedního okresu či na chalupu do českých hor. Děkujeme za trpělivost a pochopení všech, kteří museli své snění jakkoliv ohraničit a svou fantazii krotit.

Velkou radost a hlavně vděk bychom rádi vyjádřili celému týmu Zlaté rybky. Za to, s jakou vážností přistupuje ke každému vyslovenému přání, obzvlášť v době krize, kdy jim jeden malý virus házel pod nohy jeden klacek za druhým. Celá parta s velkou zodpovědností přistoupila na bezpečnostní opatření. Naučili se dýchat s respirátorem, pracovat odděleně, potkávat se online s týmem i se snílky, předávat přání distančně přes ulici či přes půl republiky, zastupovat jeden druhého, když onemocněli či uvízli v karanténě. Pracovali každý den v obrovské nejistotě, která je neodradila plánovat dobrodružství pro malé snílky. Mnohokrát nezbývalo než prostě věřit, že „to" dopadne. I když někdy za cenu opakované změny plánu. Velkou výhodou je, tým už zná Rybku pár let a dokáže se na její kouzlo spolehnout. Tak jako nemocné děti a tak jako my, hrdí zakladatelé.

Covid změnil mnoho životů, mnoho dětských snů a přání, naučil nás být ve střehu a počítat s tím, že zítra může být vše jinak. Ale naučil nás i vážit si jeden druhého, vážit si každého dne, kdy můžeme být spolu, kdy se můžeme vidět a vzájemně dotknout, kdy se můžeme na sebe usmát a společně se radovat. Vážit si toho, že zase jednou můžeme prožít obyčejný den. Díky covidu už žádný den není obyčejný. Každý den je výjimečný. Tak, jako je výjimečný každý, kdo je součástí Zlaté rybky, a každý, kdo Zlaté rybce svěří svůj sen.

Přejeme ti, Zlatá rybko, aby tě těšilo každé setkání, které ti další rok přinese. Ať je plný dětské radosti, tak jako jsme my plni vděčnosti za to, že jsi, jaká jsi. Nejen zlatá, ale zcela jedinečná, kouzelná, a přeci skutečná.

Katarína a Ondřej Vlčkovi
zakladatelé Zlaté rybky

Každý má přání

Letošní ročenka má za úkol zachytit co nejvěrněji sedmý rok života organizace Zlatá rybka. Dalo by se s trochou nadsázky říct, že Rybka se stala školačkou. Vyrazila mimo okruh svých nejbližších, navázala nová přátelství, měla příležitost naučit se spoustu nových věcí. Také si přirozeně začala uvědomovat své hranice. Přestala být tolik chráněná před všemožnými nástrahami a musela se postavit k problémům čelem.

Zlatá rybka má od počátku své jasné poslání. Usiluje o to, aby se plnění přání závažně nemocných dětí stalo součástí péče o ně. Setkává se s dětmi a jejich rodiči tváří v tvář, provází je na cestě k uvědomění a vyslovení velikého přání, které se pak snaží trpělivě a odhodlaně splnit. Zlatá rybka usiluje o to, aby celý proces přinášel radost, rozptýlení, chvíle štěstí a možnost být na nějaký čas bezstarostným dítětem. Přání může splnit jen jedno za život. Pro některé děti je to příliš málo, pro některé je to oříšek, mnoho dětí čelí nejlepším úmyslům rodičů či blízkých poradit jim, co by si měly přát. Někdy přijde přání jako blesk z čistého nebe, někdy je jeho cesta na svět delší a pomalejší. Některé děti svá vyslovená přání dokonce změní, protože se vyskytnou překážky, které ani Zlatá rybka nedokáže překonat.

V roce 2021 jsme se už druhým rokem potýkali s probíhající celosvětovou pandemií nemoci covid-19. Na začátku jsme byli plní naděje, že všechna odložená přání Rybka splní v tomto roce, protože pandemie už bude minulostí. Záhy se ukázalo, že tomu tak nebude. Všichni jsme museli čelit už částečně známému nebezpečí a zároveň nové nejistotě, jak se pandemie bude dál vyvíjet a co to bude znamenat pro naše snílky i pro Rybku jako organizaci. Téma letošní ročenky nám přinesl sám život. Jak jsme se s ním vypořádali, si můžete přečíst v následujících kapitolách.

Jak pandemie ovlivnila život snílků a jejich rodin?

Velmi brzy po propuknutí pandemie jsme si uvědomili, že rodiny dětí se závažnou nemocí jsou nyní ještě zranitelnější. Úzkost vyvolaná neznámým a nejistotou, která v běžné populaci rychle rostla, zasáhla samozřejmě i rodiny, pro které tyto pocity byly už součástí běžného života. Stres se rapidně zvýšil. Rodiče museli zpracovávat další spoustu informací o nemoci, která mohla velmi citelně zasáhnout do jejich životů. Pozorovali jsme zúzkostnění části rodin, snahu naprosto se izolovat a chránit. Všímali jsme si, že některé rodiny naopak "přepnuly" po nějaké době do režimu vytěsnění nebezpečí. Dělo se tak zejména poté, co docházelo k nákazám i přes dodržování opatření, nebo pokud se rodiny setkávaly s protichůdnými informacemi.

„Někteří rodiče, jako by si řekli, že na ryby covid nejde, nás vyzývali k odkládání respirátorů při osobním kontaktu s nimi a jejich dětmi."

Aneta, snílkařka

Pandemie a protipandemická opatření měly obrovský vliv na chod zdravotnických zařízení, a tím i na zavedené postupy léčby, vyšetření, hospitalizace dětí a jejich rodičů. Přes veškerou snahu zdravotníků eliminovat dopady zejména na průběh akutní léčby, se rodiny a děti musely potýkat s komplikacemi, rozšířením různých režimových opatření a zejména s častými změnami. Pozitivní testy na covid-19 znamenaly narušení léčebných postupů, odklady vyšetření, kontrol. Děti nesly během hospitalizací těžce eliminaci kontaktu s rodinnými příslušníky či s kamarády, spolužáky. Specifické projevy některých nemocí, jako např. výrazný kašel, byly veřejností vnímány s velkým odporem jako symptom covidu-19. Děti s cystickou fibrózou nám popisovaly problémy s kašlem při cestách MHD – spolucestující je chtěli nechat vystoupit.

Ne všechny změny byly negativní. Některé druhy léčby se dařilo řešit více v domácím prostředí dětí. Což se částečně zachovalo i po odeznění pandemie. Paradoxní byl pozitivní dopad nošení roušek. Snílci, kteří byli nuceni nosit roušky již před pandemií, si najednou nepřipadali zvláštní, nepřitahovali nežádoucí pozornost. Roušky a respirátory nosili všichni, všichni museli dodržovat hygienická pravidla. Závažně nemocné děti byly v ohledu zvykání si na tuto situaci prostě napřed.

„Teď nosí roušky všichni. Nepřipadám si jako exot, všichni na mě nekoukají divně, jako to bylo dřív.“

Snílek

Náskok měly některé děti také ve škole. Kvůli nemoci se některé již dříve spojovaly se svými spolužáky vzdáleně. Osvícení učitelé tehdy umožňovali, či dokonce iniciovali používání Skypu nebo zajišťovali možnost domácí výuky bez ztráty kontaktu se třídou jiným způsobem. Najednou se školy zavřely a takto se učily všechny děti. Snílci se už necítili znevýhodnění. Všichni byli doma, všichni měli stejné podmínky pro výuku. Spolužáci, učitelé i veřejnost měli možnost zažít situace, které závažně nemocným dětem kvůli ochraně jejich zdraví nutně působily izolaci a nepříjemné pocity vyloučení. Ohrožení zdraví se stalo tématem číslo jedna. Běžná populace čelila strachu, nejistotě, a tím se o něco zmenšila psychologická propast mezi rodinami se zdravými dětmi a s těmi nemocnými.

Jaká úskalí přinesla covidová doba Zlaté rybce jako organizaci?

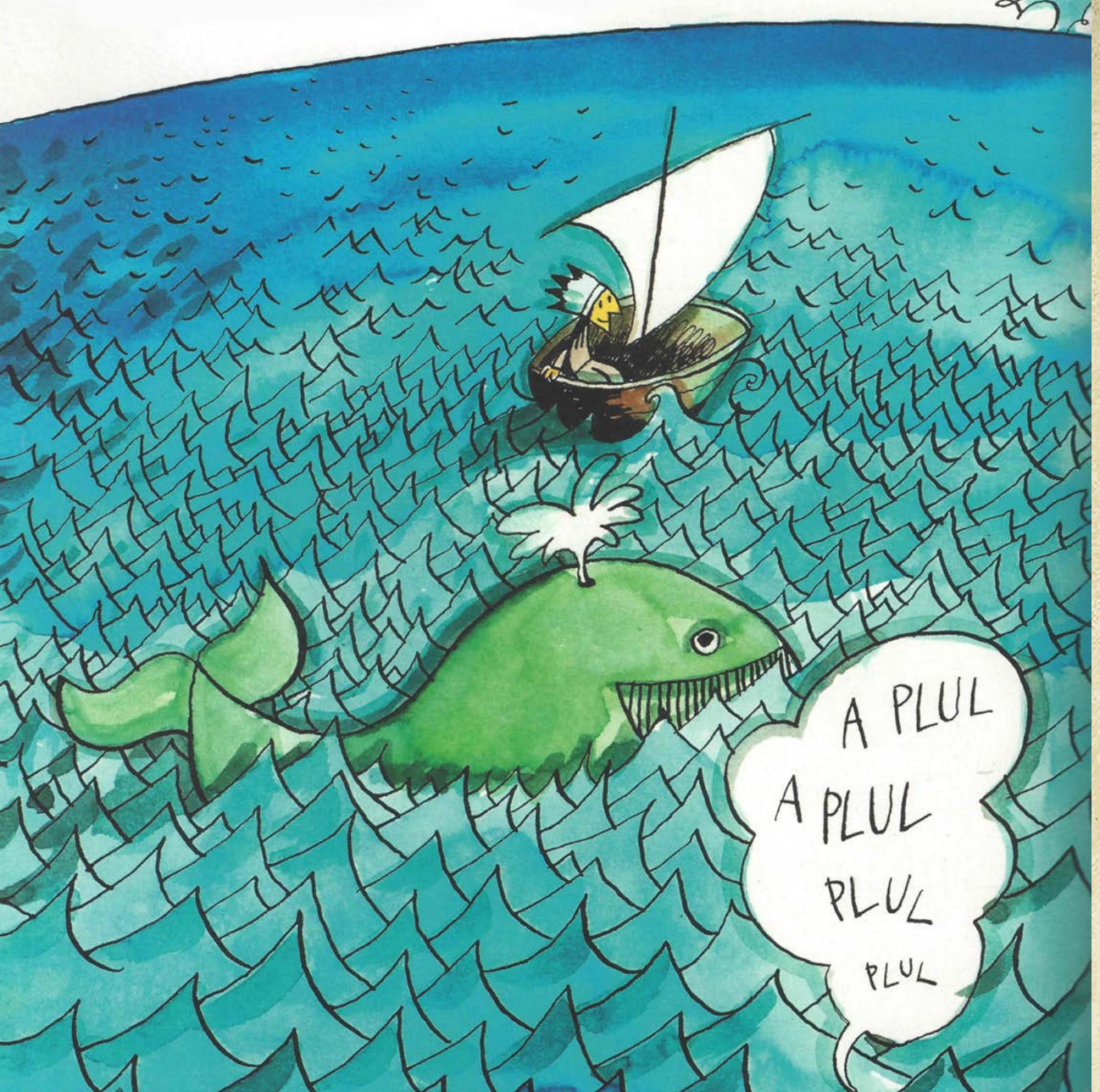
Po celou dobu nás neopouštěl strach, abychom do rodin nepřinesli nákazu a neohrozili ještě více životy našich snílků či jejich rodinných příslušníků. Bylo to velmi stresující. Kladlo to vysoké nároky na rozhodování, jaká opatření přijmout, jak eliminovat rizika a zároveň

neochromit, či dokonce nezastavit fungování Zlaté rybky. Výzvou bylo získávání, třídění a vyhodnocování informací. Vyvozování adekvátních závěrů. V rozpočtu Rybky přibyly výdaje za ochranné pomůcky, dezinfekce, testy. Zvláštní stresující kapitolou byly karantény. V období práce z domova vystoupila do popředí důležitost interní komunikace, její frekvence, srozumitelnost a získávání zpětné vazby. Ruku v ruce s nařízeními či přijatými interními opatřeními šly inovace našich procesů. Obecně se dá říci, že každý zaměstnanec si osvojil vyšší míru osobní zodpovědnosti. Členové týmu nabyli nových kompetencí, zapojili se do společné práce na zvládnutí krizové situace.

„Covid Rybce vzal možnost osobních setkání jak se snílky, tak i s týmem. Na druhou stranu ji dal novou zkušenost v nelehké době a poukázal na to, jak se Rybka umí rychle adaptovat."

Kristián, produkční

Rozdělili jsme se na dvě skupiny, které se osobně nesetkávaly, museli jsme vypracovat nové postupy, směrnice, přizpůsobit situaci každý aspekt naší práce, založené primárně na osobním setkávání jak mezi sebou, tak především s nemocnými dětmi a jejich rodinami. Obávali jsme se, zda se vůbec dostaneme do nemocnic, kam jsme za dětmi hojně jezdili. Spolupráci se zdravotníky jsme přirozeně zintenzivnili, eliminaci rizik jsme se naučili ještě více konzultovat s lékaři a sestrami. Brzy jsme zjistili, že Rybka je stále vítána a že se opatření dají nastavit tak, abychom si i nadále mohli se snílky o jejich přáních povídat a snažit se je splnit. Spolupráce s dobrovolníky se v tomto režimu nedařila v původním rozsahu, což nás velmi mrzelo. Velké plány na rozšíření dobrovolnické základny jsme museli odložit na neurčito. Přesto se na Moravě podařilo zachovat osvětovou službu naší dlouhodobé dobrovolnice Stely.



„... čekárna na dětské onkologii byla ještě více k prasknutí, bylo to opravdu jedno, jestli je pandemie nebo ne, prostě bylo úplně plno. Připadalo mi, že za celé roky tam tolik rodin najednou neseděl. Přibyly nám respirátory, ale to může být pro ochranu dětí vlastně výhodou. Kvůli jejich oslabené imunitě. Nechodila jsem tam tak často, kvůli lockdownům, ale hned jak byla možnost, jsem opět vyrazila. Já se objevuji přímo mezi rodinami s dětmi, které čekají v čekárně na léčbu, výsledky nebo i na kontrolu. Moje mise je taková, že oslovuji rodiny, nabízím rybkový letáček, který by je mohl nalákat k tomu, aby si dítě například průběh léčby zpříjemnilo nějakým velkým přáním a nemuselo myslet jen na nemoc. Často se povede, že za několik týdnů opravdu přihláška připluje až do Rybky, a to mi dělá velkou radost.“

Stela, dobrovolnice a spolupracovnice Rybky

Jak vnímali dopady pandemie na svoji práci snílkaři, produkční a další pomocníci Rybky?

V první fázi pandemie se změny dotkly ponejvíce práce snílkařů. Bylo potřeba eliminovat vzájemné kontakty, a tak jsme se rozhodli, že snílkaři už nebudou na setkání do nemocnic a do rodin jezdit ve dvou, ale pouze každý sám, nebude-li si situace dvojici vyžadovat. Bylo to náročnější, protože často se snílkař setkal s celou početnou rodinou ve vážné nebo velmi stresové situaci a musel si poradit. Zcela nová byla zkušenost vedení on-line hovorů se snílky. Všichni jsme se učili za pochodu. Pravda je, že rodiny byly někdy v tomto ohledu napřed. Během hospitalizací, daleko od domova, se naučily využívat Skype nebo jiné platformy pro videohovory už mnohem dříve. Setkávali jsme se ale i s rodinami, pro něž byly nové technologie velkou výzvou a technické problémy ovlivňovaly celý proces vedení hovoru. Postupem času jsme přicházeli na to, jak rušivé vlivy eliminovat a jak zacházet s novými metodami práce. Vzdálený kontakt se snílky ušetřil mnoho hodin času trávených dříve na cestách. Snílkařům ale nebývale narostla agenda průběžného kontaktu se snílky

a rodinami, protože se mnohá přání musela odkládat kvůli protiepidemickým opatřením. Snílkaři získali mnoho nových kompetencí, narostla jejich osobní zodpovědnost. O týmového ducha bylo potřeba vědomě pečovat, spolupráce byla ve dvou rozdělených týmech náročnější a často chyběly bezděčné přirozené kontakty, učení se a posilování vazeb.

„K obvyklému vybavení pro výjezd za snílkem – tašce se snílkařskými pomůckami, formuláři na sepsání přání a drobnými dárky pro snílka i sourozence, přibyly během covidu další propriety. Respirátor, štít, dezinfekce, gumové rukavice a v některých obdobích i potvrzení od zaměstnavatele, že z pracovních důvodů mohu cestovat mezi okresy. A také svačina. Zkuste si vyrazit na celodenní cestu autem do Ostravy a zpět, když jsou restaurace zavřené, a nevzít si svačinu...“

Tomáš, snílkař

„Zjistili jsme, jak je super mít setkání on-line. Pandemie nás nezastavila. Zároveň se s online setkáváním ztratila část autentičnosti, možnost poznat něco navíc, když se se snílkem potkáme naživo.“

Michal, snílkař

„Snílkařská výbava se rozrostla o rukavice a štíty. V kombinaci s rouškami a teplými letními dny se občas osobní setkání stalo bojem o to, zůstat v bdělém stavu. Vybavuji si situaci, kdy jsme s kolegyní, oděny do této plné výbavy, minuly domov snílka a maminka, která nás už vyhlížela, si řekla: V létě chodí andělé? A kde mají Mikuláše a čerta? Nicméně jako svatozář se štít opravdu nechová. Zůstává po něm na čele obtištěný vzorek s výdrží několika hodin.“

Kristýna, snílkařka

„Byli jsme zvyklí cestou od snílka nebo v kanceláři společně sdílet své zážitky ze setkání. Když jsem sám z domova on-line sepsal přání, bylo těžké jen ukončit hovor a s těmi emocemi zůstat sám. Obvykle jsem brzy volal někomu z produkčních a pod záminkou předání přání do realizační fáze obšírně sdílel své zážitky.“

Tomáš, snílkař

Poměrně nedávno vzniklé oddělení marketingu zažívalo během pandemie krušné časy. Zdravotníci byli přetížení, vystresovaní, v hledáčku médií i široké veřejnosti. Zvedla se nebývalá podpora, do které jsme se ihned zapojili. Vztahy s našimi partnery na odděleních

nemocnic i v neziskových organizacích se prohlubovaly společnou zkušeností, že jsme na jedné lodi. Poslání Rybky bylo těžší komunikovat a rozšiřovat kvůli omezení osobních kontaktů. Mnoho naplánovaných schůzek se přesouvalo, rušilo, znovu přesouvalo. I přesto se v roce 2021 uskutečnilo 61 setkání v nemocnicích a pacientských organizacích po celé České republice a účastnili jsme se osmi konferencí. V tomto roce jsme uspořádali dva dny otevřených dveří, po kterých byl po loňské přestávce hlad. Zažívali jsme ambivalentní pocity – potřebu kontakty omezit, na druhou stranu nám velmi scházely, a tak jsme hledali rovnováhu mezi bezpečím a potřebou zdravého fungování organizace ve vztazích k jejím partnerům.

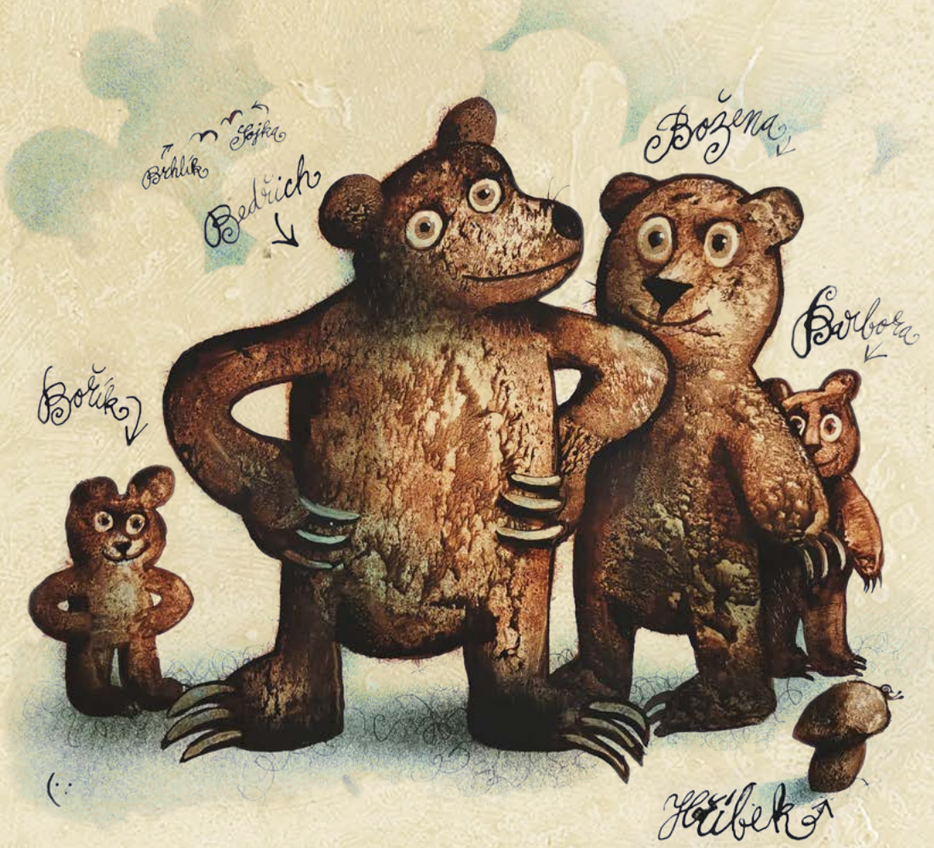
„Naše plánované schůzky se zdravotníky se zastavily. Kladla jsem si otázku, jak komunikovat se zdravotníky, když na jakoukoli další komunikaci možná nemají pomyšlení. Z Rybky jsme začali distribuovat malinké balíčky se sladkým vitaminem C.“

Anička, komunikace s odbornou veřejností

Pandemie se do práce produkčního týmu promítla v mnoha ohledech. V počátcích šlo o přizpůsobení předávání splněných přání hygienickým opatřením. Do dějin Rybky jistě vejdou „bezkontaktní předávky“ nebo předávky ve „skafandrech“. S nástupem on-line komunikace ve školách a firmách a zavedením homeoffice produkce nasadila všechny své zázračné síly, aby sehnala některé typy notebooků nebo herní konzole. Dá se říct, že se proměnil celý segment materiálních přání, notebooků časem ubývalo, přibyli živí kamarádi, domácí mazlíčci, kterých Rybka nadělila v tomto roce devět. Zážitková přání byla téměř nerealizovatelná, děti byly zavřené, a tak si často přály mít svůj krásný herní svět přímo doma. Rybka proměnila osm dětských pokojíků, vykouzlila šest zahradních domků a postavila čtyři hřiště přímo na zahradě snílků. Do přání se promítlo i omezení pohybu dětí a vzrůstající touha po přírodě a výletech.

„Už jenom těšení se na vyplnění přání Zlaté rybky zlepšovalo průběh léčby. Alence to vždy zlepšilo náladu a měla před sebou nějaký pozitivní bod, na který se mohla těšit. Den předání byl skvělý a nikdy na něj nezapomeneme. Alenka je z domečku stále nadšená a velmi ráda si tam hraje a někoho tam zve.“

Rodiče snílky



Novým fenoménem byla kola, elektrokola a čtyřkolky a různá elektrická autíčka pro menší děti. Celkem jich Rybka nadělila dvacet čtyři. Přirozeně největší dopad jsme pocítili v oblasti realizace zážitků. Kromě Egypta nenavštívil žádný snílek v tomto roce mimoevropskou destinaci. Organizace cest do zahraničí byla mimořádně náročná. Uzávěry, neustále se měnící podmínky, nároky na testování a podmínka očkování, to vše ztěžovalo splnění přání snílků. Mnoho cest se i několikrát rušilo, znovu plánovalo a znovu rušilo. Produkci vytěžovala komunikace s dodavateli, stornování, sledování aktuálních podmínek. Překvapilo nás, že se ale naprostá většina snílků svých vysněných zážitků nevzdala a trpělivě čekali nebo stále čekají na jejich splnění. Mnoho desítek přání budeme realizovat v roce 2022. Vznikla doslova přehrada neuskutečněných přání, se kterou se bude muset produkční tým Rybky v následujících měsících popasovat.

„Projekt dovoluje zapojit fantazii a představit si, co bych si nejvíce přál. Samozřejmě zdraví, ale tak aspoň druhou věc, co bych si nejvíce přál. Měl jsem možnost rok snít. Bohužel se cesta do Japonska nesplnila. Užívám si splnění jiného přání."

Snílek

„Určitě to byl větší stres v tom, zjišťovat podmínky vstupu do jednotlivých zemí, a především, aby naplánované zájezdy dopadly dobře – rodina například nepadla do karantény atd. Covid byl z produkčního hlediska hlavně o zjišťování mnoha dalších informací, které se neustále měnily, byl v tom chaos, nejistota..."

Tomáš, produkční

Příběh letních Vánoc (zveřejněno se souhlasem rodiny snílka)

Snílek Vojta, 18 let, onkologické onemocnění

Přání: „Moje přání je strávit čas se svými nejbližšími – rodinou. Protože právě oni jsou mi teď největší oporou…“

Prvním naším kontaktem byl hovor s Vojtovou maminkou začátkem března 2021. Volala nám, že zvažují přihlášení do Rybky, ale že Vojtův stav je vážný a není jisté, jak se bude dál vyvíjet. Přihláška dorazila ten samý den. Vzhledem k avizované informaci, že vývoj Vojtova zdravotního stavu je těžko předvídatelný, vypravili jsme se za ním do Motola ještě tentýž den odpoledne. I když návštěvy byly zakázané kvůli covidu, Vojta měl výjimku (a Rybka ve většině nemocnic naštěstí také). Vojta své povídání začal tím, že si přál potkat se na Vánoce s celou rodinou, všichni společně. To se podařilo, a Vojta si přál, aby to mohl zažít znovu. A chtěl pro to využít své přání od Rybky. Být znovu pohromadě a společně zažívat radost. Třeba někde na dovolené v ČR, na chalupě, v přírodě. Zrealizovat to chtěl v půlce dubna.

Zařídit dovolenou není problém, ne tak v době lockdownu. Vzhledem ke všem covidovým opatřením a především zákazům: cestovat mezi okresy, ubytovávat se, stravovat se v restauracích… se Rybka krátce po setkání obrátila na jednu ze svých opor, právní kancelář Slaninová/Vokál. Cílem bylo zmapovat, jestli jsou legální možnosti, jak přání za těchto mimořádných okolností splnit. Vojtu jsme průběžně o postupu informovali. Právní kancelář vypracovala žádost o výjimku, která putovala na hygienickou stanici a následně i na Ministerstvo zdravotnictví. Odpověď, která dorazila začátkem dubna, bohužel reagovala pouze na zákaz cestování mezi okresy, a to tím, že v době plánované cesty už by neměl (tento zákaz) snad být v platnosti. K zákazu ubytování Vojtovi žádná výjimka poskytnuta nebyla. Po obdržení vyjádření jsme vše konzultovali s rodinou. Vojta se rozhodl, že realizaci přání odloží na pozdější termín – na konec června. V Rybce nastaly velké obavy, aby se přání kvůli zhoršujícímu se zdravotnímu stavu stihlo splnit. Na začátku května jsme se za Vojtou vydali s dopisem od Zlaté rybky, ve kterém se zavazovala, že pro splnění přání udělá maximum.

Dva dny před naplánovanou dovolenou Rybce zavolala maminka Vojty. Jeho zdravotní stav se bohužel rychle zhoršoval a vše směřovalo k tomu, že přání nebude možné realizovat. Druhý den (středa) nás pak maminka znovu kontaktovala, jestli by bylo možné, aby Vojta své přání změnil. Nyní by si přál zažít letní Vánoce se svou rodinou. Během čtvrtka produkční Lucie zařídila vše potřebné. Sehnala vánoční cukroví, vánočku, dárky pro všech 13 členů rodiny, o kterých nám Vojta povídal na prvním setkání. Nechala také připravit grafický návrh na tričko s vánočním motivem pro všechny členy rodiny a trička následně potisknout. V pátek jsme jeli vše předat Vojtovi. Letní Vánoce mohly začít.

Subjektivní dojmy snílkaře ze splněného přání

15. června 2021, Tomáš a Lucka

Když si teď čtu, jak Vojta formuloval své přání, zdá se mi, jako by viděl do budoucnosti. I když jsme se bavili o konkrétní podobě přání – tedy že Vojta chce trávit prodloužený víkend s celou širší rodinou na chalupě, přání sepsal dostatečně obecně. A tak se do jeho původní formulace vešlo všechno to, co později přišlo. Kdybych měl popsat, co se dělo během těch necelých 4 měsíců, po které jsme Vojtu s jeho přáním provázeli, bylo by to na spoustu stránek. Ale stejně jako

se nezdála pro Vojtu tolik důležitá konkrétní forma naplnění jeho snu, spíš jeho podstata, nejsou tolik důležité detaily, jak se všechno odehrálo.

Na mě to působilo tak, že Vojta si nejvíc přál, aby jeho blízcí věděli, jak jsou pro něj důležití. A bylo zjevné, že jeho blízcí zase napínali všechny síly k tomu, aby Vojta věděl, jak moc mají rádi oni jeho. Z mailů od maminky jsem vnímal, jak naplňuje každý okamžik Vojtova času něčím zajímavým, příjemným, nezapomenutelným. Přání jako by se plnila každý den... Rybka Vojtovi možná jen dala do ruky příležitost, aby svůj vztah k rodině znovu a nahlas vyjádřil.

Když se konečně přiblížil víkend, kdy měl Vojta s rodinou odjet na společný pobyt, ukázalo se, že na to už nemá síly. Ale i tak našel způsob, jak si své přání splnit. Rozhodl se pro uspořádání letních Vánoc. Protože Vojtovi síly docházely, poprosil Rybku, aby k zajištění všeho potřebného využila svou moc. Změna proběhla ve velké rychlosti. Navíc v době, kdy jsem měl dovolenou.

Velká poklona kolegyni Lucce, která v příběhu Vojty od začátku byla naplno se mnou. Všechno zařídila a za Vojtou jsme tak mohli vyrazit s kufrem auta plným dárků pro jeho rodinu. Po příchodu nám maminka řekla, že Vojta na tom není dobře. Dárky jsme tedy nechali v kuchyni a jen chvilku mluvili s mamkou, bráchou a ségrou Vojty. Pocit, že za dveřmi je Vojta, kluk se skvělým smyslem pro humor, laskavostí a velkou odvahou, který právě prožívá náročné chvíle, je těžko popsatelný.

Ještě ten den (v pátek) maminka poslala fotku. Byly na ní propletené nohy Vojty a maminky v ponožkách (s rybkami a se srdci), které obsahoval jeden z vánočních dárků. Fotku doprovázel text: „Když se rybky mají rády".

V pondělí maminka napsala jen krátkou zprávu. A ve středu ráno informaci, že Vojta předešlý den zemřel.

S Vojtou jsme se jeli rozloučit na pomezí Jizerských hor a Krkonoš. Když jsme skrz mlhu přijížděli ke kostelu, všude okolo byly spousty aut. Kostel byl tak plný, že lidé stáli i venku. Po krásném obřadu jsme se potkali s maminkou, bráchou a ségrou. Maminka měla elegantní kostým, pod sakem ale tričko s motivem letních Vánoc, které dostala celá rodina od Rybky. I když za námi stála dlouhá fronta kondolujících, našla si čas s námi promluvit. Vánoce stihli. Každý si rozbalil dárek, který od Vojty k Vánocům dostal, a pak s ním šel za Vojtou a povídali si. Víc si Rybka nemohla ani přát.

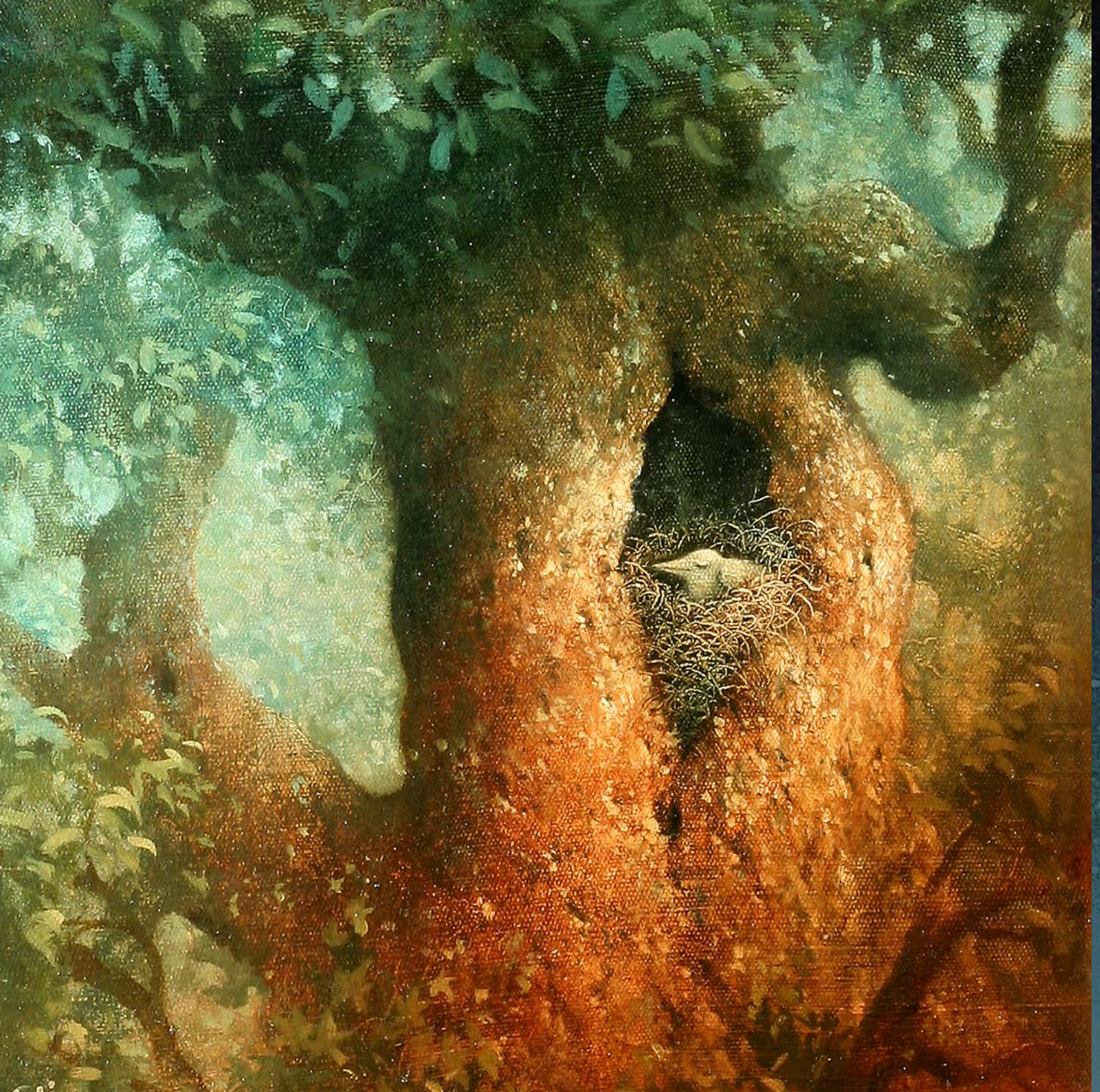
Když jsme si s maminkou Vojty před vydáním ročenky psali o jeho přání, sama se vrátila k jeho podstatě: „Vojta se se svou rodinou nechtěl jen vidět, chtěl s nimi zažít radost. Vlastně si teď vzpomínám, že k nám rodina jela se rozloučit a nikdo z nich o Vánocích neměl tušení, bylo to Vojtovo překvapení. Vojta si je pozval, že je chce vidět a nic víc neřekl, chtěl je překvapit a udělat jim radost. To Vojta uměl, překvapit. Tím se dostávám k podstatě jeho změny přání. Ono nešlo o dárky, ale o to, že k Vánocům patří veselost. Vojta nás chtěl vidět v radosti. Věděl to on i my, že se loučíme, ale chtěl, aby to bylo veselé. Také nám to dal jako úkol. Řekl: To musíte, musíte mít veselé Vánoce. On odcházel smířený a nechtěl, abychom plakali. Chtěl užít každého dne, který měl. Nechtěl ležet v posteli a čekat. Osobně si v tomto případě život přirovnávám k párty. Užil si ji, jak potřeboval a chtěl, a pak z ní prostě odešel, o něco dřív než my."

Díky Vojtovi a jeho rodině za to, jak blízko dovolili Rybce přijít. A za to, že smíme příběh sdílet.

A díky, Luci, že jsi 8. března jela na 1. setkání se mnou. I když jsi chvíli váhala, že nemáš „umytou hlavu". :-)

„Při zařizování přání pro Vojtu jsem většinou cítila bezmoc. Nedalo se ubytovávat, nedalo se cestovat mezi okresy. Byl to byrokratický boj, který jsme prohráli. Nakonec se ale přání v jiné podobě podařilo, doslova na poslední chvíli. Největší Vojtovo přání bylo strávit čas s nejbližší rodinou. Nejvíc mě dostalo, když jsme s Tomem na jeho pohřbu viděli maminku a sestru v tričkách, které vyrobila Zlatá rybka pro něj a celou jeho rodinu. Vojta byl nezapomenutelný mladý muž, na jeho přání budu i přes pandemické problémy moc ráda vzpomínat."

Lucie, produkční



Jaký vliv měla splněná přání na snílky a jejich blízké?

Přibližně 10 týdnů po splnění přání posíláme rodičům a zletilým snílkům dotazník, ve kterém se mimo jiné ptáme na to, jaký vliv mělo splněné přání na dítě, sourozence, případně celou rodinu. Uvádíme některé z odpovědí:

Ano, mému synovi se splnilo přání (jet na moře) a i když se musela cesta 2x odložit, on na svém přání trval a myslím, že ho to v některých fázích léčby hodně drželo. Věděl, že mu přání můžou splnit, až se uzdraví.

Víme, že pokoj chtěla Viktorka předělat už dlouho, jen jsme se k tomu nějak nedostali a stále to odkládali, až už byla moc velká a najednou jsme měli jiné starosti. Také to byl velký zásah do pokoje, stěhování, nákup, malování, vymýšlení..., něco, k čemu jsme se prostě dřív neodhodlali. Takže určitě máme všichni radost, protože Viktorce se splnilo něco, po čem toužila, už když byla zdravá, a o to větší radost teď měla. Viktorka: Jo, hodně mi to přineslo. Je bezva, že si můžeme poručit vlastně cokoli. A ještě jsem dostala i dort s notama na moje osmnáctiny. Sice ještě občas hledám věci, protože jsou na jiném místě než původně, ale mooooooc se mi líbí nový pokoj. A lampička na stole krásně svítí. Připadám si tam jak v luxusním hotela. Pěkně jsme si s mamkou vyhrály, když jsme lepily noty na zeď. A videozáznam z přestavby byl vtipný.

Nové kolo je pro Tomíka velkou motivací k rekonvalescenci.

Domeček na stromě, který si Lenka od Zlaté rybky vysnila, jí umožňuje trávit volný čas venku a zažít spoustu zábavy, i když nemůže mezi kamarády do školky. Nabízí jí útočiště, její vlastní dětský prostor

a skrýš, kde tráví spoustu času s bráškou a vymýšlí různé hry a zábavu. Alespoň částečně jí nahradil veřejné hřiště a nás na vesnici, kam jsme dřív často chodívali.

Maruška si opravdu dlouho a moc přála setkat se s Mirai, je to jejich velká fanynka. Tím zážitkem žije dodnes a myslím, že dlouho bude, protože jak sama řekla, byl to nejlepší den v jejím životě. I pro mě to byl zážitek, byl to skvěle strávený den spolu s děvčaty ze Zlaté rybky, která byla velice milá a ochotná. Navíc vše podtrhlo video z celé akce a fotky, které si pouštíme a knížku si Maruška stále dokola prohlíží. Takže za mě to byla ta nejlepší odměna za to, co musí zvládat a podstupovat, a jsem vám za to velice vděčná, že se to mohlo uskutečnit.

Julie vzkazuje, že nejlepší teta je Rybka. :-)

Projekt Zlatá rybka nás velmi překvapil. První reakce byla: Je to vůbec možné? Není to jen nějaká klamavá reklama? O to větší překvapení bylo, že vše je skutečné. Nejvíc si ceníme toho, že přání umí Zlatá rybka plnit i bez velké pompéznosti, v takové klidné, spolehlivé skromnosti. A to třeba naše rodina potřebovala, nejsme zvyklí na velkou pozornost okolí. Zároveň při myšlenkách na vážné onemocnění naší Johanky ani není chuť příliš vysvětlovat, zdůvodňovat. A Zlatá rybka to umí, příliš se nevyptává a koná. Opravdu moc děkujeme za váš přístup.

Myslím si, že v naší rodině se díky splněnému přání především obnovila rovnováha mezi dětmi. Po celé dva roky byla téměř veškerá pozornost zaměřena na Johanku. Na Marka jako by nezbýval čas. Byl jsem si vědom, že bude třeba tento stav napravit a Johanka ve spolupráci se Zlatou rybkou to zvládly skvěle. Marek pookřál, připadá si teď opět rovnocenný. Upevnilo se pouto mezi sourozenci.

Vliv přání na dítě – zatím ještě nemělo, neboť nás zastihlo v době naplnění přání chladné podzimní a zimní počasí, avšak se všichni už těšíme na jaro a lepší povětrnostní podmínky. Ivetka nemohla tedy plně ještě domeček využít, avšak o domečku vypráví kamarádkám ve škole. Doma využívá všechny židličky a stoleček, který k domečku dostala.

Projekt snílkům přináší nezapomenutelné zážitky a umožňuje jim být pořád ještě dětmi, i když prožívají starosti a bolesti, které třeba nezvládají ani dospělí... Pro všechny zúčastněné děti a i jejich rodiče to byla úžasná akce se spoustou překvapení. Vypíchla bych načasovanou objednávku krásného počasí a klaunů, které v Motole občas potkáváme :-). Fotokniha a sestříhané video je nádherná tečka, která nám bude zážitek navždy připomínat. Oceňuji, že snílkovo přání je realizováno bez nutnosti zveřejnění nasociálních sítích a podobně.

Už na transplantační jednotce jsem předala poselství Zlaté rybky dál a věřím, že uděláte ještě spoustu dětí šťastnými.

Projekt je úžasný nejen svým nápadem – přístup ke každému snílkovi je ryze individuální, a vytvoří tím mezi ním a Rybkou hezké pouto... Důležitou třešničkou na dortu (pro mne okouzlující, pro dítě a sourozence asi přirozenou) je neuvěřitelná míra detailu, se kterou si ZR hraje – namátkou myslí i nějakou drobností na sourozence nebo zpracuje vzpomínkovou knížku. I když celá „akce" trvala 3/4 roku, o každém kroku jsme byli informováni do detailu. Velmi si vážíme toho, že ZR umí vyjít vstříc i netradičním přáním, která jsou pro dítě důležitá.

Hanka to svýma dětskýma očima viděla od začátku jako možnost splnění svého přání. Když jsme pak o tomto projektu mluvili dál, s rodinou, přáteli, ve škole, v práci, v našem okolí, tak všichni tuto „událost"

komentovali, že to zní „kouzelně“ jak krásná pohádka. Tak na nás celý projekt také působil. A tak jsme se během celé „akce“ s Hankou cítili. Jak v kouzelné pohádce o Zlaté rybce.

Pro mě jako rodiče jste vlastně splnili také přání, a to to, že jsem mohla vidět svého syna v tak těžké situaci šťastného.

Nikdy mě nenapadlo, že moje dítě bude hendikepované, a proto jsem moc rád, že existují organizace jako ta vaše, která dokáže splnit přání, které my bychom jako rodiče nikdy splnit nedokázali.

Přání mělo vliv obrovský. Míša má konečně své zázemí, své místo, kde si může kreslit, spát a je jí tam příjemně. Nám to ulehčilo vymýšlení, jak to celé zařídit, aby to bylo hezké a plnilo všechny potřeby. Pokud si mají děti kde hrát, je lepší nálada v celé rodině.

Šimon začal pravidelně hrát na kytaru, baví ho to, dělá velké pokroky. Žijeme na vesnici, kde Šimon nemá své vrstevníky, a tak jsme rádi, že má čím smysluplně trávit svůj volný čas. Také cítíme, že hudba (i jakákoliv jiná tvorba) pomáhá obnovovat životní síly – pomáhá uzdravovat.

Postupy byly v rámci covidových možností skvělé, komunikovali jsme online přes whatsapp, a pak osobně u nás doma. Nejkrásnější bylo, když Simona nebyla připravena a nečekala splněné přání hned u první návštěvy u nás doma.

Ve velmi nelehkém a nešťastném období, kterým celá rodina procházela, byla Zlatá rybka konečně něčím pozitivním v našem životě. Ani by nás nenapadlo, že by bylo možné tak rychle splnit Tondovo přání, které navíc nebylo zrovna z nejskromnějších. Nikdy bychom neuvěřili tomu, že nám někdy někdo dá něco

zadarmo. Až Vaše Zlatá rybka nás přesvědčila o opaku a o tom, že existují lidé s velkým srdcem, kteří dokážou druhým lidem přinášet šťastné okamžiky, jakých je v životě ve vzpomínkách jen pár. Jedním slovem bych to nazvala radostí nebo štěstím dítěte... Tonda při hraní her zapomněl na své trápení a mohl být navíc v kontaktu se svými vrstevníky, za což jsem velmi vděčná.

Soňa je nadšená z reklamek a učí se, jak sama ovládat tablet, ale asi největší přínos to byl pro mě, protože nyní už ji mohu nakrmit kdekoliv a díky tabletu ji udržím v klidu po dobu krmení přes PEG.

Projekt je to krásný, přinesl nám spoustu radosti a Rybka s námi neustále žije, pravidelně vyplouvají vzpomínky na Rybku a její kouzla. Pro Anežku byl asi největší zážitek setkání s Vámi, že si s Vámi mohla sama popovídat jako dospělá a vymyslet si jakékoli přání. :-) Doteď věří kouzlu, že jí opravdová zlatá rybka splnila přání, a všem nadšeně vyprávěla, jak dostala opravdický dospělácký iPad jako má táta. :-) Pro Anežku to byl především obrovský zážitek. Pro malé děti, jako je Anežka, je to stejný zázrak, jako je Ježíšek!

Nejvíce si to užil náš Ondra. Ty jeho rozzářené oči mluví za vše. Neustále sledujeme společně video a fotky z vyplněného přání. Pro nás rodiče to má ambivalentní charakter. Jsme rádi, jak moc si Ondra užíval celý víkend „s párou". Na druhou stranu, kdyby byl zdravý, nepodstoupil by toto přání. Každopádně nakonec převáží ta jeho radost a je i naší radostí, že si své přání mohl užít po svém. A také Zlatá rybka nejspíš splnila přání i dospělým účastníkům v podobě nového vztahu. Je tak možné, že Ondrova nemoc a jeho splněné přání bude mít do důsledku ještě hlubší význam pro naše přátele.

Projekt Zlata rybka vnímám jako ušlechtilou věc pro děti, které sní, ale rodiče si nemůžou dovolit vyplnit přání nebo nevědí jak.

Celý projekt Zlatá rybka je krásný. Udělat šťastným dítě, které podstupuje, nebo má za sebou, náročnou léčbu, je určitě pocit k nezaplacení.

Jde o to, že nám tu Kubík po sobě něco zanechal. Je to nyní moje místečko, kam si chodím léčit duši. Bráška si tam hodně hraje a chodí k nám na houpačku a klouzačku pravidelně holčička od sousedů, která chodila s Kubou do školky. Velmi si vážím toho, co jste pro Kubíka udělali. Že jste nasadili všechny síly, abyste stihli vyplnit přání jednoho nemocného malého kluka, který ani netušil, že je toto jeho přání vlastně tím posledním.

Pro nás to bylo překvapení, že něco takového je. Ze začátku jsme se zdráhali přihlásit. Pocit studu, že se budeme o něco prosit ap. Ale pak mi došlo, že je to hlavně pro Petra. Aspoň měl čas si promyslet své přání. :-)

U nás se jedná o nového člena rodiny, takže vliv obrovský, skvělý přítel, pro syna je to opravdu splněné přání a ta jeho radost z Billyho je k nezaplacení.

Zlatou rybku vnímám jako pohádku, ve které přijde kouzelný dědeček nebo babička a splní vaše přání a představy, že i když jsem na tom zle, jsou tu lidé a tým, který za mnou jede 400 km a zasmějí se se mnou, pobaví atd., věnují nám kus svého času. A vliv? Nedá se to popsat slovy, je to opravdu pro rodiny s nižšími příjmy velký dar a odvalení jednoho z balvanů ze srdce, moc děkujeme.

Děti, kterým pomáháte, procházejí velice náročnou a dlouhou léčbou, což je mnohdy těžké pro ně pochopit a přijmout. Jsou vystaveny mnoha nepříjemným a negativním věcem, i když se všichni snaží, aby jich bylo co nejméně. Váš projekt dává každému možnost zažít silné pozitivní emoce a pocit radosti

na téhle strastiplné cestě, což je něco, co určitě hodně po psychické stránce danému dítěti pomáhá. Nejinak tomu bylo i v našem případě.

Žádný tablet do té doby neměl, nyní mu pomáhal trávit čas při čekání v nemocnici, mohl si sám hrát své oblíbené hry a dívat se na pohádky. Nyní od září nastoupil do 1. třídy, ale výuka probíhá z domova a částečně on-line, přes MS Teams, takže i zde tablet najde své perfektní uplatnění.

V tak těžkém životním období je to pro dítě a rodiče velká podpora a odreagování se od stávající situace. Nadšení a myšlenky, které se vůbec netýkají nemoci. Myslet s radostí je velmi důležité k pozitivnímu uzdravení pacienta... a mám ještě potěšující zprávu, kterou jsme se nedávno dozvěděli, a to, že má syn ty nejlepší zdravotní výsledky!

Mít velké nebo tajné přání, přát si ho a nakonec jeho splnění je pro každé dítě silný zážitek. Pro těžce nemocné děti je to zážitek určitě mnohonásobně vyšší.

A jaký mělo přání vliv? Jindra pořád dokola leze nahoru a jede dolů, tím trénuje nohu po zlomenině a úplně zapomíná, že na ni špatně našlapoval. Takže díky nové posteli vlastně rehabilituje. :-)

Určitě nám pomohlo se trochu rozptýlit od starostí, které jsme museli prožívat... Najednou se ocitnete jakoby v pohádce a vytrhne vás to z těžké reality. Nejenom dětem se do paměti vryl nevšední zážitek plný emocí.

Za nás musím říct, že to v celé naší rodině zanechalo silné zážitky. Často si vzpomeneme, jak jste za námi přijela, když se nepodařilo komunikovat online. Hodně propracované věci do detailu, to nás ohromilo natolik, že to zanechalo ve všech krásné vzpomínky. Dopis od Rybky, zlaté obří pero a celý příběh při

předání. S plyšákem rybky spí a vzal si ji na dvě operace. Ze Zdeňka se stal rybář, už má dva pruty a v zimě si bude dělat rybářský lístek. A pro nás rodiče je krásné vidět své děti šťastné. Loňské Vánoce jsme si moc neužili, ale Rybka nám je trochu vynahradila.

Už jsme několika váhajícím rodinám doporučili, ať „do toho jdou", ať se nebojí a podpoří své děti přát si a popustit uzdu dětské fantazii, že budou mít určitě jen krásné zážitky.

Rybku vnímáme jako velmi osobní, a přitom zcela profesionální práci s dětmi a jejich rodinami, které prožívají svá nelehká období. Splnit dětem jejich největší přání, které je pro jejich rodiče většinou finančně, organizačně nebo realizačně nedostižné, je pro všechny děti životní událost a nezapomenutelná vzpomínka.

Hodně pomohlo při dlouhých chvílích přemýšlet o tom, co by si Jasmínka přála a následně v podstatě vymýšlela i dárek pro bráchu, což jim určitě prohloubilo v tu chvíli jejich pošramocený sourozenecký vztah. Tráví společné chvilky jak na notebooku, tak na rybách.

Pavlík má společnou aktivitu s tatínkem na zahradě. Manžel seká trávu a Pavlík mu asistuje na čtyřkolce.

Velmi jste nám pomohli zapomenout na ty škaredé věci a prostě se těšit na vybrané přání. U nás to byl pejsek, který s námi bude spousty let a je součást naší rodiny.

Na Otu to mělo ohromný vliv, byl úplně šťastný, že se mohl koupat a potápět ve vodě, a samozřejmě i pro rodinu jako celek to bylo super, že jsme byli všichni tři pohromadě a odpočinuli si.

Stále víc a víc si uvědomuji to křehké vnímání přání a vaši dokonalou schopnost ho vyplnit. Nesmírně si vážím vaší práce.

Takový životabudič pro všechny nemocné děti, kterým Zlatá rybka splnila přání... Celé to období plánování, kontakt s vámi, těšení se a pak to samotné splněné přání jim pomáhá nějaký čas zapomenout na nemoc, na životní osud...

Zlatá rybka nás velice mile překvapila tím, jak funguje, jak je oslovena rodina, komunikace s dítětem, kdy jsme necítili žádný tlak na čas. Zlatá rybka chtěla Ivana poznat, jaký je a jaká jsou opravdu jeho přání. Byli jsme až dojati při plnění přání, to, jak proběhlo předání dopisu od Rybky i samotné předání dárku. Při osobním jednání se nám velice líbilo, že Zlatá rybka jedná hlavně s dítětem a zajímá se o to, co chce samotné dítě (a ne rodič) splnit a co od přání očekává.

Vyplnění přání na nás má obrovský vliv, především to, že osud/těžký život mého syna není všem ukradený.

Projekt vnímám jako záchrannou kotvu jak pro rodiče, tak pro děti, která snílkům dokáže obrátit život k lepšímu, stejně jako mně. Pro mě to byla ohromná zpráva, tehdy když jsem u paní doktorky v Praze zjistil, co pro mě Rybka dokáže udělat, měl jsem ohromnou radost a rozhodně od té doby vnímám svou nemoc mnohem více optimisticky.

Zbyšek si užívá jízdu, já díky kolu mám přehled, zda je Zbyšek spokojený (mám ho před sebou) a zároveň mohu sportovat s dcerou, které bylo do nedávna líto, že na kole jezdí sama bez nás.

Ten, kdo nikdy neprošel zkušeností, která se pojí s narozením a starostí o jakkoliv nemocné či postižené dítě, dovede si představit jen velmi těžko, co péče o takové dítě obnáší, jak je náročná fyzicky, organizačně, ale zejména psychicky. Situace, které je nucen takový rodič řešit, kterým musí čelit a se kterými se musí vyrovnat, jsou na míle vzdálené běžným starostem rodičů zdravých dětí. Kdokoliv je ochotný udělat byť jen minimum pro to, aby takovým rodinám pomohl, potěšil je a aspoň na chvíli odvedl jejich myšlenky od nemoci k něčemu krásnému, je v mých očích hoden obrovského obdivu.

Připadali jsme si jak v ráji, kde o nás bylo ve všech směrech perfektně postaráno. Hlavní aktérka Tína byla celou dobu velmi spokojena, o blahodárných účincích pobytu u moře netřeba ani mluvit. Mladší Silva se těšila už jen ze skutečnosti, že je u moře, a my dospělí jsme vydechli, odpočinuli si a nabrali spousty tolik potřebné energie do dalších dnů.

Celý projekt Zlatá rybka vnímáme jako neskutečnou psychickou podporu pro nemocné děti, které prožívají takto těžké období. Honzík již v době, kdy přemýšlel, co by si mohl přát, alespoň na chviličku zapomněl, jak je nemocný, a těšil se na něco nového a na veliké překvapení. Nový pokojík mu přinesl velikou radost.

Určitě nám splněné přání moc pomohlo, pomůže to Lence při nástupu do školy, ještě nějakou dobu bude trvat, než se bude moci zařadit do kolektivu, takže přechodně budeme využívat distanční výuky a notebook najde uplatnění, používá jej již nyní, ale to spíš na hry, pohádky a videa.

Je to neuvěřitelně těžká životní zkouška bez jistého konce... Každopádně Vámi splněné přání nebo zážitek je jasná hvězda, která zazáří pro ty naše bojovníky.

Díky novému pokojíčku se Noemi hned cítí lépe, přeci jen tam v době léčby tráví většinu času a v novém pokojíku se cítí dobře. Až to bude možné, s kamarádkami se tam budou scházet... Moc se jí líbí a pečuje o něj... i přesto, že byla ze začátku nerozhodná, nikdo na ni nespěchal a dopřáli jste jí čas na rozmyšlenou. To bylo super.

Zlatou rybku vnímáme jako pohádku, která vstoupila do bolestné reality.

Splnilo se přání, které bychom momentálně nemohli jako rodiče splnit. Kristýna ho okamžitě plně využila už v nemocnici, kde vytvářela spoustu nejrůznějších prezentací. Sledovaly jsme spolu různé filmy a zpříjemnily si pobyt v nemocnici. Kristýna po celou dobu měla problém s komunikací s cizími lidmi, jak s doktory, tak ze začátku i s pánem ze Zlaté rybky. Nakonec jsme to spolu vyřešili jinou, schůdnější cestou ke spokojenosti všech.

Vliv vyplnění přání od Zlaté rybky vnímám... jako sejmutí jednoho balvanu ze srdce – ráda vysvětlím – věděla jsem o Míšově přání delší dobu, ale když musíte jezdit taxíkem na kontroly na rehabilitace, protože

auto nevlastním, kupuji další věci..., nespíte a přemýšlíte, jak mu vyhovět, nevymyslíte nic a pak se ozve Zlatá rybka a jednu tíhu vám ze srdce sundá, a ještě dá vašemu synovi úsměv na tváři, nemám co dodat.

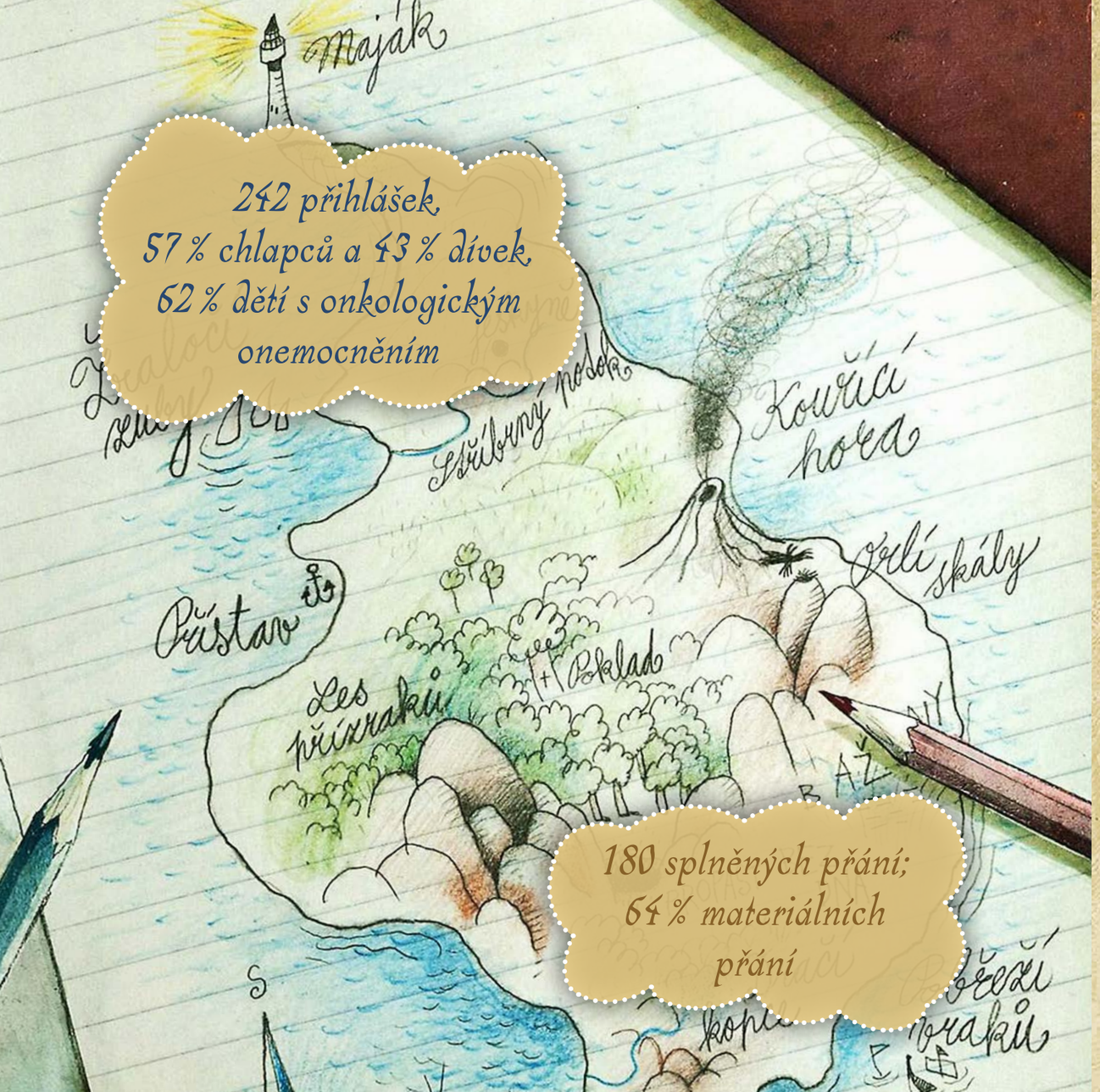
V době, kdy už jsme věděli, že Martin zemře, chtěli jsme plnit vše, co mu na očích uvidíme... Pro něj i pro nás už byla radost si o přání povídat, přemýšlet, snít... V tu chvíli byl šťastný, těšil se, zapomínal na trápení, bolest, únavu... Je to bolestivé, ale u každého přání, byť malého (i mimo Zlatou rybku) jsme měli pocit, jako když je to přání „poslední". A to zkrátka nejde nesplnit...

My jsme o Vás věděli už v první fázi léčby. Přesto jsem nechtěla toto přání využít hned (sama nevím proč, nějak jsem vyčkávala). Jsem vlastně ráda, že jsme Vás oslovili až v lednu 2021. Mohli jsme něčím žít, těšit se, dívat se, jak je Martin šťastný v těch pro nás nejtěžších chvílích. Pomáhalo to i nám. Je to vlastně druhá rovina Vaší práce. Je to dar i pro rodinu. Když je Vaše vážně nemocné, umírající dítě šťastné, pomáhá to i Vám.

Když teď pobývá v nemocnici, má s sebou knížku od Vás, ve které jste mu zvěčnili jeho dar a předání, každému to ukazuje a vypravuje a vypravuje... Doslova pookřál a Váš dar si doslova hýčká.

Tento projekt bychom raději nedoporučovali vůbec, ale protože víme, že se asi nestane zázrak a děti s rodiči budou nadále řešit vážná onemocnění, tak ANO, všemi deseti vás doporučím...

* Jména byla záměrně změněna.



Statistické údaje 2021

Za rok 2021 jsme přijali celkem 242 přihlášek. Z přihlášených dětí bylo 57 % chlapců a 43 % dívek. Přibližně 8 % přihlášených dětí nesplňovalo daná kritéria, nejčastěji z důvodu méně závažné diagnózy.

V rozložení jednotlivých diagnóz nedošlo k výrazným změnám. Mírně vzrostlo zastoupení kategorie „onkologická onemocnění“, z 56 % na 62 %. Děti s onkologickým onemocněním jsou stále nejpočetnější skupinou. Přihlášek z kategorie diagnóz „jiné“ bylo celkem 27 %, což je srovnatelné s předchozím rokem. Do této kategorie spadají zejména různá neurologická onemocnění. Děti se selháním orgánů tvořily 2 % ze všech přihlášených. Děti s cystickou fibrózou tvoří 3 % všech přihlášených. K poklesu z 11 % na 5 % došlo u 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 4–6 let (24 %). K poklesu procentuálního zastoupení přihlášených děti došlo u věkové kategorii 7–10 let (z 25 % na 21 %). K drobnému navýšení naopak v kategorii 15–18 let (z 19 % na 21 %). 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).

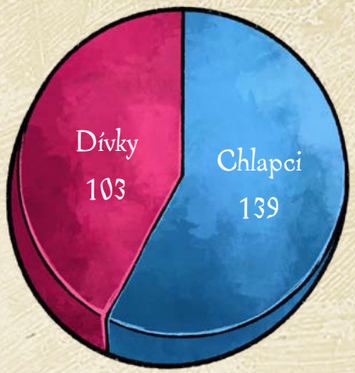
Zlatá rybka splnila v tomto roce 180 přání, což v průměru znamená více než tři přání týdně. V porovnání s rokem 2020 to byl nárůst o 4 %. Bohužel, třem dětem Zlatá rybka přání splnit nestihla.

K výrazné změně došlo u procentuálního zastoupení jednotlivých kategorií vyslovených přání. Nárůst oproti minulému roku zaznamenala zážitková přání ze 17 % v roce 2020 na 28 % v tomto roce, a naopak pokles se projevil v kategorii přání „Přeji si mít“ – ze 75 % (2020) na 64 %. Projevila se zde souvislost s vývojem pandemie covid-19.

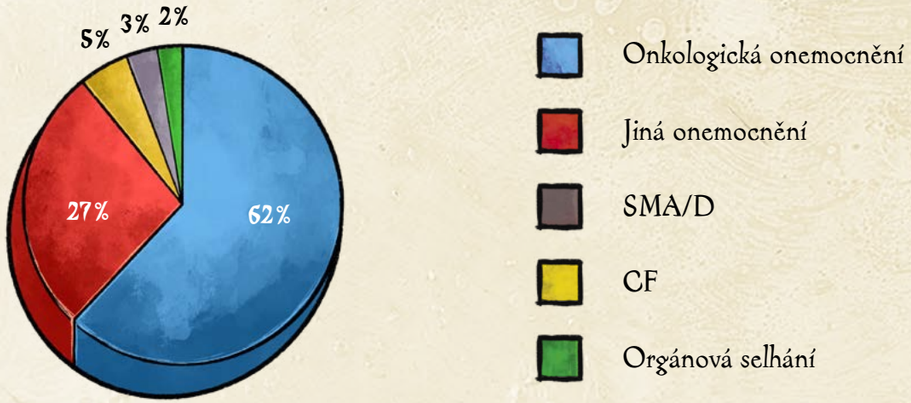
V roce 2021 jsme se (v průměru) každých 17 hodin setkali se snílky a jejich rodinami. 27 % těchto setkání proběhlo on-line z důvodu epidemiologických opatření.

Každých 36 hodin k nám dorazila jedna přihláška a každých 49 hodin se splnilo jedno veliké přání.

Rozdělení snílků podle pohlaví (přihlášky přijaté 2021)

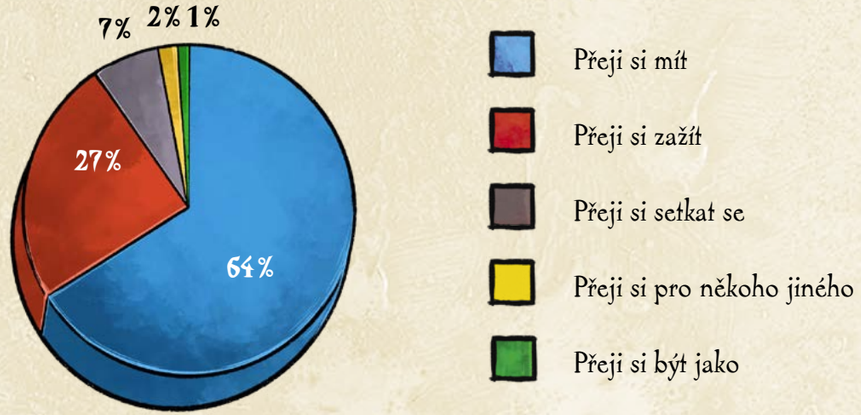


Rozdělení snílků podle diagnózy (přihlášky přijaté 2021)

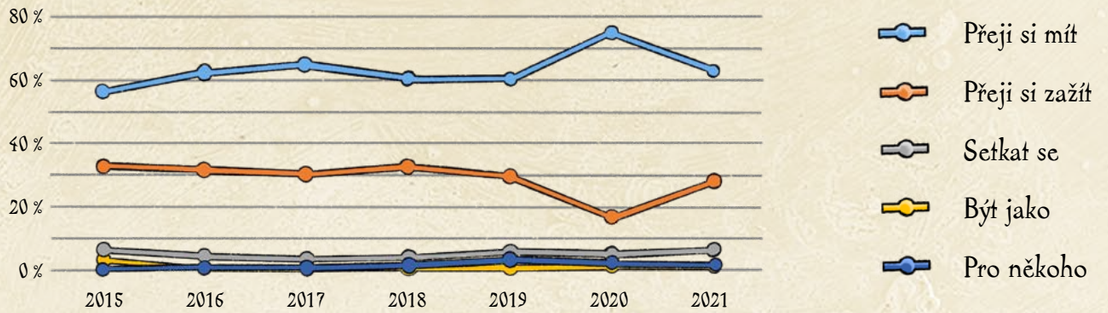


Počet vyslovených přání celkem 201

Zastoupení kategorií vyslovených přání (přání vyslovená 2021)



Vývoj zastoupení kategorií vyslovených přání (2015–2021)



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 2022 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.

Náklady pro rok 2021 byly předpokládány ve výši 26 772 tis. Kč. Skutečné náklady dosáhly výše 22 651 tis. Kč. Je to 84,5 % plánovaného rozpočtu, což koresponduje s množstvím skutečně splněných přání v poměru k předpokládanému počtu splněných přání. Pandemie probíhající již druhý rok opět odsunula realizaci mnoha zážitkových přání. Mimořádné výdaje spojené s pandemií covid-19 činily 103 223 Kč.

V roce 2021 přijala organizace finanční dar od společnosti Deloitte Audit, s. r. o., ve výši 48 400 Kč a nefinanční dar od Kataríny Vlčkové, osobní automobil v celkové hodnotě 200 000 Kč. Nově byla poskytnutá provozní dotace od Úřadu práce v celkové výši 144 000 Kč.

V roce 2021 dosáhly správní náklady 19 % celkových nákladů, což je oproti roku 2020 nárůst o jedno procento. Část provozních činností pokryla organizace formou práce pro bono a za pomoci dobrovolníků. Dobrovolníci odpracovali v tomto roce 537 hodin.

Členům správní rady nebyly v roce 2021 vyplaceny žádné odměny.

Do roku 2021 bylo převedeno celkem 4 258 tis. Kč.

Poděkování lidem a organizacím

Poděkování za pomoc a dlouhodobou podporu organizace:

Za dlouholetou a velmi významnou podporu formou pro bono služeb děkujeme Advokátní kanceláři Slaninová/Vokál.
Děkujeme také společnosti Deloitte Audit, s. r. o., za audit organizace bez nároku na finanční odměnu.

Romanu Abrahamovi
Stele Ambrosové
Janu Bártovi
Romaně Beyerové
Nikole Bojčevové
Lence Breitkopfové
Ivoně Slámové
Janě Burešové
Oldovi Burešovi
Pavlu Čechovi
Adamu Davidovi
Lence Dominikové
Ladislavu Dvořákovi
Danu Erbenovi
Petře Gajdošové
Zdeňku Grečnárovi
Pavlu Hanušovi
Márii Hendrichovské
Lucii Holubové Krajcové
Tomášovi Holubovi
Kateřině Holnové
Olinu Horáčkovi
Romanu Horákovi
Čestmíru Horkému
Davidu Hornovi
Josefu Hušbauerovi
Martině Jupové
Nele Krajčové
Gražině Kokešové Kleinové
Ivaně Krotilové
Petře Kučerové
Janě Kurincové
Janě Langrové
Lucii Makariusové
Janu Maškovi
Michalu Mertlovi
Michaele Novotné
Gustavu Pavelkovi
Zuzaně Perné
Lence Piškulové
Haně Pospíšilové
Janu Pospíšilovi
Věře Pršalové
Ludmile Reichové
Robertu Řehákovi
Janu Řehořovi
Martinu Říhovi
Martině Slaninové
Terezii Sobotkové
Karlu Andreasi Stieblingovi
Janě Holubové Šemberové
Janě Šmondrkové
Kateřině Švehlové
Vlastimilu Vackovi
Petru Vaňkovi
Martinu Vasquezovi
Lence Vikové
Ondřeji Vokálovi
Jolaně Zavadilové

Poděkování za spolupráci při splnění konkrétního přání v roce 2021 patří:

Michaelu Bäumelovi – Spahouse.cz
Aleně Brichtové a Janu Čajánkovi – Jindřichohradecké místní dráhy, a. s.
Michaele Černé – Forbes
Miroslavu Čimovi – manažerovi rappera Kaliho
Lukáši Drahovzalovi – Akumo.cz
Janu Drozdovi – Muzeum motorismu Znojmo
Tereze Drtinové – TV NOVA
Stanislavě Ďurákové – CK Čedok
Kataríně Holáňové – HC Bílí Tygři Liberec
Ondřeji Kasíkovi a Ireně Smetanové – AC Sparta Praha fotbal, a. s.
Eduardu Kelemenovi – NUDZ
Jiřímu Knihovi – herci ze seriálu Ulice
Kateřině Kotalové – TV PRIMA
Jáje Klíčkové – Carousel Production, s. r. o., muzikál Děti ráje
Tomáši Krsovi – KRS
Tomáši Kuželovi – Pirátí zátoka
Janu Maisnarovi – JRC Czech, a. s.

Miloši Mazurovi – ČD Cargo ČT
Davidu Nedvědovi – DOMAFIT FITNESS, s. r. o.
Jaroslavu Nešporovi – Vinařství Nešpor a Rajský
Kateřině Neužilové – Rádio Evropa 2
Václavě Podhráské – ZOO Praha
Tomáši Raczkému, Petru Borovkovi – Cyklo Racek
Martinu Řehořovi – hudební skupina Rybičky 48
Zdeňku Řeřuchovi – HasvagCamp
Alžbětě Stanovské – Český svaz házené
Michaele Svobodové – TV NOVA
Davidu Šmídtovi – Rádio Evropa 2
Kamilu Šnedarovi – Cyklobest
Filipu Tenklovi – Kart Centrum Radotín
Richardu Trajboldovi – Muzeum sportovních vozů Lány
Eduardu Tržilovi – Správa železnic
Janu Vašákovi – ZOO Jihlava
Jindřichu Vladykovi – skupina MIRAI
Jiřímu Vlkovi – pilotovi

Děkujeme všem dobrovolníkům, kteří nám pomáhají plnit dětské sny, a zvláště dobrovolnicím, které v tomto roce doprovázely snílky na cestách, Lence Kohlové a Anně Kozákové.

Naše velké díky patří těmto slavným lidem, kteří v roce 2021 splnili dětem jejich vysněná přání:

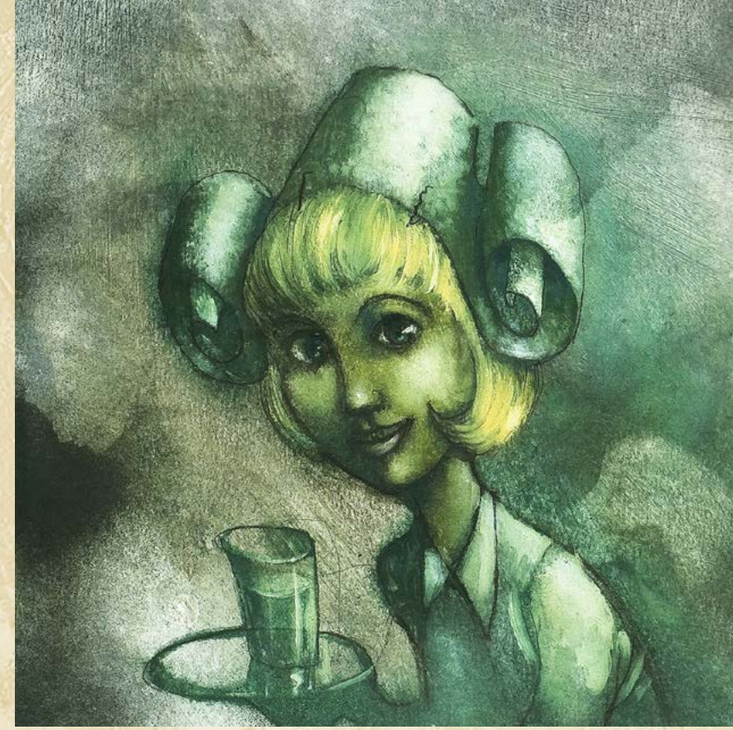
České mužské házenkářské reprezentaci
HC Bílí Tygři Liberec
Hercům ze seriálu Ordinace v růžové zahradě
Hercům ze seriálu Slunečná: Evě Burešové, Evě Holubové a Ivě Huttnerové, Barboře Jánové, Marku Lamborovi, Maroši Kramárovi, Denise Nesvačilové, Lucii Polišenské, Karlu Zimovi
Maximu Hrečinovi alias youtuber Asimister
Dívčí skupině Lollipopz
Hudební skupině MIRAI
Michalu Nesvadbovi
Hudební skupině Rybičky 48
Kolomanovi Magyarovi alias rapper Kali
Marku a Petře Kováčovým neboli Smejko a Tanculienka
Jakubu Váňovi alias youtuber House
Šimonu Vojtovi alias youtuber Smusa

Děkujeme společnostem, které v roce 2021 přispěly ke splnění dětských přání:

Allianz pojišťovna, a. s.
ALZA.cz, a. s.
Apparel BOX, s.r .o .
Aquapalace Praha
ArgoMed, a. s.
Ateliér MOMO
Atypické stavby, s. r. o.
Canaria Travel CZ, s. r. o.
Centrum FotoŠkoda
Cestovní kancelář FISCHER, a. s.
CeWe Color, a. s.
CykloAdam, s. r. o.
CZC.CZ, s. r. o.
designové studio Stylishrooms
Grandhotel Tatra
Greece Tours Prague, spol. s. r. o.
HasvagCamp
INBYTEX, s. r. o.
JS Chocolate, s. r. o.
Krosmedical
Letiště Praha, a. s.
Magistrát hl. m. Prahy
Piccolino dětská hřiště
Princo International, spol. s r. o.
Promedica Praha Group, a. s.
Resort Malevil
Ruční papírna Velké Losiny, a. s.
Smarty CZ, a. s.
SneakerGallery
Volter, s. r. o.

Za spolupráci děkujeme těmto organizacím a institucím:

Centrum provázení
Cesta domů, z. ú.
Česká asociace pro vzácná onemocnění, z. s.
Česká společnost paliativní medicíny a Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP
DEBRA ČR, z. ú.
Dlouhá cesta, z. s.
Domov Plzeň, z. ú.
Dům pro Julii, z. ú.
HAE Junior
Haima, z. s.
Institut Pallium, z. ú.
Klára pomáhá, z. s.
Klub nemocných cystickou fibrózou, z. s.
Kolpingova rodina Smečno
Metoděj, z. s.
Mobilní hospic – Masarykova nemocnice Ústí nad Labem
Mobilní hospic Nejste sami, z. ú.
Mobilní hospic Ondrášek, o. p. s.
Nadace Dobrý anděl
Nadace rodiny Vlčkových
Nadační fond dětské onkologie Krtek
Nadační fond Pink Bubble
Nadační fond Radost dětem
Nadační fond Šance onkoláčkům
Lázně Klimkovice
PAHOP, Zdravotní ústav paliativní a hospicové péče, z. ú.
Parent Project, z. s.
Patron dětí, z. ú.
Plamienok, n. o.
Remedium Praha o. s.
SMÁci, z. s.
Šafrán dětem, o. p. s.
Solen, s. r. o .
Zdravotní Klaun, o. p. s.
Znesnáze21
ZŠ a MŠ při FN Motol



V roce 2021 jsme začali rozvíjet spolupráci se zdravotníky, kteří se rozhodli, že na svém oddělení budou informaci o Zlaté rybce šířit systematicky. Tito lidé vytváří Rybce hladkou cestu k dětem, jejich rodinám, zdravotníkům, ke svým dalším kolegům. Svými odbornými znalostmi se také podílejí na dalším rozvoji Rybky.

Naše poděkování na tomto místě patří: MUDr. Petře Hanákové a Bc. Martině Dvořákové, MBA z Kliniky dětské neurologie FN Brno, MUDr. Katalin Štěrbové a Mgr. Marcele Hložánkové z Kliniky dětské neurologie FN Motol, Mgr. Pavle Medkové z Hemato-onkologické kliniky FN Olomouc, MUDr. Pavlu Timrovi z oddělení Dětské hematoonkologie Nemocnice České Budějovice, Mgr. Janě Trtílkové a Mgr. Richardu Pavelkovi z Kliniky dětské onkologie FN Brno, Mgr. Janě Srbové z Hematologicko-onkologického oddělení FN Plzeň.

Poděkování

S dalším rokem, jak se sluší a patří, se dostáváme k vyjádření díků.

Nechceme se každý rok opakovat, ale jinak to snad ani nejde. Poděkování všem, kteří Rybce pomáhají, nebereme jako frázi, protože každý by měl vědět, že si jeho pomoci vážíme a že to myslíme upřímně.

Přesto bychom si dovolili tento rok jmenovitě vyzdvihnout Katarínu a Ondřeje, kteří k Rybce přidali ještě další svůj ohromný projekt, a to Nadaci Rodiny Vlčkových. Věnujete finance na správná místa, a tím nám všem umožňujete podílet se na věcech, které dávají smysl a přináší radost.

Děkujeme za to, co děláte!

Tím „nám všem“ myslíme celou správní radu, realizační tým, veškerý zdravotnický personál s jejich pomocníky, naše dodavatele zboží a služeb, dobrovolníky, přátele, nezištné rybí pomocníky. Z druhé strany samozřejmě naše snílky a jejich rodiny a okolí. Všichni se podílíme na společném cíli: splněném dětském přání.

Vám všem děkujeme.

Epilog

Tento epilog vzniká v den, kdy nám média hlásí druhý nejnižší počet nakažených covidem od začátku roku 2022.

Covid, virus, zároveň téma, které se poslední dva roky napříč společností intenzivně neslo naším každodenním životem. Téma epidemie, které se prolíná i touto ročenkou touto ročenkou, utichá právě tehdy, když ze všech stran slyšíme o válce na Ukrajině. Z více stran jsou slyšet názory jako: Sotva se zdá, že je covid pryč, přijde válka. Ten covid, to byla taková příprava na horší časy... Ale co, zvládli jsme covid, zvládneme i horší věci.

Napadá mě, zda se něčím nepřibližujeme snílkům, které denně potkáváme. Zdá se, že v krizi, ať už jde o nemoc, šíření viru nebo válku, jsme všichni zasažení. Každého z nás se taková krize více či méně dotýká. V těchto dnech, kdy pomyslně uzavíráme rok 2021, si ve Zlaté rybce stále silněji uvědomuji, že při plnění přání snílkům není žádné „my“ a „oni“. Vytváříme SPOLEČNÉ MY.

Anna Juráčková

Vydala: Zlatá rybka, z. ú.

Výroční zprávu zpracovali: Tomáš Hornek,
Kateřina Ježková, Anna Juráčková,
Martin Kladiva, Linda Machalová,
Lucie Pekárková, Karin Pospíšilová

V Praze, dne 30. června 2022

Statutární orgán:
Karin Pospíšilová, ředitelka

Ilustrace: Pavel Čech
Grafické zpracování: Jan Pospíšil
Jazyková úprava: Jan Řehoř, Olga Stehlíková