

Výročné stretnutie DEBRA SR očami rodín a pacientov DONOVALY 30.9. – 2.10.2016

Text: Eva Pavličková



Na stretnutie sme sa veľmi tešili, že sa opäť zvitáme s našimi priateľmi. Prišlo nám aj počasie, bolo krásne, teplo, ako v lete. Ubytovali nás v hoteli Galileo, kde bolo všetko veľmi pekne zariadené a perfektne tam varili. V piatok sme si pospominali na zážitky z leta, na ozdravný pobyt v Buharsku, poukazyvali fotky, videa. Rany sa nám veru aj vďaka ozdravnému pobytu hojili ľahšie, ešte sme si to zdokumentovali. Potom nasledovala voľná debata, deti mali k dispozícii hotelovú herňu, ktorú okamžite „okupovali“.

Druhý deň po raňajkách a rozhovoroch o zdravotníckych pomôckach sme privítali v našich radoch nových členov, sympatických

rodinku z Trenčína. Nasledovalo spoločné fotenie na terase hotela, obed a po ňom sme sa vybrali do neďalekej Fun arény, kde sme zažili kopec zábavy na bobovej dráhe, lanovke na Novú hoľu, deti sa vybláznilu na trampolíne a lezeckej stene a ešte oveľa viac. Všetky atrakcie len na heslo „Debra“. Po návrate na hotel a trochu oddychu po adrenalinových zážitkoch, nasledovala večera a opätovné rozhovory o témach, ktoré nás zaujímajú, ktoré máme spoločné.

V nedeľu ráno, po raňajkách, sme sa spolu rozlúčili a vybrali sa domov, do všetkých kútov Slovenska. Bol to krásny víkend strávený v kruhu priateľov, ďakujeme Debra SR!!!

Ako to videla Stelka

„Prišli sme v piatok o štvrtý. Bolo krásne počasie. Chodili sme v krátkych rukávcoch. Ubytovali sme sa a išli sa zviať s ostatnými debrákmi. Rozprávali sme sa o tom ako sa máme alebo spomínali sme na dovolenku. Večera bola vynikajúca. Boli sme aj vo Fun aréne. Strašne sme sa vybláznilu až ma začali bolieť nohy. Nedeľu po raňajkách sme sa rozlúčili a vybrali na cestu domov. Už teraz sa tešíme na ďalšie stretnutie.“

Nezaháľame – robíme osvetu, organizujeme akcie a kurzy, pomáhame a máme z toho radosť!

Text: CDKL5 Slovakia

Tešíme sa, že sa môžeme touto cestou podeliť s aktivitami a projektami nášho občianskeho združenia CDKL5 Slovakia. Počas roku 2016 sme sa snažili nezačať a rozvíjať okrem našich činností v oblastiach, ktoré považujeme za dôležité z hľadiska našich cieľov.

Jún je mesiacom informovanosti ohľadne ochorenia CDKL5 a preto sa v tomto mesiaci organizovali viaceré akcie zamerané práve na tento účel.

Začiatkom júna sme mali tú česť byť súčasťou 3. Medzinárodnej CDKL5 konferencie venovanej výskumu v anglickom Birmin-

gname. Mali sme tu priestor odprezentovať v krátkosti naše združenie a prácu. Načerpali sme nové informácie predovšetkým ohľadne výskumu, aktuálnej liečby tmenia príznakov ochorenia a terapeutických prístupov. Získali sme nové kontakty na výskumníkov, lekárov, terapeutov a rodičov po celom svete. Nechali sme sa inšpirovať nápadmi a činnosťou ostatných národných CDKL5 organizácií, čoho výsledkom bola následne aj facebooková kampaň ohľadne šírenia povedomia o existencii ochorenia CDKL5, do ktorej sa zapojili viaceré CDKL5 organizácie po celom svete vrátane nás. V kampani nás

podporili aj známe osobnosti ako napríklad europoslankyňa Jana Zitňanská, básnik Daniel Hevier, poslankyňa Lucia Štasselová, či redaktor Peter Petrus.

K 17. júnu - Medzinárodnému dňu ohľadne informovanosti a šírenia osvetu o ochorení CDKL5 sme pripravili pre nás CDKL5 rodiny, ako i pre širokú verejnosť, akciu s názvom "CDKL5 opekačka", kde sa nielen opekalo, jedlo, zabávalo, hralo na rôznych netradičných hudobných nástrojoch a športovalo, ale aj nenásilne vzdelávalo ohľadne genetického ochorenia CDKL5.



Aj vďaka webstránke nášho združenia sa rozšíril rad našich členov o ďalšie diagnostikované prípady detí s poruchou CDKL5 nielen v SR, ale aj ČR. Snažíme sa preto o pomoc, združovanie a prepojenie rodín zasiahnutých narodením dieťaťa s CDKL5 poruchou a to práve organizovaním spoločných stretnutí a akcií. Začiatkom novembra sa nám podarilo zrealizovať canisterapeutický víkend v krásnom prostredí Terchovej. Deti mali vyplnený program cvičením a pohobovaním na psíkoch a rodičia zase skupinovým posedením s psychológom.

Okrem financovania výskumu ochorenia CDKL5, cítíme potrebu pomáhať aj individuálnu finančnou pomocou, preto nepremeškáme žiadnu príležitosť zúčastniť sa, prípadne zorganizovať akúkoľvek charitatívnu, či benefičnú akciu, výťažok z ktorej je venovaný na individuálne potreby konkrétneho dieťaťa, či dospelšej osoby s ťažkým zdravotným problémom. Boli sme súčasťou Svätoujarských hodov, festivalu Umenie a víno v Sv. Jure a čakajú nás vianočné trhy a predvianočný predaj koláčikov vo viacerých veľkých firmách.

Okrem osvetu verejnosti a odborníkov, ohľadne zriedkavého genetického ochorenia CDKL5 a podchytenia a pomoci rodinám



s osobou trpiacou týmto, alebo iným závažným ochorením, sme sa venovali aj ďalším aktivitám. Išlo napríklad o organizáciu užitočných vzdelávacích seminárov a kurzov pre terapeutov, ale aj rodičov detí so špeciálnymi potrebami. V spolupráci s ďalšími partnerskými organizáciami sa nám podarilo zrealizovať kurzy Bazálnej stimulácie v spolupráci s Inštitutom Bazálnej stimulácie, kurz Kinestetické mobilizácie, seminár s názvom Podporné dýchacie cvičenia pre deti so špeciálnymi potrebami pomocou mäčkovej facilitácie, seminár Základy stimulácie zraku, kurzy Handle prístupu, ergoterapeutický seminár

s názvom Rozvoj sebestačnosti u detí so zdravotným znevýhodnením a kurz pre ubolené chrbty rodičov imobilných detí – SM systém. Českí, slovenskí a ostatní zahraniční lektori nám prostredníctvom vymenovaných kurzov sprostredkovali svoje skúsenosti a vedomosti.

Pomáhať môžeme len ak sa nájdú dobrovoľníci a ochotní, dobrí ľudia, ktorí pomáhajú nám a preto im nesmierne ďakujeme, že nezaobávajú sa na tých najslabších a najzraniteľnejších v našej spoločnosti.