

## ZÁVĚREČNÁ ZPRÁVA

Organizace: Kolpingova rodina Smečno  
Název projektu: Podpora rodin s dětmi s onemocněním spinální muskulární atrofie (SMA)  
Délka projektu: 24 měsíců  
Výše grantu: 2 730 000,- Kč

---

### **Strategický cíl projektu:**

Podpora rodin s dětmi s onemocněním SMA prostřednictvím nabídky služeb a osvětovou činností

### **Indikátor**

- **nárůst počtu rodin s dětmi SMA, které využívají služeb Kolpingovy rodiny Smečno**

Při realizaci projektu vzrostl počet spolupracujících rodin s dětmi s SMA o 18 rodin.

V roce 2010 bylo v evidenci Kolpingovy rodiny Smečno celkem 45 rodin s onemocněním s SMA (34 rodin v rámci sociální služby raná péče a 11 rodin v rámci navazujícího projektu Podpora rodin s onemocněním SMA). V roce 2012 jsme měly v evidenci celkem 63 rodin (48 rodin v rámci sociální služby raná péče a 15 rodin v rámci navazujícího projektu Podpora rodin s onemocněním SMA).

- **nabídka služeb Kolpingovy rodiny Smečno odpovídá potřebám pečujících rodin**

V roce 2010 jsme poskytovali sociální služby: odborné sociální poradenství, raná péče, odlehčovací služby a navazující projekt Podpora rodin s onemocněním SMA. Během realizace projektu došlo k rozšíření nabídky především u služby odlehčovací péče a také k rozšíření a zlepšení kvality návazných služeb pro rodiny s dětmi s SMA. Nově realizujeme systematicky Doprovázení rodin s dětmi s SMA (určeno pro rodiny s dětmi staršími 7 let) a také půjčovnu rehabilitačních pomůcek. Na základě potřeb rodin jsme realizovali v roce 2011 pilotně týdenní prázdninový pobyt pro děti s SMA v rodinném centru Smečno, poptávka po této aktivitě převyšuje personální a finanční možnosti organizace. Cíleně se zaměřujeme také na potřeby rodin s nejtěžším typem SMA a na rodiny s dětmi na domácí umělé plicní ventilace – pro tuto skupinu rodin chceme vytvořit ucelený systém péče. V následujícím období chceme nadále sledovat potřeby rodin a reagovat na ně svými programy.

- **Kolpingova rodina Smečno zavede funkční model péče o rodiny s dětmi s handicapem**

V rámci projektu se nám podařilo vydat metodiku Možnosti podpory rodiny s dítětem s onemocněním SMA, která vychází z dobré praxe organizace a mapuje model péče o rodiny s dětmi s SMA, který se nám osvědčil. Uplatňujeme následující postupy: Podpora pečujícího rodiče, Doprovázení pečujících rodin, Multidisciplinární přístup a spolupráce v péči o rodinu s dítětem s SMA.

- **zvýší se informovanost pečujících rodin, odborné i laické veřejnosti o možnostech podpory rodin s handicapovaným dítětem**

V rámci projektu jsme organizovali mezinárodní konferenci Multidisciplinární péče o pacienty s nervosvalovými onemocněními se zvláštním zřetelem na spinální muskulární atrofii. Přednesli jsme příspěvek o projektu Podpora rodin s dětmi s SMA na 8 odborných konferencích (Neurologický kongres Brno, Kongres dětských neurologů Plzeň, Kongres EAMD Praha, Konference Parent project Mikulov, Konference SMA České Budějovice, Konference Alfa Human Services Praha, Plzeň, Pardubice). Dále jsme odborné veřejnosti představily projekt na 2 seminářích (Česká asociace pro vzácná onemocnění, Vzdělávání facilitátorů rodičovských skupin) a řadě pracovních a společenských setkání.

Pečující rodiny a laickou veřejnost jsme oslovovali realizací výstav fotografií (výstava Slaný, Mělník, Praha) a realizací či účastí na společenských aktivitách.

Veřejnost jsme oslovili také několika články v tisku (Neurologie pro praxi, Můžeš, časopis Sociální služby, noviny NRZP, regionální tisk), rozhovory o SMA v regionálním rozhlase a spolupráci na pořadech ČT (Kde peníze pomáhají, Klíč, Dobré ráno ČT, regionální zpravodajství).

Pro zvýšení informovanosti jsme vydali (dotiskli) a distribuovali několik informačních a propagačních materiálů (brožuru o onemocnění SMA, Standardy péče SMA, Respirační péče u SMA, Genetika onemocnění SMA, Rehabilitační a kompenzační pomůcky, Sborník z konference SMA, metodiku Možnosti podpory rodiny s dítětem s SMA).

Na konferenci v Českých Budějovicích byl natočen krátký film, který jsme využili při prezentaci projektu (prezentován na 3 konferencích a 4 benefičních akcích, zveřejněn na internetových stránkách organizace).