

VÝROČNÁ SPRÁVA 2020

SPRÁVA O ČINNOSTI PLATFORMY RODÍN DETÍ SO ZDRAVOTNÝM ZNEVÝHODNENÍM ZA ROK 2020

Platforma rodín je občianske združenie s celoslovenskou pôsobnosťou. Vznikla v roku 2014 ako občianska iniciatíva a formálne existuje od septembra roku 2016. Naším poslaním je podpora rodín detí so zdravotným znevýhodnením a obhajovanie ich práv.

LOGO



Naše logo predstavuje trojlístok, ktorý bežne nájdete na lúke. Ani rodiny detí so zdravotným znevýhodnením nechcú byť výnimočné či ojedinelé. Chcú byť ako bežný trojlístok. Chcú, aby ich deti mali možnosť chodiť aj do bežných škôlok a škôl a aby sa rodičia mohli vrátiť do práce s vedomím, že ich dieťa má zabezpečenú potrebnú starostlivosť. Netúžia po štvorlístku ako symbole výnimočného šťastia. Postačí im trojlístok, ktorý predstavuje normálny život.

NAŠA VÍZIA

**VŠETKY RODINY DETÍ SO ZDRAVOTNÝM ZNEVÝHODNENÍM SÚ REŠPEKTOVANÉ
A ŽIJÚ PLNOHODNOTNÝ ŽIVOT V SPOLOČNOSTI**

NAŠA MISIA

Našou misiou je podporovať rodiny detí s akýmkoľvek zdravotným znevýhodnením, tlmočiť ich potreby a presadzovať ich práva v spoločnosti. Veríme, že spájanie je cesta a spoločný život cieľ!

SPÁJANIE JE CESTA – SPOLOČNÝ ŽIVOT CIEĽ

Platforma rodín spája skúsenosti rodičov, partnerov, odborníkov, mimovládnych organizácií a vlastnú misiu. Buduje silnú organizáciu, ktorá bude spájať rodiny detí so zdravotným znevýhodnením, mimovládne organizácie a štát pre konečný cieľ a tým je splynutie väčšinovej populácie s ľuďmi so zdravotným znevýhodnením a ich rodinami.

Podporu rodinám detí so zdravotným znevýhodnením realizujeme v rámci programu

#RodičiaRodičom:

- ✓ Individuálnym laickým poradenstvom „[rodičia rodičom](#),”
- ✓ organizovaním informačných seminárov pre rodičov,
- ✓ on-line [právnou poradňou](#),
- ✓ prevádzkovaním informačného portálu na www.platformarodin.sk.

V programe **#PresadzovaniePotrieb** situáciu v rodinách približujeme a tlmočíme kompetentným a **presadzovaním práv rodín detí so zdravotným znevýhodnením** sa snažíme sa o efektívnejšiu podporu začlenenia rodín do spoločnosti.

Pri presadzovaní práv efektívne a kontinuálne pomenovávame hlavné problémy, ktoré riešia deti so ZZ a ich rodiny a vyzývame na ich riešenie. Tieto advokačné iniciatívy Platforma rodín realizuje spájajúco, partnersky a s chápaním potreby medzirezortného riešenia.

NAŠE CIELE

1. Zlepšiť informovanosť rodín a odborníkov

Snažíme sa rozhodovacím orgánom (ministerstvám, verejnej správe, poslancom NRSR) priblížiť situáciu v rodinách, aby mohli presadiť také zmeny v zákonoch a výkone verejnej správy, ktoré by život rodín detí so zdravotným znevýhodnením uľahčili. Chceme byť ich partnerom na priame vyjadrovanie sa k tomu, čo žijeme dnes a ako chceme žiť.

2. Presadzovať zmeny v systéme

Snažíme sa presadzovať zmeny v systéme, aby rodičia nemuseli hľadať sociálne zázemie pre svoje dieťa v zahraničí, či zostávať „nútene“ doma a nahrádzať svojmu dieťaťu zdravotné, terapeutické aj vzdelávacie potreby.

3. Vrátiť sa späť do spoločnosti a žiť nezávislý život

Potrebou detí so zdravotným znevýhodnením a ich rodín je ich začlenenie do spoločnosti. Toto je možné v prípade, ak dostane dieťa so ZZ a jeho rodina podporu včas, ak bude zdravotné znevýhodnenie dieťaťa kompenzované formou pomôcok, tímom odborníkov a podpornými službami pre dieťa aj pre rodinu.

NÁŠ TÍM



Mgr. Jana Lowinski, štatutárka združenia

Rodičovská aktivistka. Aktívne reprezentuje potrebu včasnej intervencie v SR. Iniciovala a spoluzakladala Asociáciu poskytovateľov a podporovateľov včasnej intervencie v SR. Je aktívna v Koalícii za spoločné vzdelávanie.

Kontakt pre: informácie o združení, tvorba a iniciovanie prienikových partnerstiev, lektoring, advokačná činnosť pri presadzovaní práv rodín detí so zdravotným znevýhodnením v témach: dostupná včasná intervencia, kvalita vzdelávania detí so ZZ, jednotný systém podpory pre rodiny detí so ZZ, včasná príprava na budúci nezávislý život dieťaťa so ZZ.

Mgr. Zuzana Suchová, členka výkonného výboru združenia

V Platfome rodín sa venuje presadzovaniu potrieb a práv rodín detí so zdravotným znevýhodnením pred orgánmi verejnej správy. Vede poradňu Platformy rodín Inklulinka a administruje Facebookovú stránku Platformy rodín.

Realizuje sa v oblasti: presadzovanie práv detí so zdravotným znevýhodnením a ich rodín, inkluzívne vzdelávanie, zber a vyhodnocovanie podnetov rodičov, laické poradenstvo.

Ing. Monika Fričová, členka výkonného výboru združenia

V komunite ľudí so zdravotným znevýhodnením sa pohybuje od roku 1994. V Platfome rodín koordinuje sieť laických poradcov a presadzuje práva detí so zdravotným znevýhodnením v oblasti včasnej intervencie.

Kontakt pre: sieť laického poradenstva, spoluprácu v oblasti včasnej intervencie, lektor v oblasti potrieb detí so zdravotným znevýhodnením a ich rodín, partnerstva rodiča a odborníka, program #RodičiaRodičom, zodpovedá za vzdelávanie laických poradcov, v oblasti presadzovania práv sa angažuje za jednotný systém včasnej podpory pre rodiny detí so ZZ a začleňovanie ľudí so zdravotným znevýhodnením a ich rodín do spoločnosti.

Ing. Marek Smižanský, PR a marketing

Po skúsenostiach v oblasti plánovania mediálnych kampaní a v reklamnej produkcii, a po diagnostikovaní onkologického ochorenia syna Maximka, pomáhal a pomáha OZ Deťom s rakovinou, je predsedom OZ Spoločnosť Williamsovho syndrómu.

Kontakt pre: informácie o združení, tvorba a iniciovanie partnerstiev, prezentácia združenia, reklamná produkcia, marketing a PR s cieľom väčšieho zviditeľnenia práv osôb so zdravotným znevýhodnením.

Mgr. Tatiana Bednáriková, členka výkonného výboru združenia

Aktívna mama a laická poradkyňa, podporujúca ďalšie rodiny detí so zdravotným znevýhodnením. Pôsobí tiež v neziskovej organizácii Raná starostlivosť.

Kontakt pre: nárokovateľnosť kompenzácií ŤZP a zdravotníckych pomôcok a vhodné kompenzácie pre rodiny detí so zdravotným znevýhodnením

JUDr. Lucia Zakopčanová, externý spolupracovník

Administrátor projektu Birell NEZASTAVITEĽNÝ, ktorého partnerom je Platforma rodín. Jeho cieľom je spájať zdravotne znevýhodnených a zdravých ľudí v spoločných športových aktivitách.

Vyštudovala právo, po škole pracovala v štátnej správe, na súde, ako aj redaktorka.

JUDr. Jana Belková

Zástupkyňa rodiny, podporujúca aj ďalšie rodiny detí so zdravotným znevýhodnením.

Realizuje sa v oblasti: má na starosti účtovno-ekonomickú agendu, v budúcnosti plánuje rozšíriť pôsobenie o poradenstvo v oblasti kompenzácií a v laickom poradenstve

NAŠE AKTIVITY V ROKU 2020

Program #RodičiaRodičom v roku 2020 zahŕňal rôzne formy podpory rodín detí so zdravotným znevýhodnením:

► Rozbehli sme #zvládnemetodoma, portál na podporu rodín v koronakríze, za prvé 3 mesiace mal **návštevnosť 20 000** zobrazení.

► Spustili sme Inklulinku – telefonické a e-mailové laické poradenstvo pre rodiny

► Prijali sme viac ako **750 podnetov od rodičov**

► Zaktualizovali a sprehľadnili sme informačný portál o právach detí so zdravotným znevýhodnením

Na čo máme nárok?. Na jednom mieste tu nájdete sústredené najdôležitejšie informácie pre rodiča dieťaťa so zdravotným znevýhodnením s prelinkovaniami na legislatívu a vzory žiadostí a odvolaní

► Sprístupnili sme **30 vzorov žiadostí a odvolaní** potrebných pre rodičov pri vybavovaní kompenzácií, vzdelávania a sociálnych služieb

► Aktualizovali sme jedinečnú aplikáciu Sociálna kalkulačka pre zistenie, na aké príspevky má dieťa nárok

► **Zaškolili sme 171 rodičov** o právach detí so zdravotným znevýhodnením **v šiestich regiónoch Slovenska**

► **Vzdelávali sme 14 laických rodičovských poradcov v rozsahu 100 hodín** o témach potrebných pre bezpečné a dlhodobu udržateľné laické poradenstvo v rôznych regiónoch Slovenska.



Projekt „Spájanie je cesta aj cieľ“

(1.september 2019 – 28.február 2021)

V roku 2020 Platforma rodín detí so zdravotným znevýhodnením pokračovala v transformačnom procese. Zamestnaných bolo 98 rodičov detí so zdravotným znevýhodnením.

Prácu mohli naplno vykonávať aj vďaka zabezpečeniu dennej starostlivosti o deti so znevýhodnením a tiež vďaka pracovnému času v rozsahu, ako to bolo popri starostlivosti o ich deti možné.

V rámci projektu bola realizovaná podpora rodičom formou infoportálu, pripravovali sa pravidlá a etický kódex pre sieť prvých laických poradcov, pokračoval vzdelávanie poradcov a boli boli regionálne vzdelávania pre 171 rodičov detí so zdravotným znevýhodnením.

Zároveň sme rozširovali strategické partnerstvá a pri rokovaní a pracovných aktivitách v oblasti presadzovania práv detí so ZZ sme spolupracovali spolu s 135 organizáciami a dôležitými stakeholdrami z oblasti MVO, verejnej správy aj súkromných spoločností.



Projekt „Spájanie je cesta aj cieľ“. Projekt je podporený z programu ACF - Slovakia, ktorý je financovaný z Finančného mechanizmu EHP 2014-2021. Správcom programu je Nadácia Ekopolis v partnerstve s Nadáciou otvorenej spoločnosti Bratislava a Karpatskou nadáciou.

Spolufinancovanie aktivít projektu bolo v roku 2020 možné aj vďaka Nadačnému fondu Dell v nadácii Pontis a vďaka Nadácii pre deti Slovenska.

Projekt „Inklulinka“

(1. február 2020 – 31. január 2021)

Platforma rodín na základe dopytu rodičov detí so zdravotným znevýhodnením spustila poradenstvo pre rodičov prostredníctvom mailov na inklulinka@platformarodin.sk. Zároveň sme hneď po vypuknutí epidémie Covid-19 reagovali na obavy rodičov poskytnutím informácií o aktuálnych opatreniach vlády a odporúčaní psychologičky, poskytnutím vzorov žiadostí a odvolaní a zostavením kariet aktivít o tom, ako rodičia môžu svoje deti rozvíjať aj doma bez navštevovania terapií. Tento formát pomoci sme sústredili do portálu [#ZvladnemeToDoma](https://www.zvladnemeTODoma.sk). Jeho obsah je priebežne aktualizovaný a je prelinkovaný aj na portál ucimenadialku.sk v sekcii pre rodičov.

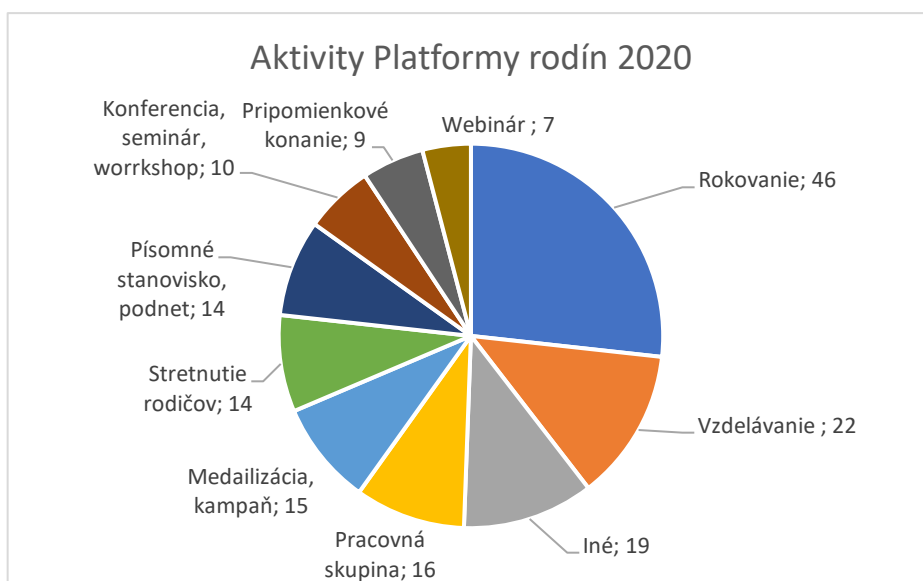
V rámci projektu Inklulinka Platforma rodín spustila aj telefonickú formu podpory na telefónnom čísle: 0948 991 444. Telefonická poradňa je dostupná utorok a piatok 9,00 – 13,00 a v utorok od 12,00 do 16,00 hod.

Naše aktivity v roku 2020 v číslach

Tento rok sa niesol v znamení nielen nášho vzdelávania sa, stretávali sme sa s rodičmi, zbierali podnety na základe ktorých sme verejne diskutovali, rokovali, tlmočili kompetentným.

Formy aktivít

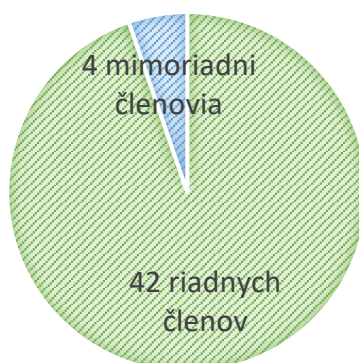
Rokovania	46
Vzdelávania	22
Iné	19
Stretnutia pracovných skupín	16
Medializácie, kampane	15
Stretnutia rodičov	14
Konferencie, Workshopy, Semináre	10
Pripomienkové konania	9
Webináre	7
SPOLU	172



Členská základňa Platformy rodín v roku 2020

Platformu rodín tvorí 45 členov. 42 riadnych členov a 3 mimoriadni členovia. Každý záujemca sa môže za člena prihlásiť vyplnením prihlášky na webe Platformy rodín: [prihláška za člena](#).

Členovia Platformy rodín

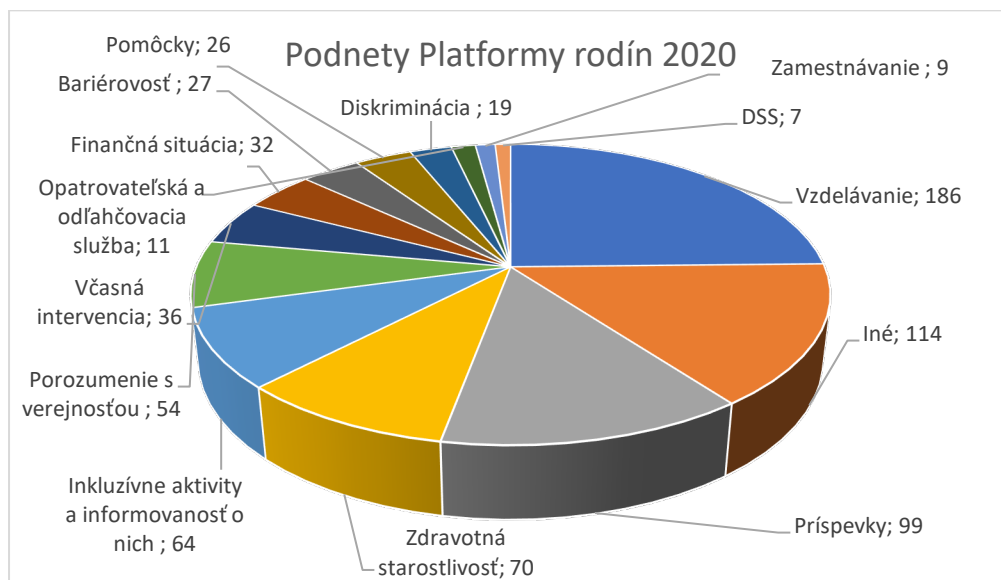


Podnety od rodičov zozbierané v roku 2020

V priebehu roka 2020 sme prostredníctvom siete laických poradcov a počas vzdelávaní rodičov a v cieleňom zbere podnetov zozbierali 753 podnetov od rodín detí so zdravotným znevýhodnením. Podnety sme rozdelili do kategórií:

Kategória podnetov

Vzdelávanie	186
Iné	114
Príspevky	99
Zdravotná starostlivosť	70
Inkluzívne aktivity a informovanosť o nich	64
Porozumenie verejnosti	54
Včasná intervencia	36
Finančná situácia	32
Bariérovosť	27
Pomôcky	26
Diskriminácia	19
Opatrovateľská a odľahčovacia služba	11
Zamestnávanie	9
DSS	7
SPOLU zozbieraných podnetov	754





My v médiách v roku 2020

Rádio Regina Západ – priblíženie fungovania INKLULINKY

28. september 2020

V Rádiu Regina Západ sme diskutovali o inklúzii a inkluzívnom vzdelávaní a priblížili sme fungovanie INKLULINKY – linky laickej podpory pre rodičov detí so zdravotným znevýhodnením, ktorú prevádzkujeme v partnerstve s Nadáciou pre deti Slovenska.

Rozhovor nájdete v archíve: <https://www.rtv.s.sk/radio/archiv/1603/1423423> – RTVS – Rádio Regina Západ, 28. 09. 2020 od 10,00 hod do 10,55 hod.

RTVS – Rádiožurnál – vzdelávanie detí so ZZ v čase koronakarantény

12. september 2020

Vysielanie Rádiožurnál 12.09.2020 (na 13:45 min).

Denník N – Chce študovať za chovateľa, ale náš školský zákon mu to neumožňuje. Len preto, že má mentálne znevýhodnenie.

1. august 2020

Marek skončil základnú školu a chcel by študovať za chovateľa. Riaditeľka strednej odbornej školy je ochotná ho prijať, no podľa zákona musí jeho prihlášku automaticky zamietnuť.

aktuality.sk – Opäť bude nedostatok asistentov učiteľa, oproti minulému roku pribudol len jeden

30. júl 2020

Ani tento rok ministerstvo školstva nezafinancuje všetky žiadosti o asistenta učiteľa, ktorého žiaci so zdravotným znevýhodnením potrebujú.

Markíza – Vyjadrenie Platformy rodín k navýšeniu opatrovateľského príspevku a pozastaveniu hodinovej sadzby osobnej asistencie

17. jún 2020

K návrhu nariadenia vlády, ktorým sa upravuje výška sadzby na jednu hodinu osobnej asistencie a výška peňažného príspevku na opatrovanie z dnešného rokovania Vlády SR poskytujeme na základe oslovenia médií nasledovné stanovisko:

Vítame, že Ministerstvo práce opäť predložilo na rokovanie Vlády SR zvýšenie výšky sadzby na jednu hodinu osobnej asistencie (na 4,82 EUR) a výšky peňažného príspevku na opatrovanie na úroveň sumy čistej minimálnej mzdy (476,74 EUR).

Nakoľko však bola rozhodnutím Vlády SR pozastavená predkladaná valorizácia hodinovej sadzby osobnej asistencie, očakávame, jasnejšie objasnenie tohto rozhodnutia zo strany Ministerstva práce. Budeme taktiež pozorne sledovať a vyjadrovať sa k tomu, akým spôsobom budú tieto príspevky v blízkej budúcnosti valorizované, prípadne novelizované a sme pripravení spoločne hľadať vhodné riešenia, tak ako sme sa o to pokúšali aj v minulých rokoch.

RTVS – Správy – Nízky invalidný dôchodok versus predĺžené poberanie rodičovského príspevku.

16. máj 2020

Platforma rodín oceňujeme, že vláda v Nariadení č. 102/2020 Z. z. cieleným spôsobom rieši vážnu situáciu rodičov, ktorým v marci a neskôr zanikol nárok na rodičovský príspevok a ocitli sa v krízovej situácii bez akéhokoľvek ďalšieho príjmu.

Podľa tohto Nariadenia však nárok na predĺžené poberanie rodičovského príspevku nemajú napr. rodičia, ktorí sú poberateľmi invalidného dôchodku a to ani vtedy, ak ich invalidný dôchodok je výrazne nižší ako rodičovský príspevok a nemajú ani nárok na doplatenie rozdielu do výšky rodičovského príspevku. To je aj prípad pani Lucie.

Veríme, že každý občan tejto krajiny si zaslúži, aby ho štát podporil pri riešení zložitej životnej situácie, obzvlášť ak ide o mamu so zdravotným znevýhodnením, ktorá ma oveľa nižšie šance sa zamestnať a získať tak príjem do rodinného rozpočtu kvôli svojmu zz.

Veríme, že Ministerstvo práce im vo finančnej tiesni pomôže či už jednorazovo napr. formou dotácie na podporu humanitárnej pomoci, ale najmä podpornými opatreniami, ktoré ich situáciu budú riešiť aj z dlhodobého hľadiska.

Viac informácií o mediálnych vystúpeniach Platformy rodín je zverejnených na:
<https://www.platformarodin.sk/clanky/my-v-mediach/>

Ďakujeme, že ste s nami nositeľmi zmeny

SPRÁVA O HOSPODÁRENÍ PLATFORMY RODÍN DETÍ SO ZDRAVOTNÝM ZNEVÝHODNENÍM ZA ROK 2020

Výkazy účtovnej uzávierky Platformy rodín rok 2020

Súvaha

Aktíva

<i>Finančné účty a ceniny – pokladňa, ceniny, banka</i>	<i>24 880,67 Eur</i>
<i>Príjmy budúcich období</i>	<i>920,00 Eur</i>
Aktíva celkom	25 800,67 Eur

Pasíva

<i>Záväzky dodávateľia</i>	<i>708,49 Eur</i>
<i>Záväzky zamestnanci</i>	<i>3 385,74 Eur</i>
<i>Záväzky – odvody z miezd</i>	<i>2 026,91 Eur</i>
<i>Ostatné priame dane</i>	<i>323,96 Eur</i>
<i>Granty k vyúčtovaniu</i>	<i>3 646,02 Eur</i>
<i>Výnosy bud. obdobia – 2% z dane</i>	<i>2 010,52 Eur</i>
<i>Výsledok hospodárenia 2018 – zisk</i>	<i>7 046,59 Eur</i>
<i>Záväzok zo sociálneho Fondu</i>	<i>304,11 Eur</i>
Pasíva celkom	19 452,34 Eur

Hospodársky výsledok (zisk) celkom **6 348,33 Eur**

Výkaz ziskov a strát

Náklady

<i>Spotreba materiálu</i>	<i>2 946,55 Eur</i>
<i>Cestovné náklady</i>	<i>3 481,67 Eur</i>
<i>Náklady na reprezentáciu</i>	<i>375,28 Eur</i>
<i>Ostatné služby</i>	<i>32 605,18 Eur</i>
<i>Mzdové náklady</i>	<i>59 691,09 Eur</i>
<i>Zákonné poistenie</i>	<i>17 590,92 Eur</i>
<i>Zákonné sociálne náklady</i>	<i>1 069,77 Eur</i>
<i>Iné ostatné náklady</i>	<i>80,58 Eur</i>
Náklady celkom	117 841,04 Eur

Výnosy

Aktivácia dobrovoľníckych služieb	7 382,93 Eur
Iné ostatné výnosy	13 847,60 Eur
Prijaté príspevky od iných organizácií	35 465,00 Eur
Príspevky z podielu zaplatenej dane	1 047,37 Eur
Príspevok z ACF	66 446,47 Eur
Výnosy spolu	124 189,37 Eur

ROZDIEL (zisk) **6 348,33 Eur**

Granty/dotácie

Active Citizens Fund (Nadácia Ekopolis)	66 446,47 Eur
Trnavský samosprávny kraj	1 500,00 Eur
Nadačný fond PWC v Nadácii Pontis	1 000,00 Eur
Nadačný fond Dell v Nadácii Pontis	2 000,00 Eur
Nadácia pre deti Slovenska	6 000,00 Eur
International Womens' Club Bratislava	1 800,00 Eur

Dary

Plzeňský Prazdroj Slovensko	23 000,00 Eur
Ľudia ľuďom	165,00 Eur

Podiel 2% z dane

Prijaté v roku 2020	2 010,52 Eur
Nezúčtované z roku 2019	1 047,37 Eur
Zúčtované v roku 2020	1 047,37 Eur

Naša vdďaka patrí partnerom Platformy rodín v roku 2020

Iceland
Liechtenstein
Norway
**Active
citizens fund**



Ďakujeme za podporu a spoluprácu

V Piešťanoch, 6. apríl 2021

Mgr. Jana Lowinski

štatutárka občianskeho združenia