

Zápis z členské schůze konané dne 12.10.2019

Místo konání: Fahnrichův Mlýn, Stráž nad Nežárkou

Počet účastníků: 33 osob

Přítomno 23 členů ze stávajícího počtu 28 členů výboru – schůze je tak usnášení schopná

Program:

- **Aktuální info – zákony pro osoby se ZTP,ZTP/P**
- **Činnost, akce spolku v roce 2019**
- **Další aktivity spolku**
- **Fin. situace spolku – zdroj příjmů pro činnost spolku v roce 2020**
- veřejná sbírka spolku Be TCS
- **Diskuze členů**
- **Úkoly pro ostatní členy – oslovování sponzorů, kontakty na školy, kam chodí děti se specifickými potřebami – vhodné pro projekt „Inkluze, aneb jak pracovat s jinakostí“**
- **Přihlášky nových členů/ náležitosti členství**
- **Termín jarního srazu 2020 – hlasování**

1) Aktuální informace z Národní rady zdravot. Postižených

- pro držitele ZTP,ZTP/P -elektronické dálniční poplatky- od 1.1.2021. v roce 2020 se nic nemění- (tzn. při přepravě osoby s průkazem není potřeba platit dálniční známku)
- v roce 2021 pro držitele ZTP/P, ZTP ještě nebude toto povinné
- velké změny v úhradách zdrav. potřeb-ve smyslu snížení nebo vyřazení ze systému úhrad

2) Činnost spolku v roce 2019

- FEI week - viz prezentace pro FEI – promítnuto členům s doprovodným komentářem
- přínos kampaně „Víc srdcem než očima“ další „postižení“ vystupují ze svého stínu
- přednášková činnost– Petra D. v Kladně – zdravotní škola, beseda v ZŠ, Nemocnice Kladno
 - Eliška S.- speciální pedagogika - Praha, medici Motol, speciální pedagogové – květen Jedličkův ústav
 - Eva D. - Brno - raná péče, kavárna Žamboch
- workshop pro pedagogy- co to je, koncept, lektoři, komu je určeno- přítomní byli seznámeni s otevřeným dopisem
- spolupráce se Semiramis s.r.o. – Mgr. Burýšková – speciální pedagog
- tým lektorů – E. Staňková, K. Skokanová, E. Dojčarová, P. Dunajová
- teambuilding lektorů s Mgr. Burýškovou proběhl v 9/19 v Kutné Hoře
- od 10/19 se přidala Z. Nováková

- přítomní byli vyzváni zda se chtějí připojit k lektorskému týmu, ke sdílení kazuistik, zkušeností, které lze využít pro školení pedagogů
- křest kalendáře – se uskuteční 23.11.2019, sraz rodin od 15 hod., Vnitroblok, Praha
- kappa desky – již vyzvednuty – použity na vernisáž během křtu -tj. 23.10.2019 od 15:00-18.00 hod, poté k dispozici majitelům fotek (jednotlivé rodiny)
- všichni byli seznámeni s program křtu a plánovaným průběhem
- Tisk kalendáře – je třeba zvolit druh papíru použitého k tisku kalendáře na základě- kolovaly 3 zkušební exempláře – vybrána varianta č. 1 -jednomyslně
- hlasování o finální ceně kalendáře pro veřejnost – 200,- nebo 250,- Kč /výtisk-odhlasováno 200 Kč

3) Další aktivity

- od května 2019 máme otevřenou veřejnou sbírku – princip, odkaz na webu betcs.cz, vysvětlen rozdíl fin. daru a darovací smlouvy
- spolupráce s dalšími spolky v roce 2020
- spolek Ichtyóza-besedy ku příležitosti FEI Weeku, + obecně osvěta rovnosti-rámcově-březen-květen 2020
- spolek Popálky – dtto jako spolek Ichtyóza
- FEI Week 2020 – předpokládá se konání opět v květnu, společná myšlenka, téma a forma se řeší
- FEI forum 2020 -výzva k účasti, k zastupování spolku Be TCS
- nabídka i spolupracujícím spolkům, zda by chtěli doplnit výpravu Be TCS (financováno z jejich fin. zdrojů)
- Be TCS je součástí pracovní skupiny FEI week 2020 – řešení společného nápadu, který propojí všechny členské země – skype hovory
- nápady na aktivity-zapojení škol, speciální pedagogika, medicí – výzva směrem k zúčastněným
- spolupráce s FN Motol – budování multidisciplinárního týmu lékařů – ORL, plastická chirurgie, genetika, stomatochirurgie – čekáme na termín setkání lékařů s rodinami, které mají zájem o konzultaci – komunikace s MUDr. Havlovicovou cca od 5/2019
- spolupráce s Itálií přes FEI – lékař F. Abenavolli – odeslání dokumentace 6 dětí s TCS v 6/19 , následná emailová komunikace – zatím by operovali pouze D. Slaninku – čelist, zprůchodnění nosu, s ostatními dětmi by počkali
- aktuální situace – čekáme na CT Daniela k posouzení tloušťky nosní kosti a špěšnosti dalšího pokusu o proražení a zprůchodnění nosu
- na Be TCS se obrátilo několik studentek, které píší diplomové práce :
- Bc. K.Skokanová – DP 2020 – rozhovory s několika rodinami s TCS
- Michaela Kubová – ČB – DP2021 – součást průzkumu, ještě bude upřesněno
- Klaudivie Němečková – účast v průzkumu, dotazník - vliv na psychohygienu rodiče (zaměřeno na rodiče dětí se vzácným, vážným onemocněním) – DP 2020

- B. Staňková + info o TCS jsou součástí medicínské publikace, publikována v r. 2019, přes doc. Baxovou

4) Finanční situace spolku - grant - Avast- končí 12/19 – cíle, jejich plnění

- darovací smlouvy – fin. dary od firem – pro rok 2020

- veř. sbírka – bez termínu ukončení. Běží od 5/19 neomezeně dlouhou dobu

- Informace o spuštění dobročinného projektu Donwio – pomoc konkrétním lidem, navržena pomoc Saskii Schlápotové s dcerkou– výběr financí pro konkrétní osoby/ rodiny, za účelem zlepšení kvality života, ulehčení každodenní péče o nemocného blízkého

5) Diskuze členů

- během diskuze odsouhlaseny detaily k tisku kalendáře – viz výše

- dotazy k projektu Inkluze, aneb jak pracovat s jinakostí- praktické postřehy rodin „ze života“, řešení očekávaných překážek - přijetí kurzu pedagogickou společností

- jarní sraz 2020 – opět víkend, pravděpodobně konec dubna, spojení s akcí Vajgarský kapr – 25.4.2020 Jindřichův Hradec – pozvánka od I. Jůny – SK Kapři – nabídka spolupráce a fin. daru , pomoc s šířením osvěty o TCS

- jaro 2020 - volby představenstva spolku – řešení potenciálních kandidátů do kontrolní komise / představenstva spolku

7)Přihlášky nových členů/ náležitosti členství

- Přihlášky nových členů – K. Djellil, M. Maláková, O. Malák, K. Skokanová

Zapsala : Eliška Staňková

Zkontrolovala: Pavla Klímová