**Členská schůze 6.4.2019**

**Místo konání:** Motel Dačice, Dačice

**Počet zúčastněných:** 42 osob

**- pojem usnášeníschopnost –** přítomno – 16 členů ze stávajících 17ti členů

- schůze je usnášení schopná

**Program schůze :**

* **Výroční zpráva, zpráva kontrolní komise**
* **Info z krajského shromáždění NRZP 28.2.2019**
* **Info z FEI forum Londýn 12.-14.3.2019**
* **Plán akcí 2019, Rozpočet Be TCS na rok 2019**
* **Novinky Be TCS**

**- Aktuální statistika TCS v ČR/SK**

**- možné další projekty – propagační materiály pro širokou veřejnost**

**- projekt Dr. Max – jaký cíl, nápad?**

* **Úkoly pro ostatní členy – sponzoři, další projekty/náměty k činnosti/akce**
* **Přihlášky, náležitosti členství**

1. Výroční zpráva – přečíst ty hlavní body, co to má obsahovat

- krátce vysvětleno, co to je za dokument, k čemu to je a co to má obsahovat

- Zpráva kontrolní komise – dtto , podpis členů kontrolní komise

- informace o tom, že výbor = 2roky funkce, pojem valná hromada, volení představenstva, pravomoce členů

2) Krajské shromáždění NRZP – Uvedení, o čem je NRZP, co znamená krajské shrom…

- náležitosti shromáždění – přítomnost zástupců členských spolků, klubů

- schválení důležitých zpráv NRZP, plánu činností na rok 2019, diskuze

- vystoupení Be TCS

- přednáška Mgr. V.Krásy – příspěvky na péči, hmotná nouzeX osoby pečující a stravenky, žádost o příspěvek na pomůcku(rozšíření diagnoz), změna výšky započitatelnýho doplatku (500Kč u invalidního důchodu)

3)FEI forum – co je FEI, počet členů, základní myšlenka

- plán aktivit pro tento rok – FEI week, Media Standard

- informace o plánovaných aktivitách v rámci FEI weeku – události, video s T. Klusová v hl. roli jako osoby s TCS

- po členské schůzi bude následovat společná diskuze rodin a T. Klusové s kameramanem videa o životě s TCS, každodenní situace lidí s TCS , tipy pro natáčení videa z řad nositelů TCS

- důležitá nabídka od členské organizace z Itálie – odeslání dokumentace vybraných pacientů s TCS (děti s očními problémy) – potřeba dokumentace pacientů k následnému překladu a odeslání do Itálie – zajistí E. Hladová

4) Plán činností /akcí Be TCS

**28.2.2019** – Mezinárodní den vzácných onemocnění

**12.-14.3.19** - FEI forum Londýn – výprava za ČR/Be TCS – Eliška Hladová a Eva Dojčarová

**5.-7.4.2019** – Sraz rodin s TCS – program , hosté…

**27.4.2019** – Be TCS stánek na Modrém běhu České Budějovice

**9.5.2019** – přednáška pro studenty Speciální pedagogiky, Pedagogická fakulta UK,Praha

**17.-25.5.2019** – FEI week

- **20.5.,22.5.( města po ČR – Zatím: ČB, Jihlava, Brno, Kladno), 24.5. (** Praha !) – kdo všechno spolupracuje, hosté, místo…

**23.11.2019** – Křest Kalendáře Be TCS 2020 – Vnitroblock, Taneční sektor čas 16.-16.30 hod – 19 hod cca

- krátká diskuze o tom, jakou zvolit strategii pro propagaci události – zda velkou propagaci s rizikem velkého množství návštěvníků vzhledem k omezené kapacitě pronajatého prostoru. Nebo menší propagace a komornější ráz akce

- E. Hladová navrhuje i 2 časy události – dřívější pro rodiny s TCS, pozdější čas pro veřejnost

**Sraz podzim** – dořešit dále metodou ankety – září/říjen + zda opět na 1 odpoledne nebo celý víkend

- nutno vyřešit také místo konání

K rozpočtu – Program Avast - k 4/19 utraceno cca 120 000 Kč

Dárci – jednotlivci – 22570 Kč

Sponzoři – Rybičky, Hokejbal, Výstava Kalista photography, KK Technoying ,SK pedagog ČB, Mineralbangle - Celkem 71 700Kč

- členství – 0Kč

- krátká diskuze o aktivním zapojení členů do hledání sponzorů, projektů, do kterých bychom se jako Be TCS mohli přihlásit. Řešení i toho, zda začít vybírat členské příspěvky na rok 2020 s ohledem na to, v jakém rozsahu se činnost spolku rozjíždí

- členské příspěvky organizacím, jejichž součástí je Be TCS – ČAVO, NRZPČR – Bez příspěvků

FEI – členské příspěvky dle ekonomického obratu organizace – pro Be TCS – sekce – v přepočtu 3000 Kč/rok

5) Statistika – oproti podzimu 2018 – noví lidé- Bruntál – rodina s TCS

- k 6.4.2019 tedy máme 35 osob s TCS

- chlapec od Zuzky Novákové? - Zuzka se pokusí oslovit rodinu

- projekty – Dr. Max, propagační materiály

- přihlásit projekt vzdělávání pedagogů ve školách v problematice inkluze dětí se specifickými potřebami

- Novinky – dokumentace rodin do Itálie - Nela, Emma, Beuš, Danko, Jaroušek (Zíma)

- Video na FEI week – T. Klusová a její tým (kameraman, scénarista, dobrovolní herci)

Natáčení 13.4.19, video cca na 1min, prakticky situované na život s TCS,

6) Úkoly pro další členy – Tisk kalendáře – přes M. Jurkoviče – cca 150 Ks, formát A3, na šířku, portrétové fotografie – komunikaci zajistí E. Hladová s M.Jurkovičem

- prodej kalendářů – pro rodiny, na křestu….pro sponzory….

- nápady na další propagační materiály – plátěné tašky – prodej na křestu, FEI week aktivitách – pokud se podaří vyřídit žádost o veřejnou sbírku, sbírkové kasičky

- na FEI week – výroba placek – odhlasoval se slogan : Spolu Spojí tváře

TCS si NE vybíráš, přátelé ANO

+ jeden obecný motiv s logem BE TCS + síť

- oslovené dalších diagnós/ organizací, které spadají do kritérií pro účast na FEIwek kampani

- dotisk info letáčků – duhový okraj i duhový celý papír- 300 ks od každého druhu

Na závěr společně odhlasováno :

- Letáčky z 1. várky tisku (2/19)– 20ks- P. Dunajová, 20ks- E. Dojčarová , 10 ks – T. Fenclová – roznos K.Vary, Cheb, 5Ks- P. Svobodová – okolí Kroměříže

- objednání 1ks roll- upu pro Motavu – vezme k sobě E. Dojčarová, za účelem plánovaných besed- raná péče, centrum provázení atd…

- výroba placek s textem : TCS - Ti, co spojí tváře a Sami jiní, spolu silní #FEI forum

- oslovování sponzorů, hledání dalších možných akcí - diskuze na toto téma s posluchači

Zapsala : Eliška Hladová, předsedkyně

Zkontrolovala: Bc. Pavla Klímová