

Zápis z členské schůze konané dne 9.5.2025

Místo konání: Hotel Rytířsko, Jamné

Počet účastníků:

Přítomno 23 členů ze stávajícího počtu 31 členů spolku – schůze je tak usnášeníschopná.

Program:

- Shrnutí činnosti spolku 10/24 - 4/25
- Informace z Asociace (ARPZPD v ČR,z.s.), ČAVO Konference
- Plán činností do konce roku 2025 - sraz rodin Be TCS – 2-3 denní – 9-10/25
- Další aktivity spolku - zapojení se do aktivit ve spolupráci s Čavo
- představení projektu Rovnost tváří novým členům Be TCS
 - FEI week 2025
- Diskuze, náměty k diskuzi od členů

1)Shrnutí činnosti spolku 10/24 - 4/25

- **2/25** - Mezinárodní den vzácných onemocnění - 28.2. - Be Tcs se každoročně aktivně zapojuje - oslovujeme budovy v městech, kde bydlíme a disponují osvětlením budovy, aby svítily na den vzácných onem. - OC Igy České Budějovice svítí každoročně a svítily i některé budovy v Hradci Králové
 - k příležitosti dne sluchu běžela osvětová kampaň Haló, slyšíme se - do které jsme se letos také zapojili, a sdíleli jsme spolu s Microtia Czech republic a Suki videa a články, kde odpovídali uživatelé Osie na otázky spojené s benefity implantace
 - P.Dunajová, A.Vaněrová a P.Jonas se zúčastnili také slavnostního večera Suki děkuje, který proběhl 28.2. v Praze - kde se konaly velmi zajímavé přednášky, ale i předávání ocenění pro významné osobnosti spojené se zvýšením kvality života uživatelů BAHD (kompenz. pomůcky fungující na principu kostního vedení)
- **3/25** - přednáška pro studenty pedagogické fakulty Masarykovy univerzity v Brně na téma významu multioborové spolupráce lékařů v rámci komplexní péče o pacienty s TCS - velmi příjemné setkání s doc. I.Bytešníkovou a jejími kolegyněmi, kde jsme otevřeně mluvily o další spolupráci se studenty - a to jak v rámci pomoci s aktualizací osvětových materiálů, tak se získáním informací o TCS ze zahraničních prací atd..
- **4/25** - Valná Hromada ARPZPD v ČR,z.s. - Předsedkyně Z. Kaprová požádala ze zdrav. důvodů o zproštění postu předsedkyně a zvolení jejího nástupce - p. Poláčka

p. Kaprová přijala návrh Republikového výboru (kde je Mgr. Staňková také členem), aby se stala místopředsedkyní

- 26.4. se konala v Praze konference ČAVA - zde vzešlo ze sdělení během konference několik nápadů, kde bychom se mohli angažovat za účelem zvýšení možnosti spolupodílení se na budování multidisciplinárního týmu lékařů pro pacienty s TCS

2) Informace z Asociace, ČAVO konference

- viz bod činnost spolku v 4/25
- celkově se řeší, že aktivita členských pobočných spolků upadá, a nejsou příliš aktivní
- rapidně klesají dotace a možnosti jejich využití, pokud jsou členové spolků starší 18ti let, což je většina

-ČAVO konference

Z programu konference a sdělení vystupujících jsme byli velmi nadšení. ČAVO už je svojí členskou základnou kolos a opravdu se angažuje na mnoha frontách v rámci osvěty i hájení práv pacientů.

- Je potřeba ale posílit tým, který bude spolupracovat a předávat si informace
 - přítomnost na online užovkách (členské jednání ČAVO, které probíhá 1x/měsíc)
 - zvážit členství v NAPO - hájí zájmy pacientů + možnost využití právníka pro řešení zamítnutých žádostí o Příspěvek na péči / přezkoumání naroků na příspěvek
 - SYPOVO - orientace v projektu, zmapování vazeb v rámci sítě ERN - my máme zástupce pro kraniofaciální diagnózy ve FN Motol- Mudr. Macek
 - vytvoření naučné stezky o TCS - ve spolupráci s dalšími členy ČAVO
 - besedy s mediky - UK Praha
 - orientace v aktuálních aktivitách Čava - jednání na min.zdravotnictví apod. - kvůli tomu zvážit pravidelnou účast na jednáních Čava
 - Paliativní péče v ČR + koordinace péče o vzácné pacienty - velké téma, potřebný segment péče - i zde bychom měli být zapojeni a mít přehled

3) Plán činností do konce roku 2025 - sraz rodin Be TCS – 2-3 denní – 9-10/25

- diskuze nad termínem dalšího srazu - ideálně přelom 9-10/25
- místo - Hladov, Kořenov, sraz Asociace?
- Nutná finanční spoluúčast rodin + oslovení dárců pro získání financí na částečné pokrytí nákladů
- přítomnost studentů pedagogiky coby asistentů pro děti a vytvoření prostoru pro diskuzi rodičů bez tříštění pozornosti směrem k dětem

4) Další aktivity spolku

- diskuze nad vybudováním týmu pro spolupráci a maximální zefektivnění činnosti a aktivit spolku - P. Dunajová - besedy pro mediky + napojení na FN Motol
 - E. Zemanová - nová členka - napojení na Pedagog. fakultu v Brně -
- spolupráce se studenty, možnost zajištění studentů na dalším pobytu rodin
 - M. Maláková - účast na užovkách ČAVO
 - E. Dojčarová - napojení na FN Brno

5) Projekt Rovnost tváří, FEI week 2025

- ústřední téma zůstává stejné jako v roce 2024 - **Moje tvář je mistrovské dílo**
- aktuálně máme propojeno více než 20 organizací, projektů a jednotlivců zastupujících onemocnění, stavy ovlivňující vzhled
- stěžejním cílem projektu Rovnost tváří je stále osvěta-skrze sociální sítě, ale i směrem do školek a škol - aktivně oslovujeme školky, školky s možností využití připravených aktivit pro pedagogy pro různé věkové skupiny, které jsou volně dostupné ke stažení na webu www.rovnosttvari.cz
 - výzva členů ke sdílení možnosti využití těchto aktivit na školách a školkách, kam chodí děti z naší komunity a motivace zapojení škol do FEI weeku
 - neméně důležitá je také zpětná vazba těch, kdo aktivity využijí- jak se jim pracovalo s tématem, zadáním, odezva dětí, postřehy pedagoga/ rodiče ...
- web je také takovým rozcestníkem a spojovačkou pro zapojené organizace a projekty + zde najdete aktuality, fotky, tiskové zprávy
- v letošním roce je celosvětové FEI forum v online formě na začátku listopadu, v roce 26 by mělo proběhnout v Turecku
- hlavní akcí FEI weeku je tradiční Piknik všech tváří, který proběhne letos na novém místě-Park Gutovka P-10, v neděli 18.5.25 v čase 10-18 hod.
- Piknik je spojený s bohatým doprovodným programem po celou dobu trvání Pikniku, letos je novinkou workshop pro děti i dospělé na téma Sebehodnota, Sebeláska -na workshop je třeba se přihlásit přes registrační formulář- počet účastníků je omezen

6) Diskuze členů

- volná diskuze členů nad dalšími možnostmi aktivit spolku
- předsedkyně vyzvala členy k aktivnímu zapojení do chodu spolku, případně i ke zvážení možností dalších aktivit spolku do budoucna
 - společná diskuze nad opětovným oslovením některých lékařů skrze možnost postavení multidisciplinárního týmu
 - diskuze rodičů dětí, které jsou již žáky ZŠ s p. Kohnem ohledně správného postupu při řešení podezření na šikanu v kolektivu - jaká je správná komunikace rodič- pedagog- škola
 - téma sebepoškozování, sebedůvěry sebehodnocení dětí současné generace
 - souvislost TCS s vyšším sklonem k poruchám pozornosti, autistického spektra

- výměna zkušeností rodičů s SPC, komunikace specifických potřeb dětí s TCS dle doporučení SPC a jejich dodržování pedagogy

Zapsala : Eliška Staňková

Zkontroloval/a: Pavla Klímová

Dalibor Staněk