

Zápis z členské schůze konané dne 8.5.2026

Místo konání: Penzion Bílý Beránek, Hladov

Počet účastníků:

Přítomno 18 členů ze stávajícího počtu 31 členů spolku – schůze je tak usnášeníschopná.

Program:

- Shrnutí činnosti spolku 5/25 - 4/26
- Informace z Asociace (ARPZPD v ČR,z.s.), ČAVO Konference
- Plán činností do konce roku 2026
- Další aktivity spolku - zapojení se do aktivit ve spolupráci s Čavo, NRZPD, NAPO
- představení kampaně projektu Rovnost tváří pro rok 2026 -FEI week 2026
- Diskuze, náměty k diskuzi od členů

1)Shrnutí činnosti spolku 5/25 - 4/26

- **11/25-** Celostátní sjezd Asociace v Blansku - společný víkend strávený se zástupci dalších pobočných spolků Asociace - sdílení zkušeností s hledáním asistentů a dobrovolníků
 - organizace víkendu s možností výletů se zajištěnou autobusovou dopravou byl skvělý nápad a všichni si moc chválili výběr výletů
 - společná debata o nutnosti osvěty o syndromu TCS pro laickou i odbornou veřejnost a důraz na předávání relevantních informací o syndromu a jeho příznacích, abychom předešli šíření dezinformací, které nám mohou v budoucnu uškodit
 - srazu se zúčastnilo 7 rodin a 2 dospělí jednotlivci, celkem za Be TCS 22 lidí vč. dětí
- **2/26** - Mezinárodní den vzácných onemocnění - akce v Brně - Pedagog. fakulta Brněnský Den vzácných onemocnění, který proběhl v pondělí 23. února, věnoval letošní ročník syndromu Treacher-Collins a DiGeorge
 - Celé odpoledne bylo nabitě informacemi a u mikrofonu se vystřídalo mnoho přednášejících. Společným tématem byl význam multioborové spolupráce u těchto syndromů

- za spolek Be TCS vystoupila Eliška Zemanová, Eva Dojčarová a Eliška Staňková
 - Půda KSIP - Katedra speciální a inkluzivní pedagogiky je skvělým zázemím a z téhle spolupráce máme velkou radost
- **4/26** - Valná Hromada Asociace - za spolek Be TCS se Valné Hromady účastnila Petra Dunajová
 - v rámci shrnutí Činnosti Asociace se mluvilo především o tom, že aktivita jednotlivých pobočných spolků upadá a několik z nich meziročně ukončuje svou činnost. Celkově se řeší, že s upadajícími aktivitami jednotlivých spolků klesají také přidělené dotace a přichází omezené finance na pořádání psycho-rehabilitačních pobytů a táborů
 - je tedy na místě diskuze, jak to bude pokračovat dál - jak velký význam má společné setkávání a zapojování členů spolků do aktivit spolku
 - Penzion Poezie v Kořenově je stále k dispozici pro využívání k pobytům pobočných spolků

2) Informace z Asociace, ČAVO konference

- viz bod činnost spolku v 4/26
- 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
- shrnutí výroční zprávy prezentované na Valné hromadě

- ČAVO konference

- krátké info z konference ČAVO nám poskytla Adéla Odrihocká, která je členkou správní rady ČAVO
- několik nových členů - nově vzniklé organizace - jedna z nich - NF Česko - zastupuje lidi žijící s Neurofibromatózou typu 1 - sídlo Týn nad Vltavou, což je kousek od sídla spolku Be TCS
- NF Česko je také jednou z nově připojených organizací k projektu Rovnost tváří - domlouváme se na společných aktivitách a spolupráci např. v rámci dalšího Dne vzácných

3) Plán činností do konce roku 2026 - sraz rodin Be TCS -9-10/26

- diskuze nad termínem dalšího srazu - ideálně přelom 9-10/26
- Sraz Asociace - víkend 18.-20.9.26 v Beskydech - shodli jsme se, že nám tento termín ani lokalita nevyhovují a pokud se vůbec budeme schopni sejít v nějakém počtu, tak využijeme možnost zamluvit Poezii
- Srazy v nadcházejících letech - hlasování o ustálení termínu konání srazu rodin vždy 2. víkend v květnu - termín je dokonce vázaný k založení spolku Be TCS a první schůzi spolu v Lanžhotě :)
 - 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
 - Zajištění psychoterapeuta na příštím srazu rodin s možností osobní konzultace zájemců
- projekt Jany Šolkové - Krása Ženy- Kalendář žen - Součástí je i Andrea Vaněrová
 - jednou z vybraných organizací, kterou by ráda paní fotografka podpořila z výtěžku z prodaných kalendářů je právě i Be TCS
 - oficiální vernisáž s výstavou fotografií z kalendáře proběhne 13. září 2026 v Kláštere Borovanech - možnost společného setkání rodin Be TCS
 - aktuálně se řeší, že výstava bude putovní - jednotlivá místa se zatím domlouvají - př. Galerie Třeboň, Obchodní domy, Lékařské domy

4) Další aktivity spolku

- diskuze nad plánovanými besedami pro laickou i odbornou veřejnost- studenty medicíny - P. Dunajová - besedy pro mediky + napojení na FN Motol
 - E. Zemanová - napojení na Pedagog. fakultu v Brně - spolupráce se studenty, možnost zajištění studentů na dalším pobytu rodin
- možnosti využití členství v NRZPD - pomoc při odvoláních ve věci řešení uznání nároku na příspěvek na péči - praktické informace od Adély Odrihocké
- možnost členství v NAPO - větší informovanost o tom, co se děje v prostředí neziskovek
 - zvýšení povědomí o projektu Rovnost tváří + napojení dalších projektů/ organizací z NAPO

5) Kampaň pro FEI Week 2026 - Projekt Rovnost tváří

- Letošní celosvětové téma **SEEN and SERVED** - v našem jazyce - Vstřícnost ve službách

- Pro náš projekt jsme zvolili několik sloganů:
 Odlišnost ve službách začíná mírou vstřícnosti.
 Odlišnost je fakt, vstřícnost je volba.
 Jednáme s lidmi, ne s odlišnostmi.
- Cíleno na prostředí služeb - ať už je to kavárna, bar, restaurace nebo zdravotnické zařízení.
- našim cílem je především volání po otevřených prostorech, kde se všichni budeme cítit dobře bez ohledu na to, zda přicházíme s odlišností.
- Zkušenosti lidí se vzhledovými jinakostmi jsou různé- To pak může souviset mj. i s tím, že se bojí těchto služeb využívat a navštěvovat tato místa.
- z negativních zkušeností bychom rádi vytěžili - spíše než veřejný výčet toho, co nefunguje - jakási doporučení k tomu, jak svou vstřícnost můžeme posunout.
- hlavní akcí FEI weeku je tradiční Piknik všech tvář, který proběhne letos na novém místě-Park Gutovka P-10, v neděli 17.5.25 v čase 10-18 hod.
- Piknik je spojený s bohatým doprovodným programem po celou dobu trvání Pikniku, letos bude opět workshop pro děti i dospělé na téma Sebehodnota, Sebeláska -na workshop je třeba se přihlásit přes registrační formulář- počet účastníků je omezen
- Čeká nás i workshop pro dospělé
- na fb událost k Pikniku, kde se sdílí veškerý program

- představení aktivit pro pedagogy- nové aktivity - Kvíz rovnocennosti
 - Karty rovnocennosti
 - společenská hra - Každý je jiný

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
- výměna zkušeností rodičů s SPC, komunikace specifických potřeb dětí s TCS dle doporučení SPC a jejich dodržování pedagogy
- přednáška Adély Odrihocké - možnosti podpory pro osoby s TCS - příspěvky na péče - průkazy ZTP II ZTP/P

Zapsala: Eliška Staňková

Zkontroloval/a: Pavla Klímová

Dalibor Staněk