

Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí, z.s.

Klub Be Treacher-Collins, Be TCS

Výroční zpráva za rok 2024

Vypracovala: Mgr. Eliška Staňková, Předsedkyně spolku Be TCS

Obsah :

- 1. Základní údaje**
- 2. Úvodní slovo**
- 3. Události, akce pořádané Be TCS v roce 2024**
- 4. Sponzoři**
- 5. Spolupráce s organizacemi**
- 6. Finanční zpráva za rok 2024**
- 7. Závěr**

1. Základní údaje

Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z.s. Klub Be Treacher-Collins(Be TCS)

Adresa: Na Návsi 188, Homole, 370 01

e-mail: treacher_collins@betcs.cz, hladove@centrum.cz

webové stránky: www.betcs.cz

IČ: 07050208

Bankovní spojení: 2901436265/2010

Transparentní účet veřejné sbírky Be TCS: 2501615387/2010

Členský výbor:

Předsedkyně: Mgr. Eliška Staňková 722902414

Místopředseda: Dalibor Staněk 607294983

Hospodář: Marek Jurkovič 728 635 841

Předsedkyně kontrolní komise: Bc. Pavla Klímová 605780745

Členové kontrolní komise: Petra Dunajová, Marek Dunaj

2. Úvodní slovo

Plány na rok 2024 byly spojené s tradičními akcemi spolku a srazy rodin, které se těší velké oblibě u všech členů. Díky členství v celosvětové alianci Face Equality International jsme dostali možnost po letech opět vyrazit osobně na konferenci celé aliance, která proběhla v Bristolu.

Velký projekt Rovnost tváří nabývá na svém rozsahu a dosahu a tak byl i další ročník květnového osvětového týdne velmi úspěšný.

3. Přehled činností, událostí Klubu Be TCS za rok 2024

- 29.2. Mezinárodní den vzácných onemocnění

V rámci členství v České asociaci pro vzácná onemocnění (ČAVO) a v rámci osvěty vzácných onemocnění jsme se zapojili do oslav Mezinárodního dne vzácných onemocnění. Tento den si připomínáme celosvětově už po sedmácté vždy poslední únorový den.

Letošní téma/motto pro Mezinárodní den vzácných onemocnění bylo **Pro více vzácných chvil.**

Ty nejcennější chvíle, které lidé v naší komunitě zažívají, mají jednoznačně vliv na kvalitu jejich života. A možnost trávit ty nejcennější chvíle s těmi, které máme nejradši, je ovlivněna zdravotním stavem pacienta.

Pro to, aby takových chvil bylo co nejvíce, je zapotřebí zvýšit dostupnost a kvalitu péče pro pacienty se vzácným onemocněním. To bylo cílem v rámci letošních veřejných aktivit připomínat především.

Další informace k aktivitám najdete také na stránkách ČAVO - Česká asociace pro vzácná onemocnění nebo Slovenská aliancia zriedkavých chorôb (Aliancia ZCH), které dělají osvětovou činnost vzácných onemocnění, zastupují nás v zahraničí a sdružují patientské organizace, ale i jednotlivce, jejichž diagnóza nemá svou patientskou organizaci.

Česká asociace pro vzácná onemocnění pořádala také oslavu Dne vzácných onemocnění, a to v pražském Mánesu, kam jsme se vydali i my. Oslava probíhala v restauraci Art, kde jsme nejdříve shlédli divadelní představení „Na každý chvilce záleží“, která je inspirována právě životem se vzácným onemocněním. Po představení následoval proslov vedení české asociace pro vzácná onemocnění a plynule jsme se přesunuli do volné zábavy a debat s členy asociace. Mnozí z nich jsou také součástí projektu Rovnost tváří, takže to bylo velmi příjemné setkání! :)

Duben 2024 – Sraz rodin Be TCS v Kořenově

Prodloužený víkend 4.-7.dubna patřil dalšímu srazu rodin Be TCS. 11.sraz byl jedním z největších, co do počtu zúčastněných, a bylo to zase boží.

Tentokrát jsme opravdu hodiny strávily debatami o možnostech kompenzace sluchu, předali jsme cenné informace z podzimní konference Microtia, Atresia ČR 2023, vyzpovídaly nositele pomůcek Zn. Ossia a Bonebridge, mluvili jsme o inkluzi napříč republikou. Zas a znovu otevřeli téma přístupu lékařů v jednotlivých zdravotnických zařízeních a zkušenosti rodin. Stihli jsme také zase objevit další krásy Kořenova a okolí, a přivítali jsme novou rodinu a užili si naši kronikářku spolku ještě s bříškem – 2v1.

Tenhle sraz byl pro nás jedním z nejsilnějších, co se týká hmatatelnosti vazeb rodin a sdílení. Sraz od srazu je opravdu cítit v podstatě rodinné pouto, a je skvělé, že navazujeme tam, kde jsme při posledním setkání skončili ❤️. A vidět a slyšet od rodin, že nám všem bylo spolu dobře, je to nejvíc. Kvůli tomu jsme se do toho dali! A máme zase velkou motivaci v pokračování v aktivitách spolku.

Květen 2024 – Mezinárodní týden rovnocennosti tváří-FEI Week

Letošní FEI week proběhnul v týdnu od 13. do 19.května. Letošním tématem bylo MOJE TVÁŘ JE MISTROVSKÉ DÍLO.

Opět se snažíme zejména rozšířit povědomí o tom, že každá tvář i tělo jsou krásné a jedinečné. Naše tělo je vlastně mapou a kronikou našeho života. A tak v rámci kampaně letos vyhlašujeme kreativní výzvu pro všechny, kteří se chtějí z apojit a vyzdvihnout jedinečnost svého vzhledu díky jakékoliv vizuální odlišnosti. Kreativní zdůraznění jinakosti je skvělým prostředkem k odbourání pocitu, že je něco špatného na tom vypadat jinak a podpoří se tím inkluzivita a krása, která spočívá v rozdílech. Ostatně, není to často právě tak, že se všichni chceme odlišovat a být originální? Ať už je to stylem oblékání, barvou vlasů, účesem, nebo jiným zdobením svého těla.

Příprava FEI weeku je každý rok časově velmi náročná. Opět jsme připravovali aktivity několik měsíců předem a společnými online meetingy dávali dohromady nápady, jak zvýšit dosah FEI weeku a v neposlední řadě jsme připravovali závěrečnou společnou akci – Piknik všech tváří

Připojit se může kdykoliv každý - na webovkách www.rovnosttvari.cz je jen potřeba přihlásit se vyplněným dotazníkem pro jednotlivce i organizace, kterým se tato osvěta líbí. Jejich kontakty a aktivity pak sdílíme na webovkách a umožňujeme tak další propojování lidí napříč Českou, i Slovenskou republikou

Také jsme sdíleli na webových stránkách soupis aktivit pro pedagogy a pedagogické pracovníky od mateřských škol, přes 1. i 2. stupeň základních škol. Tyto aktivity jsou sestavené přímo pedagogickými pracovníky a jsou uzpůsobené podle věku dětí do několika

skupin. Přehled aktivit je na výše uvedených webovkách spolu s návodem a případnými materiály ke každé aktivitě. Najdete zde i zpětné vazby po zrealizování aktivit v mateřských, základních školách, ale i například střední zdravotnické školy.

Samotný Piknik všech tváří je offline setkání, kde se sejdou zapojené organizace a jejich komunity, ale vždy dorazí také někdo, kdo se chce přidružit nebo se poznat osobně s někým, koho zná pouze v online světě. Tentokrát nás bylo v Grébovce už více než 150!

Letos jsme měli celou akci moderovanou, postupně jsme obešli všechny deky a stánky organizací, tancovalo se, zkoušeli jsme si obličejovou jógu, aromaterapii, aromatouch ruky a relaxační opečování děvčaty z Biorganicy. Partner La Roche Posay zdarma poskytl poradenství, krémy a vzorečky. Kdo chtěl, vyzkoušel si městský parkour. Dobrovolnice z pražské pedagogické fakulty měly na starosti tvořící koutek pro děti, Tam Tam zahrál pohádku ve znakovém jazyce a u svého stánku měl spolu se spolkem Microtia několik stanovišť pro děti. Velký zájem vzbudil také stan Popálek – je to speciálně upravený stan s modelovými ukázkami nejčastějších příčin popálení. Nejsilnějším momentem bylo společné zpívání písničky Vítáme naději, která se tím stala takovou hymnou projektu 😊

Z pikniku máme také krásný spot, který Vám rádi pustíme a použijeme ho jako promo pro další ročníky FEI weeku.

Červen 2024 – FEI Forum Bristol

V týdnu od 7. do 13. června jsme se vydaly na celosvětovou konferenci celé aliance Face Equality International, která letos probíhala v Bristolu. Tentokrát jsem s sebou vzala ale tým reprezentantek projektu Rovnosti tváří:)

Za Be TCS jsme jely já - předsedkyně spolku Be TCS, a L'ubomíra, která je zároveň předsedkyně organizace Vynimocna tvar (slovenská organizace pro rodiny s TCS) . Náš tým doplnila Inka za komunitu atopiků a Lenka za komunitu alopetiků.

Kromě toho, že jsme hrdě reprezentovaly náš společný projekt, tak jsme aktivně sbíraly kontakty, předávaly si a vyměňovaly jsme si zkušenosti-pro další inspiraci a nápady v problematice destigmatizace a přijetí viditelných odlišností. A konečně jsme měly také prostor se trochu více poznat lidsky, a tak jsme večery doslova prokecaly. Každá z nás má svůj vlastní projekt, a při společných debatách narážíme na fakt, že napříč diagnózami, naše komunity fungují podobně a tak si i mezi sebou předáváme nápady a inspiraci, co dalšího můžeme ve své komunitě dělat. Snažily jsme se ale také maximálně využít možnost propojení s dalšími lidmi ze zahraničí. Piknik všech tváří je v celé alianci profláknutý a velmi oblíbený, a tak se dost možná příští rok potkáte také se zahraničními hosty z aliance Face Equality. Jsem moc vděčná, že jsme tam vyrazily takto v týmu a zapojily jsme se do spousty debat a konverzací s ostatními členskými organizacemi.

Na výroční konferenci aliance navazovala třídní konferenci pořádaná Centre for Appearance Research, která je jednou za dva roky - Appearance Matters. A tentokrát se odehrávala právě v Bristolu, takže se to skvěle sešlo:)

Program konference byl opravdu nabušený, přednášelo se a prezentovalo souběžně ve třech sálech. Přednášející byli z celého světa a témata se točila právě kolem vzhledu, sebepřijetí, body positivity... I tyto tři dny byly plné informací, inspirace, ale i utvrzení se v postřezích, které máme "z praxe" setkávání s našimi komunitami každá zvlášť, ale i v rámci projektu Rovnosti tváří.

Celá expedice byla tedy velmi úspěšná a při loučení se už zpátky v Praze jsme si slíbily, že pokud nám to všem klapne, jedem za rok ve stejném složení!

Září 2024 – Sraz rodin Be TCS v Hladově

Z Bristolu jsme si dovezly ještě jedno cenné propojení. Po letech se nám konečně podařilo potkat osobně Jona Lancastera, který je mj. ambasadorem právě Face Equality International aliance, a pozvat ho k nám do České republiky. Jono pozvání velmi rád přijal a dokonce jsme si na to podali malíček!:)

Podzimní sraz rodin, který jsme naplánovali na 26.-29. září byl tentokrát speciální, protože s námi byl poprvé taky Jono. A tento prodloužený víkend se opravdu vydařil!

Spoustu smíchu, propojení beze slov, otevírání bolavých témat a sdílení zkušeností. Jedna adoptovaná Adéla, která původně přijela jako tlumočnice, a odjížděla jako právoplatný člen rodiny Be TCS. Skvělé zázemí a servis jsme měli v penzionu Bílý Beránek. Na sraz za námi dorazila také paní doktorka Hořínová, která je ošetřujícím foniatrem už několika rodin z naší komunity. Ordinuje v dětské nemocnici v Brně a byla námi oslovená, zda by přijela na sraz s přednáškou možností kompenzace sluchu pro pacienty s TCS napříč věkem, možnostmi vyšetření sluchového postižení u TCS a v neposlední řadě také nastínění pooperační péče a péče o sluchové implantáty. Její přednáška byla velmi milá, a následující diskuze s rodiči velmi otevřená. Možná se nám konečně blýská na sestavení multioborového spolupracujícího týmu lékařů pro lidi s TCS.

Když se společně bavíme, brečíme smíchy a vzápětí si rozdáváme kapesníčky. Večer se sejdeme téměř všichni a povídáme o všem možném... A i když se k nám připojují nové rodiny, velmi rychle se začlení, jako bychom se vídali roky. Tenhle pocit propojení je tak zvláštní...a přitom pokaždé tak silný. Nejhezčí zpětná vazba od zúčastněných rodin byla ta, že se téměř všichni shodli, že přijížděli na sraz a měli pocit, že přijíždí "domů". Loučili jsme se a většina z nás neskrývala slzy a zasmušilost, že víkend končí.

4. Naši sponzoři

- Finanční dary na základě darovacích smluv – firmy, organizace

- Finanční dary jednotlivců do veřejné sbírky spolku s celostátní působností (běží od května 2019)

5. Spolupráce s organizacemi

- Česká asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO)
- Národní rada osob se zdravotním postižením ČR (NRZPČR)
- Face Equality International (FEI)
- Popálky o.p.s.
- Spolek Ichtyóza
- AV minority, z.s.
- Kongenévus CZ-SK
- Atop Život
- Atopické poznatky
- Tělo s příběhem
- Microtia_czech_official
- Revenium, Puntíkový den
- Kolibříci pomáhají
- Burn Survivors
- Lymfedém.cz
- Tam Tam dětský sluch
- Projekt Budoucnost
- Albína
- Ehlers - Danlosův syndrom
- Fuck cancer

6. Finanční zpráva za rok 2024

Příjmy:

Dárci-darovací smlouvy: 29 000 Kč

-jednotlivci: 20 100 Kč

- dary přes organizace: Benevity.org – 1446,47 Kč

- příspěvky členů na pobyty rodin: 33 000 Kč

Finanční dary do veřejné sbírky klubu: 10 246,52 Kč

Výdaje:

Provozní náklady organizace: 47 868 Kč

Srazy Be TCS: 83 654 Kč

FEI week (Rovnost tváří): 12 279 Kč

Ostatní výdaje (členské příspěvky nadřazené asociaci, alianci FEI): 4184,26 Kč

8. Poděkování /Závěr

V uplynulém roce proběhly krásná setkání a úspěšné akce a do dalšího roku kráčíme s vděčností za to, co se nám v tomto roce všechno podařilo. 😊

Za klub Be TCS, Mgr. Staňková