

Zápis z 8. členské schůze zapsaného spolku Parent Project konané dne: 21.03.2015 v Praze

Účastníci: viz. presenční listina (k dispozici v sídle sdružení)

Zápis ze schůze:

Členské schůze se zúčastnilo 32 z 73 členů zapsaného spolku PARENT PROJECT (PP) což nebyla nadpoloviční většina a schůze byla v souladu se stanovami zahájena až po půl hodině od plánovaného začátku:

Před zahájením schůze PP vystoupil host MUDr. Haberlová s přednáškou o komplexní péči ve Velké Británii, kde byla na roční stáži i díky podpoře PP, a porovnáním s fungováním péče u nás.

Po ukončení přednášky a následné diskusi, byla předsedou PP panem Jozefem Suchým zahájena členská schůze představením jednotlivých členů výkonného výboru. Předseda seznámil přítomné členy s počtem členů spolku, kterých je k dnešnímu dni 73. Členům byla předložena ke shlednutí a doplnění výroční zpráva spolku za rok 2014, návrh nových stanov a nové přihlášky do spolku. Z důvodu změn v legislativě, je pro vedení seznamu členů spolku nutný písemný souhlas ke shromažďování, zpracování a uchování osobních údajů. Rovněž je v nové přihlášce uvedeno přidružené členství.

Předseda spolku seznámil členskou schůzi (dále jen ČS) se změnou programu oproti zaslaným pozvánkám. Byla navržena tato změna programu:

Hospodaření za rok 2014 – Hospodaření

Finanční plán na rok 2015

Přechod sdružení na spolek

Změna stanov

Zhodnocení práce rok 2014

Výzkum

Schvalovací proces Translarna

Podpora registru

Zhodnocení partnerských projektů

Akce PP

Ostatní

Výroční zpráva

Připravovaná konference pro rodiče

Komplexní péče

Připravované projekty a akce

Diskuse

Členská schůze hlasováním jednomyslně schválila program schůze.

Výkonný výbor předložil členské schůzi hospodaření za minulý rok. ČS byla předsedou spolku informována o hospodářském výsledku PP. Hospodaření je součástí výroční zprávy a bude zveřejněno na stránkách spolku. Předseda informoval přítomné, že kompletní účetnictví za rok 2014 je k dispozici na místě po celou dobu konání schůze a každý člen může nahlížet.

Členská schůze schválila hospodaření PP za rok 2014. Členská schůze hlasováním jednomyslně schválila hospodaření spolku za rok 2014.

Místopředseda seznámil ČS s finančním plánem na rok 2015. Tento plán vychází z plánu na rok 2014. Místopředseda informoval přítomné o plánovaných změnách. Členská schůze hlasováním jednomyslně schválila finanční plán spolku na rok 2015.

ČS byla informována o změně právního statutu PP z občanského sdružení na spolek z důvodu změny legislativy platné od 1.1.2014. Z tohoto důvodu, musí být do konce roku 2015 provedena změna stanov.

Pan Suchý a Trojan seznámili ČS se základními změnami stanov a celé stanovy byly postupně přečteny a diskutovány. Zásadní změny se týkají přechodu na spolek, poslání a předmětu činnosti spolku, přidruženého členství (členství pro děti s DMD/BMD – přidruženým členství nevzniká žádná povinnost ani hlasovací právo), ukončení členství apod. Po schválení stanov zajistí výkonný výbor další kroky k dokončení procesu této změny. Členská schůze hlasováním jednomyslně schválila nové stanovy spolku.

Zhodnocení práce za rok 2014:

Zprávy z výzkumu prezentovala Ing. Reineltoová. Byla rovněž prezentována cesta na konferenci v Říme. Hlavní poznatky, průběh konference, atmosféra i nadšení dobrovolníků i rodičů a hlavně informace z výzkumu.

ČS byla rovněž informována, že nedošlo k podpoře italského PARENT PROJECTu, která byla odhlasována na poslední členské schůzi (č. 7) z organizačních a technických důvodů na italské straně. Italskému PP se bohužel nepodařilo dát dohromady dostatečné množství peněz a klinický test s Ibuprofen a izosorbid dinitrát (ISDN) vůbec nezačali.

Informace o stavu schvalování léku Translarna – Ing. Břečtan seznámil přítomné členy PP s aktuálním stavem procesu schvalování. Informoval o jednáních se zástupcem firmy PTC i dalšími účastníky procesu. V současné době bude snaha nejdříve schválit lék pro chodící pacienty a následně i pro nechodící. MU IBA musí z registru vytipovat pacienty vhodné pro léčbu tímto preparátem, protože původní seznam měl nedostatky (část pacientů v něm chyběla) a součástí seznamu byly rovněž slovenští pacienti, kteří se léčby v ČR nemůžou účastnit.

Předseda informoval ČS o další podpoře registru REaDY (Registry of muscular DYstrophy). PP byl osloven MU IBA (Masarykova univerzita Institut Biostatistiky a analýz – tvůrce a provozovatel registru) o finanční podporu registru. Výkonný výbor schválil podporu registru ve výši 50.000,-Kč. Zatím nedošlo k podepsání smlouvy, protože IBA neschválila návrhy úprav od PP ve své standardní darovací smlouvě. Bylo dohodnuto, že IBA připraví smlouvu o dílo, kde tyto úpravy zapracuje. Ve čtvrtek 19.3.2015 proběhlo ve městě Tábor jednání za účasti zástupce IBA, dětských neurologů a zástupců PP. Byly dohodnuty další kroky ke zlepšení kvality registru a to zejména k přehlednější práci s registrem pro rodiče. Do registru budou doplněné české manuály pro práci s registrem a přehledné standardy péče o pacienty s DMD/BMD.

Ostatní body – Zhodnocení partnerských projektů, akce PP byly projednány v rámci dalšího bodu programu a to výroční zpráva

Předseda PP seznámil členy s výroční zprávou za rok 2014. Byly zmíněny nově vydané publikace i akce, které proběhly v roce 2014. Rovněž bylo poděkováno členům za organizaci akcí a přínos pro PP. Následně bylo provedeno hlasování. Členská schůze hlasováním jednomyslně schválila výroční zprávu spolku za rok 2014.

Členové PP byli seznámeni se záměrem přípravy konference pro rodiče na podzim roku 2015. Konference bude jednodenní a bude v Praze.

Komplexní péče byla zmíněna pouze okrajově z důvodu, že toto téma podrobně zhodnotila MUDr. Haberlová ve své prezentaci. Pouze bylo doplněno, že v Motole začala skvěle fungovat pneumoložka MUDr. Doušová. Nemáme zpětnou odezvu na péči v Brně. V Ostravě jsou problémy s ostatními profesemi mimo neurologii. O dalších nemocnicích nemáme informace prakticky žádné. V následné diskusi byly řešeny odsávačky, oxymetry a další pomůcky. Rovněž bylo řešeno téma přechodu děti a dospělí. Tímto problémem se bude výkonný výbor zabývat intenzivně.

Přípravované akce – předpokládáme obdobný rozsah jako v minulém roce. Plánujeme i pokračování výstavy „Žijeme s Vámi“ na dalších místech.

Pan Michal Hic navrhl zvýšení členského poplatku z 200,- na 300,- s tím, že zvýšení platí od roku 2016. Splatnost poplatku je vždy do konce února příslušného roku. Členská schůze jednomyslně schválila.

Ukončení členství – Pokud nebude členský poplatek zaplacen do řádného termínu, tj. konce února, obdrží na zaregistrovaný e-mail člen první výzvu s novým termínem pro úhradu do 15.03.. Pokud nebude poplatek uhrazen ani v tomto druhém termínu, obdrží na zaregistrovaný e-mail člen poslední výzvu s termínem úhrady do 31.03.. Pokud ani poté nedojde k uhrazení členského poplatku, bude členství ve spolku ukončeno. Členská schůze jednomyslně schválila.

Všichni členové obdrží nové přihlášky. Je to z důvodu udělení souhlasu s nakládáním z daty členů pro účely vedení seznamu členů spolku dle nové legislativy. Rovněž z důvodu vzniku přidruženého členství pro děti s DMD/BMD. Nové přihlášky je nutno znovu vyplnit, podepsat a poslat a to nejpozději do konce roku 2015.

Ostatní:

Výzva členům ve věci průběžné aktualizaci kontaktů ve vztahu k Parent Projectu.

Výzva členům ve věci doplnění a aktualizace údajů, pravidelná kontrola dat vkládaných do databáze ReaDy.

Výzva na členy – sdělení informací výkonnému výboru o zkušenostech s péčí a dodržování standardů v jednotlivých nemocnicích.

Výzva na členy – sdělení informací výkonnému výboru o problémech souvisejících s péčí, pomůckami, službami.

Výzva na členy – aktivní zapojení do činnosti Parent Projectu.

Na závěr předseda revizní komise pan Bačkovský informoval ČS, že byla provedena kontrola účetnictví za roky 2011, 2012, 2013 a 2014. Revizní komise neshledala žádné pochybení ve financování spolku v uvedeném období a postupu výkonného výboru PP. ČS vzala informaci na vědomí.

Další jednání bude svoláno dle potřeby.

V Praze dne 21.3.2015 zápis zpracoval: Suchý Jozef