

# **Zápis z 10 členské schůze PARENT PROJECT, z. s.**

**Datum konání:** 04.11.2017

**Místo konání:** Prosecká 28, Praha 8 (Restaurace u Felixe)

**Účastníci:** viz prezenční listina (k dispozici v sídle spolku)

## **Zápis ze schůze:**

Členské schůze se zúčastnilo **29** z **92** členů zapsaného spolku PARENT PROJECT, z. s. (dále jen PP). Dalšíh 11 členů poskytlo plnou moc, na jejímž základě bylo poskytnuto zmocněncům hlasovací právo. Z toho vyplývá, že členská schůze byla usnášeníschopná.

Členská schůze byla zahájena předsedkyní výkonného výboru Ing. Jitkou Reineltovou.

Členům byla předložena k nahlédnutí výroční zpráva za rok 2016. Členové měli možnost nahlédnout do účetnictví a případné dotazy konzultovat s účetní spolku.

Všechny body programu byly prezentovány prostřednictvím prezentace. Prezentace naleznete na webových stránkách [www.parentproject.cz](http://www.parentproject.cz) .

## **Program:**

1. Hospodaření za rok 2016
2. Zhodnocení práce za rok 2016 a 2017
3. Finanční plán na rok 2018
4. Připravované projekty a akce
5. Představení spolupracovníků
6. Informace z výzkumu
7. Diskuze

## **Jednotlivé body programu:**

### **1. Hospodaření za rok 2016:**

Předsedkyně VV Ing. Jitka Reineltová předložila členské schůzi (dále jen ČS) hospodaření za rok 2016. ČS byla předsedkyní VV informována a hospodářském výsledku za rok 2016. Hospodaření je součástí výroční zprávy, která je zveřejněna na webových stránkách [www.parentproject.cz](http://www.parentproject.cz). Zároveň byla ČS seznámena s hospodaření za období leden až říjen 2017, o tom se však bude hlasovat v roce 2018. Konečné hospodaření za rok 2017 bude předloženo v roce 2018. K hospodaření nebyly žádné dotazy. V roce 2018 plánujeme pohyb v těch samých číslech jako v roce 2017. Žádné dotazy k roku 2018.

Členská schůze jednomyslně schválila hospodaření za rok 2016.

Předseda revizní komise Pavel Bačkovský za revizní komisi konstatoval, že provedenou kontrolou účetnictví za rok 2016 nebyly shledány nedostatky a hospodaření spolku je vedeno řádně a je plně v souladu s náplní činnosti spolku.

## **2. Zhodnocení práce za rok 2016 a 2017:**

ČS byla informovaná o akcích, které se pravidelně konají a o jejich přínosu pro PP. Přehled akcí, které se konaly v roce 2016, je součástí výroční zprávy, která je zveřejněna na webových stránkách [www.parentproject.cz](http://www.parentproject.cz).

V rámci výstavy, která se uskutečnila ve Faustově domě v červnu 2017, jsme navázali spolupráci s RNDr. Jitkou Žurmanovou, Ph.D. z přírodovědecké fakulty UK. Na rok 2018 se plánuje spolupráce Přírodovědecké fakulty 1. LF UK s 2. LK UK.

Rádi bychom pořádali výstavy i v Brně, ale z organizačního hlediska to je pro nás velmi náročné. Stále hledáme prostory s dostatečnou kapacitou. Naší snahou je nastavení standardů péče ve FN Brno se standardy FN v Motole.

Předsedkyně VV informovala rodiny, proč je důležité, aby jezdili na akce, které pořádáme. Jedná se především o propagační akce. Na akce tohoto druhu jezdí opakovaně tytéž rodiny a je jich malé množství, proto hlas DMD/BMD komunity není dostatečně silný, jak by mohl být. Dále informovala rodiny, že akce na rámec pravidelných akcí se budou konat podle zájmu rodin.

ČS schválila výroční zprávu za rok 2016, 29 členů hlasovalo pro schválení, 0 členů proti schválení, 2 členové se zdrželi hlasování.

Předsedkyně VV informovala ČS o příjmech, které PP získal v roce 2017. Jedná se o příjmy z grantových řízení, ale především o příjmy od dárců. Předsedkyně VV všem srdečně poděkovala.

Dále byla ČS informována o odborných, propagačních a pobytových aktivitách, uskutečněných v roce 2017.

### Připomínka ze strany členů:

Bylo by vhodné vytvořit databázi kontaktů na všechny lékaře, které pacienti potřebují. Jedná se o to, že v případě nouze, není čas na složité vyhledávání na internetu.

## **3. Finanční plán na rok 2018**

Finanční plán na rok 2018:

1.500.000,- příjmy

1.200.000,- výdaje

Členská schůze jednomyslně schválila finanční plán na rok 2018.

## **4. Připravované projekty a akce:**

Kromě pravidelných akcí, plánujeme úplně poprvé uskutečnit pobyt pro rodiny s dětmi od 10 do 15 let.

19.04.2018 se uskuteční 4. odborná konference: péče o pacienty s DMD/BMD. Plánujeme zahraniční hosty ve větší míře. Hostem bude muž s DMD ve věku 35 let, který žije samostatně a není závislý na finanční podpoře od státu.

V roce 2018 plánujeme:

- Natočení rehabilitačních videí pro jednotlivé věkové kategorie. Zatím bylo natočeno pár zkušebních videí pro věkovou kategorii do 8 let.
- Vytvoření marketingové strategie propagace PP.
- Vytvoření kresleného videa pro propagaci PP.
- Získání slavné osobnosti.

ČS byla informovaná o plánovaných akcích předloženým písemným plánem na rok 2018.

## **5. Představení týmu:**

Mgr. Simona Dejdarová – psycholožka

Co může nabídnout? Klinické vyšetření, klinické a terapeutické rozhovory, rady. Momentálně pracuje na balíčku pro školky/školy, ve kterých bude uvedeno, jak pracovat s dětmi s diagnózou DMD/BMD. V případě potřeby, může dojet do školy/školky a řešit problémy přímo na místě. Plánuje zavést konzultační hodiny.

Bc. Patricie Rusková – ergoterapeutka

Rodinám pomůže s výběrem kompenzačních pomůcek, úpravou domácnosti, nácvikem samostatnosti dítěte.

Všechny kontakty naleznete na webových stránkách [www.parentproject.cz](http://www.parentproject.cz)

MUDr. Karolína Češková – lékařka – studentka doktorandského studia věnující se problematice DMD pod vedením MUDr. Jany Haberlové, Ph.D. Po studiu se chce věnovat dospělým DMD pacientům v rámci centra vysoce specializované nervosvalové péče. Doufá, že si vybuduje velkou skupinu dospělých pacientů.

## **6. Informace z výzkumu:**

MUDr. Hana Némethová informovala ČS o novinkách z výzkumu. Vysvětlila ČS pro jaké pacienty, jsou jednotlivé klinické studie, které aktuálně probíhají.

V rámci této sekce členové diskutovali o Translarně s MUDr. Karolínou Češkovou. Naší prioritou je to, aby každý pacient dostal léčbu, která zlepší jeho stav, bez ohledu na cenu.

Velmi nás trápí, že Translarna je pouze pro chodící pacienty a přesto, že by nechodícím mohla zachránit život, nemají na ní nárok. V budoucnu budou do klinických studií zapojeni i nechodící pacienti. Nezlepšuje fyzickou zdatnost, ale zastaví progresi onemocnění.

### **Nervosvalové centrum:**

Mimo program přednesl místopředseda VV Ing. René Břečťan problematiku vzniku center vysoce specializované péče o pacienty se vzácným nervosvalovým onemocněním, na čemž PP již několik let intenzivně pracuje.

Ing. Jitka Reineltoová, Ing. René Břečťan, MUDr. Jana Haberlová, Ph.D. a vedení Kliniky dětské neurologie měli společné jednání s vedením FNM ohledně této problematiky. Dětské centrum již z 80% ve FNM funguje.

MUDr. Karolína Češková měla díky PP možnost strávit měsíc v americké nemocnici v New Havenu, ve státě Connecticut a učit se od zdejšího vedoucího nervosvalového centra, profesora Cristiana Ionity. V rámci členské schůze si pro členy PP připravila prezentaci o fungování certifikovaných nervosvalových center v USA.

### **Certifikovaná nervosvalová centra USA**

Podrobnou zprávu si můžete přečíst na webových stránkách v členské sekci.

Zahraniční organizace nás berou jako silného hráče. Během posledních let, co se PP účastní zahraničních konferencí, jsme si získali důvěru. MUDr. Karolína Češková odvádí famózní práci a PP ji je za to velmi vděčný.

S kolegyní MUDr. Lenkou Mrázovou vytvořili dotazník kvality péče a života. Data budou porovnávat s 5 let starými daty. Na základě toho vytvoří argumenty pro vznik nervosvalového centra.

Další schůze bude sjednána dle potřeby.

V Praze dne 04.11.2017 sepsala Kateřina Guske, DiS.

Originál zápisu, včetně příloh, naleznete v sídle PARENT PROEJCT, z.s.

### **Přílohy:**

Pozvánka na členskou schůzi

Prezenční listiny

Výroční zpráva

Zpráva revizní komise za rok 2016

Prezentace promítané během členské schůze