

Zápis z 13. členské schůze PARENT PROJECT, z.s.

Datum konání: 22.11.2020

Forma konání: On-line vysílání

Účastníci: viz google formuláře sloužící jako prezenční listina (k dispozici v kanceláři spolku na adrese: Školní 5336, Chomutov 430 01)

Zápis ze schůze:

V závislosti na aktuální situaci spojené s koronavirovou pandemií se 13. členská schůze zapsaného spolku PARENT PROJECT, z.s. (PP) konala on-line formou. On-line členské schůze se zúčastnilo **42** ze **122** členů spolku.

Program:

1. Zahájení členské schůze
2. Zhodnocení práce za rok 2019 a 2020
3. Ekonomické vyhodnocení za rok 2019
 4. Finanční plán na rok 2021
 5. Přípravované projekty a akce
 6. Informace z výzkumu a péče
 7. Oblast marketingu
 8. Dotazy
 9. Závěr

Body programu byly upraveny v závislosti na průběhu on-line členské schůze.

Prezentace prezentované během on-line členské schůze spolu s prezentacemi odborníků budou dostupné v členské sekci webových stránek spolku PARENT PROJECT, z.s. Záznam z on-line vysílání členské schůze je dostupný [zde](#).

Body programu:

1 Zahájení členské schůze

Členskou schůzi zahájila předsedkyně výkonného výboru PP Ing. Jitka Reineltová.

Členové mají možnost nahlédnout do výroční zprávy 2019 a finančního plánu, který byl schválen většinou výkonným výborem (VV) spolku. Výroční zpráva spolku s finančním plánem je dostupná na webu spolku.

2 Zhodnocení práce za rok 2019 a 2020

Předsedkyně výkonného výboru spolku PP Ing. Jitka Reineltovej představila akce, které proběhly během roku 2019 a 2020. Konaly se pobytové, volnočasové, informační a také odborné akce.

Byly představeny také aktivity PP, které v současnosti probíhají a členství PP v různých organizacích.

3 Ekonomické vyhodnocení za rok 2019

Předsedkyně výkonného výboru spolku Ing. Jitka Reineltovej předložila členské schůzi hospodaření za rok 2019 a stavy účtů. Hospodaření spolku za rok 2019 je součástí výroční zprávy, která je k dispozici na webových stránkách spolku.

4 Finanční plán na rok 2021

Ing. Jitka Reineltovej se také věnovala finančnímu plánu na rok 2021.

5 Připravované projekty a akce

Dále se předsedkyně spolku představila plánované akce na rok 2021. Akce budou přizpůsobené situaci spojené s koronavirem.

6 Informace z výzkumu a péče

MUDr. Karolína Podolská, odborná poradkyně spolku, se zaměřila na zopakování poskytovaných služeb. Dále se věnovala aktuálnímu vývoji ve výzkumu. Představila výsledky dotazníkového šetření dostupnosti péče, kvality života, finanční náročnosti a pracovní produktivity u pacientů s DMD a pečujících. Věnovala se také projektu přechodu péče z dětské do dospělé a také aktuální situaci spojené s koronavirem.

Místopředseda spolku Ing. René Břečťan prezentoval aktivity, které v rámci spolku vykonává a věnoval se také výzkumu a úhradě léčiv v ČR. Členské schůzi představil, že se podařilo připravit paragraf pro úhradu léčivých přípravků pro vzácná onemocnění. Zmínil také, jak bude probíhat proces rozhodování o úhradě léčiv.

MUDr. Jana Haberlová, Ph.D. prezentovala aktuality péče o DMD. Prezentovala o neuromuskulárním centru FN Motol – dětská část. Věnovala se dále klinickým studiím experimentální léčby a připravovaným projektům. Upozornila také na problémy v péči a představila situaci neuromuskulárních center v ČR.

7 Oblast marketingu

Ing. Jindra Landová prezentovala členům svou činnost, aktivity a také to, co členové mohou dělat pro zviditelnění spolku, jak se mohou aktivně zapojit do aktivit spolku v rámci sociálních sítí, médií a fundraisingu. Představila také cenu Parent'ák.

8 Dotazy

Bylo položeno několik dotazů, všechny byly zodpovězeny.

9 Závěr

Ing. Jitka Reineltovej svým slovem zakončila on-line členskou schůzi a ukončila on-line vysílání.

Další schůze bude sjednána dle potřeby.

V Chomutově dne 22.11.2019 zapsala Mgr. Patricie Rusková.

Originál zápisu, včetně všech příloh, naleznete v sídle spolku PARENT PROJECT, z.s.

Přílohy:

Pozvánka na členskou schůzi

Prezenční listiny formou google formulářů

Výroční zpráva za rok 2019

Zpráva revizní komise za rok 2019

Prezentace

Odkaz na záznam z on-line vysílání členské schůze