

## **Zápis z 15. členské schůze PARENT PROJECT, z.s.**

**Datum konání:** 13.11.2022

**Místo konání:** Pacientský Hub, U Vršovického nádraží 30/30, Praha 10, 101 00

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

### **Zápis ze schůze:**

Členské schůze se zúčastnilo **21** ze **147** členů zapsaného spolku PARENT PROJECT, z.s. (PP). Plnou moc podepsalo dalších **21** členů, na základě podepsaných plných mocí bylo zmocněncům poskytnuto hlasovací právo. **Členská schůze byla usnášeníschopná.**

Členskou schůzi zahájili předsedkyně výkonného výboru PP Ing. Jitka Reineltova a místopředseda PP Ing. René Břečťan. Představili program schůze, který byl následně schválen členy schůze, a následovala prezentace předsedkyně, během které se vyjádřila ke všem bodům programu. Prezentace je dostupná v členské sekci webových stránek spolku PARENT PROJECT, z.s. Členové měli zároveň možnost nahlédnout do výroční zprávy za rok 2021, do účetnictví a případné dotazy řešit s účetní spolku PARENT PROJECT, z.s. Výroční zpráva za rok 2021 je také dostupná na webových stránkách spolku.

### **Program:**

1. Výsledky hospodaření za rok 2021
2. Zhodnocení práce za rok 2021
3. Finanční plán na rok 2023
4. Přípravované projekty a akce
5. Diskuse

Předsedkyně spolku navrhla přidání dalších bodů do programu, proto byl program upraven v závislosti na průběhu schůze a změny programu odsouhlaseny všemi zúčastněnými.

## **6. Body programu:**

### **7. 1. Zhodnocení práce za rok 2021**

Ing. Jitka Reineltova členům shrnula, které akce se konaly během roku 2021, celkem Parent Project uspořádal 8 pobytových akcí. I přes období Covidu se podařilo pobytové akce uskutečnit, ovšem PP se věnoval také advokacii - např. v prosazování přednostního očkování pro pacienty s nervosvalovým onemocněním a jejich pečující. Dále jsme započali kampaň "Neviditelní tatínkové", účastnili jsme se diskuzních setkání, uspořádali jsme tiskovou konferenci k Mezinárodnímu dni Duchenne a podruhé jsme udělili ceny Parent'ák našim partnerům. Karolína Podolská krátce shrnula novinky ve výzkumu, zmínila nadějně výsledky léku Givinostat, který má již za sebou všechno klinické testování a výsledky jsou slibné.

## **8. 2. Plán akcí na rok 2023**

Předsedkyně výkonného výboru spolku Ing. Jitka Reineltova představila plán akcí na rok 2023, mezi kterými nechybí kampaň ke Dni vzácných onemocnění, 9 pobytových akcí, odborná konference, kampaň k Mezinárodnímu dni informovanosti o Duchenne a fundraisingové akce (Vyjížděka pro Matýska, Everesting Jakuba Bendy a další). Rádi bychom v příštím roce k 7.9. rozsvítili více významných budov červeně. Proběhla krátká diskuze o tom, kde které akce proběhnou a jestli nezměnit místo konání např. u pobytových akcí. Dále Jitka představila aktivity a služby, které již Parent Project poskytuje - Společná cesta, Přejít z péče z dětské do dospělé, Kontaktní centrum, Psychologická péče, aktivity v Pacientské radě MZ a postupná profesionalizace spolku. Také se angažujeme v rámci Aliance pro individualizovanou podporu a Národní asociace pacientských organizací, kterých jsme zakládajícími členy.

Karolína poté představila projekt Terénní podpory s plánovanými výjezdy do 10 členských rodin. Zároveň zmínila připravovanou konferenci a zapojení Parent Projectu ve spolupráci s odborníky z různých koutů ČR. V neposlední řadě výkonný výbor poprosil o součinnost rodin při sběru dat formou dotazníků - v roce 2023 nás čeká několik a jsou pro práci a advokacii velice důležité.

## **9. 3. Hospodaření za rok 2021**

Předsedkyně Jitka Reineltova předložila členské schůzi hospodaření za rok 2021. Hospodaření spolku za rok 2021 je součástí výroční zprávy, která je k dispozici na webových stránkách spolku. K hospodaření se vyjádřila také účetní spolku Ing. Ilona Krčková, která vysvětlila jednotlivé položky nákladů.

## **4. Finanční plán na rok 2023**

Jitka Reineltova se věnovala také finančnímu plánu na rok 2023, plánované výdaje jsou 4 500 000 Kč a příjmy 2 500 000 Kč. Zároveň máme rezervu z grantů, kde už máme prostředky schválené na rok dopředu. Mezi největší náklady patří mzdy zaměstnanců a odborníků a náklady na asistenty na pobytových akcích.

## **10. 5. Projednání návrhu změny stanov spolku**

Dalším bodem programu bylo projednání změny stanov - do stanov byla přidána část upravující pozici ředitele spolku. Byl vznesen dotaz ohledně konkrétní nové pasáže stanov, proběhla diskuze, formulace byla vyjasněna, poté byla změna ve stanovách schválena všemi (42) zúčastněnými. Nikdo se nezdržel hlasování. Nikdo nebyl proti. Konečná verze stanov bude k dispozici na stránkách spolku. Po schválení změny stanov následovala přestávka.

## **11. 6. Volba výkonného výboru, předsedy a místopředsedy**

Po skončení přestávky se představilo postupně všech pět kandidátů do výkonného výboru spolku. Do výkonného výboru kandidovali: Ing. Jitka Reineltovej, Ing. René Břečťan, MUDr. Karolína Podolská, Jan Vaněk a Markéta Beranová. Postupně přítomní hlasovali o všech 5 kandidátech. u všech pěti kandidátů došlo k jednomyslnému zvolení 41 hlasy, zdržel se vždy ten člen, o němž bylo hlasováno. U žádného kandidáta nebyly hlasy proti zvolení.

Nově zvoleným výkonným výborem byla navržena Ing. Jitka Reineltovej jako předsedkyně spolku. Pro zvolení Jitky do role předsedkyně hlasovalo 41 členů, 1 se zdržel.

Na post místopředsedy byl navržen Ing. René Břečťan. Pro jeho zvolení hlasovalo 41 členů, 1 se zdržel.

### **Nový výkonný výbor spolku:**

**Předsedkyně spolku:** Ing. Jitka Reineltovej

**Místopředseda spolku:** Ing. René Břečťan

**Další členové VV:** MUDr. Karolína Podolská, Jan Vaněk a Markéta Beranová

## **7. Diskuze**

Posledním bodem programu byla diskuze. Zaznělo několik návrhů z řad členů. Např. na znovuoobnovení veřejné poradny/diskuzního fóra, které byly na starých stránkách spolku. Dále se diskutovalo o zapojení nově diagnostikovaných rodin - novějších členů spolku. Také se diskutovalo o možnosti podpory lékařů věnujících se dystrofičkům, o využití finančních prostředků na zakoupení konkrétních přístrojů, které by pomohly pacientům. Členskou schůzi jsme poté zakončili společnou fotografií a poděkováním minulému výkonnému výboru.

Další schůze bude sjednána dle potřeby.

V Praze dne 13.11.2022 zapsala MUDr. Karolína Podolská.

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

## **12. Přílohy:**

Pozvánka na členskou schůzi

Prezenční listiny

Výroční zpráva za rok 2021

Prezentace promítaná během členské schůze