

Zápis z výroční schůze Společnosti pro podporu pacientů po transplantaci kostní dřeně STOPA, z.s.

uskutečněné v ÚHKT Praha 2, U Nemocnice.1, posluchárna budova C, ve středu dne 29.1.2014 v 16:00 hod

Účast: Eva Větrovská, Jaromír Fajkus, Miroslav Beran, Romana Kretíková, Marta Jiřincová, Petr Cetkovský, Anna Šourková, Markéta Čermáková, Tomáš Buriánek, Eliška Trojanová, Václav Trojan, Martin Kaše, Robert Höschl, (Alžběta Trojanová – přišla později, hlasování se nezúčastnila), členů celkem 14, Ivana Dubášová jako host.

Program schůze

- 1) Zahájení
- 2) Přijetí nových členů
- 3) Změny v předsednictvu, volba nového předsednictva
- 4) Výroční zpráva společnosti za rok 2013
- 5) Zpráva o hospodaření
- 6) Změna statutu společnosti na spolek dle nového občanského zákoníku
- 7) Úkoly a směřování spolku
- 8) Usnesení a závěr

AD 1) Zahájení

Členka společnosti Mgr. Anna Šourková přivítala všechny přítomné, seznámila je s programem výroční schůze a vyzvala je k případnému doplnění, nebo návrhu změn. K programu nebyly vzneseny žádné připomínky.

AD 2) Přijetí nových členů

Martin Kaše (webové stránky, programátor)

- Markéta Čermáková (facebookový profil, nemocniční kaplanka)
- Daniel Belák (organizační a propagační pomoc, pacient)

Hlasování o přijetí nových členů

11 pro, 0 proti, nikdo se nezdržel hlasování

AD 3) Změny v předsednictvu, volba nového předsednictva

Nutné změny v předsednictvu

Kateřina Trojanová(předsedkyně) - zemřela

Kateřina Trejkllová (místopředsedkyně), ze zdravotních důvodů nekandiduje znovu na funkci

- *Návrhy na předsedu*
Tomáš Buriánek, (narozen: 27.6.1970 adresa: Spojovací 47, 273 51 Unhošť)

Hlasování o přijetí nového předsedy

- ze 13 přítomných 12 pro, 0 proti, 1 se zdržel
- *Návrhy na místopředsedu*
Mgr. Anna Šourková, (narozena 30. 6. 1965, adresa: Donovalská 2331/53, 149 00 Praha 4)

Hlasování o přijetí nové místopředsedkyně

- Ze 13 přítomných 12 pro, 0 proti, 1 se zdržel

AD 4) Výroční zpráva

Byla čtena postupně a členové se vyjadřují k jednotlivým bodům

Konference: Imunita a výživa

- Václav Trojan

- Bylo nedostatečně zdůrazněno, že seminář bude pokračovat po oběd
Nutné na příští konferenci důkladně informovat účastníky
- chybí prezentace od MUDr. Nováka
- je třeba zprostředkovat oficiální komentáře k prezentacím

Návrat do kondice (Feldenkrais)

- Anna Šourková

- Malá odezva (lepší propagace)

Newsletter

Bude se vydávat dále, umístění v čekárně ordinací ÚHKT, zatím 2x ročně

AD 5) Zpráva o hospodaření

- Závěrečná částka pro rok 2013: 132 403,18 Kč
- Je třeba oslovit dárce, zda-li souhlasí s uvedením ve Výroční zprávě
- Je třeba změnit správce účtu v bance
- Sponzorský dar, MEDICOM International 80 000,-
- Sponzorský dar, nadační fond UMBILICUS: na práci společnosti 50 000,- a na výrobu Newsletteru: 4 700,-
- Hlasování o schválení výroční zprávy
 - 13 pro, 0 proti, nikdo se nezdržel
- Je třeba umístit výroční správu na Internet

AD 6) Změna statutu společnosti na spolek dle nového občanského zákoníku

Dle nového občanského zákoníku je třeba změnit stanovy

- Návrh registrovaného názvu
 - **Stopa, společnost pro podporu pacientů po transplantaci kostní dřeně, z.s.** (zapsaná společnost)
- Markéta Čermáková
 - Zauvažovat o zkrácení názvu, event. zjistit, zda-li je možno používat alias

AD 7) Úkoly a směřování spolku

- Břežnová konference

- Termín stanoven na 29. března
- Náměty na téma
 - Právní poradna
 - Ze zápisů Kateřiny Trojanové
 - Jak dál
 - Zkušenosti pacientů, rodinných příslušníků atd.

- Václav Trojan

- Možnost natočení dokumentu o pacientech
- Komunikace s pacienty v čekárnách a prostřednictvím lékařů
- Komunikace STOPA vs lékaři
- Pacientské příběhy

- Markéta Čermáková

- Pozvat zástupce spřízněných projektů
- Je třeba zvážit rizika při propojování pacientů
- Otázka profesionalizace, grantů atd. - Prozatím odsunuta na pozdější fázi

- Tomáš Buriánek

- Možnosti spolupráce s organizací Dobrý Anděl

- Webové stránky

- Martin Kaše

- Navrhuje, aby vzniknul užší Komunikační tým
- Komunikační strategie STOPA vs lékaři, pacienti, rodinní příslušníci, sponzoři atd.
- Vytvoření komunikačního chatu na WEB stránkách

- Václav Trojan

- Možnost zprostředkování natočení dokumentu na ČT

AD 8) Usnesení a závěr

Na závěr bylo jednomyslně přijato následující usnesení

1. Příprava březnového setkání pacientů (zodpovídá T. Buriánek, A. Šourková , M.Čermáková)
2. Provedení právních a administrativních úkonů souvisejících se změnou v předsednictvu (zodpovídá T. Buriánek, A.Šourkova)
3. Úprava webových stránek (zodpovídá M.Kaše)
4. Navázání spolupráce s organizacemi obdobného typu (zodpovídá T.Buriánek)

Zapsal: Martin Kaše