

Zápis ze shromáždění členů spolku Život bez střeva konaném v Brně dne 28. 11. 2014

Přítomní:

- Členové spolku: 1. Monika Malíčková, 2. Aleš Svoboda, 3. Iva Svobodová, 4. Daniela Bartlová, 5. Jaroslav Boháč, 6. Petra Farníková, 7. Květoslava Hudcová, 8. Andrea Nejezchlebová, 9. MUDr. Eva Meisnerová
- Hosté: 1. Petra Honková, 2. Jan Jeřábek, 3. Pavel Břoušek, 4. Ema Sedláková, 5. Anna Hudcová, 6. Marta Pantůčková

Nepřítomní:

- Miluše Hrnčířiková – omluvena, 2. Jana Irmíšová - omluvena, 3. Květoslava Kotková – omluvena, dodaná plná moc, 4. Helena Musilová – omluvena, 5. Marika Pánková – omluvena, 6. Jana Svobodová – omluvena, dodaná plná moc, 7. Eva Trojánková – omluvena, dodaná plná moc, 8. Iveta Tumpachová, 9. MUDr. Petr Wohl Ph.D. – omluven, 10. Anna Žáková Zieglerová – omluvena, dodaná plná moc

Probrané body:

- 1) Zahájení, činnost spolku v roce 2014, přehled příjmů a výdajů za rok 2014, změna ze sdružení na spolek, nové stanovy, členské příspěvky na rok 2015, členové spolku a noví zájemci o členství.
- 2) Vstup do České asociace vzácných onemocnění.
- 3) Účast v Akademii patientských organizací.
- 4) Setkání pacientů v Polsku.
- 5) Mobilní parenterální výživa a nová pumpa Micrel.
- 6) Volná diskuze:
 - Navázat větší informovanost veřejnosti o činnosti spolku prostřednictvím letáků, článků v tisku a TV – průběžně v roce 2015.
 - Návrh na oslovení patrona – známá osobnost, která by zastřešila spolek – nikdo nemá konkrétního patrona ani návrh na patrona, úkol průběžný pro všechny členy s nutností informování výboru.
 - Edukace agentur domácí péče o DPV, péči o CŽK atp. – zjištění možností (Aleš Svoboda, Iva Svobodová).
 - Aktivní účast v mezinárodní organizaci (Monika Malíčková)
 - Získání grantů a naše možnosti.
- 7) Hlasování.
 - Nové stanovy – jednohlasně odsouhlaseno, přiložené v příloze.
 - Přijetí kontrolní komise a zvolení jejích členů – jednohlasně zvolena tříčlenná komise ve složení Jaroslav Boháč (předseda), Petra Farníková, Anna Žáková Zieglerová, přičemž jmenování s navržením do kontrolní komise byli obeznámeni a souhlasili.

- Členské příspěvky pro rok 2015 – jednohlasně odsouhlasena částka ve výši 200,- Kč.
 - Odsouhlasena účast na NGO Marketu (Praha 2015) – zajistí Aleš Svoboda ve spolupráci s ČAVO (možní účastníci: Monika Malíčková, Aleš Svoboda, Iva Svobodová, Petra Farníková, Anna Žáková Zieglerová, Andrea Nejezchlebová, Daniela Bartlová, náhradník Květoslava Hudcová).
- 8) Účast na schůzi lékařů pro DPV
- Zavedení kódu pro mobilní DPV v úhradové vyhlášce (11511 – stacionární pumpa, 11512 – mobilní DPV), indikace 50 % času mimo lůžko, účinnost pravděpodobně od 1. 1. 2015
 - Dotazník ke kvalitě života s DPV – pouze pro dospělé pacienty, převzatý z Francie, více informací u MUDr. Františka Nováka.
 - Domluvena účast spolku na dalším pracovním setkání lékařů pro DPV a SKVIMP kongresu 2015 (Monika Malíčková)

Zpracoval:
Bc. Aleš Svoboda

V Praze dne 4. 12. 2014

Přílohy:

1. Prezenční listina
2. 4 x Plná moc (Květoslava Kotková, Jana Svobodová, Eva Trojánková, Anna Žáková Zieglerová)
3. Nové stanovы spolku
4. Presentace