

Výroční zpráva
Asociace rodičů a přátel
zdravotně postižených dětí v ČR, z. s.
za rok 2022



Posláním

Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z. s.

je zmírňovat důsledky zdravotního postižení dítěte na život jeho a jeho rodiny a pomáhat dětem a mladým lidem se zdravotním postižením a jejich rodinám v přístupu a využívání všech aktivit běžného života, v prosazování a naplňování jejich práva žít plnohodnotný život, to je hlavním důvodem existence Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z. s. Z tohoto kréda vychází činnost Asociace a je realizována jak v sekretariátu, tak i v regionálních klubech Asociace.

Základní údaje a organizační struktura

Asociace je otevřeným, nezávislým, nepolitickým a dobrovolným spolkem s právní subjektivitou. Vznikla v roce 1991 a má celorepublikovou působnost. Prostřednictvím svých regionálních klubů sdružuje všechny, kteří chtějí aktivně pomoci dětem a mládeži se zdravotním postižením a jejich rodinám.

Základní jednotkou Asociace jsou regionální kluby (pobočné spolky), které vznikají z iniciativy rodičů dětí se zdravotním postižením, za podpory přátel a odborníků. Kluby pracují samostatně a mají právní subjektivitu. Nejvyšším orgánem klubu je **členská schůze**, která volí výbor klubu a kontrolní komisi klubu. Výkonným orgánem klubu je **výbor klubu ARPZPD**, který volí ze svých členů předsedu a místopředsedu klubu a předsedu kontrolní komise klubu.

Sekretariát Asociace koordinuje činnost regionálních klubů, systematicky vytváří jejich síť a podporuje jejich činnost tak, aby poskytovaly kvalitní služby dětem se zdravotním postižením i jejich rodičům.

V rámci Asociace bylo v roce 2022 registrováno 48 klubů ARPZPD v ČR, z. s. v územních regionech a Asociace byla zastoupená svými kluby ve 13 krajích České republiky.

Nejvyšším orgánem Asociace RPZPD v ČR, z. s. je **Valná hromada**, která se schází jedenkrát ročně vždy po ekonomickém ukončení roku a je zastoupená volenými delegáty z klubů. Valná hromada každoročně určuje koncepci činnosti Asociace, jednou za dva roky volí statutární orgán organizace - Republikový výbor Asociace RPZPD v ČR, z. s. a kontrolní orgán - Republikovou kontrolní komisi. V čele těchto orgánů stojí předseda, který je zvolen členy Republikového výboru a Republikové kontrolní komise Asociace.

Republikovému výboru Asociace podléhá sekretariát Asociace se sídlem v Praze 8, Karlínské nám. 12.

Pověřenými zástupci statutárního orgánu Asociace RPZPD v ČR, z. s. jsou předseda a ředitel. Funkci předsedkyně v roce 2022 vykonávala PaedDr. Zuzana Kaprová. Funkci ředitelky v roce 2022 vykonávala Bc. Martina Smolíková.

Asociace je spolek, který má členy v regionálních klubech. Členství v klubu schvaluje Výbor klubu na základě podané přihlášky ke členství v klubu. Členem klubu se může stát osoba starší 18 let, dítě mladší 18 let se může stát členem klubu se souhlasem jeho zákonného zástupce vyjádřeným podpisem přihlášky. Celkový počet členů Asociace je 3 500.

Členské příspěvky si kluby ponechávají pro svou potřebu a o jejich výši rozhoduje členská schůze klubu.

Služby, činnosti a pomoc, které Asociace zajišťuje a poskytuje na kterékoliv úrovni, jsou využívány dětmi se zdravotním postižením a jejich rodiči, a to bez ohledu na členství v Asociaci.

Činnost Asociace tvoří hlavní a vedlejší činnost.

Účelem hlavní činnosti Asociace je obhajoba, prosazování a naplňování práv, zájmů a potřeb dětí a mládeže se zdravotním postižením, bez ohledu na druh a stupeň zdravotního postižení, a jejich rodin.

Hlavní činností Asociace je zejména:

- Přímá práce s dětmi a mládeží se zdravotním postižením a znevýhodněním v jejich volném čase.
- Přímá práce s rodinami dětí/mládeže/osob se zdravotním postižením a znevýhodněním.
- Příprava a realizace aktivizačních volnočasových, táborových a sportovních aktivit a programů pro děti a mládež a další osoby se zdravotním postižením a znevýhodněním přizpůsobených jejich potřebám.

- Příprava a realizace specifických aktivit a programů pro rodiny dlouhodobě pečující o dítě, mladého člověka či další osobu se zdravotním postižením a znevýhodněním.
- Příprava a realizace vzdělávacích a dalších osvětových a informačních aktivit v oblasti působnosti.
- Předkládání návrhů právní úpravy týkající se dětí, mládeže či osob se zdravotním postižením a znevýhodněním a jejich rodin v oblasti sociální, vzdělávání, zdravotní a pracovní.
- Poskytování kontaktních, informačních a poradenských služeb a metodické podpory v oblasti působnosti.
- Poskytování sociálních služeb.

Vedle hlavní činnosti vyvíjí Asociace též vedlejší hospodářskou činnost, a to výlučně k podpoře činnosti hlavní.

Předmětem vedlejší činnosti jsou:

- Výroba, obchod a služby neuvedené v přílohách 1 až 3 živnostenského zákona, a
- hostinská činnost.



Zpráva předsedkyně

Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z. s.
o činnosti organizace za rok 2022

(z vystoupení předsedkyně ARPZPD na Valné hromadě konané 15. 4. 2023 v Křižanově)

Vážení a drazí přátelé a kolegové,

je mou milou povinností podat vám, jako nejvyššímu orgánu Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, zprávu o činnosti naší organizace v roce 2022 a informovat vás, které aktivity Asociace v průběhu uplynulého roku vykonávala a jak se nám dařilo naplňovat poslání, které si Asociace vytyčila při svém vzniku a kterým se snažíme svou prací přispívat k šťastnějšímu a bohatšímu životu dětí se zdravotním postižením a jejich rodin.

Rok 2022 k radosti nás všech už probíhal bez omezení, která v předchozích letech covidové pandemie naší činnost ovlivňovala.

Z rozboru a vyhodnocení zaslaných zpráv o činnosti regionálních klubů Asociace v roce 2022, dále z rozboru činnosti Republikového výboru Asociace a činnosti ústředí Asociace vyplynulo, že všechny spolkové aktivity Asociace v uplynulém roce přispívaly k naplňování našeho poslání a pokrývaly všechny klíčové oblasti, které tvoří základy naší práce ve prospěch osob se zdravotním postižením a jejich rodin.

První velká část aktivit byla zaměřena na podporu rodiny a rodičů pečujících dlouhodobě o osobu se zdravotním postižením. Potřebnost podpory rodině a rodičům pečovatelům pro zvládnání soustavné péče o dítě se zdravotním postižením vychází z naší dlouholeté praxe, znalosti potřeb pečujících rodičů a sdíleného vědomí opravdu mimořádné náročnosti práce pečujících osob. Aktivity v této oblasti tvořily psychorehabilitační a další motivační pobyty rodin s dětmi. Strukturované programy těchto pobytů jsou průběžně aktualizovány, umožňují pečujícím získat užitečné informace a v neposlední řadě v průběhu pobytu si osvojit také některé techniky cílené relaxace a načerpat nových síl. Dětem tyto pobyty umožnily řízený kontakt s vrstevníky a přispěly k osvojení a rozvíjení užitečných znalostí a dovedností pro život.

Druhou klíčovou oblastí tvořily samostatné aktivity zaměřené na děti/mladé lidi, na podporu jejich přístupu k činnostem běžným pro jejich zdravé vrstevníky, na podporu jejich zdraví, kondice, na rozvoj všech stránek jejich osobnosti. K naplnění tohoto cíle se konaly skvěle připravené a organizované aktivizační a vzdělávací akce, pravidelné volnočasové zájmové kroužky, sportovní aktivity, výlety a exkurze. Jako vyvrcholení celoroční práce klubů s dětmi a mládeží se konaly prázdninové tábory. Všechny aktivity v této oblasti se konaly i s účastí zdravých dětí, přispěly k celkovému obohacení života jak dětí a mladých lidí se zdravotním postižením, tak jejich zdravých vrstevníků, a vedly účastníky k vzájemnému porozumění a respektu.

Dalším tradičně důležitým tématem bylo i v roce 2022 vzdělávání a posilování odborných znalostí a kompetencí rodičů ale také dalších dobrovolníků/ asistentů pracujících s dětmi a mládeží se zdravotním postižením v jejich volném čase. Vzdělávací akce Asociace pomohly účastníkům lépe porozumět životu lidí se zdravotním postižením, porozumět potřebám rodičů pečovatelů a metodám podpory, ale také lépe se orientovat v oblasti práva, školství, sociálních služeb, medicíny a rehabilitace, informačních technologií a bezpečného užívání internetu či kompenzačních pomůcek.

Do činnosti klubů se v různém rozsahu dařilo angažovat mladé lidi do role asistentů, kteří vnesli do činnosti nové podněty a zajímavé nápady. Ráda bych na tomto místě opakovaně vyzdvihla systém klubu Sestry v Sukni. Tomu se i v roce 2022 podařilo proškolit nové mladé nadšence z řad studentů střední školy podle vlastního vzdělávacího programu a připravit 90 mladých potenciálních dobrovolníků lidsky i odborně na náročnou práci asistentů na pořádaných akcích Asociace.

V rámci vnitřního systému vzdělávání dobrovolníků se podařilo s podporou dotace MŠMT uskutečnit v roce 2022 víkendové motivačně vzdělávací celostátní setkání dobrovolníků Asociace na Želivce. Setkání poskytlo platformu pro osvojování nových znalostí a předávání zkušeností v oblasti dobrovolnictví, přístupech k osobám se zdravotním postižením a vzácným onemocněním, organizování sportovních a tvořivých aktivit a jejich přízpůsobování dětem a mladým lidem se zdravotním postižením. Motivačně vzdělávací setkání podpořilo kompetence 107 našich dobrovolníků pracujících s dětmi a mládeží v jejich volném čase. Děkuji všem účastníkům za přátelskou a inspirující atmosféru a zvláště pak bych ráda vyjádřila velké poděkování klubům Praha 6, RoAD, Sestry v sukni, Be Treacher Collins, dále Stonoška v Bystřici pod Hostýnem, Úsměv Žďár nad Sázavou za lektorování a aktivní zapojení a příspěví k zdárnému průběhu akce.

Další klíčovou oblastí naší práce bylo i v roce 2022 poskytování odborného poradenství a informační činnost směrem k rodičovské, laické i odborné veřejnosti zaměřené na rozmanité oblasti života osob se zdravotním postižením. Jednalo se o oblasti opatrovnictví, příspěvků na péči, školství, kompenzačních pomůcek, asistenčních služeb, zdravotně-sociální oblasti a jiné. Poradenská a informační činnost byla v roce 2022 realizována kontaktně, ale ve velké míře také dálkově, v on-line prostoru, telefonicky, prostřednictvím webových stránek, Zpravodaje Asociace, Zpravodaje regionálních klubů a informačních letáků a tematických brožur klubů, které jsou k dispozici široké veřejnosti.

Novinkou v roce 2022 bylo aktivní zapojení Asociace do pomoci běžencům z Ukrajiny. V rámci poradenských služeb jsme poskytli přímou intervenci 83 potřebným klientům, některé kluby se zapojily do humanitární pomoci a sbírek.

Výborné informační a propagačně vzdělávací akce se podařilo uskutečnit na poli vzácných onemocnění a rovnosti tváří v klubu Be Treacher Collins v Českých Budějovicích. Tradičně pak také velmi dobře fungovala tato činnost v oblasti zdravého stravování a potřeb osob postižených celiakií u klubů v Brně a Východních Čechách. Také klubu Budíme v tom spolu ve Znojmě se dařilo obracet pozornost veřejnosti, a to směrem k problematice života dětí s autismem.

V průběhu roku 2022 Asociace sledovala legislativní prostor a vyjadřovala se k tvorbě právních předpisů v oblastech, které se dotýkají života našich dětí a jejich rodiny a bariér v jejich životě.

V roce 2022 jsme se opakovaně angažovali v uplatnění připomínek směrem k MŠMT k návrhu novely zákona o pedagogických pracovnících, konkrétně v oblasti odborné přípravy speciálních pedagogů vzdělávajících a poskytujících poradenské služby dětem se zdravotním postižením. Uplatňovali jsme zásadní připomínky k návrhu novely úhradové vyhlášky č. 505/2006 Sb., kterým se zvyšovaly částky plateb za poskytované sociální služby.

Oblast práva a tvorby právních předpisů je a zůstane vždy jedním z prioritních témat práce Asociace i v roce 2023. Je naší povinností sledovat, jak jsou práva dětí a jejich rodičů naplňována.

Od roku 2017 zástupci Asociace aktivně působí v Pacientské radě při MZ, která je složena ze zástupců 25 patientských organizací. Rada funguje jako stálý poradní orgán ministra zdravotnictví. Asociace je zastoupena ve čtyřech pracovních skupinách pro – zdravotně sociální pomezí, zdravotnické prostředky, celiakii a systémové financování patientských organizací. Touto cestou můžeme být přítomni aktuálnímu dění a podílet na řešení otázek, které se významně dotýkají života osob se zdravotním postižením na celostátní úrovni. Ráda bych z tohoto místa poděkovala našim zástupcům Daniele Jeníčkové, Bohuslavě Zikmundové, Daliboru Ježorkovi a Martině Smolíkové za jejich působení.

Neopomenutelnou součástí činnosti Asociace byla v uplynulém roce také participace na tvorbě místní politiky vůči osobám se zdravotním postižením. Asociace je respektovaným partnerem samosprávy, zapojuje se do komunitního plánování a prostřednictvím členství zástupců Asociace v pracovních skupinách má možnost vyjadřovat se k důležitým tématům sociálních služeb, bariér či obecně k politice přístupnosti.

I v roce 2022 pokračovalo navazování a prohlubování vztahů Asociace s dalšími organizacemi, které v oblasti našeho zájmu působí, byly sdíleny informace, probíhala vzájemná účast na akcích. Spolupráce s dalšími organizacemi důležitým způsobem napomáhá pružnému sdílení informací a spojuje síly při ovlivňování politiky vůči osobám se zdravotním postižením na místní i celostátní úrovni.

Kluby prezentovaly svou činnost při společných akcích, v místním tisku, pobyty dětí se zdravotním postižením v místech konání akcí oslovovaly místní obyvatele a přispívaly k sblížení lidí a šíření myšlenek vzájemného porozumění a soužití.

V rámci vedlejší činnosti pokrčovala Asociace v provozování Penzionu Poezie v Kořenově, který Asociaci velkoryse svěřil do užívání pan Miroslav Šlechta, jeden z zakládajících členů Asociace. Jemu patří náš upřímný a veliký dík za šlechetné propůjčení objektu a obrovský obdiv tomu, jak velké dílo v rámci bezbariérové přestavby i osobně vykonal. Více o situaci v Poezii naleznete ve zprávě paní ředitelky Asociace Marty Smolíkové, které bych za nás všechny ráda poděkovala za opravdu obrovský kus práce, které na poli správcovství objektu a jeho provozu více méně dobrovolnický ke spokojenosti všech uživatelů vykonává.

Řada našich klubů vedle své spolkové činnosti poskytuje také profesionální registrované sociální služby. Jedná se široké spektrum služeb aktivizačních, poradenských, pobytových, asistenčních, půjčovny kompenzačních pomůcek, asistované dopravy. Úspěšné na tomto poli činnosti jsou kluby Stonožka Ostrava, Krteček Písek, Paprsek Vyškov, Zvoneček Odry, služby našeho kolektivního člena Klubíčko Beroun, Stonožky v Bystrici nad Hostýnem, klubu v Jablonci nad Nisou. Sociální služby poskytované našimi kluby vycházejí z bohatých zkušeností a znalostí potřeb osob se zdravotním postižením, sociální služby a spolková činnost klubů –

poskytovatelů sociálních služeb se také v roce 2022 vzájemně obohacovaly a funkčně doplňovaly a byly cennou pomocí pro všechny spokojené uživatele.

Jak patrně z výše uvedeného, Asociace byla v roce 2022 velmi aktivní. Všechny činnosti se odehrávaly jménem Asociace prostřednictvím mnohostranných aktivit v regionálních klubech a prostřednictvím sekretariátu Asociace, resp. Poradenského centra Asociace se sídlem v Praze. Mnohostranná hlavní činnost naší organizace byla v roce 2022 financována z více zdrojů. Z rozpočtů krajů, obcí, ze sponzorských darů. Významnou část tvořily prostředky státního rozpočtu poskytované v rámci dotačních programů jednotlivých rezortů, a to MŠMT, MZ, MPSV, Úřadu vlády.

S podporou dotace Ministerstva zdravotnictví se v roce 2022 podařilo i přes krácení státní dotace a přes doznívající obavy z covidu-19 realizovat v 6 klubech celkem 8 skupin pravidelného rehabilitačního cvičení a kondičního plavání pro 128 dětí se zdravotním postižením s cílem zlepšit celkovou kondici dětí.

Dále s podporou dotace MZ se v 8 regionálních klubech v uplynulém roce konalo celkem 10 psychorehabilitačních pobytů rodičů s dětmi pro 229 osob s nárokem na dotaci. Z tohoto počtu bylo 139 dětí se zdravotním postižením a 90 osob doprovodu. Uvedený projekt má trvalý cíl - rozšířit informovanost zúčastněných pečovatelů a aktivizovat zúčastněné děti se zdravotním postižením. Pobytby byly zajištěny odborným personálem tj. vedoucími, rehabilitačními pracovníky nebo zdravotníky a osobními asistenty.

Finanční prostředky z dotace MŠMT podpořily zapojení dětí do strukturovaných mimoškolních zájmových aktivit. Dotace umožnila účast 48 dětem na 3 prázdninových táborech, dále zapojení 101 dětí do 10 pravidelných zájmových kroužků a zapojení 263 dětí do specifických vzdělávacích aktivit (7 pobytových a 15 jednodenních). Všechny aktivity přispěly k všestrannému rozvoji znalostí a dovedností dětí, rozvoji sociálních kompetencí a vedly k obohacení jejich duševního života.

Přidělené finanční prostředky z rozpočtu Úřadu vlády umožnily realizovat náš společný projekt „Důležité je nebýt sám“. Byla podpořena komunikace uvnitř Asociace a v rámci republikových orgánů a tvorba a distribuce informačního Zpravodaje Asociace.

V lednu 2022 byl dokončen celostátní projekt ze zdrojů ESF Cesty k zaměstnání v oblasti péče o hendikepované osoby. Projekt byl zaměřen na podporu získávání kvalifikace osob znevýhodněných na trhu práce z důvodu dlouhodobé péče o znevýhodněnou osobu a podpořit jejich zaměstnávání.

Podrobnosti o jednotlivých projektech naleznete v samostatném materiálu dnešního jednání.

Další milou akcí Asociace v minulém roce bylo zapojení do Česko-německého tvoření Loukamozaik v Průhoncích a v německém Zittau. Účastnily se rodiny z 3 regionálních klubů. Vznikly opět krásné mozaiky a všichni si z akce odnesli krásné zážitky a radost ze společného tvoření.

Ze sponzorského daru Nadace HP Asociaci bylo podpořeno vzdělávání našich dobrovolníků a rodičů v oblasti informačních technologií a bezpečného užívání internetu a bylo zakoupeno interaktivní stimulační vybavení Sen Table pro potřebu klubů v Kořenově.

S radostí konstatuji, že další, tradičně krásné a všechny účastníky obohacující a stimulující pobytové akce uspořádaly kluby z vlastních zdrojů - Praha 6, Radost Prostějov, Korálky Rokycany, Pavučinka Domažlice, Znojemský klub Budme v tom spolu, Stonožka Ostrava, Krteček Písek, Liberec, Sestry v sukni Praha 6, Uzlík Kladno, Celiakie, Korálek Přerov, Zvoneček Odry, také i v zahraničí (Itálie, Slovensko, Rakousko).

V rámci celé spolkové činnosti Asociace se v uplynulém roce uskutečnilo na 315 akcí, které přinesly radost, poučení a skvělé zážitky všem účastníkům. Střízlivým odhadem bylo v průměru 38 osob na akci. Klobouk dolů a velké díky Vám.

Vážení přátelé, je zřejmé, že rok 2022 byl dalším rokem houževnaté systematické práce Asociace na poli zlepšování života dětí, osob se zdravotním postižením a jejich rodin. Zprávy o činnosti klubů Asociace zřetelně vypovídají o vaší smysluplné a obětavé práci. Všechny akce byly odborně i organizačně velmi dobře zajištěny, překypovaly lidským porozuměním, vzájemnou blízkostí a byly plné radostí být spolu a činit druhé lidi šťastnějšími, prosvětleny vlídným humorem.

Čtení Vašich zpráv je pro mne každoročně silným zážitkem. Je z nich patrné, že si vzájemně umíme pomáhat, společně se umíme radovat a smát. Společenství Asociace nám ale také umožňuje vidět problémové oblasti, které vznikají v životě dětí, mladých lidí a osob se zdravotním postižením a jejich rodin. Pomáhá nám ale také nalézat síly a odhodlání těmto problémům čelit a řešit je.

Je to velký a vzácný dar, kterého si musíme vážit a chránit jej. Zejména v době, kterou prožíváme. V každodenním shonu událostí si lidé často obtížně uvědomují svou zranitelnost, kterou po celém světě vytvořil a vytváří rozvoj lidstva. Bezmezná honba za ziskem, demagogická důvěra v nekonečnou ekonomickou prosperitu,

vnímanou jako cíl štěstí a spokojenosti, způsobuje přehlížení s tím spojených negativ. Od ničení životního prostředí v zájmu zisku, po vzájemné odcizení, bezbřehé otupování a bezduchou akceptaci zla a nenávisti a jejich šíření.

Základními principy a cíli práce Asociace ale byla a je vzájemná pomoc, podpora, důvěra a spolupráce, sdílení myšlenek přátelství a společné odhodlání činit svět přívětivějším místem pro život. Pokud tyto principy budeme schopni nadále dodržovat a ctít, budeme umět žít pro nadějnější budoucnost svou, našich dětí, všech lidí.

S velkým potěšením proto konstatuji, že tyto principy Asociace v roce 2022 naplňovala a svou prací učinila další krok k odstraňování překážek ze života osob, dětí a mladých lidí se zdravotním postižením a jejich rodičů a přispěla k šťastnějšímu, bohatšímu a důstojnějšímu životu jejich a nás všech.

Za to mi dovoluťe vyslovit Vám všem hluboké uznání a velké, upřímné poděkování.

Děkuji Vám všem a Vaším spolupracovníkům za aktivní práci, za Vaši podporu, spolupráci, za Vaši odvahu a profesionální přístup, kterým naplňujete poslání naší organizace.

Děkuji také členům republikového výboru i republikové kontrolní komise za spolupráci.

Děkuji Vám, že jsem v roli předsedkyně Asociace měla příležitost podílet se svými silami na Vašem velkém díle.

V Praze, duben 2023

PaedDr. Zuzana Kaprová

Předsedkyně ARPZPD v ČR, z.s.



Činnost Sekretariátu Asociace

V roce 2022 pokračoval sekretariát v podpoře a pomoci regionálním klubům formou předkládání žádostí o státní dotace na rehabilitační aktivity, volnočasové činnosti a vzdělávání pracovníků a dobrovolníků pracujících v klubech. Zajistil všechna požadovaná vyúčtování poskytnutých státních dotací.

Pokračoval ve vydávání a distribuci Zpravodaje. Provozoval a průběžně aktualizoval webové stránky, facebook, probíhala komunikace s ostatními neziskovými organizacemi a jednotlivci na aktuální témata, a to i v rámci poskytování sociální služby odborné sociální poradenství.

V průběhu roku byly sekretariátem realizovány projekty podpořené státními dotacemi od Ministerstva zdravotnictví ČR, Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy ČR, Ministerstva práce a sociálních věcí ČR, Úřadu vlády ČR a ESF. Z důvodu snížení státních dotací sekretariát podával žádosti o podporu na řadu nadací – Nadace JÚ, Nadace Konto bariéry, Nadace JT a Nadace ČEZ s následným vyúčtováním.

Z daru Allen & Overy LLP sekretariát realizoval a vyúčtoval 6 pobytů na penzionu Poezie pro 99 účastníků.

Sekretariát průběžně doplňuje do veřejného rejstříku povinné údaje a dokumenty, včetně evidence skutečných majitelů.

Během roku sekretariát zajišťoval běžnou administrativní a účetní agendu, organizačně a programově zajišťoval zasedání Republikového výboru Asociace, zástupce organizace se zúčastňoval akcí, kde byla Asociace zvána z titulu členství, nebo pokud šlo o propagaci a zájem organizace.

Sekretariát zajišťoval provoz penzionu Poezie v Kořenově, včetně všech administrativních povinností z této činnosti vyplývajících.

V září 2022 sekretariát zorganizoval setkání členů Asociace v rámci projektu MŠMT pro cca 110 osob.

V červenci a říjnu sekretariát organizačně zajišťoval víkendové akce Česko-německého tvoření Loukamozaik v Průhonicích a v německém Zittau.

Prostřednictvím svého sekretariátu se Asociace aktivně a účinně zapojila do diskusí nad strategickými materiály a připomínkami legislativních předpisů, při kterých hájila zájmy našich dětí a jejich rodičů.

Bc. Martina Smolíková

Prezentace

Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z. s.

K prezentaci Asociace RPZPD v ČR, z. s. a jejích aktivit byly využívány hlavně www stránky a sociální síť Facebook.

V areálech nemocnic Vysočany, Bulovka a poliklinik DAM (ÚVN) a Praha 4 poliklinika Šustova byly umístěny billboardy s informacemi o činnosti organizace.

Prezentace klubových akcí byla dále zajišťována přes regionální tisk, rozhlas anebo prostřednictvím televizních pořadů.



Zpráva o činnosti Republikového výboru ARPZPD v ČR v roce 2022

Rok 2022 byl pro celou ČR klidnější, hlavně dění kolem covidu 19. Bohužel pro Asociaci to nebyl příznivý rok při schvalování státních dotací od jednotlivých rezortů nebo institucí. Přesto se nejen jednání Republikového výboru Asociace, ale i pobyty dětí a mládeže a další méně dotačně podporované aktivity na ústředí i v klubech realizovaly, a to za podpory sponzorů, nebo od samotných členů klubu.

Jednání Republikového výboru Asociace RPZPD v ČR se konala ve dnech 21.1.2022, 30.4.2022, 24.9.2022 a 20.1.2023 s osobní účastí členů výboru a vždy v počtu usnášeníschopném. Schválení zásadních dokumentů Asociace, tj. Výroční zpráva za rok 2021, Výsledky hospodaření za rok 2021 a Rozpočet na rok 2022 bylo posláno členům výboru Asociace e-mailem 16.6. 2022 a formou PER ROLLAM byly dokumenty schváleny.

21. ledna 2022, sídlo ARPZPD Karlínské nám.12, Praha 8

Jednání Republikového výboru Asociace se zúčastnilo podle presenční listiny 5 členů výboru, ostatní členové se řádně omluvili. Ředitelka Asociace Bc. Martina Smolíková zdůvodnila svolání výboru před konáním Valné hromady hlavně k prodiskutování její organizační přípravy.

Předsedkyně Asociace přivítala přítomné a předložila tento program jednání:

1. Informace o stavu a realizaci projektů v roce 2021.
2. Informace o projektech podaných Asociací na rok 2022
3. Různé.

K bodu 1: Paní ředitelka Smolíková podala informaci o projektech za rok 2021. Podařilo se i přes ztížené podmínky všechny realizovat bez vrácení finančních prostředků ze státní dotace. V té době probíhalo i vyúčtování a závěrečné zprávy k jednotlivým projektům.

K bodu 2: Paní ředitelka Smolíková jmenovala jednotlivá ministerstva a instituce a seznámila přítomné podrobněji s předloženými projekty na rok 2022.

K bodu 3: V různých

- paní ředitelka Smolíková informovala o projektu ESF Cesta k zaměstnání v oblasti péče o handicapované osoby, projekt pokračuje i v roce 2022.
- Paní předsedkyně dr. Kaprová informovala o průběhu a využití sponzorského daru od HP a problémech uplatnit tuto možnost v klubech. Po diskusi došlo k návrhům a podnětům, jak dar využít, jako např. nákup pomůcek, video přednášky, videokurzy apod.
- Paní ředitelka Smolíková informovala o žádosti klubu Turnerům syndrom v Mírově o ukončení činnosti a ukončení bez likvidace. Všichni přítomní vyjádřili souhlas.
- Dalším důležitým bodem jednání byla příprava na VH 2022. Paní ředitelka nabídla dvě možnosti na konání akce, a to hotel Amerika ve Velkém Meziříčí a RS Sázavský ostrov v Sázavě a připomněla spolu s paní předsedkyní, že tento rok je nejen volební, ale bude věnován i 30 letům od založení Asociace a k tomuto výročí paní předsedkyně připravuje sborník. Další diskuse se vedla k připravovaným volbám a k budoucímu rozšíření, a hlavně omlazení RV.

Na závěr obě představitelky Asociace poděkovaly přítomným členům za jejich práci a ukončily schůzi RV.

30. dubna 2022, rekreační areál Sázavský ostrov, Sázava

Jednání Republikového výboru Asociace se zúčastnilo 11 nově zvolených členů na Valné hromadě 2022 a dva přítomni jako hosté-zapisovatel a ředitelka Asociace.

PaedDr. Zuzana Kaprová z titulu bývalé předsedkyně přivítala všechny přítomné nové členy a zahájila první schůzi. Seznámila přítomné s programem schůze.

1. Volba předsedy/předsedkyně
2. Volba místopředsedy/místopředsedkyně.

K bodu 1: Jeden ze členů výboru navrhl kandidáta na funkci předsedkyně na období 2022 – 2024 paní PaedDr. Zuzanu Kaprovou a seznámil výbor s důvody, které k tomuto návrhu vedly. Další návrhy nezazněly. Hlasovalo všech 11 přítomných členů.

Předsedkyní Asociace RPZPD v ČR z.s. byla jednomyslně zvolena paní PaedDr. Zuzana Kaprová.

K bodu 2: Nově zvolená předsedkyně po konzultaci s odstoupjícím místopředsedou panem Mgr. Šamalíkem jako kandidáta do funkce místopředsedy na období 2022 – 2024 navrhla pana Mgr. Ondřeje Poláčka. Další návrh pro tuto funkci nezazněl.

Místopředsedou Asociace RPZPD v ČR z.s. byl jednomyslně zvolen pan Mgr. Ondřej Poláček.

Nově zvolení členové RKK zvolili na své první schůzi za předsedkyni Dagmar Božovskou.

Po této informaci paní předsedkyně ukončila jednání RV a sdělila, že další jednání RV bude upřesněno. Navrhuje se v září 2022 v Želivce.

24. září 2022 rekreační středisko Želivka, Želiv-Vřesník.

Jednání Republikového výboru Asociace se zúčastnilo 8 členů výboru, ostatní členové byli řádně omluveni a ředitelka a zapisovatel.

Program jednání byl dán na pozvánce, a tak paní předsedkyně přivítala přítomné a vyzvala paní ředitelku Smolíkovou o zahájení schůze podle programu.

Paní ředitelka shrnula minulé aktivity jak Asociace, tak i republikového výboru. Informovala přítomné o žádosti, která přišla z klubu Vyškov, přesněji od dobrovolníka p.Kuneše, který žádá Asociaci o možnosti založit nový klub ve Vyškově. Stávající klub ukončil pořádání pobytů. Po delší diskusi bylo navrženo, aby bylo umožněno zorganizovat v roce 2023 pod vedením p.Kuneše pobyt, který by byl vyúčtován (i s případnou dotací) sekretariátem a poté se zváží možnost registrace nového klubu.

Dále paní ředitelka seznámila přítomné s možností a podmínkami členství Asociace v AVPO (Asociace veřejně prospěšných organizací). Vysvětlila výhody, které z toho budou plynout, hlavně v případě členství bychom dostávali všechny předpisy určené k připomínkování a naše připomínky by předkládala AVPO, která je připomínkovým místem. Hlasovali všichni přítomní členové pro vstup do AVPO.

Další informace od paní ředitelky se týkaly projektů předložených a schválených od MPSV, MZ, MŠMT a ÚV ČR. Projekty byly průběžně realizovány podle plánu, nedošlo k žádným změnám. Z projektu od Hewlett Packard se čerpali finanční prostředky na zakoupení souboru video přednášek věnovaných e-bezpečí, realizoval se seminář k základům práce na PC a zakoupil se interaktivní stůl s výukově-zábavními programy, který je k dispozici pro pobyty našich členů v penzionu Kořenov.

Finanční příspěvky Nadace Jedličkova ústavu (30.000 Kč) a Konta Bariéry (15.000 Kč), které dostala Asociace, na základě žádosti, byly použity na asistenci na pobytech realizovaných kluby, na které MZ v roce 2022 neodsouhlasilo dotaci.

Finanční dar od mezinárodní advokátní kanceláře Allen Overly (51.700 Kč) na pobyty rodin se zdravotně postiženými dětmi - prozatím byl projeven malý zájem. Bude ještě jednou nabídnuto klubům na realizaci víkendových pobytů.

V závěru jednání paní ředitelka i paní předsedkyně informovaly přítomné o možné účasti Asociace v rámci výzvy 214 OPZ+ Podpora pečujících osob a sdílené péče v rámci ESF (členům bylo zasláno elektronicky). Po diskusi bylo rozhodnuto, že se projekt podá.

Žádné další informace ani dotazy nebyly předneseny, a tak paní předsedkyně Kaprová ukončila v 17,00 hod. jednání RV.

20. ledna 2023, sídlo ARPZPD Karlínské nám.12, Praha 8

Jednání Republikového výboru Asociace se zúčastnilo 10 členů výboru, 1 člen byl řádně omluven a ředitelka a zapisovatel přítomni jako hosté.

1. Informace o realizovaných projektech v roce 2022 a jejich finančním vypořádání (ukončeno do 15.2.2023) za jednotlivá ministerstva a za Úřad vlády podala paní ředitelka Smolíková.

2. Dále paní ředitelka podala informace k projektům, které byly podané na MZ, MŠMT a Úřad vlády, kde prošly formální kontrolou. MPSV prozatím výzva ani nevyhlásilo.

3. Letošní Valná hromada se uskuteční v Rekreačním středisku Křižanov v termínu 14. – 16. dubna 2023. Jednání VH proběhne stejným způsobem jako v minulých letech. Předsedajícím VH byl navržen pan Mgr. M. Šamalík. Souhlas vyslovili všichni členové RV.

4. Další informace se týkala plánovaného celostátního setkání rodin se zdravotně postiženými dětmi. Pro letošní rok je zarezervováno rekreační středisko Křižanov v termínu 22. – 24. 9. 2023.

5. Aktuální informace přicházející z klubů:

- Klub Stonožka Ostrava navrhl prodloužení volebního období statutárních orgánů Asociace. Návrh byl přijat všemi přítomnými členy. Sekretariát zpracuje návrh změny stanov, který předloží ke schválení RV, poté bude návrh přednesen na Valné hromadě a bude o něm hlasováno.

- Z pléna výboru zazněl návrh umožnit delegátům účast na jednání VH on-line. Sekretariát připraví změnu Organizačního a jednacího řádu Asociace a po schválení RV bude schválené znění předneseno na VH.

- Klub Jeseník žádá o zrušení pobočného spolku bez likvidace. Paní ředitelka přítomné seznámila se všemi skutečnostmi týkajícími se klubu. Navrhla výboru odsouhlasení jeho zrušení, dle podmínek Asociace. Přítomní členové výboru tento návrh schválili.

- Paní ředitelka Smolíková informovala o prodeji zastavěného pozemku v Hodoníně, patřícímu Sdružení zdravotně postižených. Po dlouhé době se prodej uskutečnil a pozemek byl prodán za 900.000 Kč. Pro Asociaci z prodeje vyplývá příjem cca 90.000 Kč.

- Paní předsedkyně Kaprová informovala o finančním daru od společnosti Repromeda Biology Park na činnost organizace ve výši 50.000 Kč.

Paní předsedkyně ukončila jednání RV Asociace a oznámila přítomným, že příští výbor proběhne v rámci konání valné hromady v dubnu 2023.

Zpracovala Marie Havlíčková

Zpráva o činnosti Republikové kontrolní komise v roce 2022

V roce 2022 proběhla kontrola klubů:

- Klub Praha 6
- Klub Sestry v sukni – Praha 3
- Klub Uzlík – Kladno
- Klub Plamínek – Litoměřice
- Sekretariát Asociace
- Road - Praha

Kontrola byla zaměřena na dodržování Stanov Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z.s.

Kontrolované oblasti:

- Evidence členů a platby členských příspěvků
- Zápisy z členských a výborových schůzí, prezenční listiny
- Dodržování volebního období – zápis a prezenční listina
- Výroční zprávy
- Přihlášky dětí na tábory dotované ARPZPD
- Podání daňového priznání, rozvaha za dané účetní období

Kontrolovaná období: 2019, 2020, 2021, 2022

Závěr:

V klubech Uzlík, Road a Sestry v sukni mají seznam členů a placení členských příspěvků evidované.

Klubu Sestry v sukni mají v zápisu členské chůze ze dne 21.2.2015 uvedeno, že členské příspěvky činí 0 Kč až do odvolání.

Zápisy z členských, výborových schůzí byly v těchto Klubech v pořádku.

Kluby mají zápisy spolu s prezenčními listinami evidované přehledně a se všemi náležitostmi. Volební období, které je dvouleté výše uvedené kluby prostřednictvím členských schůzí splnily a vše mají řádně zaevidované.

Výroční zpráva nebo zpráva o činnosti Klubu je také ke každému kontrolovanému období. Pobytové akce, na které čerpaly Kluby dotace prostřednictvím ústředí Asociace, měli v souladu přihlášky spolu se seznamy účastníků. Nechybělo ani potvrzení od lékaře.

Všechny Kluby podávají daňové priznání k příslušnému FÚ.

Kontrola potřebných dokumentů v Ústředí Asociace byla také bez závad. Vše se řídí Stanovy a dokumenty jsou přehledně evidovány.

V Klubu Praha 6 bylo zjištěno, že Klub nezorganizoval ani jenu členskou a výborovou schůzi a zároveň neproběhly volby ani v jenom z kontrolovaných roků. Dále výši členských příspěvků si určuje v každém roce jinak bez odsouhlasení a zápisu z členské schůze. Na pobytové akce nečerpal žádné dotace.

Klub Plamínek měl v letech 2019-2020 pozastavenou činnost z čeho vyplývá neplacení členských příspěvků. Zápis o dané skutečnosti je evidovaný. Klub dále nepodává žádná daňová priznání. Evidence členů je a příspěvky za rok 2021, 2022 jsou placené nepřehledně.

Pobytové akce neměl.

Doporučení:

Klub Praha 6 v roce 2023 svolat členskou schůzi na které proběhnou volby do výboru klubu a kontrolní komise klubu. Zápis a prezenční listinu poslat na email předsedkyni Republikové kontrolní komise do 15.7.2023.

Klub Plamínek-platba členských příspěvků za daný rok v tom roce.

Zpracovala předsedkyně Republikové kontrolní komise Božovská Dagmar

Finanční zpráva za rok 2022

V roce 2022 zajišťovala účetnictví Asociaci RPZPD v ČR, z. s. Fa Věra Jandlová, Okružní 1492, Lysá nad Labem.

Hlavním zdrojem příjmů Asociace RPZPD v ČR, z. s. byly státní dotace, a to od MZ, MŠMT, MPSV, Úřadu vlády ČR, ESF, Nadace HP a dary Allen Overy a SZdP.

Vedlejší zdroj příjmů je provozování Penzionu Poezie v Kořenově.

Tabulka s přehledem příjmů a výdajů ze státních a jiných dotací je součástí Výroční zprávy. Vlastní prostředky Asociace, jejich získávání a vydávání je rovněž v přehledné tabulce Výroční zprávy.

Přehled ze zprávy o hospodaření Asociace RPZPD v ČR za rok 2022 (v Kč)

Rekapitulace státních dotací v roce 2022

| Ministerstvo zdravotnictví ČR | | | |
|---|-------------------|-------------------|---------------------|
| | schválená dotace | vyúčtovaná dotace | celkové náklady |
| Psychorehabilitační pobyty rodičů a dětí se zdravotním postižením | 460 000,00 | 460 000,00 | 1 293 710,58 |
| Rehabilitační cvičení a kondiční plavání zdravotně postižených dětí a mládeže | 226 432,00 | 226 432,00 | 324 216,00 |
| Celkem | 686 432,00 | 686 432,00 | 1 617 926,58 |

| Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR | | | |
|---|-------------------|-------------------|-------------------|
| | schválená dotace | vyúčtovaná dotace | celkové náklady |
| Odborné sociální poradenství | 298 788,00 | 298 788,00 | 312 770,00 |
| Odborné sociální poradenství UK | 98 954,00 | 98 954,00 | 99 554,00 |

| Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy ČR | | | |
|--|-------------------|-------------------|---------------------|
| | schválená dotace | vyúčtovaná dotace | celkové náklady |
| Zájmové a táborevé aktivity dětí a mládeže se zdravotním postižením | 689 850,00 | 689 850,00 | 1 170 445,32 |

| Úřad vlády ČR | | | |
|------------------------------|-------------------|-------------------|-------------------|
| | schválená dotace | vyúčtovaná dotace | celkové náklady |
| Důležité je nebýt sám | 133 021,00 | 133 021,00 | 297 464,00 |

| | schválená dotace | vyúčtovaná dotace |
|---|---------------------|---------------------|
| Státní dotace celkem za rok 2022 | 1 907 045,00 | 1 907 045,00 |

Další projekty

| PROJEKT ESF | | |
|---|---------------------|---------------------|
| | schválená dotace | vyúčtováno |
| Cesta k zaměstnání v oblasti péče o osoby s handicapem III | 3 914 616,00 | 3 613 318,58 |

| NADACE HP Foundation | |
|----------------------|-------------|
| Příjmy celkem | 163 796,10 |
| Výdaje celkem | 163 796,10 |
| Zůstatek | 0,00 |

| PENZION POEZIE KOŘENOV | |
|------------------------|------------------|
| Příjmy celkem | 890 034,00 |
| Výdaje celkem | 800 226,44 |
| Zisk | 89 807,56 |

| Vlastní prostředky 2022 | | |
|---------------------------------------|-------------------|-------------------|
| Příjmy | | |
| příspěvky klubů | 53 000,00 | |
| dary | 319 189,85 | |
| tržby | 490 235,12 | |
| Příjmy celkem | 862 424,97 | |
| Výdaje | | |
| Služby k nájmu – energie, ekon.služby | | 173 078,27 |
| Ostatní služby | | 133 785,37 |
| Odpisy majetku a budovy | | 23 563,00 |
| Bankovní a ostatní poplatky | | 280,00 |
| pojištění | | 4 200,00 |
| Osobní náklady | | 98 681,00 |
| Drobná reže | | 8 885,13 |
| Spoluúčasť dotací | | 125 146,44 |
| Výdaje celkem | | 567 619,21 |
| | | |
| Účetní zisk roku 2022 | | 294 805,76 |



Vyhodnocení projektů podporovaných státní dotací realizovaných v roce 2022

Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR

Odborné sociální poradenství

Podpořeno částkou 397.742,-Kč (z toho 98.954,-Kč na poradenství UK).

Poradna je umístěna v budově v Praze 8, na Karlínském náměstí v prostorách Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z.s. Kancelář disponuje telefonem a internetem. Samozřejmě se počítá i s poradenstvím osobním.

Otevírací doba poradny je ve středu od 8:00 do 16:00h. a ve čtvrtek od 9:00 do 15:00h. Je možné se domluvit na individuální schůzce mimo úřední hodiny poradny.

V poradně pracují 2 pracovnice. Speciální pedagožka PaedDr. Zuzana Kaprová a sociální pracovnice Bc. Daniela Jeníčková.

Jarní období roku 2022 ještě ovlivňovala epidemiologická situace. V březnu se pak rozpoutal konflikt na Ukrajině. Poradenství probíhalo převážně telefonické a emailové. Osobní návštěvy se do předcovidové doby nevrátily.

Celkově bylo v roce 2022 méně dotazů než v letech před covidem. Bylo poskytnuto 363 intervencí lidem z celé České republiky, ale převažovali klienti z Prahy a Středočeského kraje. Nejvíce dotazů vznesli rodiče dětí se zdravotním postižením, kterým je nakonec služba převážně určena.

Specifikem letošního roku byly dotazy lidí, kteří jako uprchlíci z Ukrajiny sháněli informace.

Původní záměr byl pomoci těmto lidem na bázi dobrovolnictví. Naše poradna v rámci Krajského asistenčního centra pomoci Ukrajině (KACPU) v Kongresovém centru v Praze 4 pomáhala v sociálním hotspotu. Časem se z této pomoci stala profesionalizovaná pomoc. Do poradny nám začali volat lidé z řad uprchlíků, protože jsme nabídli pomoc. Někdy volali i jiné organizace, když potřebovali poradit. Daniela Jeníčková udržovala s pracovníky sociálního hotspotu kontakt, aby věděla, jaké jsou v oblasti novinky. Pravidelně sháněla metodiky MŠMT ČR, MPSV, mimořádné zákony Lex Ukrajina I.-IV. Během roku 2022 bylo podpořeno 83 klientů z Ukrajiny z řad občanů s dočasnou ochranou.

Dotazy v roce 2022 se vrátily k obvyklým tématům. Odvolání na přidělený stupeň závislosti, kde žádat o invalidní důchod, kam se obrátit o opatrovnictví, či omezení svéprávnosti. Mnohé dotazy směřovaly do školské problematiky. Dotazy na volnočasové aktivity, sportovní kroužky, letní tábory doplňovaly časté dotazy na asistenta pedagoga, osobního asistenta do škol, podávání léků ve školách apod.

Poradna jako i v jiných letech má převážně klienty mimo Asociaci rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z.s.

Vydáváme každý měsíc elektronicky Zpravodaj, kde uveřejňujeme důležité informace pro naše členy v Asociaci. Hlavními tématy jsou sociální politika, právní oblast, finanční podpora, sociální dávky, školství a volný čas.

V roce 2022 byla poskytnuta podpora v rámci poradny celkem 446 osobám, z čehož bylo 83 Ukrajinců s vízem dočasné ochrany.

Zpracovala Bc. Daniela Jeníčková

V roce 2022 Ministerstvo zdravotnictví ČR schválilo Asociaci RPZPD v ČR částku 686.432,- Kč ze státní dotace na činnosti, které jsou zaměřeny na podporu edukačních a rehabilitačních aktivit a organizačně administrativní servis. Tyto činnosti byly zpracovány a předloženy ve dvou jednotlivých projektech.

Projekt „Psychorehabilitační pobyty rodičů a dětí se zdravotním postižením“ má trvalý cíl, pomoci rodinám se zdravotně postiženým dítětem v jejich těžké životní situaci a posílit jejich soudržnost a podpořit jejich sociální integraci.

I přes krácení státní dotace a přes doznívající obavy z covidu-19, zrealizovalo 8 regionálních klubů 10 pobytů pro 229 osob s nárokem na dotaci. Z tohoto počtu bylo 139 dětí se zdravotním postižením a 90 osob doprovodu.

Organizátoři připravili programy, které rozšířily informovanost zúčastněných rodičů nebo rodinných příslušníků s nárokem na dotaci a přispěly tak i k příznivějšímu stavu u 139 zúčastněných dětí se zdravotním postižením. Pobytů byly zajištěny odborným personálem tj. vedoucími, rehabilitačními pracovníky nebo zdravotníky a osobními asistenty.

Hlavní náplní pobytů byly přednášky pro rodičovské účastníky, zaměřené na poskytnutí aktuálních informací z oblastí rehabilitace pro zdravotně postižené děti, v některých případech i nácviky s rodiči nových rehabilitačních postupů pro zdravotně postižené děti. Důležitou částí pobytů byly přednášky k aktuálním právním předpisům z oblastí zdravotnictví, školství a sociálních výhod a z dalších oblastí potřebných pro rodiče při péči o své zdravotně postižené dítě.

Pro dětské účastníky byly programy přizpůsobené podle převažující skupiny zdravotního postižení a podle věku. Šlo většinou o hry a terapeutické cvičení, přizpůsobené k rozvíjení schopností a k posílení zdravotního stavu zúčastněných dětí se zdravotním postižením. Tuto činnost zajišťovali osobní asistenti, případně rehabilitační pracovníci.

Součástí projektu bylo i zajištění potřebného zázemí pro pracovníky ústředí a Poradenského centra Asociace. Šlo o ekonomický servis a metodickou pomoc při realizaci činností, spojených s tímto projektem.

Dotace 460.000,- Kč byla vyčerpaná, celkové náklady na projekt byly 1.293.710,58 Kč.

Projekt „Rehabilitační cvičení a kondiční plavání pro zdravotně postižené děti“ je vhodným doplněním celoročních rehabilitačních aktivit regionálních klubů Asociace.

Z plánovaných 9 akcí rehabilitačního cvičení a kondičního plavání se jich uskutečnilo 8, organizovaných 6 regionálními kluby.

Cílem a naplněním této činnosti bylo posílení imunity, zlepšení motorických dovedností a celkové zlepšení zdravotního stavu u dětí s postižením. Přes všechna omezení i případným onemocněním a za podpory rodičů, odborného personálu a dobrovolníků se zúčastnilo těchto aktivit a naplnilo smysl a cíl projektu 128 těžce zdravotně postižených, nebo dlouhodobě nemocných dětí a mládeže.

Součástí projektu bylo zajištění potřebného zázemí pro pracovníky sekretariátu a Poradenského centra Asociace. Šlo o ekonomický servis, metodickou pomoc při realizaci činností spojených s tímto projektem.

Dotace ve výši 226.432,- Kč byla vyčerpaná, celkové náklady na projekt byly 324.216,- Kč.

Zpracovala Marie Havlíčková

Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy ČR

Volnočasové a táborové aktivity dětí a mládeže se zdravotním postižením

Hlavním cílem projektu bylo rozšířit možnosti aktivního zapojení dětí a mládeže se zdravotním postižením do zájmové a táborové činnosti a jejich socializace, přispět ke snížení negativních dopadů pandemie COVID 19 na vzdělávání a možnosti setkávání dětí a mládeže a zdravotním postižením.

Projekt sestával z celkem čtyř dílčích a věcně propojených konkrétních cílů. 1. Realizace celoroční zájmové činnosti, 2. Realizace prázdninových táborů, 3. Uspořádání specifických socializačně vzdělávacích aktivit, 4. Realizace vzdělávání dobrovolných pracovníků v Asociaci k získání/prohloubení znalostí a dovedností pro práci s dětmi a mládeží se zdravotním postižením v jejich volném čase.

Všechny cíle 1-4 byly splněny.

V roce 2022 se konalo 10 kroužků pro celkem 101 dotací podpořených účastníků, personálně kroužky zajišťovalo 18 proškolených dobrovolníků (vedoucí a asistenti).

Byly realizovány všechny plánované 3 prázdninové tábory, 2 v období letních prázdnin, 1 v období jarních prázdnin. S podporou dotace se zúčastnilo 48 účastníků, z toho 10 dětí se zdravotním postižením, 20 vozíčkářů a účastníků se závažným vícečetným zdravotním postižením do 26 let věku a 18 účastníků bez zdravotního postižení. Program zajišťovalo celkem 39 vedoucích, hlavní vedoucí splňovali požadovanou kvalifikaci.

Specifické socializačně vzdělávací aktivity zajišťovalo celkem 42 dobrovolníků. V roce 2022 se uskutečnilo celkem 21 specifických socializačně vzdělávacích akcí, z toho 15 jednodenních a 7 pobytových (víkendových). Aktivit se zúčastnilo 263 dětí/mládeže, z toho 114 dětí a mládeže se závažným zdravotním postižením včetně vozíčkářů a 149 dětí/mládeže se zdravotním znevýhodněním a zdravých.

Plánované víkendové vzdělávání dobrovolníků se konalo ve dnech 23.9 – 25.9.2022 ve středisku Želivka. Účastnilo se celkem 107 frekventantů. Akci zajišťovalo 10 organizačních pracovníků, 6 lektorů.

Na plnění všech dílčích cílů projektu se i v roce 2022 podílelo Poradenské centrum Asociace se sídlem v Praze, které zajišťovalo metodickou podporu regionálním klubům, poskytovalo konzultace pro konání specifických socializačně vzdělávacích aktivit, zajišťovalo přípravné práce a vlastní realizaci celostátního vzdělávacího setkání dobrovolníků působících v Asociaci, komunikovalo s regionálními kluby a sledovalo naplňování cílů projektu a oprávněnost čerpání státní dotace na akcích při realizaci projektu. Poradenské centrum zajišťovalo agendu související se zpracováním a podáním žádosti o státní dotaci, provedlo audit a zpracovalo celkové vyúčtování projektu.

Celková dotace MŠMT činila: 689 850,-Kč, celkové náklady projektu 1.170.445,32 Kč.

Zpracovala Zuzana Kaprová

Úřad vlády ČR

Program Úřadu vlády ČR „Podpora veřejně účelných aktivit spolků zdravotně postižených“ Projekt „Důležité je nebýt sám“

Na základě požadavků regionálních klubů předložila Asociace, tak jako každoročně, žádost o poskytnutí dotace v rámci dotačního programu Úřadu vlády ČR pro rok 2022. A stejně tak jako každoročně byl původní rozpočet ve výši 528 010,- Kč redukován. Na základě závěrů hodnotící komise a doporučení Úřadu vlády ČR byl původní projekt upraven, byli jsme nuceni většinu aktivit vyřadit jako „nepodporovaných“ a konečná schválená výše dotace činila 133 021,- Kč.

Vzhledem k doporučeným úpravám a snížení poskytnutých finančních prostředků nebylo tudíž možno celou řadu plánovaných aktivit zejména vzdělávací povahy naplnit. V rámci cílů stanovených ve výstupech se podařilo splnit cíle alespoň v oblasti zajištění organizačního chodu organizace a podpory činnosti v regionech, uspořádání schůzí republikového výboru a celostátního setkání, které jsou nezbytnou součástí činnosti naší organizace. Dařilo se rovněž vést a provozovat webový portál a předávat aktuální informace zajišťující harmonický chod organizace.

V rámci projektu byly realizovány:

3 schůze Republikového výboru ARPZPD v ČR, z. s.

1. schůze RV se konala 21. ledna 2022 v sídle ARPZPD Praha 8, Karlínské nám. 12. za účasti 5 členů, 2. schůze RV se konala 30. 4. 2022 v Rekreačním areálu Sázavský ostrov, Sázava. Do RV byli kooptováni 2 nově zvolení členové. Schůze se zúčastnilo všech 11. členů. 3. Schůze RV se konala 24. 9. 2022 v Rekreačním středisku Želivka, Želiv-Vřesník. Přítomno bylo 8 členů RV, 3 členové omluveni.

Dále se uskutečnilo celorepublikové volební setkání delegátů (valná hromada) ARPZPD, které se konalo 30. 4. 2022 v Rekreačním areálu Sázavský ostrov, Sázava za přítomnosti 50 členů ARPZPD. Na tomto setkání byl mj. zvolen nový 11 členný republikový výbor.

Průběžně byl veden provoz webového portálu ARPZPD (www.arpzpd.cz) a infoportál organizace. Byly aktualizovány metodické a organizační pokyny a předávány nejnovější informace týkající se problematiky osob se ZP, dále byl zveřejňován informační bulletin Zpravodaj a umísťovány aktuální informace z regionů.

Projekt realizovali přímo dva pracovníci, manažer vzdělávacích aktivit projektu (DPP) a finanční manažer a projektový pracovník projektu (0,25 úvazku).

Zpracoval Mgr.Jiří Kapr

CESTA K ZAMĚŠTNÁNÍ V OBLASTI PÉČE O HANDICAPOVANÉ OSOBY III

CZ.03.1.48/0.0/0.0/18_090/0012335

Posláním projektu je pomoci nalézt pracovní uplatnění těm osobám, kterým se nedaří nalézt práci z důvodu dlouhodobé pracovní absence, ztráty předchozí kvalifikace, malé flexibility a dalších nevýhod či omezení vyplývajících z povinností spojených s péčí o dítě nebo dospělého člověka se zdravotním postižením.

Doba realizace projektu 1. 1. 2020 - 31. 1. 2022

Cílová skupina:

Projekt je určen osobám pečujícím o zdravotně postižené osoby s trvalým bydlištěm mimo hlavní město Prahu, které jsou neaktivní (tj. osoby v produktivním věku, které nejsou ani zaměstnané (ani nevykonávají samostatně výdělečnou činnost) ani nezaměstnané (tj. evidované Úřadem práce ČR jako uchazeč o zaměstnání) a zároveň se nejedná o osoby soustavně se připravující na budoucí povolání či osoby pobírající starobní důchod) nebo evidované na ÚP jako uchazeči o práci.

Jedná se o osoby pečující o zdravotně znevýhodněné děti mladší 15 let a osoby pečující o příjemce příspěvku na péči II.-IV. stupně.

Aktivity projektu:

1. Individuální pracovní a sociální poradenství, motivační a doplňkové semináře

S každým účastníkem projektu bude sestaven individuální plán podpory, poskytnuté v rámci projektu, dle jeho možností a potřeb. Účastníkům projektu budou nabídnuty dva jednodenní semináře. Jeden se zaměřením na sladění práce, péče o závislou osobu a práva pečujících. Druhý se bude týkat sebeprezentace, přípravy na vstupní pracovní pohovor, apod. Aktivita bude probíhat po celou dobu trvání projektu. Účastníci mohou absolvovat další kurzy k doplnění kompetencí pro výkon práce, např. autoškola.

Jednodenní motivační semináře se uskutečnily 20. a 21.1. 2022. Motivační seminář „Chci zpět do práce I“ byl zaměřen především na podporu zvýšení kompetencí potřebných pro získání takového zaměstnání, které odpovídá schopnostem a možnostem daného člověka. Motivační seminář „Chci zpět do práce II“ svými tématy volně navázal na motivační seminář „Chci zpět do práce I“ a byl zaměřen na sebeprezentaci, budování zdravého sebevědomí, přípravu na pracovní pohovor a udržení si zaměstnání. Vzhledem ke koronavirové situaci se na seminář přihlásily 4 osoby a 3 ho absolvovaly.

2. Kvalifikační kurzy „Pracovník v sociálních službách“ a „Asistent pedagoga“

Účastníci projektu absolvují akreditované kvalifikační kurzy pro pracovní pozice „pracovník v sociálních službách“ nebo „asistent pedagoga“, dle svého budoucího pracovního zařazení. Termín a místo kurzu si účastník zvolí sám. Aktivita bude probíhat v roce 2020 a 2021. Bude kvalifikováno cca 30 osob.

V roce 2022 neabsolvoval žádný účastník.

3. Zprostředkování zaměstnání

Cílem projektu je umístění účastníků projektu na udržitelná pracovní místa na pozicích Pracovník v sociálních službách nebo Asistent pedagoga. Za tímto účelem bude účastníkům poskytováno poradenství a podpora při hledání pracovního místa, komunikace se zaměstnavateli a zprostředkování pracovních míst. Bude podpořeno cca 10 osob na 0,2 až 0,7 úvazku na max. 12 měsíců.

Aktivita projektu budou poskytovány bezplatně, včetně úhrady cestovního a ubytování. Účastníkům projektu je možné nabídnout příspěvek na zajištění péče o závislou osobu v době konání aktivit projektu. V roce 2021 se podařilo ve školských zařízeních zaměstnat 4 osoby na 0,25-0,7 úvazku.

Projekt byl ukončen a řádně vyúčtován.

Zpracovala Bc. Martina Smolíková

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ – PACIENTSKÁ RADA

Pacientská rada je stálý poradní orgán ministra zdravotnictví složený z 25 zástupců patientských organizací. Byla ustanovena příkazem ministra v říjnu 2017 s platností na 4 roky.

Koncem roku 2021 byla její činnost obnovena a byli zvoleni noví členové na období dalších čtyř roků. Funguje jako zprostředkovatel hlasu pacientů na ministerstvu. V rámci své činnosti Rada plní svou konzultační činnost, tedy účastní se připomínkových řízení, při nichž se vyjadřuje k návrhům legislativních i nelegislativních materiálů, vydává stanoviska či konzultuje jako zástupce pacientů - stakeholdera ve zdravotnictví. V rámci proaktivní činnosti zřizuje pracovní skupiny a věnuje se oblasti ochrany práv a naplňování potřeb pacientů.

Pro řešení ucelených problematik, nebo jednotlivých diagnóz, zřizuje pacientská rada pracovní skupiny. Na půdě pracovních skupin se pak formulují priority pacientů v jednotlivých oblastech zdravotnictví a vytváří další podklady pro Pacientskou radu. Aby byla stanoviska pracovních skupin co nejobektivnější, členy pracovních skupin jsou členové Pacientské rady, ale i členové dalších patientských organizací.

V současnosti pracují tyto pracovní skupiny Pacientské rady:

- Pracovní skupina pro zdravotnické prostředky
- Pracovní skupina pro inovativní léčbu
- Pracovní skupina pro zdravotně sociální pomezí
- Pracovní skupina pro duševní onemocnění
- Pracovní skupina pro celiakii

Za Asociaci RPZPD v ČR jsme členy tří pracovních skupin:

- Bc. Daniela Jeníčková je členkou PS pro zdravotně-sociální pomezí,
- Bohumila Zikmundová je členkou PS pro zdravotnické prostředky,
- Ing. Dalibor Ježorek je předsedou a Mgr. Petra Srdínková členkou PS pro celiakii

V Pracovní skupině pro celiakii se spojilo několik patientských organizací z celé ČR. Z Asociace jsou to pobočné spolky Klub celiakie Brno a Celiaklub Pardubice. Naší snahou je odstranit diskriminaci pacientů s onemocněním, vyžadujícím přísné a celoživotní dodržování bezlepkové diety.

Pracovní skupina PR pro celiakii, které předsedám, se zabývá dvěma prioritami.

První se zabývá problematikou bezlepkového školního stravování a díky Usnesení schválenému PR i ministrem se dostala do další úrovně.

Nyní se projednává v meziresortní skupině, kterou řídí zmocněnkyně vlády pro lidská práva Klára Laurenčíková.

Předpokládá se zřízení další (pod)skupiny (MŠMT – školní inspekce, MZ – legislativní odbor, nutriční specialisté, lékaři a PR), která připraví podklady pro další postup.

Další prioritu jsem spustil letos a týká se vyřešení problému kompenzace finanční náročnosti bezlepkové diety. Zatím jedinou pomocí je příspěvek z fondu prevence některých ZP. Proběhlo jednání u ministra zdravotnictví a současně se řeší, jakou cestou se vydat.

Buď změnou zákona o veřejném zdravotním pojištění – tu preferují lékaři z Odborné gastroenterologické společnosti, nebo přes MPSV – tu doporučuje NRZP.

V Pracovní skupině pro zdravotně sociální pomezí se řeší mnoho témat. Patří mezi ně příspěvek na péči a lékařská posudková služba.

V roce 2022 proběhlo online setkání 22. září.

Cílem setkání byla definice priorit pracovní skupiny pro zdravotně sociální pomezí a rozdělení práce, která povede k uskutečnění a naplnění cílů.

- Dlouhodobá péče, která bude závislá na jednání mezirezortní skupině a jejího vývoje.
- Posudkové lékařství a posuzování příspěvků na péči, důchody.

Valorizace příspěvků na péči a dostupnost pomůcek. současné době je velkým tématem deinstitucionalizace péče o lidi s duševním onemocněním.

Pracovní skupina pro zdravotnické prostředky se sešla v r. 2022 jednou (16. 8. 2022)

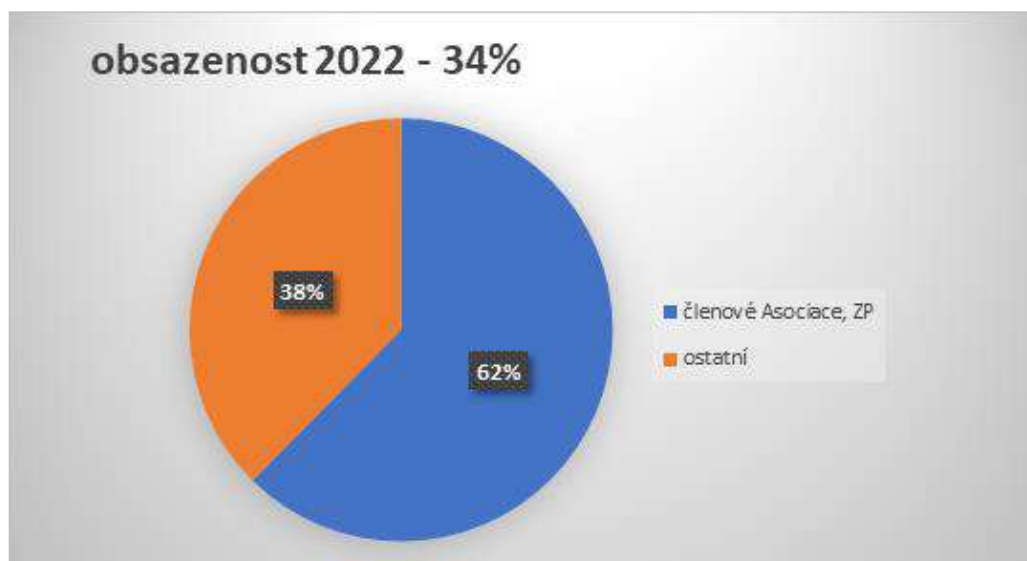
Projednávané body:

- problémy s předepisováním epitéz u pacientek po rakovině prsu - problém s předepisováním epitéz onkology, kteří mohou psát odlehčené epitézy, praktici neodlehčené. Ženy po operaci mají docházet pouze k praktic. lékaři z kapacitních důvodů. Podán návrh, aby praktici měli stejné kompetence v předepisování epitéz jako onkologové
- problémy se schvalováním vozíků (podnět od p. Krásky) - z důvodů inflace dochází ke zvyšování cen zdrav. prostředků a mnohdy cena limituje dosažitelnost kvality. p. Krása navrhuje udělat krátkou novelu zákona o zdravotnických prostředcích a provést jednorázové navýšení úhrad pojišťoven. (13.10.22.mělo být jednání komise pro zdrav. prostředky, kde to p. Krása bude navrhopvat – zatím vše při starém). Problematika souběhu el. vozíku s mechanickým – zde Krása poukazuje na neschvalování el. vozíku v souběhu s aktivním mech. vozíkem i když tyto jsou jediné schopni ovládat, spolehlivě, bezpečně a za všech okolností v domácím prostředí. Je nutné přeformulovat indikační omezení, aby neumožňovalo současný výklad pojišťoven. Návrh na opětovné ustanovení úhrad tzv. „bílého programu“ s vyjádřením dopadu na segment ekonomicky nejslabších občanů.
- Spolek laryngektomovaných – připomínky ke změně úhrad zdravotnických prostředků - masky pro invazivní a neinvazivní plicní ventilaci a zvlhčovače – návrh na navýšení úhrad pomůcek k plicní ventilaci a k rozšíření indikační skupiny pro zvlhčovače k dechové podpoře
- kontrola přílohy C3 zák 48/1997 Sb. – seznam zdravotnických prostředků, které mohou předepisovat sestřičky - žádost ze skupiny diabetiků o podporu při zajištění kvality glukometrů od SUKL a dále od dalších skupin na regulaci (klamavé reklamy na ušní svíčky, vložky do bot atd.....)

Zpracoval Ing.D.Ježorek, Bc.D.Jeníčková a B.Zikmundová

PENZION POEZIE - KOŘENOV

Penzion Poezie v Kořenově má Asociace v zápůjčce od pana Miroslava Šlechty od 1. 8. 2018.



Z klubů Asociace penzion navštívili členové klubů Blansko, České Budějovice, Jablonec nad Nisou, Kladno, Litoměřice, Praha 3, Praha západ, Praha 6, Velké Meziříčí, Žďár nad Sázavou a kolektivní člen Klubu Kladno Klubíčko Beroun.

Zpracovala Bc. Martina Smolíková

PROJEKT NADACE HP FOUNDATION 2021-2022

zaměstnanci HP Inc. ČR vybrali naši organizaci jako příjemce HP Foundation Imagine Grantu ve výši 163.796,- Kč na podporu vzdělávání a získávání nových znalostí prostřednictvím technologií pro znevýhodněné skupiny.

V termínu 3. – 4. října 2021 proběhl první běh školení pro rodiče pečující o dítě se zdravotním postižením. Workshop v rozsahu 6 hodin byl zaměřen na podporu ICT uživatelských kompetencí - textové editory, sdílené prostředí Office365, internetové vyhledávání, mailová komunikace. Akce se zúčastnilo 19 rodičů. Účastníci měli možnost osvojit si důležité uživatelské úkony, procvičit si je, seznámili se s funkcemi SW a jejich využitím v praxi.

Projekt rovněž podpořil zaškolení asistenta pracujícího s našimi dětmi se zdravotním postižením, umožnil podpořit uživatelské ICT kompetence 8 mladých lidí se zdravotním postižením a pořídit k ověřování 4 stimulačními programy.

16. ledna 2022 proběhl workshop pro rodiče a děti (18 účastníků, rozsah 6 hodin) na téma bezpečného užívání internetu, pravda a lež v online prostředí, rizikové chování, uživatelské kompetence. Na tento tematický workshop navázal modulový online kurz pro rodiče v oblasti E bezpečí (v průběhu celého února 2022).

Byl zakoupen interaktivní dotykový stůl SenTable navržený na míru pro stacionáře a terapeutické a aktivizační prostory. SenTable nabízí klientům možnost zkvalitnění a zpestření jejich života prostřednictvím na míru vytvářených aplikací, které jim umožní celé spektrum aktivit – od zábavy, komunikaci, přes informační podporu po trénink kognitivních funkcí a různých individuálních či skupinových terapií. Interaktivní stůl je k dispozici členům Asociace při pobytech na Penzionu Poezie.

Zpracovala Bc. Martina Smolíková



**Usnesení Valné hromady
Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z.s.
konané dne 15. 4. 2023 v Rekreačním Drak Křižanov**

1. Valná hromada **schválila** jednomyslně časový rozvrh jednání.
2. Valná hromada **rozhodla** o způsobu hlasování. Hlasování k jednotlivým bodům programu bude veřejné prostřednictvím hlasovacích lístků.
3. Do **mandátové komise** byly zvoleny jednohlasně: Alena Pecková, Martina Smolíková, Eva Lebedová
4. Do **návrhové komise** byli zvoleni jednohlasně: Jarmila Fraiová, Jiří Kapr, Denisa Sedláčková
5. Podle zprávy mandátové komise má Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z.s. (dále jen Asociace) v současné době 48 klubů, přítomných je podle zprávy mandátové komise 19 delegátů klubů, zplnomocněno k hlasování 6 klubů, celkem 25 platných hlasů. Bylo konstatováno, že zasedání valné hromady je **usnášenischopné**.
6. Valná hromada **jednohlasně schvaluje** Zprávu o hospodaření za rok 2022.
7. Valná hromada **bere na vědomí** Zprávu o činnosti Republikového výboru Asociace za rok 2022, Zprávu o projektech za rok 2022, Zprávu o činnosti Republikové kontrolní komise Asociace za rok 2022 a Zprávu o činnosti Asociace za rok 2022.
8. Valná hromada **schvaluje** navrženou změnu Stanov Asociace v čl. 9, bod 1: „Funkční období členů všech orgánů Asociace a klubů je pětileté.“
9. Valná hromada **vyslovila souhlas** s přiznáním příspěvku Sekretariátu Asociace, a to pro kluby, které využívají státní dotaci ve výši 2000,- Kč a 1000,- Kč pro ostatní kluby.
10. **Usnesení bylo jednohlasně schváleno.**

V Křižanově dne 15.4.2023

Zapsal: Jiří Kapr

Ověřila: Zuzana Kaprová

Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z.s.
Karlínské nám. 59/12, 186 03 Praha 8
www.arzpd.cz, asociace@arzpd.cz
IČO 43002455, č.ú. 2801993080/2010



Poděkování dárcům!

Děkujeme všem dárcům, kteří se finančně i materiálními dary, nebo jinou formou pomoci snažili a podpořili naši činnost a přispěli k prezentaci organizace, a to jak na regionální, tak i celostátní úrovni. Děkujeme Nadaci JU, Nadaci Konto bariéry a společnosti Allen & Overy.

Děkujeme panu Miroslavu Šlechtovi za bezplatnou výpůjčku Penzionu Poezie v Kořenově a za realizaci velkorysé přestavby k odstranění bariér.

Velmi si této spolupráce a pomoci vážíme a věříme ve Vaši podporu a pomoc i v dalších letech.

Zvláštní poděkování patří těmto institucím, které nás v roce 2021 nejvíce podporovaly:

Ministerstvo zdravotnictví ČR



Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy ČR



Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR



Úřad vlády ČR



K|o|n|t|o|B|a|r|i|é|r|y

..... **Důležité je nebýt sám**



Kontakt:

**Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z.s.
Karlínské nám. 59/12, 186 03 Praha 8 – Karlín**

Telefon 224817438, 224817393

Fax 224817438

e-mail: asociace@arpzpd.cz

www.arpzpd.cz

Bankovní spojení:

Fio banka a.s.

č. účtu 2801993080/2010

IČO 43002455