

Výroční zpráva
Asociace rodičů a přátel
zdravotně postižených dětí v ČR, z. s.
za rok 2023



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 2023 registrováno 47 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 pět let 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 2023 vykonávala PaedDr. Zuzana Kaprová. Funkci ředitelky v roce 2023 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 2023

(z vystoupení předsedkyně ARPZPD na Valné hromadě konané 27. 4. 2024 v Křižanově)

Vážení a drazí přátelé, kamarádi, kolegové,

jako každý rok i letos je mou povinností v roli předsedkyně naší skvělé organizace podat Vám souhrnnou zprávu o činnosti Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR za uplynulý rok 2023.

Mám radost, že Vám hned v úvodu mohu sdělit, že činnost Asociace v roce 2023 pokrývala všechny klíčové oblasti, které tvoří páteřní osu naší práce ve prospěch osob se zdravotním postižením a jejich rodin. Tato skutečnost vyplynula z rozboru zpráv o činnosti našich regionálních klubů, dále z rozboru činnosti Republikového výboru a Republikové kontrolní komise Asociace. Asociace pokračovala v naplňování svého poslání a svou činností přispívala k zlepšování života dětí se zdravotním postižením a jejich pečujících 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 při zvládnání soustavné péče o dítě se zdravotním postižením vychází z naší dlouholeté praxe, znalosti potřeb pečujících rodičů a jejich dětí a také ze sdílené zkušenosti a vědomí si opravdu mimořádné náročnosti práce pečujících osob. Aktivity v této oblasti tvořily psychorehabilitační a další motivační pobyty rodin s dětmi. Programy těchto strukturovaných pobytů jsou průběžně aktualizovány tak, aby umožnily neformálním pečujícím získat užitečné informace, znalosti a dovednosti, poznat lépe potřeby jejich dítěte i jich samotných a způsoby jejich uspokojování a v neposlední řadě načerpat nových sil a osvojit si také některé techniky tak důležité cílené relaxace. Dětem tyto pobyty umožnily řízený kontakt s vrstevníky a přispěly k jejich aktivizaci a osvojení a rozvíjení užitečných znalostí a dovedností pro život.

Druhou klíčovou oblastí tvořily samostatné aktivity zaměřené na dítě/mladého člověka, jejich cílem byla podpora přístupu k činnostem běžným pro jejich zdravé vrstevníky. Aktivity byly zaměřeny na podporu zdraví a celkové kondice účastníků, na rozvoj všech stránek jejich osobnosti. K naplnění tohoto cíle se konaly skvěle připravené aktivizační, rekondičně rehabilitační pobyty pro skupiny dětí s kombinovaným nebo chronickým onemocněním. Konaly se samostatné socializačně vzdělávací akce, pravidelné volnočasové kroužky, sportovní aktivity, výlety a exkurze a jako vyvrcholení celoroční práce klubů s dětmi a mládeží se konaly prázdninové tábory. Volnočasové a prázdninové aktivity se konaly i s účastí zdravých dětí. Všechny aktivity byly přizpůsobené možnostem a potřebám účastníků a přispěly k podpoře jejich zdraví a celkovému obohacení života. Dalším tradičně důležitým tématem bylo i v roce 2023 vzdělávání a posilování odborných znalostí a kompetencí rodičů a dalších dobrovolníků/asistentů pracujících s dětmi a mládeží se zdravotním postižením v jejich volném čase. Konaly se úspěšně vzdělávací akce, ať už samostatné, nebo v rámci pobytových akcí. Pořádané přednášky, workshopy a semináře reflektovaly aktuální témata z oblastí lidských práv, školství, sociálních služeb, psychologie či medicíny a rehabilitace. Lektorsky je zajišťovali odborníci na danou problematiku. Akce vycházely z potřeb účastníků, kterým účast pomohla lépe se orientovat v relevantních souvisejících oblastech a také lépe porozumět potřebám lidí se zdravotním postižením, tak i pečujících osob.

V rámci vnitřního systému vzdělávání se podařilo s podporou dotace MŠMT uskutečnit v roce 2023 v pořadí další víkendové motivačně vzdělávací setkání dobrovolníků, které poskytlo platformu pro osvojování nových znalostí a předávání zkušeností v oblasti přístupů k osobám se zdravotním postižením a vzácným onemocněním, v oblastech organizování sportovních a tvořivých aktivit a jejich přizpůsobování dětem a mladým lidem se zdravotním postižením. Motivačně vzdělávací setkání podpořilo kompetence 83 našich dobrovolníků pracujících s dětmi a mládeží v jejich volném čase.

Další klíčovou oblastí naší práce bylo i v roce 2023 poskytování odborného poradenství a informační činnost směřem 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 apod. Poradenská a informační činnost byla v roce 2023 realizována kontaktně, ale ve velké míře také dálkově, v on-line prostoru, telefonicky, prostřednictvím webových stránek, sociálních sítí, Zpravodaje Asociace, Zpravodaje regionálních klubů a informačních letáků a tematických brožur klubů, které jsou k dispozici široké veřejnosti.

Od roku 2022 je Asociace aktivně zapojena do pomoci běžencům z Ukrajiny. V rámci poradenských služeb jsme i v roce 2023 udržovali pracovní kontakt se sociálním hotspotem Krajského asistenčního centra v Praze a poskytovali informace potřebným uprchlíkům.

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 osvětová práce ve sféře dietního stravování a potřeb osob postižených celiakií u klubů v Brně a Východních Čechách v Pardubicích. Klubu Budme v tom spolu ve Znojmě se i v uplynulém roce obracet pozornost veřejnosti k problematice života dětí s autismem.

V průběhu roku 2023 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 2023 jsme se opakovaně angažovali v uplatnění připomínek směrem k MPSV k novele zákona o sociálních službách v části věnované sociálnímu podnikání, příspěvku na péči a jeho výši a také oblasti propojení zdravotních služeb a sociálních služeb u poskytovatelů v rezortu zdravotnictví a sociálních věcí.

Vůči předpisům rezortu MZ jsme se vyjadřovali k návrhu novely vyhlášky o hygienických požadavcích na prostory a provoz zařízení pro výchovu a vzdělávání dětí a mladistvých a dětských skupin - k požadavkům na hygienické kabiny pro žáky se zdravotním postižením.

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 třech pracovních skupinách – zdravotně sociální pomezí, zdravotnické prostředky a celiakie. Touto cestou můžeme být přítomni aktuálnímu ději 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, Daliboru Ježorkovi a Petře Srdínkové a Bohuslavě Zikmundové za jejich působení a reprezentaci zájmů Asociace v těchto pracovních skupinách.

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

Věřím, že oblast práva a tvorby právních předpisů a strategií dotýkajících se života osob se zdravotním postižením, vzácným onemocněním či chronickým onemocněním a jejich pečujících rodin zůstane jedním z prioritních témat práce Asociace i v roce 2024.

I v roce 2023 pokračovalo navazování a prohlubování vztahů Asociace s dalšími organizacemi, které v oblasti našeho zájmu působí, a to na celostátní úrovni i na místní či krajské úrovni. Byly sdíleny informace, formulován společný postup a návrhy řešení.

Spolupráce s dalšími organizacemi napomáhá ke spojení sil a zesílení argumentů při ovlivňování politiky vůči osobám se zdravotním postižením, jak na místní, tak i celostátní úrovni.

Kluby prezentovaly svou činnost při společných akcích, v místním tisku, prostřednictvím webových stránek, letáků a vlastních bulletinů. Pobyty dětí se zdravotním postižením v místech konání akcí oslovovaly místní obyvatele a přispívaly k vzájemnému sblížení 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 Martiny Smolíkové. Té 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. Dík patří i Martině Liškové, která je její pravou rukou.

Řada našich klubů vedle své spolkové činnosti poskytuje a také v roce 2023 poskytovala profesionální registrované sociální služby. Jedná se široké spektrum služeb aktivizačních, poradenských, pobytových či asistenčních, služby terapeutických dílen, půjčoven kompenzačních pomůcek, služby asistované dopravy. Velké

úspěchy na tomto jsou kluby Stonožka Ostrava, Krteček Písek, Paprsek Vyškov, Zvoneček Odry, služby našeho kolektivního člena Klubíčka Beroun, 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 v roli poskytovatelů sociálních služeb se v roce 2023 vzájemně obohacovaly a funkčně doplňovaly a byly cennou pomocí pro všechny spokojené uživatele a jejich rodiny.

Jak patrně z výše uvedeného, Asociace byla v roce 2023 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 2023 financována z více zdrojů. Důležitou část tvořily prostředky státního rozpočtu poskytované v rámci dotačních programů jednotlivých rezortů MŠMT, MZ, MPSV.

S podporou dotace Ministerstva zdravotnictví se v roce 2023 podařilo realizovat cílené pobytové rehabilitační a ozdravné pobyty. A to celkem 2 samostatné pobyty pro děti s potřebou dietního stravování a děti s chronickým onemocněním, celkem 54 účastníků.

Dále 10 samostatných rehabilitačních pobytů pro 213 osob se závažným ZdP tělesným a souběžným tělesným a mentálním postižením a 117 osob ve funkci doprovodu.

Dalším úspěšným projektem podpořeným dotací MZ byly psychorehabilitační pobyty rodičů a dětí se zdravotním postižením. Cílem projektu je pomoci rodičům zvládat náročnou péči o jejich dítě, vybavit je potřebnými znalostmi a kompetencemi, technikami a paralelně aktivizovat a stimulovat vývoj dětí se zdravotním postižením. Z plánovaných devíti bylo realizováno celkem 8 pobytů s účastí 129 dětí a 100 rodičů.

Úspěšně s finanční podporou MZ a pod vedením proškolených instruktorů rovněž probíhalo celoročně kondiční plavání a rehabilitační cvičení pro celkem 107 dětí a mládež se zdravotním postižením.

Uvedený projekt má trvalý cíl - aktivizovat zúčastněné účastníky se zdravotním postižením a zlepšit jejich zdravotní kondici. Akce měly specifický rehabilitační program a byly zajištěny odborným personálem, tj. vedoucími, instruktory, rehabilitačními pracovníky nebo zdravotníky a rovněž osobními asistenty.

Finanční prostředky z dotace MŠMT podpořily zapojení 98 dětí a mládeže do strukturovaných a pravidelných mimoškolních zájmových aktivit v celkem 6 zájmových kroužcích s různým zaměřením.

Byla podpořena účast 62 dětí/mládeže na 4 prázdninových táborech.

V průběhu roku 2023 se dále s podporou dotace MŠMT konalo celkem 15 specifických socializačně vzdělávacích aktivit, 7 jednodenních a 8 víkendových, s účastí 118 dětí a mladých lidí se závažným zdravotním postižením a 27 proškolených dobrovolníků. Všechny aktivity přispěly k všestrannému rozvoji znalostí a dovedností dětí, jejich sociálních kompetencí a vedly k obohacení jejich duševního i společenského života.

V roce 2023 proběhlo s podporou dotace MŠMT další velké celorepublikové setkání a školení 83 dobrovolníků pracujících v Asociaci 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, Český Krumlov, RoAD, Be Treacher Colins, dále Stonožka v Bystřici pod Hostýnem a Plamínek Litoměřice za aktivní zapojení, kterým významně přispěly k zdárnému průběhu akce.

S podporou MPSV probíhalo celoročně odborné sociální poradenství. Prostřednictvím Poradenského centra Asociace se sídlem v Praze bylo za rok 2023 poskytnuto 401 konzultací.

Podrobnosti o jednotlivých projektech podpořených jednotlivými centrálními orgány státní správy naleznete v samostatném materiálu dnešního jednání.

Kromě akcí dotovaných ze zdrojů státního rozpočtu se v regionálních klubech Asociace konaly další tradičně krásné a všechny účastníky obohacující a stimulující pobytové akce a klubová setkání uskutečněná z vlastních zdrojů. V roce 2023 to bylo 37 zdařilých pobytů s průměrnou účastí 20 účastníků. Jednalo se o kluby Praha 6, Radost Prostějov, Korálky Rokycany, Stonožka Ostrava tradičně více než 10, Krteček Písek, Liberec, Sestry v sukni, Pharos Znojmo, Zvoneček Odry, Úsměv Žďár nad Sázavou. V klubech Zvoneček Odry, Velké Meziříčí, Rokycany, Radost Prostějov se podařilo zorganizovat z vlastních zdrojů i 5 pobytů v zahraničí (Itálie, Chorvatsko, Slovensko, Maďarsko, Rakousko).

V rámci celé spolkové činnosti Asociace se uskutečnilo na 450 klubových setkání, které přinesly radost, poučení a skvělé zážitky všem účastníkům. Střízlivým odhadem bylo v průměru 40 osob na akci.

Vážení a drazí přátelé, i tentokrát bylo pro mne čtení Vašich zpráv velkým zážitkem. Dovolte mi vyjádřit opravdu velký dík a také obdiv Vaší práci, kterou s obětavostí, nadšením a nápaditostí konáte pro radost a užitek všech účastníků. Ve společnosti, ve které se, bohužel, všednodenností stává netečnost a lhostejnost, zájem o osobní prospěch a pohodlí, je obrovskou vzpruhou potkat se s projevy opravdového lidství, kamarádství,

souznění, laskavého humoru, smyslem pro legraci i nadsázku. Je velkým darem, že na půdě Asociace se s těmito hodnotami můžeme setkat, čerpat z nich radost, sílu a naději. Pokud tuto skutečnost budeme umět vnímat a oceňovat, vidět v ní něco, co je pro život člověka důležité, ba neodmyslitelné, pokud budeme mít potřebu i povinnost tuto hodnotu chránit a rozvíjet, je to naděje pro budoucnost nás všech jako lidských bytostí. Když říkám lidských bytostí, nemyslím tím bytostí s lidskou tváří utopené do vlastního světa a vlastního prospěchu, do lhostejnosti a netečnosti k okolnímu světu. Lidskými bytostmi myslím lidi vybavené hodnotami, co tvoří člověka a jeho duchovní svět, lidi se schopnostmi vidět, naslouchat, vcítovat se a ochotou pomáhat si. Všechny tyto vlastnosti a schopnosti bezesporu život komplikují. Ale dáte mi jistě za pravdu, že také člověka obohacují.

Děkuji Vám všem a Vaším spolupracovníkům v klubech za aktivní práci, za Vaši podporu, spolupráci, za Vaši odvahu a profesionální přístup, kterým naplňujete poslání naší organizace a obdarováváte svět přátelstvím, laskavostí, radostí, aby se stal lepším, vlídnějším místem pro život.

Děkuji také členům a kolegům Republikového výboru i Republikové kontrolní komise a Poradenského centra Asociace za laskavou a spolehlivou spolupráci.

Děkuji Vám, že jsem v roli předsedkyně Asociace měla příležitost podílet se svými silami na Vašem velkém díle a za Vaši důvěru, kterou jsem se snažila nezklamat.

Zuzana Kaprová
27.4.2024



Činnost Sekretariátu Asociace

V roce 2023 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.

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 2023 sekretariát zorganizoval setkání členů Asociace v rámci projektu MŠMT pro cca 90 osob.

V roce 2023 jsme se aktivně zapojili do platformy jednání s MPSV ohledně dotačního programu pro nadregionální sociální služby a stali se členy nově vzniklé Unie sociálních služeb.

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. (členství v AVPO).

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 2023

Rok 2023 proběhl v Asociaci relativně v klidnějším pracovním režimu než rok předcházející. Byly schválené dotace od ministerstva zdravotnictví, práce a sociálních věcí a ministerstva školství. Pouze projekt na Úřadu vlády nebyl dotačně podpořen, a právě v tomto projektu byly zahrnuty i náklady na jednání Republikového výboru Asociace RPZPD v ČR. I přes ztížené finanční podmínky, se zasedání RV Asociace uskutečnilo 3x a 1x se uskutečnilo hlasování členů republikového výboru „per rollam“. Účast členů výboru jak na zasedání, tak i schvalování per rollam byla vždy usnáseníschopná.

Jednotlivá zasedání se uskutečnila v těchto termínech a místech konání:

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

Jednání se podle presenční listiny zúčastnilo 9 členů výboru, 1 člen komunikoval on-line, 1 člen omluven a přítomní byli dva hosté. Předsedkyně Asociace přivítala přítomné. Na zasedání se projednávalo:

- Informace o realizovaných projektech v roce 2022. V tomto období probíhá finanční vypořádání a bude provedeno do 15.2.2023.
- K projektům na rok 2023 byla podána informace ředitelkou Asociace, že projekty na Ministerstvu zdravotnictví a Ministerstvu školství, mládeže a tělovýchovy prošly formální technickou kontrolou. Ministerstvo práce a sociálních věcí prozatím nevyhlásilo ani výzvu.
- K přípravě Valné hromady 2023 podala informaci opět ředitelka Asociace. VH se uskuteční v Křižanově v termínu 14.-16.4.2023. Předsedající VH byl navržen a schválen Mgr. Miroslav Šamalík.
- Byl projednán i bod k celostátnímu setkání rodin se zdravotně postiženým dítětem a byl určen termín plánovaného setkání na 22. – 24. září 2023. Místo konání předběžně zarezervováno v Křižanově.
- Klub Stonožka Ostrava navrhla prodloužení volebního období ze 2 na 5 let. Většina souhlasila. Sekretariát zpracuje návrh změny ve stanovách a předsedkyně ho předloží ke schválení výboru. Návrh bude přednesen na VH a bude o něm hlasováno.
- Další návrh k možnosti jednání jak na výboru, tak na VH, formou on-line vyžaduje změnu v Organizačním a jednacím řádu Asociace. Připraví sekretariát a předloží ke schválení RV.
- Ředitelka Asociace informovala přítomné o žádosti regionálního klubu Jeseník k jeho zrušení bez likvidace. RV navrhuje zrušit klub bez likvidace za splnění podmínek, které budou klubu písemně zaslány. Návrh byl schválen.
- Proběhl prodej pozemku v Hodoníně, patřící SZdP v ČR Praha. Asociace získala podíl na prodeji ve výši 90.000,- Kč.
- Byla podána informace o jednání Asociace s Úřadem práce o uznání zaměstnavatele na chráněném trhu práce a získání statutu dodavatele náhradního plnění. Podmínky bude Asociace splňovat od 2.čtvrtletí 2023.
- Předsedkyně Asociace informovala RV o finančním daru od společnosti Repromeda Biology Park ve výši 50.000,-Kč na činnost organizace.
- Byl podán návrh zařadit do programu VH vzdělávací akci k některým aktuálním tématům. Paní Staňková nabídla seznámit přítomné s problematikou nedostatku léčiv a možnosti jejího řešení, vybavení lékáren na akce apod. Paní Jeníčková by vystoupila k problematice opatrovnictví.
-

15. dubna 2023, Rekreační středisko v Křižanově

Jednání se podle presenční listiny zúčastnilo 9 členů výboru, 2 členové byli omluveni a přítomní byli 2 hosté. Předsedkyně Asociace přivítala přítomné a předložila základní body programu jednání:

- Informaci o dotačním programu MPSV podala předsedkyně společně s ředitelkou Asociace. Na MPSV došlo k personálním změnám, změnám metodiky při čerpání státní dotace, ohrožení financování nadregionálních sociálních služeb, tj. i odborného poradenství. Účinné aktivity spontánně vzniklé platformy poskytovatelů nadregionálních sociálních služeb, do které se Asociace zapojila, vedly k věcnému řešení situace. Asociace hodlá nadále být účastná těchto aktivit, získávat informace a stát se členem nově vznikající Unie sociálních služeb.
- Byla probíraná otázka členství Asociace v AVPO. Tato instituce nezastupuje jednoznačně jen uživatele sociálních služeb, ale i poskytovatele sociálních služeb a po zkušenosti předsedkyně Asociace, která přes AVPO podala připomínkový návrh ke „Strategii rodinné politiky 2023-2030“ kde byl vyjádřen náš nesouhlas se zvyšováním úhrad za sociální služby, nebyly tyto připomínky brány jako závažné a bude zvažováno, zda má smysl setrvat v AVPO.
- Ředitelka Asociace podala informaci k projektu ze zdrojů ESF a konstatovala, že v listopadu proběhne druhé kolo dotačního řízení, kam bude podán i upravený projekt Asociace. Hlavní téma projektu je podpora neformálních pečujících.
- Konání „Celostátního setkání klubů Asociace“ bylo navrženo a odsouhlaseno realizovat v rekreačním středisku Drak v Křižanově.

- Ředitelka Asociace podala informaci k účasti delegáta za klub Asociace na Valné hromadě a povinnosti finančních úhrad. Finanční náklady za delegáta hradí příslušný klub bez ohledu, zda delegát je nebo není členem republikového výboru.

23. září 2023, Rekreační středisko v Křižanově

Podle presenční listiny se zúčastnilo 9 členů výboru, 2 členové byli omluveni a přítomni byli 2 hosté. Předsedkyně Asociace přivítala přítomné a předala slovo paní ředitelce, která informovala přítomné:

- o průběhu a realizaci projektů v roce 2023 a o stavu žádosti o projekty na rok 2024. Konstatovala, že se v letošním roce některé kluby nerealizovaly plánované pobyty a velmi to komplikuje situaci vyúčtování dotace a následného požadavku o dotaci na další rok.
- Na rok 2024 se dokončovalo předložení projektů na MZ, MPSV a MŠMT dosud nevyhlásily dotační řízení a Úřad vlády do 3.10.2023 byl zpracován a předložen projekt „SKIP“ - Sdílení, Koordinace, Inspirace a Podpora.
- Ředitelka Asociace informovala o možnosti členství v pracovní skupině Pacientské rady MZ. Z přítomných členů výboru neprojevil nikdo zájem.
- Další informace se týkala možnosti „náhradního plnění“. Asociace získala statut poskytovatele náhradního plnění a je nutné ověřit, v jaké formě může Asociace náhradní plnění poskytovat.
- Zrušení regionálního klubu Jeseník proběhlo bez likvidace. Nástupnictví převzal hlavní spolek. Tento způsob se osvědčil a bude praktikován i v budoucnu.
- Členové RV byli vyzváni k hlasování o souhlasu s projekty, které předkládá Asociace pro rok 2024. Všichni přítomní členové RV vyjádřili souhlas.
- Členství Asociace v AVPO nenaplnilo naše očekávání. AVPO neposkytuje zpětnou vazbu o uplatnění našich připomínek a jejich vypořádání. Informace o probíhajících legislativních jednáních budeme získávat z jiných zdrojů. Paní ředitelka navrhla členství v AVPO ukončit ke konci roku 2023. Přítomní členové vyjádřili jednomyslný souhlas.

16.6.2023 byl rozeslán na mailové adresy všech členů RV Asociace RPZPD v ČR dopis se žádostí o schválení zásadních dokumentů za rok 2022 a 2023 formou per rollam. Termín na schválení či neschválení byl od 16.6. do 23.6.2023.

Výsledek hlasování per rollam: souhlasilo 11 členů a schválili u s n e s e n í m ze 27.6.2023

Výroční zprávu ARPZPD v ČR za rok 2022, Účetní uzávěrku ARPZPD v ČR za rok 2022 Rozpočet na rok 2023.

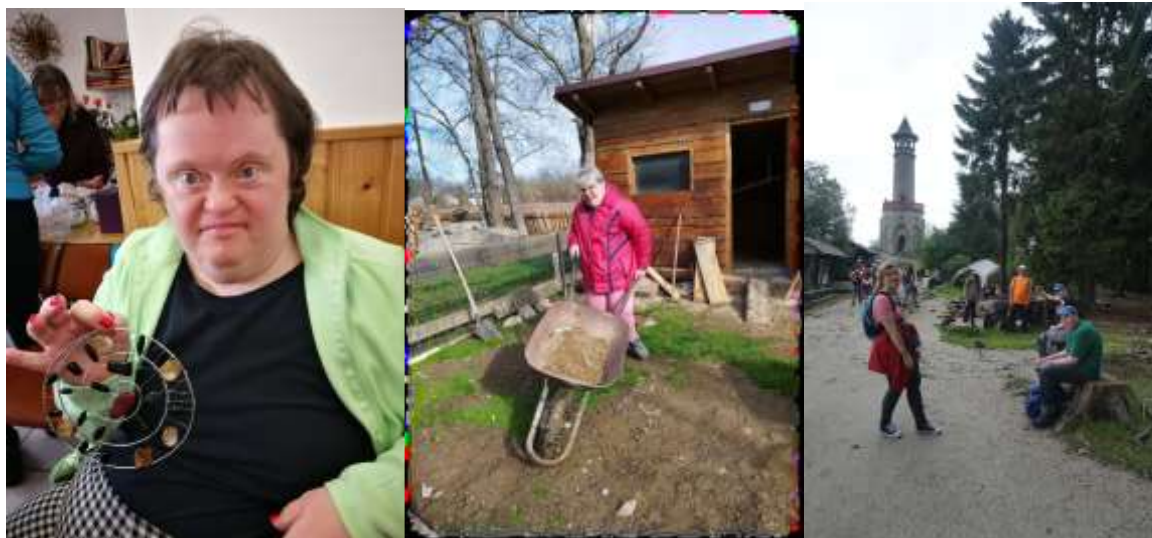
Zapsala dne 13.3.2024, Marie Havlíčková



Zpráva o činnosti Republikové kontrolní komise v roce 2023

V roce 2023 Republiková kontrolní komise neprovedla kontrolu v žádném klubu Asociace. Žádný klub nepožádal o kontrolu, v žádném klubu se nestalo nic mimořádného, co by kontrolu Republikové kontrolní komise vyžadovalo. Na rok 2024 je naplánováno zkontrolování 5 klubů.

Dagmar Božovská, předsedkyně



Finanční zpráva za rok 2023

V roce 2023 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 a dary Repromeda a SZDP.

Vedlejším zdrojem 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 2023 (v Kč)

Rekapitulace státních dotací v roce 2023

| Ministerstvo zdravotnictví ČR | | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------|---------------------|---------------------|
| | schválená dotace | vyúčtovaná dotace | celkové náklady |
| Psychorehabilitační pobyty rodičů a dětí se zdravotním postižením | 420 000,00 | 416 426,00 | 1 535 922,00 |
| Rehabilitační cvičení a kondiční plavání zdravotně postižených dětí a mládeže | 231 640,00 | 230 440,00 | 331 678,00 |
| Rehabilitační pobyty pro děti s potřebou dietního stravování a pro děti s astmatickým onemocněním | 194 032,00 | 194 032,00 | 594 152,40 |
| Samostatné rehabilitační pobyty pro osoby s tělesným a souběžným tělesným a mentálním postižením | 800 000,00 | 800 000,00 | 1 953 435,00 |
| Celkem | 1 645 672,00 | 1 640 898,00 | 4 415 187,40 |

| Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR | | | |
|-----------------------------------------|-------------------|-------------------|-------------------|
| | schválená dotace | vyúčtovaná dotace | celkové náklady |
| Odborné sociální poradenství | 361 298,00 | 361 298,00 | 399 098,00 |

| Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy ČR | | | |
|--------------------------------------------------------------------------------|-------------------|-------------------|---------------------|
| | schválená dotace | vyúčtovaná dotace | celkové náklady |
| Volnočasové a táborevé aktivity dětí a mládeže se zdravotním postižením | 664 994,00 | 664 994,00 | 1 033 730,29 |

| | schválená dotace | vyúčtovaná dotace |
|-----------------------------------------|---------------------|---------------------|
| Státní dotace celkem za rok 2023 | 2 671 964,00 | 2 667 190,00 |

| PENZION POEZIE KOŘENOV | |
|------------------------|------------------|
| Příjmy celkem | 1 083 804,00 |
| Výdaje celkem | 1 009 119,89 |
| Zisk | 74 684,11 |

| Vlastní prostředky 2023 | | |
|---------------------------------------|---------------------|-------------------|
| Příjmy | | |
| příspěvky klubů | 51 000,00 | |
| dary | 142 945,00 | |
| tržby | 899 317,11 | |
| úroky | 45 313,20 | |
| Příjmy celkem | 1 138 575,31 | |
| Výdaje | | |
| Služby k nájmu – energie, ekon.služby | | 158 105,82 |
| Ostatní služby | | 438 584,98 |
| Odpisy majetku a budovy | | 23 563,00 |
| Bankovní a ostatní poplatky | | 100,00 |
| pojištění | | 8 840,00 |
| Osobní náklady | | 214 106,00 |
| Drobná režie | | 105 887,95 |
| Spoluúčast dotací | | 21 019,00 |
| cestovné | | 4 001,00 |
| Výdaje celkem | | 974 207,75 |
| | | |
| Účetní zisk roku 2023 | | 164 367,56 |



Vyhodnocení projektů podporovaných státní dotací realizovaných v roce 2023

Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR

Odborné sociální poradenství

Podpořeno částkou 399.098,-Kč

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.

Poradenství probíhalo převážně telefonické a emailové. Osobní návštěvy se do předcovidové doby nevrátily. V roce 2023 bylo dotazů méně. V celkovém počtu se to neprojevílo, ale bylo to tím, že jsme na hromadných akcích byly k dispozici k poradenství. Tam v neformální atmosféře probíhají poradenské rozhovory spontánně.

V zastoupení krajů jako vždy převládaly Praha a Středočeský kraj.

Cílová skupina byla tradičně rodiče dětí se zdravotním postižením. Věk dětí se už ale posouvá a volají a píší také rodiče s dětmi v dospělém věku.

Také v roce 2023 bylo specifikem roku dotazování lidí, kteří jako uprchlíci z Ukrajiny sháněli informace. Tentokrát jsme již nevidovali přesný počet dotazů, ale byly jich desítky. Po prvním válečném roce se proměnila legislativa a pravidla v poskytování pomoci. Často volali i čeští přátelé lidí s dočasnou ochranou nebo jiné pomáhající organizace s dotazy. Daniela Jeníčková udržovala s pracovníky sociálního hotspotu Krajského asistenčního centra v Praze kontakt, aby věděla, jaké jsou v oblasti novinky. Pravidelně sháněla metodiky MŠMT ČR, MPSV, mimořádné zákony Lex Ukrajina IV. a V. a zúčastnila se on-line vzdělávání Magistrátu hlavního města Prahy.

Dotazy v roce 2023 se vrátili 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. Stále není vyřešená otázka podávání léků ve škole. Oblast zdravotně školského pomezí, respektive zdravotně sociálního pomezí se stále řeší dobrovolností učitelů či pracovníků sociálních služeb.

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 2023 byla poskytnuta podpora v rámci poradny celkem 410 osobám.

Zpracovala Bc. Daniela Jeníčková



Ministerstvo zdravotnictví ČR

V roce 2023 Ministerstvo zdravotnictví ČR schválilo Asociaci RPZPD v ČR částku 1.645.672,- 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 čtyřech 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.

Z plánovaných 9 pobytů se uskutečnilo 8 pobytů s účastí 129 dětí se zdravotním postižením a 100 rodičů a doprovodu. Jednalo se o 42 pobytových dnů pro 229 účastníků s nárokem na dotaci.

Programy jednotlivých pobytů připravené pro rodiče zdravotně postižených dětí byly směřované hlavně na informace z oblasti zdravotní a sociální rehabilitace (komplexní rehabilitace). Formou přednášek měli rodiče možnost získat i nové poznatky ke vzdělávání zdravotně postižených dětí.

Jednotlivé pobyty obsahovaly každý den odborné přednášky. Probíhalo seznámení rodičů s novými rehabilitačními postupy a v rámci účasti některých odborníků na pobytech bylo zajištěno i další odborné poradenství. Čas, který byl v programech věnován rodičům, byl při účasti rehabilitačního pracovníka využit i na individuální rehabilitaci zúčastněných zdravotně postižených dětí, vždy podle náročnosti postižení v dětské skupině. Pokud bylo cvičení skupinové, šlo o léčebný tělocvik pro zdravotně postižené děti spolu s rodiči.

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.

V průběhu roku 2023 došlo ke dvěma změnám v termínech pobytů. Změny byly zaslány na ministerstvo 19.9 a 10.10 – obě byly schváleny. Dále byla zaslána jedna žádost o změnu v projektu, a to o změnu dotovaných osob a částek v tabulce OOV. Z osobních a zdravotních důvodů se změnila osoba zajišťující realizaci pobytů. Částka dotace byla zachována. Žádost o změnu v projektu podala Asociace 12.10.2023 a Ministerstvem zdravotnictví byla schválena 1.11.2023. Změna neměla vliv na realizaci pobytů a nedošlo ke změně monitorovacích indikátorů ani ke změně výše schválené dotace. Ze zaslání vyúčtování realizátorů pobytů bylo zjištěno, že byly provedeny změny ve schválených položkách nakoupeného materiálu. Vzhledem k tomu, že bylo již po možném termínu k provedení změn projektu, částka 3.574,- Kč musela být vrácena. Nakoupený materiál byl uhrazen z vlastních prostředků organizace.

Z dotace 420.000,- Kč bylo vyčerpáno 416.426,- Kč, celkové náklady na projekt byly 1.535.922,- Kč.

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

Během roku 2023 čtyři regionální kluby realizovaly 8 rehabilitačních aktivit z toho pět kondičního plavání a 3 aktivity rehabilitačního cvičení za účasti 107 dětí a mládeže se zdravotním postižením. V závěru roku probíhalo vyúčtování těchto aktivit od jednotlivých realizátorů-regionálních klubů a souhrnné vyúčtování pro MZ zajistilo Poradenské centrum Asociace.

Ze zaslání vyúčtování realizátorů pobytů bylo zjištěno, že byly provedeny změny ve schválených položkách nakoupeného materiálu. Vzhledem k tomu, že bylo již po možném termínu k provedení změn projektu, částka 1.200,- Kč musela být vrácena. Nakoupený materiál byl uhrazen z vlastních prostředků organizace.

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 107 těžce zdravotně postižených, nebo dlouhodobě nemocných dětí a mládeže.

Z dotace ve výši 231.640,- Kč byla vyčerpána částka 230.440,- Kč, celkové náklady na projekt byly 332.878,- Kč.

Projekt **„Rehabilitační pobyty pro děti s potřebou dietního stravování a pro děti s astmatickým onemocněním“**. Cílem projektu je podpořit účast dětí s astmatickým onemocněním a dětí

vyžadujících bezlepkovou dietu na vícedenních rehabilitačních pobytech se specifickým strukturovaným programem, který cílí k posílení zdravotního i psychického stavu dětí, jejich celkové zdravotní kondice a je sestaven s ohledem na jejich chronické onemocnění. Program pobytů zahrnuje aktivity léčebně rehabilitační, terapeutické, sportovně-herní i relaxační. Aktivity přizpůsobené věku dětí a jejich specifickým potřebám cílí také na posílení povědomí dětí v péči o své vlastní zdraví a prevenci progresu onemocnění.

Oba rehabilitační pobyty se uskutečnily v letním prázdninovém období, kdy bylo vhodné co možná nejvíce využít sportovní a herní programy v přírodě, hlavně pro děti s alergickým onemocněním. Pro tuto skupinu účastníků byly v rámci programu zahrnuty i další rehabilitační a léčebné aktivity jako například denní rozcvičky, nácviky správného dýchání, vycházky spojené s programem otužování ale i další terapeutické a tvůrčí činnosti. Pravidelné kontrolování zdravotního stavu účastníků, kontrola konzumace léků a kontrola flowmetrů byla součástí programu pobytu pro děti s astmatickým onemocněním.

Rekondiční pobyt pro děti s celiakií byl zaměřen hlavně na dodržování pravidel dietního stravování. Na pobytu se účastnily i děti nejen s bezlepkovou dietou, ale i s přidruženou intolerancí na laktózu i případně s kombinací diet. Vedoucí označili dětské účastníky reflexními páskami pro lepší přehlednost, jaká dietní omezení se jich týkají. Kromě dodržování dietního stravování měli účastníci velmi bohatý denní program, který je vedl k posílení celkové kondice jako sportovní aktivity, pravidelné vycházky a pobyt v přírodě a tvořivé činnosti. I tady proběhla kontrola na pravidla dodržování dietního stravování a pod odborným dohledem byla dětem průběžně zdůrazňována nutnost přísného dodržování diety a následky svévolného porušování této diety.

Uspořádáním dvou samostatných rehabilitačních pobytů jak pro děti s astmatickým onemocněním, tak pro děti s celiakií, byl pro 54 dětských účastníků na 14denních pobytech nejen podporou jejich celkové zdravotní kondice prostřednictvím rehabilitačních a dalších programů, ale přispěl i k posílení jejich povědomí v péči o své vlastní zdraví.

Dotace ve výši 194.032,-Kč byla vyčerpána. Celkové náklady projektu byly 594.152,40 Kč.

Projekt „**Samostatné rehabilitační pobyty pro osoby s tělesným a souběžným tělesným a mentálním postižením**“ dlouhodobě zajišťuje rehabilitaci pro posílení zdravotního a psychického stavu dospělých osob s těžkým tělesným a kombinovaným zdravotním postižením prostřednictvím specifických rehabilitačních pobytů. Asociace realizuje pobyty s programem, který zahrnuje rehabilitační, terapeutické a sportovní aktivity cílené na podporu celkové zdravotní kondice a psychické rovnováhy účastníků, podporu jejich samostatnosti v oblasti sebeobsluhy, integrace do společnosti a posílení jejich vědomí v péči o své zdraví. Na přípravách programů spolu s Asociací se podílejí zejména lékaři, rehabilitační pracovníci, psychologové a speciální pedagogové. Tyto modelové ozdravné a rehabilitační programy jsou pak ve spolupráci s realizátory pobytů přizpůsobeny na složení dané skupiny zdravotně postižených účastníků.

Během roku se uskutečnilo celkem 10 rehabilitačních pobytů. Pobyty byly realizovány v období od května do listopadu. Vyúčtování pobytů a celkové vyúčtování schválené státní dotace provedl sekretariát Asociace. Plánovaný časový harmonogram byl splněn. Celkový počet zúčastněných osob s těžkým tělesným postižením nebo s kombinovanou vadou tělesného a mentálního postižení s nárokem na dotaci bylo 213 a doprovodu s nárokem na dotaci 117 osob v pozici osobních asistentů.

Dotace 800.000,- Kč byla vyčerpána, celkové náklady byly 1.953.435,-Kč

Zpracovala Marie Havlíčková



Volnočasové a táborové aktivity dětí a mládeže se zdravotním postižením

Projekt cílil na podporu možností aktivního zapojení dětí a mládeže se zdravotním postižením do zájmové a táborové činnosti, podpořit jejich možnosti setkávání a příležitostí k rozvoji užitečných dovedností a znalostí pro život. Projekt se zaměřil také na podporu vzdělávání dobrovolníků Asociace v oblasti práce s mládeží se zdravotním postižením v jejich volném čase a posilování a sdílení hodnot, na kterých je založena činnost Asociace ve prospěch kvality života dětí a mladých lidí se zdravotním postižením a sblížení všech lidí ve společnosti. Projekt směřoval také k podpoře zajišťování metodické podpory Poradenského centra Asociace regionálním klubům při jejich práci s dětmi a mládeží.

Projekt v roce 2023 sestával z celkem čtyř dílčích a věcně propojených konkrétních cílů, a to:

- 1) Provozovat celoroční zájmovou činnost prostřednictvím zájmových kroužků
- 2) Realizace táborů
- 3) Uspořádání specifických socializačně vzdělávacích aktivit jedno i vícedenních pro znevýhodněné děti a mládež
- 4) Uskutečnit 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.

Kroužky:

V roce 2023 jsme s podporou dotace projektu realizovali celoroční zájmovou činnost v 6 kroužcích s různým zaměřením, dotací byla podpořena účast 98 dětí a mládeže, z toho 54 účastníků se závažným zdravotním postižením a 19 dětí zdravých a zdravotně znevýhodněných do 18 let, 25 účastníků s kombinovaným postižením bylo ve věku do 26 let. Celkem podporu dotace využilo k participaci na zájmovém vzdělávání 48 chlapců a 50 dívek. Personálně kroužky zajišťovalo celkem 17 proškolených dobrovolníků (vedoucí a asistenti).

Tábory:

V roce 2023 jsme připravili a uskutečnili 4 tábory, z toho 3 tábory v období hlavních prázdnin, 1 tábor v období jarních prázdnin. S podporou dotace se táborových pobytů zúčastnilo celkem 62 účastníků, z toho 15 dětí se zdravotním postižením, 20 vozíčkářů a účastníků se závažným vícečetným zdravotním postižením do 26 let věku a 27 účastníků se zdravotním znevýhodněním a zdravých. Všechny aktivity byly organizovány tak, aby byla zajištěna možnost aktivního zapojení participace všech dětí a mládeže, nezbytná pomoc při pohybu a sebeobsluze. Tábory vedlo celkem 26 vedoucích včetně vedoucích v pozici asistentů. Hlavní vedoucí splňovali požadovanou kvalifikaci.

Specifické aktivity. V průběhu roku 2023 se s podporou dotace MŠMT podařilo uskutečnit celkem 15 specifických socializačně vzdělávacích akcí, z toho 7 jednodenních a 8 pobytových (víkendových). Aktivit se s podporou dotace MŠMT zúčastnilo 189 dětí/mládeže, z toho 118 dětí a mládeže se závažným zdravotním postižením včetně vozíčkářů do 18 let, 12 účastníků s kombinovaným zdravotním postižením do 26 let a 59 dětí/mládeže se zdravotním znevýhodněním a zdravých do 18 let. Aktivity zajišťovalo 27 dobrovolníků.

Vzdělávání dobrovolníků roce 2023 jsme úspěšně připravili a zorganizovali víkendové školení dobrovolníků působících v Asociaci v oblasti metod práce s dětmi a mládeží se zdravotním postižením v jejich volném čase.

Akce se konala ve dnech 22.9 – 24.9.2023 ve středisku Křižanov. Účastnilo se celkem 83 frekventantů. Akci zajišťovalo 10 organizačních pracovníků, 4 lektori.

Na plnění všech dílčích cílů projektu se i v roce 2023 podílelo Poradenské centrum Asociace se sídlem v Praze, které zajišťovalo metodickou podporu regionálním klubům při zajišťování volnočasových a táborových aktivit, poskytovalo metodickou podporu a 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, provoz půjčovny kompenzačních pomůcek, sportovního a táborského vybavení pro potřeby regionálních klubů. Poradenské centrum Asociace provedlo audit a zpracovalo celkové vyúčtování projektu. Pracovníci Poradenského centra Asociace rovněž prováděli monitoring průběh projektu.

Zpracovala PaedDr. Zuzana Kaprová



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
- Pracovní skupina pro systémové financování patientských organizací
- Pracovní skupina pro eHealth
- Pracovní skupina pro práva pacientů
- Pracovní skupina pro dostupnost péče a úhrady

Za Asociaci RPZPD v ČR jsme členy 4 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
- Bc. Martina Smolíková je členkou PS pro systémové financování patientských organizací.

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.

V současnosti tato skupina pracuje na dvou svých prioritách.

Jednou je školní stravování a druhou je kompenzace finanční náročnosti bezlepkové diety.

Problematika školního stravování se posunula o stupeň výš a nyní se řeší v Meziresortní pracovní skupině pro institucionální stravování. Problematika byla rozdělena do tří pracovních skupin - Školní stravování, Nemocniční stravování a Stravování v sociálních zařízeních. Pro jednotlivé diety zpracoval SZÚ v součinnosti s Komorou nutričních terapeutů Metodické pokyny

Druhá priorita - finanční náročnosti bezlepkové diety, se v současnosti řeší v připomínkách k plánované úpravě zákona o veřejném zdravotním pojištění. Podle dosavadních jednání by měl být příspěvek od příští novelizace nárokový od všech ZP.

Pracovní skupina pro zdravotně sociální pomezí se v roce 2023 sešla 1x a 1x měla on-line jednání.

Na prvním setkání v červnu se řešilo podávání léků ve školách a sociálních službách. Stav beze změn.

Oslovena bude sekce domácí péče pro vytipování všech zdravotních úkonů.

Nově vznikne sekce pro geriatrickou péči.

Novela zákona o sociálních službách se stále připravuje.

V prosinci velmi narychlo inicioval prof. PaedDr. Mgr. Jan Michalík PhD. on-line setkání, na kterém se připravilo usnesení pro Pacientskou radu ministra zdravotnictví, ve věci návrhu novely zákona č. 372/2011 Sb. O zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování.

V tomto usnesení se konstatuje, že část novely, která zakotvuje možnost využít kapacit poskytovatelů zdravotních služeb pro poskytování dočasné péče nezletilým pacientům s život ohrožujícím nebo limitujícím onemocněním za účelem umožnění odpočinku a odlehčení pečujících osob je významným krokem ke zlepšení situace v oblasti domácí a dlouhodobé péče v ČR a návrh plně podporuje. Stejně tak považuje za nutné zaměřit se na rozvoj těchto zdravotních služeb v domácím prostředí a řešení potřeb zletilých pacientů.

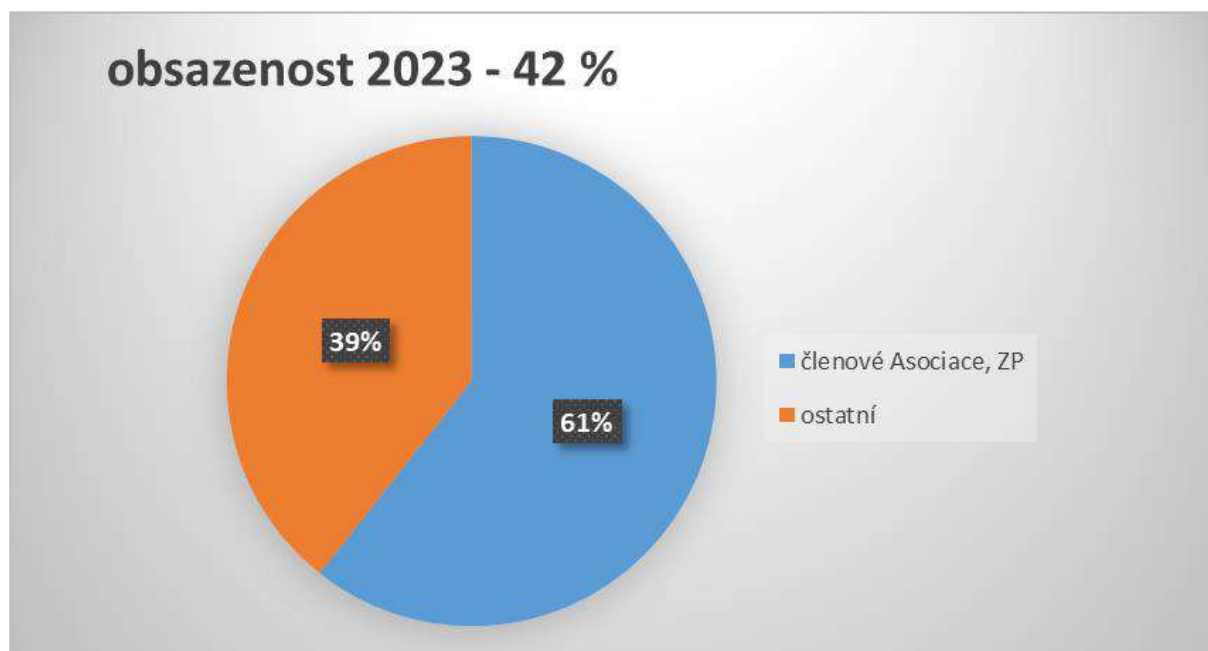
Pracovní skupina pro zdravotnické prostředky a pracovní skupina pro systémové financování patientských organizací se v roce 2023 nesešly.

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



PENZION POEZIE - KOŘENOV

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



Z klubů Asociace penzion opakovaně navštěvují členové klubů Blansko, České Budějovice, Jablonec nad Nisou, Kladno, Litoměřice, Praha 3, Praha západ, Praha 6, Velké Meziříčí, Žďár nad Sázavou.

Zpracovala Bc. Martina Smolíková





Usnesení Valné hromady

Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z. s.
konané dne 27.4.2024

1. Valná hromada **schválila** jednomyslně časový rozvrh jednání.
2. Valná hromada **rozhodla** o způsobu hlasování takto: volba nového Republikového výboru a Republikové kontrolní komise bude tajná prostřednictvím hlasovacích lístků. Hlasování k jednotlivým bodům programu bude veřejné prostřednictvím hlasovacích lístků.
3. Do volební komise byli **zvoleni** jednohlasně: Sedláček Jan, Jiroutová Jitka, Bc. Smolíková Martina
4. Do mandátové komise byly **zvoleny** jednohlasně: Bc. Lišková Martina, Zbranková Dagmar, Pecková Alena
5. Do návrhové komise byli **zvoleni** jednohlasně: Mgr. Kapr Jiří, Sedláčková Denisa, Ing. Jůda Zdeněk
6. Podle zprávy mandátové komise má Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z. s. (dále jen Asociace) v současné době 47 klubů, přítomných je 19 delegátů klubů, zplnomocnění k hlasování od 12 klubů, celkem 31 platných hlasů. Bylo konstatováno, že **zasedání valné hromady je usnášeníschopné**.
7. Valná hromada jednohlasně **schvaluje** Zprávu o hospodaření za rok 2023.
8. Valná hromada **bere na vědomí** Zprávu o činnosti Republikového výboru Asociace za rok 2023, Zprávu o projektech za rok 2023, Zprávu o činnosti Republikové kontrolní komise Asociace za rok 2023 a Zprávu o činnosti Asociace za rok 2023.
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. Bylo odevzdáno 31 hlasovacích lístků, z toho 29 platných. Valná hromada **zvolila devítičlenný Republikový výbor** v tomto složení:
Mgr. Blanka Bendová, Marie Havlíčková, PaedDr. Zuzana Kaprová, Bc. Martina Lišková, Alena Pecková, Mgr. Ondřej Poláček, Jan Pucher, Mgr. Eliška Staňková, Mgr. Miroslav Šamalík
11. Valná hromada **zvolila tříčlennou Republikovou kontrolní komisi** v tomto složení: Dagmar Božovská, Eva Lebedová, Josef Štich.
12. **Usnesení bylo jednohlasně schváleno.**

V Křižanově dne 27.4.2024

Zapsal: Mgr. Jiří Kapr

Ověřila: PaedDr. Zuzana Kaprová

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

Karlínské nám. 59/12, 186 03 Praha 8

www.arpzpd.cz, asociace@arpzpd.cz

IČO 43002455, č.ú. 2801993080/2010



Poděkování dárčům!

Děkujeme všem dárčům, 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 společnosti Repromeda s.r.o.

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 2023 nejvíce podporovaly:

Ministerstvo zdravotnictví ČR



Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy ČR



Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR



..... **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 224817393
e-mail: asociace@arpzpd.cz
www.arpzpd.cz**

**Bankovní spojení:
Fio banka a.s.
č. účtu 2801993080/2010
IČO 43002455**