

Zápis z 31. schůze výboru



Místo konání: Veranda, Praha

Datum: úterý 17. 2. 2012

Přítomni: Michal Karsch
Alena Zvěřinová
Hanka Vágnerová
Anička Ryšavá

Omluveni: Marek Tomažič
Majka Chvátalová
Petra Keřková
Magdalena Boháčová

Program:

1. Kontrola minulých úkolů
2. Zpráva o činnosti vedení
3. Projekt psychoterapie
4. Plán akcí
5. Finance
6. Časopis
7. Web

1 příloha zápisu : Seznam úkolů

1. Kontrola minulých úkolů

Alena omluvila předsedkyni, která uvízla v závějích, a zahájila vedení schůze. Michal konstatoval, že si opět nikdo nepamatujeme, jaké úkoly vyplynuly z poslední schůze, takže bod nebyl splněn. Havanka do příště zjedná nápravu a všechno zapíše.

2. Zpráva o činnosti vedení

Alena referovala o problémech s neléčením pacientů s RS v některých zařízeních – zejména MS centru Teplice a o postupu SMS v této věci. Nenasazování adekvátní léčby nově diagnostikovaným RS pacientům vyústilo ve spolupráci s advokátní kancelář a ta připravila z dostupných podkladů návrhy konkrétních žalob a na vydání předběžného opatření soudu. Koncem ledna svolalo Občanské sdružení SMS tiskovou konferenci v prostorách sídla nadačního fondu nezávislého neurologa MUDr. Jana Martina Stránského, za účasti prof. MUDr. Evy Havrdové, CSc., advokátní kanceláře, právníka JUDr. Ondřeje Dostála, LL.M. a Unie Roska. Jakmile jsme v 10 hodin za přítomnosti dvou desítek novinářů a televizních štábů zveřejnili záměr teplických pacientů podat v příštím týdnu podnět soudu (náklady přislíbil nést Nadační fond MUDr. Jana Martina Stránského), neuplynuly ani dvě hodiny po skončení tiskové konference a ústecké vedení Krajská zdravotní a.s. (která je majitelem teplické nemocnice) zveřejnilo informaci, že uvolňuje peníze pro léčbu všech 34 pacientů na čekací listině teplického RS centra.

3. Projekt psychoterapie pro nově diagnostikované sklerotiky

Alena informovala ostatní členy výboru o projektu studentů psychologie. Dva studenti psychologie povedou v rámci své diplomové práce (pod vedením kvalifikovaných psychologů) od září do června 2012 cca desetičlennou terapeutickou skupinu. Mladí RS pacienti do 35 let věku se budou scházet 1x týdně ve večerních hodinách v rámci terapie, přičemž za každé sezení platí účastníci motivační poplatek ve výši 100 Kč (Studenti, nezaměstnaní a lidé na rodičovské dovolené polovic). SMS tuto akci zaštiťuje s tím, že získala grant, ze kterého se budou platit provozní náklady projektu (zejména pronájem prostor a občerstvení v rámci terapie).

4. Plán akcí

1. Akce „Maratón RS“, kterou pořádá fyzioterapeutka Lucka Keclíková na podporu a medializaci přínosu cvičení pro pacienty s RS, se zúčastní členové SMS jako cvičenci.

SMS bude sponzorovat tuto akci zajištěním cateringu pro cca 35 lidí v průběhu akce.

2. Alena předložila rozhodnutí Majky (po zkušenostech z loňského roku) neorganizovat celorepublikové setkání SMS na Monínci, ale v hotelu Kavka na Malé Skále, který se již osvědčil a vychází nám vstříc. Výbor souhlasil a navrhl termín 14-16.9., Alena zjistí dostupnost přednášejících a hotelu.

3. Michal nabídl obnovení akce SMS na koních s nadačním fondem Hucul na farmě /Y v červnu.

5. Finanční záležitosti

1. SMS zaplatilo darovací daň a je třeba uzavřít účetní rok. Anička a Alena dodají finanční podklady k vypracování daňového přiznání, které zajistí Michal.

2. Výbor odsouhlasil výši členského příspěvku na tento rok opět ve výši 200,- Kč, jehož zaplacení bude nutnou podmínkou účasti na akcích SMS. Příspěvek lze zaplatit bankovním převodem nebo v hotovosti před akcí nebo přímo do pokladny Aničky při jakémkoli setkání.

3. Z majetku SMS byl odepsán Majčin starý notebook a byl nahrazen novým. Ať slouží!

6. Časopis

Vzhledem k tomu, že skončilo vydávání časopisu Fénix, rozhodlo se SMS zaplnit díru na informačním trhu edicí vlastního magazínu „Synapse Magazín“. Bude vycházet 6x ročně v nákladu 2700 kusů a bude distribuován zdarma v rámci projektu Synapse, do MS center a členům SMS (pouze těm, kdo mají zaplacené členský příspěvek pro rok 2012).

7. Web

Výbor konstatoval neuspokojivý stav aktualizace webových stránek SMS. Situace je způsobena mateřskými povinnostmi webmastera Petry, které se v dohledné době ještě zvětší, a proto výbor navrhl oslovit a zaškolit Kristýnu Ryšavou, která je ochotna se této práci zodpovědně zhostit.

1 příloha zápisu

Seznam úkolů

Číslo	Popis	odpovídá	termín
31/1	Zápis + plnění úkolů	Havanka	Co nejdřív
31/4.1	Sponzoring Maratónu RS	Alena, Michal	Do akce
31/4.2	Setkání na Malé Skále	Majka, Alena	Do akce
31/4.3	Akce „koně“	Michal	Do akce
31/5	Finance	Michal, Anička, Alena	Do konce února
31/6	Časopis	Alena	Co nejdřív
31/7	Web	Petra, Anička/Kristýna	Co nejdřív