

Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z.s., Klub Be Treacher -Collins (BeTCS)

Zapis ze schůze Be TCS u příležitosti srazu rodin s TCS

Datum konání: 22.9.2018

Přítomní: dle prezenční listiny

Program:

- Prezentace předsedkyně spolku – problematika řešení přirozeného a umělého oplodnění s ohledem na šíření syndromu TCS
 - představení pobočného spolku Be TCS přítomným
 - představení aktivit spolku
 - plánované projekty a aktivity spolku
- Prezentace Ing. Evy Dojčárové, Zuzky Novákové – proběhlá beseda v Tam tam Pardubice – Naslouchadla, plastické operace malformovaných vnějších uší
- Praktická ukázka naslouchadla zabudovaného v konstrukci dioptrických brýlí - Petr Jonas
- Diskuze přítomných, rozdělení aktivit jednotlivcům, návrhy na další aktivity Klubu, dotazy k jednotlivým bodům schůze

K bodu 1 :

Prezentace zmíněných témat, představení spolku – založení, složení výboru, členství klubu v dalších organizacích, náležitosti členství v klubu Be TCS

- představení projektu od nadačního fondu Avast – Spolu do života 2018, nastínění konceptu v bodech a rozebrání zamýšlených aktivit a projektů:

- vytvoření virtuální sítě rodin, zabezpečená webová databáze pro registrované uživatele, možnost získání informací o navštěvovaných zdrav. zařízeních ostatními rodinami s TCS zapojenými do sítě, komunitní služby-vzájemné setkávání min. 1-2x/rok, vzájemná podpora, výměna zkušeností, seznámení rodin

- vytvoření propagačních materiálů pro roznesení do vytipovaných zdrav. zařízení – velké nemocnice, ale i menší ZZ dle zkušeností rodin s TCS, dále použití propagačních materiálů pro aktivní šíření osvěty o syndromu TCS

- osvětová aktivita-na sociálních sítích – instagram a fb stránky, webové stránky, řešení výroby triček s potiskem s logem

- představení spolupráce s Mineralbangle (www.mineralbangle.cz) náramky, které vytvořili design náramku na podporu osvěty o TCS, z každého prodaného náramku půjde 35Kč na transparentní účet spolku, navíc součástí náramku je i letáček s krátkou informací o TCS

- M. Jurkovič nabídl, že zjistí informace u spřátelené tiskárny a náklady spojené s potiskem triček, A. Vaněrová rovněž poskytla informace o tiskárně v Jihlavě, která už tiskla trička na jednu akci
- hledání dalších možností v lékařské péči v zahraničí – zapojení do sítě ERN přes ČAVO, zapojení se do projektu budování patientských center pro vzácná onemocnění – aktivní komunikace s p. Michalovou – zajišťuje předsedkyně spolku
- napojení se a aktivní spolupráce se zahraničními organizacemi – výměna zkušeností, předání užitečných informací v péči o pacienty s TCS, získání cenných kontaktů apod. – předsedkyně spolku komunikuje s organizací V Turecku, oslovena Amerika přes Judy Miller
- hledání mentora pro pacienty s TCS v řadách lékařů – účast v projektu ČAVO besedy s mediky – aktivní komunikace předsedkyně s p. Michalovou o zařazení do programu besed
- hledání dalších lidí s TCS v ČR a SR – prostřednictvím aktivit na soc. sítích a šíření osvěty
- B. Slaninka navrhl tisk loga a umístění na auto, což by mohlo přinést nové osoby s TCS zejména na Slovensku + šíření osvěty, vzbuzení zájmu na Slovensku

K bodu 2 :

Slečna Dojčárová společně se slečnou Zuzkou Novákovou představily prezentaci, která byla vytvořena za účelem besedy v Pardubicích 6.9.2018

- Prezentace obsahovala informaci o TCS, příběhy přednášejících a dále historii dostupných naslouchadel a možnosti operabilního řešení malformovaných vnějších uší – plastika pomocí chrupavek z žeber nebo vytvoření silikonových uší (epitéz) podle přání a potřeb pacienta
- Beseda měla velký úspěch a tak to vypadá na další spolupráci s Tam tam a další besedy v jiných městech

K bodu 3 :

Petr Jonas nám ukázal, jak vypadá v reálu sluchátko zabudované do dioptrických brýlí, poukázal na výhodu této kompenzační pomůcky pro osoby, které navíc řeší oční vadu, ukázal nám, že má sluchátko pouze na jedné straně, ale ideálně by potřeboval sluchátko na obě strany, právě kvůli své vysoké ztrátě sluchu

- další problém je, že sluchadlo je od jiné firmy než BAHA, která tento model také vyrábí, ale tato druhá konkurenční firma přestala sluchadlo již vyrábět
- druhá praktická ukázka super pomůcky byla sluchátka vyvinutá firmou AfterShokz Trekz Titanium za účelem komfortnějšího poslechu hudby a zároveň řešení rušení funkce sluchadla pro poslouchající osobu; sluchátka fungují na základě přenosu zvuku přes lícní kosti, přičemž to prakticky simuluje naše bývalá kapesní sluchadla. Sluchátka jsou levnější variantou sluchátek od firmy BAHA a jsou kompatibilní s našimi sluchadly

- následovala diskuze problematiky sluchadel, servis, délka užívání X nárok na novou pomůcku od pojišťovny, jak se liší nároky na příspěvek pojišťovny pro jednotlivé typy sluchadel (závěsná X vibrační, děti X dospělí)

K bodu 4:

Některé aktivity a iniciativy zmíněny už výše v bodu 1 u přednesených plánovaných aktivit a projektů spolku

- řešení možnosti nafocení kalendáře rodin s TCS, klub byl osloven fotografkou, která by ráda poskytla zdarma svoje služby, aktivně se zapojila do oslovení velkých firem jako je fotolab.cz s možností sponzoringu, ale byla odmítnuta
- M. Jurkovič oslovil spřátelenou tiskárnu v blízkosti bydliště, která nabídla příznivější cenu
- na schůzce se řešilo, zda by byl zájem ze strany rodin, kdy realizovat focení, zda to udělat ještě teď na podzim a kalendář vytvořit na rok 2019, a nebo to připravit lépe a v klidu a nechat to napřesrok – rodiny zájem mají, a rády by to připravily v klidu v roce 2019
- Petr K. nabídl, že ještě také zjistí přes známého možnosti tisku
- výměna zkušeností rodin, výměna kontaktů – Slaninkovi předali kontakt na MUDr. Foltána kvůli řešení operace čelisti u menších dětí s TCS
- diskuze nad pokusy o oslovení MUDr. Pomahače, MUDr. Měšťáka – řešení operace očíček dětí, které mají problémy s vysycháním a rozštěpem očních víček
- Předsedkyně zkusí zjistit možnosti v Americe – přes Judy Miller

Zapsala: Eliška Hladová

Ověřili : Pavla Klímová, Dalibor Staněk