

Srdíčkáři z.s.

Zápis z online schůzky (Skype)

Téma: Změna systému posuzování dětí s vrozenou vadou srdce při žádosti o příspěvek na péči (dále jen „projekt“)

26. listopadu 2018

I. Svolání schůzky

Jana Štychová svolala online schůzku zástupců z řad rodičů dětí s vrozenou vadou srdce (dále jen tým PNP) a Dětského kardiocentra (dále jen DKC) na 26.11. od 20 hodin prostřednictvím aplikace Skype.

II. Kontrola prezenze

Jednání byli přítomni: Mgr. Jana Štychová, Mgr. Alice Řezníčková, Mgr. Dagmar Lechnýřová, Soňa Kodýdková, Marcela Macháčková a Mgr. Gabriela Benáková.

Omluveni: Ing. Michaela Holá

Neomluveni: Kateřina Čechová, Jana Čápková, Dagmar? (Hakuna Matata)

III. Průběh jednání

- a) Zahájení jednání ohledně změn posuzování dětí s vrozenou vadou srdce (dále jen VVS), nastín možných cílů a řešení.
- b) Rozdělení úkolů a práce na projektu

IV. Návrhy

- a) Změnit systém posuzování dětí České správy sociálního zabezpečení (dále jen ČSSZ)
- b) Celková reforma zákona o sociálních službách
- c) Doplnit dodatek k současné vyhlášce, doplnění konkrétních diagnóz
- d) Oslovení institucí s žádostí o návrh na postup
- e) Oslovení rodičů dětí se srdeční vadou s žádostí o poskytnutí přístupu k dokumentaci týkající se posuzování dětí
- f) Oslovení Dětského kardiocentra (dále jen DKC) s žádostí o podporu projektu a odborného vyjádření ke konkrétním případům
- g) Oslovení dospělých osob s VVS

V. Závěr a rozdělení úkolů

- a) Mgr. Jana Štychová sepíše obecnou výzvu za spolek Srdíčkáři, kterou bude tým oficiálně oslovovat příslušné instituce a osoby. Učiní tak po oficiálním zvolení do funkce předsedy spolku.
- b) Mgr. Alice Řezníčková zajistí spolupráci a podporu DKC, zkonzultuje možný postup s právním zástupcem a osloví některé rodiny s žádostí o poskytnutí dokumentace z ČSSZ.
- c) Soňa Kodýdková, Mgr. Dagmar Lechnýřová, Mgr. Gabriela Benáková, Marcela Macháčková, Ing. Michaela Holá osloví písemně či osobně s nezávaznou prosbou o návrh na postup:
 - Národní radu osob se zdravotním postižením (včetně pana Václava Krásky)
 - pana poslance Víta Kaňkovského
 - Regionální kardiocentra
 - Centra pro zdravotně postižené
 - Poslance z výboru pro sociální politiku
- d) Mgr. Dagmar Lechnýřová osloví dospělé osoby s VVS s žádostí o spolupráci na projektu
- e) Mgr. Jana Štychová osloví rodiče prostřednictvím webu www.srdickari.cz a facebookové diskuze
- f) Dodatečné rozdělení úkolů nepřítomným členům jednání

VI. Termíny

Jana Štychová odročila schůzku na leden 2019 (čas a datum bude upřesněno).

Zapsala: Mgr. Jana Štychová, Srdíčkáři z.s.

Schválily: Mgr. Alice Řezníčková, Mgr. Dagmar Lechnýřová, Marcela Macháčková