

Protokół z zebrania założycielskiego Stowarzyszenia Polska Akademia Niepełnosprawności Dziecięcej.

W dniu 14.02.2020r. w sali wykładowej im. Janiny Tomaszewskiej Ortopedyczno-Rehabilitacyjnego Szpitala Klinicznego im. Wiktora Degi Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu odbyło się zebranie założycielskie Stowarzyszenia Polska Akademia Niepełnosprawności Dziecięcej (PAND).

W zebraniu udział wzięło 49 osób.

(Załącznik nr 1 – Lista członków założycieli Stowarzyszenia Polska Akademia Niepełnosprawności Dziecięcej)

Obrady otworzył p. Marek Józwiak przedstawiając proponowany porządek zabrania.

Porządek zebrania założycielskiego:

1. Powitanie i przedstawienie porządku zebrania – p. Marek Józwiak
2. Wybór przewodniczącego zebrania oraz protokolanta.
3. Wystąpienie na temat: „Opieka skoncentrowana na dziecku i rodzinie w dobie przemian w systemie ochrony zdrowia” – prezentacja p. Marcina Bonikowskiego.
4. Przedstawienie misji i celów PAND-y – p. Katarzyna Świeczkowska.
5. Głosowanie nad propozycją utworzenia PAND-y.
6. Przerwa kawowa
7. Przedstawienie projektu Statutu, prowadzenie dyskusji oraz głosowania nad przyjęciem Statutu – p. Marek Józwiak.
8. Wybranie Zarządu Stowarzyszenia i podział funkcji.
9. Wybranie Komisji Rewizyjnej i podział funkcji.
10. Przedstawienie Analizy SWOT PAND-y – p. Jacek Trębecki.
11. Przedstawienie zakresu czynności prawnych koniecznych do zarejestrowania Stowarzyszenia – przedstawiciel Kancelarii Prawnej – p. Arkadiusz Sawala.

Szczegółowy przebieg zebrania założycielskiego:

1. Proponowany porządek zebrania poddano głosowaniu:
Za - 49 głosów
Przeciw - 0 głosów
Wstrzymało się – 0 głosów
Porządek obrad został jednogłośnie przyjęty.
2. Na przewodniczącego zebrania zgłoszono – p. Marka Józwiaka, a na protokolanta – p. Beatę Depczyńską
Za - 49 głosów
Przeciw - 0 głosów
Wstrzymało się – 0 głosów
W wyniku głosowania przewodniczącym zebrania został p. Marek Józwiak, a protokolantem została – p. Beata Depczyńska.
3. Przewodniczący zebrania – p. Marek Józwiak poprosił p. Marcina Bonikowskiego o zabranie głosu nt. „Opieka skoncentrowana na dziecku i rodzinie w dobie przemian w systemie ochrony zdrowia”.

System leczenia i rehabilitacji powinien być skoncentrowany na rodzinie zgodnie z ICF. Należy wychodzić poza ramy oddziałów, widzieć „osobę”, a nie „przypadek”. Wsparcie rodziny powinno opierać się na komunikacji, określeniu priorytetów. Cele SMART powinny odnosić się do sytuacji życiowej i rodzinnej pacjenta. Rodzina powinna dzielić się informacjami na temat ograniczeń życiowych pacjenta. Obecny system opieki nad dzieckiem trwa do momentu osiągnięcia przez nie dorosłości. Brakuje holistycznego systemu opieki, który pokierowałby rodzinę gdy dziecko osiągnie już dorosłość.

Z badań wynika, że w Polsce jest bardzo dobra rehabilitacja, jednakże często korzysta ona ze środków Fundacji i rodziców.

Przewodniczący zebrania – p. Marek Józwiak zachęcił do dyskusji i komentarzy.

Pani Małgorzata Syczewska podzieliła się spostrzeżeniem, że rodzic nie mówi wszystkiego lekarzowi. Podczas wizyty lekarskiej następuje selekcja informacji, a bardzo istotny jest kontekst społeczny. Potrzebna jest edukacja rodzica/opiekuna – czasami rodzicom wydaje się, że pewne informacje nie są ważne, ponieważ nie są medyczne. Występuje rozbieżność pomiędzy celami jakie ma rodzic, a celami dziecka. Rodzice często doprowadzają do „przebodźcowania” dzieci.

Pan Marek Józwiak odniósł się do ujęcia ICF w tzw. „6F” opisując konieczność podążania w kierunku holistycznego wsparcia pacjenta.

Zasugerował również aby w gronie członków Stowarzyszenia nie posługiwać się posiadanymi tytułami.

Pani Domagalska powiedziała, że zaczynamy dostrzegać aspekt poprawy aktywności społecznej. Rehabilitantów powinno interesować co dziecko robi w domu, jak wygląda jego codzienność, nie koncentrować się tylko i wyłącznie na rehabilitacji.

Pani Szmurło podsumowała, że to jest nasz cel aby taką tezę rozpowszechnić.

Pan Kotwicki dodał, że piękną tradycję Profesora Wiktora Degi trzeba przełożyć na współczesne czasy.

Pan Józwiak zwrócił uwagę na fakt, że niepełnosprawność to nie tylko mpd, ale również zaburzenia w obrębie wzroku i słuchu, zaburzenia w komunikowaniu się, ubytki kończyn itp.

4. Głos zabrała p. Katarzyna Świeczkowska i przedstawiła misję i cele PAND-y.

Przedstawiła dla kogo jest PAND-a oraz że niepełnosprawność to nie osoba, a raczej bariery jakie osoba napotyka na swej drodze. Przedstawiła szczegółowo cele PAND-y, które zostały zawarte w Statucie. Określiła na czym polega innowacyjność PAND-y. Przytoczyła Konwencję ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Wspomniała o konieczności działań zintegrowanych, międzysektorowych oraz multidyscyplinarności w podejściu do pacjenta. Zaakcentowała, że praca zespołowa z dzieckiem to obecność w zespole zarówno specjalistów jak i rodziców.

Pan Józwiak podkreślił, że zdecydowanie akceptujemy „medycynę wspierającą”.

Pan Bonikowski zasugerował aby nie ograniczać się do żadnej grupy pacjentów.

Pan Sokołów wyraził obawę o zdominowanie przez grupę opiekunów dzieci z danym schorzeniem. Trzeba myśleć dalekosiężnie i zastanowić się co będzie się działo z dzieckiem za kilka lat, zdobyć zaufanie rodzica a wtedy dopiero będą efekty.

Pani Anna Nowak wspomniała o członkostwie wspierającym oraz z czym się ono wiąże. Powiedziała, że bardzo ważny jest kontekst holistycznego spojrzenia na dziecko, nie należy dzielić się na mniejsze grupy związane z jakąś jednostką chorobową, a nader ważna jest integracja i otwartość. Wszystkie niepełnosprawności łączy to, że często u dziecka występuje kilka jednostek chorobowych równocześnie.

5. Pan Józwiak zaproponował przejście do kolejnego punktu programu czyli głosowania nad propozycją utworzenia PAND-y.

Zapytał czy konieczne jest powoływanie Komisji Skrutacyjnej do liczenia głosów – przeprowadzono głosowanie jawne.

Za - 0 głosów

Przeciw – 49 głosów

Wstrzymało się – 0 głosów

Sala jednogłośnie zdecydowała, że nie ma konieczności powoływania Komisji Skrutacyjnej.

Odbyło się głosowanie nad przyjęciem Uchwały o utworzeniu Stowarzyszenia - Polska Akademia Niepełnosprawności Dziecięcej, która została odczytana.

Za - 49 głosów

Przeciw – 0 głosów

Wstrzymało się – 0 głosów

Uchwałę przyjęto jednogłośnie.

(Załącznik nr 2 – Uchwała nr 1/2020 o założeniu Stowarzyszenia Polska Akademia Niepełnosprawności Dziecięcej)

6. Nastąpiło ogłoszenie przerwy zgodnie z Porządkiem zebrania (punkt 6).

7. Pan Marek Józwiak przedstawił projekt Statutu. Rozpoczęła się dyskusja nad poszczególnymi punktami Statutu. Zgłoszone uwagi to:

Mec. Arkadiusz Sawala zauważył, że musi być dokładnie podane miejsce pracy Zarządu – ORSK. Ponadto, że Statut musi być w dniu dzisiejszym uchwalony natomiast ewentualne zmiany mogą być nanoszone w późniejszym terminie na kolejnych Walnych Zebraniach.

Analizowano tryb rotacji między Prezesem a Vice-prezesami.

Pan Marek Józwiak dodał, że coroczna zmiana Prezesa gwarantuje dynamikę i działanie w Stowarzyszeniu. Nie może być tak, że jakaś grupa zawodowa będzie miała większość w Zarządzie. Jeżeli Zarząd będzie różnorodny to będą zrównoważone siły działania.

Beata Depczyńska odniosła się do Statutu i zaproponowała następujące zmiany:

- w preambule występują dwa słowa znaczące to samo (umysłowa, intelektualna) przy czym niepełnosprawność umysłowa nie jest już używana; zaproponowała zapis „Za osoby z niepełnosprawnością uznajemy te osoby, które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, psychiczną, intelektualną...”;

- stylistyczne obejmujące §12 „Członkiem zwyczajnym może zostać osoba fizyczna, która spełnia łącznie poniższe warunki”;

- stylistyczne obejmujące §34 „Komisja Etyki powołana jest do rozpatrywania...”;

- §36 przyjęcie jednorodnego zapisu w rodzaju męskim słowa „Przewodniczącego”;

- stylistyczne obejmujące §37 „Dla rozwijania kierunkowych zainteresowań członków bądź szczegółowych zagadnień klinicznych, społecznych lub publicznych w zakresie niepełnosprawności dziecięcej mogą być tworzone sekcje, komitety bądź komisje o charakterze ogólnokrajowym.”

- w §38 i §42 zamianę słów „dobiera sobie” słowem „wyznacza/wskazuje”;

- stylistyczne obejmujące §42 „Komitety lub komisje mogą działać długoterminowo, rozwiązanie komitetu lub komisji następuje bezpośrednio po opracowaniu opinii.”

- błąd w §47 w słowie „nieobjętych”.

Po dyskusji i komentarzach p. Marek Józwiak zaproponował głosowanie jawne nad przyjęciem Statutu.

Za – 49 głosów

Przeciw – 0 głosów

Wstrzymało się – 0 głosów

Podjęto jednogłośnie decyzje za głosowaniem jawnym.

Odbyło się głosowanie nad Uchwałą o przyjęciu Statutu Stowarzyszenia - Polska Akademia Niepełnosprawności Dziecięcej, która została odczytana.

Za - 49 głosów

Przeciw – 0 głosów

Wstrzymało się – 0 głosów

Uchwałę przyjęto jednogłośnie.

(Załącznik nr 3 – Uchwała nr 2/2020 o przyjęciu Statutu Stowarzyszenia Polska Akademia Niepełnosprawności Dziecięcej)

8. Przewodniczący zebrania – p. Marek Józwiak rozpoczął realizację kolejnego punktu zebrania – wybór Zarządu Stowarzyszenia oraz podział funkcji.

Zaproponował aby głosowania odbyły się w trybie jawnym bez powoływania Komisji Skrutacyjnej.

Za - 49 głosów

Przeciw – 0 głosów

Wstrzymało się – 0 głosów

Zaproponował na Prezesa Stowarzyszenia – p. Annę Jolantę Nowak.

Pani Anna Jolanta Nowak wyraziła zgodę na kandydowanie.

Kandydaturę poddano głosowaniu jawnemu.

Za - 49 głosów

Przeciw – 0 głosów

Wstrzymało się – 0 głosów

Na 1 Vice-prezesa zaproponowano p. Radosława Tymoteusza Rutkowskiego.

Pan Radosław Tymoteusz Rutkowski wyraził zgodę na kandydowanie.

Kandydaturę poddano głosowaniu jawnemu.

Za - 49 głosów

Przeciw – 0 głosów

Wstrzymało się – 0 głosów

Na 2 Vice-prezesa p. Małgorzata Szmurło zaproponowała p. Marka Józwiaka.
Pan Marek Józwiak wyraził zgodę na kandydowanie.
Kandydaturę poddano głosowaniu jawnemu.
Za - 49 głosów
Przeciw – 0 głosów
Wstrzymało się – 0 głosów

Na Sekretarza zaproponowano p. Beatę Depczyńską.
Pani Beata Depczyńska wyraziła zgodę na kandydowanie.
Kandydaturę poddano głosowaniu jawnemu.
Za - 49 głosów
Przeciw – 0 głosów
Wstrzymało się – 0 głosów

Na Skarbnika zaproponowano p. Faustynę Manikowską.
Pani Faustyna Manikowska wyraziła zgodę na kandydowanie.
Kandydaturę poddano głosowaniu jawnemu.
Za - 49 głosów
Przeciw – 0 głosów
Wstrzymało się – 0 głosów

Członkowie założyciele Stowarzyszenia jednogłośnie przyjęli Uchwałę o wyborze i podziale funkcji w Zarządzie Stowarzyszenia Polska Akademia Niepełnosprawności Dziecięcej w składzie:

Prezes: p. Anna Nowak
1 Vice-prezes: p. Radosław Rutkowski
2 Vice-prezes: p. Marek Józwiak
Sekretarz: p. Beata Depczyńska
Skarbnik: p. Faustyna Manikowska

(Załącznik nr 4 – Uchwała nr 3/2020 o wyborze i podziale funkcji Zarządu Stowarzyszenia Polska Akademia Niepełnosprawności Dziecięcej)

9. Przewodniczący zebrania p. Marek Józwiak przeszedł do realizacji kolejnego punktu zebrania – wybór Komisji Rewizyjnej i podział funkcji.

Na Przewodniczącą Komisji Rewizyjnej zaproponowano p. Katarzynę Świeczkowską.
Pani Katarzyna Świeczkowska wyraziła zgodę na kandydowanie.
Kandydaturę poddano głosowaniu jawnemu.
Za - 49 głosów
Przeciw – 0 głosów
Wstrzymało się – 0 głosów

Na członka Komisji Rewizyjnej zaproponowano p. Olgę Wolińską.
Pani Olga Wolińska wyraziła zgodę na kandydowanie.
Kandydaturę poddano głosowaniu jawnemu.
Za - 49 głosów
Przeciw – 0 głosów
Wstrzymało się – 0 głosów

Na sekretarza Komisji Rewizyjnej zaproponowano p. Roksanę Malak.
Pani Rokszana Malak wyraziła zgodę na kandydowanie.
Kandydaturę poddano głosowaniu jawnemu.
Za - 49 głosów
Przeciw – 0 głosów
Wstrzymało się – 0 głosów

Członkowie założyciele Stowarzyszenia jednogłośnie przyjęli Uchwałę o wyborze i podziale funkcji Komisji Rewizyjnej Stowarzyszenia Polska Akademia Niepełnosprawności Dziecięcej w składzie:

Przewodnicząca: p. Katarzyna Świeczkowska
Sekretarz: p. Rokszana Malak
Członek: p. Olga Wolińska

(Załącznik nr 5 – Uchwała nr 4/2020 o wyborze i podziale funkcji w Komisji Rewizyjnej Stowarzyszenia Polska Akademia Niepełnosprawności Dziecięcej)

10. Przewodniczący zebrania p. Marek Józwiak poprosił p. Jacka Trębeckiego o przedstawienie Analizy SWOT PAND-y.
11. Przewodniczący zebrania p. Marek Józwiak poprosił przedstawiciela Kancelarii Prawnej p. Arkadiusza Sawalę o przedstawienie zakresu czynności prawnych koniecznych do zarejestrowania Stowarzyszenia.
Mecenas p. Arkadiusz Sawala tytułem podsumowania przedstawił zebrany kolejność działań w tym zakresie.
12. Wolne głosy i wnioski.
Głos zabrał p. Marek Józwiak i wskazał na konieczność utworzenia strony www Stowarzyszenia.
Ogłosił, że kolejne spotkanie Stowarzyszenia odbędzie się w dniu 17.06.2020r. podczas 32 Konferencji European Academy od Childhood Disability Annual Meeting 2020.
Zarząd natomiast będzie w stałym kontakcie telefonicznym oraz mailowym.
13. Pan Marek Józwiak zamknął spotkanie dziękując zebrany za przybycie i udział w Zebraniu Założycielskim Stowarzyszenia Polska Akademia Niepełnosprawności Dziecięcej.

Załączniki do protokołu:

1. **Załącznik nr 1** – Lista obecności
2. **Załącznik nr 2** - Uchwała nr 1/2020 o założeniu Stowarzyszenia Polska Akademia Niepełnosprawności Dziecięcej
3. **Załącznik nr 3** - Uchwała nr 2/2020 o przyjęciu Statutu Stowarzyszenia Polska Akademia Niepełnosprawności Dziecięcej
4. **Załącznik nr 4** - Uchwała nr 3/2020 o wyborze i podziale funkcji Zarządu Stowarzyszenia Polska Akademia Niepełnosprawności Dziecięcej
5. **Załącznik nr 5** - Uchwała nr 4/2020 o wyborze i podziale funkcji Komisji Rewizyjnej Stowarzyszenia Polska Akademia Niepełnosprawności Dziecięcej
6. **Załącznik nr 6** - Oświadczenie Prezesa
7. **Załącznik nr 7** - Oświadczenie 1 Vice-Prezesa
8. **Załącznik nr 8** - Oświadczenie 2 Vice-Prezesa
9. **Załącznik nr 9** - Oświadczenie Sekretarza
10. **Załącznik nr 10** - Oświadczenie Skarbnika

.....
/Podpis Przewodniczącego/

.....
/Podpis Protokolanta/

Uchwała nr 1/2020
o założeniu Stowarzyszenia
Polska Akademia Niepełnosprawności Dziecięcej

Członkowie założyciele Stowarzyszenia Polska Akademii Niepełnosprawności Dziecięcej na spotkaniu w dniu 14.02.2020 r. w sali wykładowej im Janiny Tomaszewskiej Ortopedyczno-Rehabilitacyjnego Szpitala Klinicznego im Wiktora Degi Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu postanawiają założyć Stowarzyszenie, którego pełna nazwa brzmieć będzie: Polska Akademia Niepełnosprawności Dziecięcej.

Uchwała została przyjęta przez zebranych jednogłośnie.

Za przyjęciem uchwały głosowało – 49 osób.

Przeciw było – 0 osób

Wstrzymało się – 0 osób

.....
/Podpis Przewodniczącego/

.....
/Podpis Protokolanta/

Uchwała nr 2/2020
o przyjęciu Statutu Stowarzyszenia
Polska Akademia Niepełnosprawności Dziecięcej

Członkowie założyciele Stowarzyszenia Polska Akademia Niepełnosprawności Dziecięcej na spotkaniu w dniu 14.02.2020 r. w sali wykładowej im Janiny Tomaszewskiej Ortopedyczno-Rehabilitacyjnego Szpitala Klinicznego im Wiktora Degi Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu postanawiają zaakceptować i przyjąć Statut Stowarzyszenia Polska Akademia Niepełnosprawności Dziecięcej.

Uchwała została przyjęta przez zebranych jednogłośnie.

Za przyjęciem uchwały głosowało – 49 osób.

Przeciw było – 0 osób

Wstrzymało się – 0 osób

.....
/Podpis Przewodniczącego/

.....
/Podpis Protokolanta/

Uchwała nr 3/2020 **o wyborze i podziale funkcji Zarządu Stowarzyszenia** **Polska Akademia Niepełnosprawności Dziecięcej**

Członkowie założyciele Stowarzyszenia Polska Akademia Niepełnosprawności Dziecięcej na spotkaniu w dniu 14.02.2020 r. w sali wykładowej im Janiny Tomaszewskiej Ortopedyczno-Rehabilitacyjnego Szpitala Klinicznego im Wiktora Degi Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu postanawiają wybrać Zarząd Stowarzyszenia Polska Akademia Niepełnosprawności Dziecięcej w składzie:

1. PREZES ZARZĄDU: p. Anna Jolanta Nowak
2. 1 VICE-PREZES: p. Radosław Tymoteusz Rutkowski
3. 2 VICE-PREZES: p. Marek Józwiak
4. SEKRETARZ: p. Beata Depczyńska
5. SKARBNIK: p. Faustyna Manikowska

Uchwała została przyjęta przez zebranych jednogłośnie.

Za przyjęciem uchwały głosowało – 49 osób.

Przeciw było – 0 osób

Wstrzymało się – 0 osób

.....
/Podpis Przewodniczącego/

.....
/Podpis Protokolanta/

Uchwała nr 4/2020
o wyborze i podziale funkcji w Komisji Rewizyjnej
Stowarzyszenia
Polska Akademia Niepełnosprawności Dziecięcej

Członkowie założyciele Stowarzyszenia Polska Akademia Niepełnosprawności Dziecięcej na spotkaniu w dniu 14.02.2020 r. w sali wykładowej im Janiny Tomaszewskiej Ortopedyczno-Rehabilitacyjnego Szpitala Klinicznego im Wiktora Degi Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu postanawiają wybrać Komisję Rewizyjną Stowarzyszenia Polska Akademia Niepełnosprawności Dziecięcej w składzie:

1. PRZEWODNICZĄCA: p. Katarzyna Świeczkowska
2. SEKRETARZ: p. Roksana Malak
3. CZŁONEK: p. Olga Wolińska

Uchwała została przyjęta przez zebranych jednogłośnie.

Za przyjęciem uchwały głosowało – 49 osób.

Przeciw było – 0 osób

Wstrzymało się – 0 osób

.....
/Podpis Przewodniczącego/

.....
/Podpis Protokolanta/