|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Úloha / cieľ** | **Zodpovedá** | **Termín / Dokedy** | **Poznámky** |
| 1 | Aktualizácia webovej stránky  (max. 15 fotkiek/akcia, GDPR, prihláška, bankový účet...) | Marika správca domény | čím skôr | overenie správnosti všetkých údajov, oprava/doplnenie obsahu, linkov |
| 2 | Zber návrhov projektov od členov | Marika | priebežne | návrhy môže podávať každý člen - kontaktná osoba je Marika, cez ktorú je podávaná žiadosť o finančnú podporu/dar |
| 3 | Účasť na stretnutí rodín | dohoda rodín  Tále 9/2025 | od 1.10.2025 | účasť bude hradená 3 osobám z každej rodiny (2 osoby + dieťa s PWS) |
| 4 | Organizácia stretnutia rodín 2026 | Bea  Monika všetci | 2026 | 2 susediace objekty:  1. budova: deti + dobrovoľníci/opatrovatelia 2. budova: rodičia/rodinní príslušníci, kuchyňa Simulácia prostredia, identifikácia potrieb detí a nároky na personál, deti sa zapoja aj do prípravy stravy.. |
| 5 | Valné zhromaždenie 2026 | PaloB. Adriana Monika | 2026 | počas stretnutia rodín |
| 6 | Vytvorenie a správa Facebook profilu OZ | Bea | čím skôr | propagácia OZ PWS, informovanie členov a verejnosti o prebiehajúcich akciách a účasti nášho OZ na celospoločenských iniciatívach, vrátane https://mojaliecba.sk/ |
| 7 | Vytvorenie a správa Instagram profilu OZ | Bea | čím skôr | propagácia OZ PWS, informovanie členov a verejnosti o prebiehajúcich akciách a účasti nášho OZ na celospoločenských iniciatívach, , vrátane https://mojaliecba.sk/ |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Úloha / cieľ** | **Zodpovedá** | **Termín / Dokedy** | **Poznámky** |
| 8 | Vytvorenie a správa WhatsApp skupiny | Michal, všetci | čím skôr, priebežne | rýchla komunikácia medzi členmi |
| 9 | Vytvorenie príspevku https://mojaliecba.sk/ /text + foto ruky detí/ | Bea, Monika | čím skôr, priebežne | poslať kontaktnej osobe AZCH na prípadnú úpravu/doplnenie |
| 10 | Osloviť firmu Deutschmann s projektom "Samostatne Spolu" | Michal | čím skôr | predstavenie zámeru, zistenie možností spolupráce, pokrytie nákladov na ďalšie stretko rodín = predprípravu tábora |
| 11 | Projekt Volkswagen  /kúpa 5 tabletov s ročnou licenciou na vzdelávanie/ | Marika | do 31.12.2025 | v prípade úspechu projektu: dohodnúť spôsob posúvania si tabletov medzi členmi;  licencie na ďalšie obdobia budú hradené zo zdrojov nejakého projektu |
| 12 | Pozvať nástupkyňu endo Doc. Košťálovej na ďalšie stretnutie rodín | Monika | 2026 | diskusia o budovaní siete /miesto prvého kontaktu/ endokrinológov a ďalších špecialistov pre PWS (deti a dospelí) pre západ, stred aj východ SR;  špecialisti: ortopéd, diabetológ, psychológ, psychiater, neurolog, kardiológ, gynekológ, urológ.. |
| 13 | Príprava projektu „Samostatne spolu“/Independent Together  napríklad cez IPWSO | Marika | 2026 | cieľ projektu:  poskytnúť deťom s PWS možnosť zažiť týždenný pobyt bez rodičov, podporiť ich samostatnosť, sociálne zručnosti a sebadôveru.  Program bude simulovať prvky budúceho chráneného bývania, aby sme lepšie porozumeli potrebám detí a požiadavkám na personál. |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Úloha / cieľ** | **Zodpovedá** | **Termín / Dokedy** | **Poznámky** |
| 14 | Plánovanie týždenného pobytu pre deti s PWS | Monika | do 8/2027 | zistenie záujmu, detailný program, ubytovanie, aktivity, organizácia dobrovoľníkov, strava |
| 15 | Edukácia opatrovateľov, dobrovoľníkov, animátorov pre "Samostatne spolu" | Monika Marika Bea PaloB. | do 6/2027 | obsah "školenia", praktické cvičenia, supervízia endokrinológom, nutričným špecialistom, psychológom |
| 16 | Zmena bankového účtu OZ PWS - úhrada členského | Palo B. | 30.9.2025 | zaslať informáciu členom OZ |
| 17 | Obmedzenie svojprávnosti | Marika prípadne prizvať hosťa | 2026 | téma pre ďalšie stretko rodín |
| 18 | Súhlas so spracovaním osobných údajov pre účely propagácie OZ členom /evidencia/ | Monika | 30.9.2025 | zaslať súhlas so spracovaním osobných údajov pre účely propagácie OZ členom, ktorí ho doteraz neobdržali, viesť evidenciu súhlasov |
| 19 | Organizovať akcie na propagáciu nášho OZ  /podpora od OZ Krajina bez bariér - Jana Žitňanská/ | Marika Bea Monika Melinda | priebežne | získavať kontkaty a tipy na spolupráciu a formy propagácie |