

## Zápis z Valné hromady Společnosti C-M-T ze dne 27.03. 2009

**Místo konání:** Knihovna Neurologické kliniky dospělých, uzel D, 2. patro Fakultní nemocnice Motol, V Úvalu 84, Praha 5

### **1. Zahájení**

Valnou hromadu zahájil Mgr. Michal Šimůnek v 16.30 hod.

Přivítal přítomné a omluvil za nepřítomnost členky výboru Společnosti p. Blanku Klouzalovou, p. Bohuslavu Sokolovou a dále Bc. Milana Doležala a prim. MUDr. Ondřeje Horáčka.

Valné hromady se zúčastnilo 74 hlasujících členů Společnosti C-M-T. Z toho bylo přítomno 30 hlasujících a na základě plné moci bylo 44 platných hlasů.

K 31.12.2008 měla Společnost C-M-T 197 řádných členů. Aby byla Valná hromada usnášeníschopná, je potřeba účast 25% členů, tj. 50 osob. Valná hromada byla prohlášena za usnášeníschopnou.

( *Prezenční listina – příloha č. 1* )

### **2. Schválení jednacího a volební řádu, volba předsedy valné hromady, zapisovatele a ověřovatele zápisu**

Valné hromadě bylo navrženo následující složení orgánů valné hromady:

předseda valné hromady – Mgr. Michal Šimůnek

zapisovatel – Bc. Kateřina Pomklová

ověřovatel zápisu – PaedDr. Jitka Molitorisová

osoba pověřená sčítáním hlasů – sl. Petra Makaloušová.

Schválení složení orgánů valné hromady

pro 74

proti 0

zdrželi se 0

Navržené osoby byly zvoleny.

Předseda valné hromady dal hlasovat o schválení jednacího a volebního řádu.

pro 74

proti 0

zdrželi se 0

Jednací a volební řád byl schválen.

( *Jednací a volební řád – příloha č. 2* )

Předseda valné hromady dal hlasovat o schválení programu, který byl uveden na pozvánkách, zaslaných všem členům Společnosti v zinním Bulletinu 2008.

pro	74
proti	0
zdržel se	0

Program valné hromady byl schválen.  
(*Program valné hromady – příloha č.3*)

### **3. Informace o činnosti Společnosti C-M-T v roce 2008**

Předseda společnosti Mgr. Michal Šimůnek informoval valnou hromadu a seznámil účastníky s činností Společnosti. Hovořil o rekondičním pobytu ve Velkých Losinách, který se konal v červnu 2008. Dále hovořil o víkendovém semináři v hotelu Eliška v Mikulově v září 2008, jehož součástí byl také odborný program, kde se aktivně zúčastnili odborníci na sociální služby a právo. Součástí semináře byla návštěva vinného sklípku. Tyto akce se mohly uskutečnit díky dotacím a sponzorským darům.

Dále Mgr. Šimůnek uvedl, že společnost C-M-T se dále výrazně zviditelňuje a patří mezi nejaktivnější společnosti, kteří pomáhají zdravotně postiženým občanům. Společnost aktivně jednala s některými významnými politiky, jako jsou např. ministryně Džamila Stehlíková, nebo ministr Michael Kocáb. Některé záležitosti se také projednávaly s řediteli odborů MZ a MPSV, především s Mgr. Martinem Žárským. Významná jednání proběhla také s eurokomisařem pro sociální věci Ing. Vladimírem Špidlou. Nutno také připomenout spolupráci s kolegy ze Slovenské republiky.

Společnost C-M-T v roce 2008 pomáhala nejen svým členům, ale i dalším tělesně postiženým osobám s vyřizováním a poskytováním sociálního poradenství a to formou osobní, telefonickou nebo elektronickou. Žádostí o poskytování individuálního sociálního poradenství během roku 2008 výrazně přibylo. Společnost získala odborníka na invalidní důchody, Mgr. Kantoříka. Pro členy, kteří mají k dispozici e-mail, byly pravidelně rozesílány aktuální informace, změny v legislativě a jiné užitečné odkazy.

V roce 2008 byl také společností vydán nový informační leták, který prezentuje chorobu CMT a doplňuje nové informace z výzkumů této nemoci. Část letáku se věnuje preimplantační diagnostice.

Z USA ze společnosti CMT association byly zakoupeny dvě publikace s aktuálními informacemi, které jsou nyní v překladu. Dále Mgr. Michal Šimůnek upozornil na významné lékařské příspěvky, např. článek „Narkóza u pacientů s CMT nemocí“. Také byla připomenuta opakovaná jednání ohledně lázeňské léčby a nových možností ve využívání lázeňské péče jedenkrát ročně.

Předseda společnosti dále informoval přítomné o účasti a prezentaci na předávání cen MOSTY (2007 Chrudim, 2008 Karlovy Vary), benefičním koncertu prof. Kvapila v Rudolfinu v Praze v březnu 2008, účast Společnosti C-M-T na IX. Republikovém shromáždění NRZP konaném 30.-31. 5. 2008 v Praze. Účast na 22. českém a slovenském neurologickém sjezdu v Olomouci. Účast na semináři občanského sdružení Občan v Praze:

„Jak poznáváme a léčíme vzácná onemocnění“. Účast na Srdíčkové párty v Praze, kterou zaštiťovala DNA laboratoř FN Motol.

Společnost C-M-T se v dubnu 2008 přihlásila do 18. ročníku Adventních koncertů České televize s projektem: „Pořízení genetického analyzátoru ABI 3130 pro vyšetření a výzkum příčin dědičné neuropatie Charcot - Marie - Tooth (CMT) u pacientů a jejich rodin v DNA laboratoři Kliniky dětské neurologie 2. lékařské fakulty UK“. Z více než jednoho sta žadatelů jsme bohužel nebyli vybráni.

V roce 2008 byly vydány členům Společnosti C-M-T členské průkazky. Bylo připomenuto pravidelné vydávání Bulletinu a aktualizace webových stránek a jejich rozšiřování o nové rubriky, fotografie apod.. Předseda společnosti také vyzval přítomné k aktivnější spolupráci – návrhy, podněty a dotazy, které by se daly uveřejňovat pomocí webových stránek a bulletinu.

Závěrem se také zmínil o kontrole dotací z FÚ Praha 5 za období 2004–2007. Ze závěrečné zprávy je zřejmé, že nebyly shledány nedostatky a nedošlo k porušení rozpočtové kázně.

Ve Společnosti C-M-T bylo ke dni 31.12.2008 registrováno 197 řádných členů, 3 čestní členové, 1 příznivce a dále 44 spolupracujících lékařů z České republiky a 14 lékařů ze Slovenska. Během roku 2008 výbor odsouhlasil přijetí 14 nových členů a 6 spolupracujících lékařů. Během roku 2008 se 4 členové odhlásili z členství, 18 členů bylo vyřazeno z evidence z důvodu nezaplacení členského příspěvku, 1 členka zemřela.

Mgr. Michal Šimůnek poděkoval všem přítomným lékařům i členům Společnosti za spolupráci.

#### **4. Schválení výroční zprávy a účetní uzávěrky hospodaření za rok 2008, schválení zprávy revizní komise**

Zprávu o hospodaření přednesla hospodárka paní Ivana Jandová.

*(Výroční zpráva a účetní závěrka hospodaření Společnosti C-M-T za rok 2008 – příloha č. 4)*

Zprávu revizní komise přednesl její předseda Ing. Roman Folvarský. Sdělil, že nebyla shledána žádná závada v hospodaření Společnosti a doporučil valné hromadě schválení výroční zprávy a účetní uzávěrky hospodaření za rok 2008.

*(Zpráva revizní komise – příloha č. 5)*

Hlasování o zprávě o hospodaření za rok 2008.

pro 73  
proti 0  
zdržel se 1

Výroční zpráva a účetní závěrka hospodaření za rok 2008 byla schválena.

Hlasování o revizní zprávě za rok 2008.

pro 73  
proti 0  
zdržel se 1

Revizní zpráva byla schválena.

O slovo se přihlásil Ing. Josef Zajíc. Připomenul sponzorský dar evropské poslankyně p. Jany Hybáškové ve výši 10 000 Kč. Také se vyjádřil k hospodaření Společnosti a zmínil se o finančním příspěvku Severočeských dolů a.s., ve výši 200 000,- Kč za propagaci a reklamu pro rok 2009. Uvedl, že dle posledních dostupných zpráv z MPSV a MZ, a z hovoru s Bc. Milanem Doležalem, není znám závěr komise, která posuzuje předložené žádosti o dotace na rok 2009.

## **5. Volba členů výboru Společnosti a revizní komise Společnosti**

Výbor společnosti pracoval od minulé valné hromady ve složení:

Ivana Jandová

Blanka Klouzalová

As. MUDr. Radim Mazanec, Ph.D.

PaedDr. Jitka Molitorisová

Bc. Kateřina Pomklová

Bohuslava Sokolová

MUDr. Pavel Seeman, Ph.D.

Mgr. Michal Šimůnek

Ing. Josef Zajíc.

Mandát členů výboru je dle stanov dvouletý. Výbor byl zvolen na minulé valné hromadě v roce 2008, přesto dosavadní předseda Mgr. Michal Šimůnek požádal po prvním roce svého působení ve funkci o potvrzení mandátu členů výboru.

Hlasování o složení výboru za rok 2008.

pro 74

proti 0

zdrželo se 1

Valná hromada potvrdila složení výboru Společnosti C-M-T v dosavadním složení i pro rok 2009.

Revizní komise pracovala ve složení:

Ing. Roman Folvarský

Irena Stroková

Hilda Šebestová

Ing. Folvarský sdělil, že již nechce pracovat v revizní komisi. Výbor Společnosti navrhl do revizní komise na uvolněné místo Ing. Renatu Prachařovou, která již dříve pracovala ve výboru Společnosti.

Navrhovaná revizní komise ve složení:

Ing. Renata Prachařová

Irena Stroková

Hilda Šebestová

Hlasování o složení nové revizní komise pro rok 2009.

pro 74

proti 0

zdrželo se 0

Navrhované složení revizní komise bylo schváleno.

## **6. Schválení výše členského příspěvku na rok 2008**

Proběhlo hlasování o zachování členského příspěvku ve výši 250,- Kč na rok 2009.

pro 73  
proti 0  
zdrželo se 1

Výše členského příspěvku 250,- Kč na rok 2009 byla schválena.

## **7. Plán a úkoly činnosti Společnosti na rok 2009**

Valná hromada byla seznámena Mgr. Michalem Šimůnkem s plánem a úkoly činnosti Společnosti C-M-T na rok 2009:

- Žádost o dotaci na MPSV – odborné poradenství – v prvním kole zamítnuto, bylo podáno odvolání, nyní se čeká na výsledek 2. kola jednání
- Žádost o dotaci na MZ – výsledek není doposud znám
- Rekondiční víkend v Soběšicích na Šumavě v termínu 01.-03. květen 2009, PaedDr. Molitorisová upřesnila organizační podmínky rekondičního pobytu a termín přihlášek
- Víkendový výroční odborný seminář na podzim 2009 v Janských Lázních
- Předpokládá se opakované přihlášení projektu Společnosti do programu Adventních koncertů České televize v roce 2009
- Společnost obdržela pozvání na neurologický kongres do Bratislavy v listopadu 2009

MUDr. Mazanec – vyjádřil se k medicínské oblasti programu v roce 2009

- Končí grant s kyselinou askorbovou u pacientů s CMT, výsledky budou zpracovány, poděkoval za aktivní spolupráci některých členů Společnosti
- Upozornil na neurologické konsorcium v červenci 2009 v Belgii a Německu, kterého se lékaři zúčastní
- Uvedl, že v USA proběhne konference na téma neurologické onemocnění – aktivní účast lékařů FN Motol, prezentace nových výsledků z laboratoří
- Upozornil na nový článek o CMT v časopise Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie, doporučil vyžádání svolení od redakce časopisu, aby chom mohli článek použít k předání na web Společnosti a do Bulletinu

## **8. Diskuse**

- Ing. Roman Folvarský, PaedDr. Jitka Molitorisová – otázky k indikaci k lázeňskému pobytu, konkrétně svalovému testu

- Ing. Josef Zajíc – dotaz o vývoji léčby CMT – odpověď MUDr. Mazanec – kauzální léčba u svalových dystrofií, které jsou geneticky podmíněny, již probíhá na humánní úrovni

- Ing. Josef Zajíc – zhodnotil a podpořil roční působení Mgr. Michala Šimůnka jako předsedy společnosti C-M-T. Mgr. Šimůnek projevil nadále zájem o předsednictví Společnosti C-M-T.

## **9. Závěr**

Valnou hromadu ukončil Mgr. Michal Šimůnek v 17.45 hodin.

V Praze dne 27.03.2009

.....  
Bc. Kateřina Pomklová  
zapisovatelka

.....  
PaedDr. Jitka Molitorisová  
ověřovatelka

.....  
Mgr. Michal Šimůnek  
předseda valné hromady

## **Přílohy:**

1. Prezenční listina valné hromady Společnosti C-M-T konané dne 27.03.2008 ( k nahlédnutí na adrese sídla společnosti)
2. Jednací a volební řád valné hromady
3. Pozvánka na valnou hromadu
4. Výroční zpráva a účetní uzávěrka za rok 2008
5. Zpráva revizní komise za rok 2008