

## **Informace z valné hromady Společnosti C-M-T konané dne 19.3.2010**

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

Před zahájením valné hromady primář rehabilitační kliniky MUDr. Ondřej Horáček seznámil přítomné se skutečností, že z ortopedického oddělení FN Motol odešel MUDr. Pavel Smetana. Pacienti s ortopedickými problémy se mohou obrátit na MUDr. Horáčka, příp. na MUDr. Mazance, kteří zprostředkují konzultaci na ortopedii. Ve většině případů je nutná nejprve ambulantní léčba, popř. léčba na lůžkové části, následně se rozhodne o dalším postupu léčby. Přítomní byli dále informováni, že mnoho našich členů využívá ve FN Motol možnosti rehabilitace. Většina pacientů se pro zlepšení zdravotního stavu opakovaně na rehabilitační kliniku vracela, ale současná kapacita tohoto oddělení je omezená. Proto není možné pobyt nárokovat pravidelně každý rok a zajistit si tak pravidelné přijetí k hospitalizaci. Docent Bojar doporučil vytipovat jiné rehabilitačních zařízení či komplexní lázeňskou léčbu.

### **1. Zahájení**

Valnou hromadu zahájil Mgr. Michal Šimůnek v 16,30 hod.

Valné hromady se zúčastnilo 91 hlasujících členů Společnosti C-M-T. Z toho bylo přítomno

38 hlasujících a na základě plné moci bylo 53 platných hlasů.

K 31.12.2009 měla Společnost C-M-T 190 řádných členů. Aby byla valná hromada usnášeníschopná, je potřeba účast 25% členů, tj. 48 osob. Valná hromada byla prohlášena za usnášeníschopnou.

### **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 – PaedDr. Jitka Molitorisová

ověřovatel zápisu – Bohuslava Sokolová

osoba pověřená sčítáním hlasů – Petr Fišer

Schválení složení orgánů valné hromady

pro 91

proti 0

zdrželi se 0

Navržené osoby byly zvoleny.

Předseda valné hromady dal hlasovat o jednacím a volebním řádu a o programu valné hromady, který byl uveden na pozvánkách, zaslaných všem členům Společnosti v zimním Bulletinu 2009.

pro 91  
proti 0  
zdrželi se 0

Jednací řád, volební řád a program valné hromady byl schválen.

### **3. Informace o činnosti Společnosti C-M-T v roce 2009**

Předseda společnosti Mgr. Michal Šimůnek informoval valnou hromadu a seznámil účastníky s níže uvedenou činností Společnosti v roce 2009.

- 1. - 3. 5. 2009 se uskutečnil rekondiční víkendový pobyt Společnosti C-M-T v obci Soběšice u Sušice.
- Účast Společnosti na předávání cen MOSTY dne 17. 2. 2009 v Karlových Varech.
- Účast Společnosti na Srdíčkové párty dne 14. 2. 2009, kterou organizovala RNDr. Lisoňová (DNA laboratoř).
- Zástupce Společnosti C-M-T se na pozvání Národní rady osob se zdravotním postižením ČR zúčastnil mezinárodní konference s názvem EVROPOU BEZ BARIÉR ve dnech 20. - 21. 4. 2009 v TOP HOTELU PRAHA a dále Setkání ke vzácným onemocněním 15.4.2009 v Praze, které pořádala evropská organizace EURORDIS o aktuálních doporučeních Evropské komise o screeningu a léčení vzácných onemocnění.
- Prezentace Společnosti v publikaci "Ortotický pomocník při ochrnutí", vydávaný firmou Otto Bock, publikace byla zaslána všem členům Společnosti.
- Společnost C-M-T se přihlásila do 19. 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". Projekt nebyl bohužel realizován.
- Zástupce Společnosti MUDr. Seeman se 21. 5. 2009 v budově Poslanecké sněmovny v Praze zúčastnil mezinárodní konference na téma "Léčba vzácných onemocnění a legislativa EU"
- Několik členů Společnosti se jako figuranti zúčastnilo na pozvání MUDr. Krawczyka státnic pro obor fyzioterapeut.
- Zástupce Společnosti C-M-T se zúčastnil otevření nových prostorů rehabilitačního ústavu v Brandýse nad Orlicí.
- Společnost C-M-T se obrátila na Obecní úřad obce Závada s prosbou o zřízení bezbariérového přístupu do budovy úřadu pro imobilní občany.
- Účast na setkání se zástupcem americké společnost C-M-T prof. Shy v Praze.
- Dotace MPSV - vypracování dopisu na MPSV - vyjádření k nepřiznání dotací MPSV. Sepsání dopisu ministru práce a sociálních věcí Petru Nečasovi ve věci nepřidělení dotace na poskytování sociálních služeb. Dopis byl dán na vědomí premiéru Mirku Topolánkovi, předsedovi ČSSD Jiřímu Paroubkovi, předsedovi Výboru pro sociální politiku PSP Zdeňku Škromachovi a předsedkyni Výboru pro zdravotnictví a sociální politiku Senátu Aleně Palečkové. Společnosti C-M-T nebyla ani ve druhém kole přidělena státní dotace na poskytování odborného sociálního poradenství ze strany Ministerstva práce a sociálních věcí ČR. Společnost C-M-T se obrátila na ministra Petra Nečase s dotazem ohledně důvodů nepřidělení dotace. Společnosti C-M-T byla

na základě odvolání nakonec přidělena státní dotace na poskytování odborného sociálního poradenství ze strany Ministerstva práce a sociálních věcí ČR ve výši 80 000,- Kč.

- Dotace MZ - Společnosti C-M-T nebyla přidělena státní dotace ani na jeden z podaných projektů u Ministerstva zdravotnictví ČR - bulletin, činnost, víkendový seminář a odborná lékařská publikace k 10. výročí existence Společnosti. Společnost C-M-T se obrátila na ministryni Danielu Filipiovou s dotazem ohledně důvodů nepřidělení dotace. Ani po přezkoumání nebyl shledán důvod k podpoře projektů Společnosti. Ve věci nepřidělení dotací z MZ a MPSV ČR informovala Společnost C-M-T kromě odpovědných ministrů i předsedy všech poslaneckých a senátorských klubů parlamentu ČR. Osobní jednání proběhlo s poslanci a senátory Krákorou, Škromachem, Jičínským, Pakostou, Maršíčkem, Páralovou a Šojdrou.
- Proběhla kontrola VZP, nebyly shledány žádné závady.
- Představení Společnosti C-M-T pro časopis Skok NRZP.
- Příprava Bulletinu, příprava článků na web Společnosti C-M-T, vypracování dotazů, sociální poradenství při telefonických a e-mailových dotazech.

Ve Společnosti C-M-T bylo ke dni 31.12.2009 registrováno 190 řádných členů, 3 čestní členové, 44 spolupracujících lékařů z České republiky a 14 lékařů ze Slovenska. Během roku 2009 výbor odsouhlasil přijetí 12 nových členů. Během roku 2009 se 3 členové odhlásili z členství, **15 členů bylo vyřazeno z evidence** z důvodu nezaplacení členského příspěvku, 1 členka zemřela, 1 členka je osvobozena od úhrady ČP.

Předseda Společnosti dále informoval přítomné o 7. ročníku slavnostního udílení cen Mosty 2009. Společnost C-M-T nominovala do kategorie „Osobnost hnutí osob se zdravotním postižením“ našeho člena a bývalého předsedu Společnosti, Ing. Romana Folvarského za projekt „Ač sedíme, neposedíme“. Je velkým úspěchem, že Roman Folvarský byl vybrán do užšího finále pěti nominovaných.

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

#### **4. Schválení výroční zprávy a účetní uzávěrky hospodaření za rok 2009, schválení zprávy revizní komise**

Zprávu o hospodaření přednesla hospodářka paní Ivana Jandová.

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

Zprávu revizní komise, kterou vypracovala Ing. Renáta Prachařová, přednesl předseda Společnosti. Ing. Folvarský poděkoval výboru Společnosti za hospodárné nakládání s financemi Společnosti C-M-T.

Hlasování o zprávě o hospodaření za rok 2009.

pro 90  
proti 0  
zdržel se 1

Výroční zpráva a účetní závěrka hospodaření za rok 2009 byla schválena.

Hlasování o revizní zprávě za rok 2009.

pro 91  
proti 0

zdržel se 0  
Revizní zpráva byla schválena.

## **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  
Doc. MUDr. Pavel Seeman, Ph.D.  
Mgr. Michal Šimůnek  
Ing. Josef Zajíc.

Mgr. Michal Šimůnek poděkoval členům výboru Společnosti za práci. Informoval valnou hromadu, že paní Blanka Klouzalová po dohodě s výborem Společnosti ukončila svoji činnost na pozici místopředsedkyně a členky výboru Společnosti. Paní Klouzalová bude nadále působit ve funkci koordinátora v rámci poskytování odborného sociálního poradenství v Centru sociálního poradenství pro občany s onemocněním CMT, její spolupráce s výborem tak bude i nadále pokračovat. Výbor Společnosti nominoval pro práci ve výboru za paní Klouzalovou pana Milana Doležala.

Navrhované složení výboru Společnosti C-M-T:

Bc. Milan Doležal  
Ivana Jandová  
As. MUDr. Radim Mazanec, Ph.D.  
PaedDr. Jitka Molitorisová  
Bc. Kateřina Pomklová  
Bohuslava Sokolová  
Doc. MUDr. Pavel Seeman, Ph.D.  
Mgr. Michal Šimůnek  
Ing. Josef Zajíc.

Hlasování o složení výboru na rok 2010.  
pro 90  
proti 0  
zdrželo se 1

Valná hromada schválila složení výboru Společnosti C-M-T pro rok 2010.

Revizní komise pracovala ve složení:

Ing. Renata Prachařová  
Irena Střoková  
Hilda Šebestová

Irena Střoková požádala prostřednictvím Ing. Zajíce o ukončení práce v revizní komisi.

#### Navrhovaná revizní komise ve složení:

Blanka Fialová

Ing. Renata Prachařová

Hilda Šebestová

Hlasování o složení revizní komise pro rok 2010.

pro 90

proti 0

zdrželo se 1

Navrhované složení revizní komise bylo schváleno.

#### **6. Schválení výše členského příspěvku na rok 2010**

Byl podán návrh na určení výše členského příspěvku nejen na letošní ale i na příští rok. Po diskusi bylo navrženo, aby valná hromada přijala rozhodnutí, že členský příspěvek se stanovuje na výši 250,-Kč do doby, než valná hromada tuto částku změní.

Proběhlo hlasování o přijetí rozhodnutí o členském příspěvku ve výši 250,- Kč do doby, než valná hromada tuto částku změní.

pro 91

proti 0

zdrželo se 0

Rozhodnutí o výši členského příspěvku 250,- Kč bylo schváleno.

#### **7. Plán a úkoly činnosti Společnosti na rok 2010**

Valná hromada byla seznámena Mgr. Michalem Šimůnkem s plány a úkoly činnosti Společnosti C-M-T na rok 2010:

- Žádost o dotaci na MPSV – odborné poradenství – získána dotace 231 000,-
- Žádost o dotaci na úřad vlády – schváleny dotace na činnost a bulletin
- Žádost o dotaci na MZ – výsledek není doposud znám
- Rekondiční víkend v hotelu Avicenum Wellness v Lučanech nad Nisou ve dnech 21. – 23. 5. 2010
- Víkendový výroční odborný seminář v říjnu 2010 v Janských Lázních
- Předpokládá se opakované přihlášení projektu Společnosti do programu Adventních koncertů České televize v roce 2010
- Společnost se hodlá zúčastnit neurologického kongresu v Brně v květnu 2010

#### **8. Diskuse**

- Mgr. Šimůnek nabídl pomoc při řešení ID, seznámil valnou hromadu s problematikou posudků o invaliditě, přehodnocování důchodů, námitek proti rozhodnutí o snížení ID, důležitost zprávy od rehabilitačních lékařů - posouzení soběstačnosti
- informace Dr. Mazance o ukončení výzkumu vlivu kyseliny askorbové na nemoc CMT, informace budou zpracovány a v letošním roce publikovány
- informace Dr. Mazance o jednání s doc. Krhutem, domluvena spolupráce o výzkumu urogenitálních poruch pacientů CMT, v letním Bulletinu bude vložen dotazník a bude-li zjištěn výskyt těchto poruch u CMT, budou tyto poruchy nadále zkoumány
- Dr. Seeman informoval valnou hromadu o Evropském grantu na výzkum choroby CMT 1A typu, budou zkoumány různé stupně postižení typu CMT1A
- Blanka Klouzalová seznámila přítomné s nabídkou firmy Favea pro členy Společnosti C-M-T a poděkovala za její vstřícnost
- Společnost byla požádána o přednášku o nemoci C-M-T pro praktické lékaře, tohoto úkolu se ujala Dr. Haberlová

## **9. Závěr**

Valnou hromadu ukončil Mgr. Michal Šimůnek v 18 hodin.

Po valné hromadě proběhlo **jednání výboru Společnosti C-M-T**, na kterém Mgr. Michal Šimůnek byl i pro následující rok zvolen předsedou Společnosti C-M-T. Místopředsedkyní Společnosti C-M-T a zároveň hospodářkou Společnosti byla zvolena paní Ivana Jandová.