

Zápis z Valné hromady Společnosti C-M-T dne 14.03.2014

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.

Valné hromady se zúčastnilo 91 hlasujících členů Společnosti C-M-T. Z toho bylo přítomno 22 hlasujících a na základě plné moci bylo 69 platných hlasů. Jednání se zúčastnil jeden host.

Ke dni konání Valné hromady měla Společnost C-M-T 187 řádných členů. Aby byla Valná hromada usnášeníschopná, je potřeba účast 25% členů, tj. 47 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 – Blanka Klouzalová
ověřovatel zápisu – Ivana Jandová

Schválení složení orgánů valné hromady

pro 91
proti 0
zdrželi se 0

Navržené osoby byly zvoleny.

Předseda valné hromady dal poté hlasovat o jednacím a volebním řádu a o programu valné hromady.

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 2013

Předseda Společnosti Mgr. Michal Šimůnek informoval valnou hromadu a seznámil účastníky s níže uvedenou činností Společnosti v roce 2013.

- Společnost C-M-T vydala odbornou publikaci „Fyzioterapeutický program pro pacienty s C-M-T“.
- Předseda Společnosti C-M-T Mgr. Michal Šimůnek zorganizoval dne 01.06.2013 na Kolonádě v Janských Lázních Protestní shromáždění proti novému Indikačnímu seznamu a likvidační politice Ministerstva zdravotnictví ČR

- Předseda Společnosti C-M-T Mgr. Michal Šimůnek se stal mluvčím Krizového štábu lázeňství, jehož členem je i Společnost C-M-T
- 3x se Společnost C-M-T obrátila dopisem na ministra zdravotnictví ve věci změny indikačního seznamu, díky němuž došlo k výrazné redukci lázeňské péče a její dostupnosti i pro pacienty s CMT. Naše návrhy byly ve většině akceptovány.
- Ministr zdravotnictví Leoš Heger předal 16. dubna 2013 prof. MUDr. Pavlu Seemanovi, Ph.D. z DNA laboratoře Kliniky dětské neurologie 2. LF UK a Fakultní nemocnice v Motole a jeho spolupracovníkům Cenu veřejnosti za nejlepší výsledky a přínos pro české zdravotnictví. Cenu získal za projekt „Analýza genu BSCL 2 a klinická studie u českých pacientů s hereditární motorickou neuropatií“. Slavnostního předání Ceny veřejnosti se zúčastnil též předseda Společnosti C-M-T Mgr. Michal Šimůnek.
- Ve dnech 06. - 08.9.2013 se uskutečnil víkendový odborný seminář ve Velkých Losinách v hotelu Praděd.
- Víkendové setkání členů Společnosti v Soběšicích v hotelu Pod Hořicí ve dnech 03. – 05.2013.
- Společnost C-M-T je členskou organizací České asociace vzácných onemocnění (ČAVO) a aktivně se podílí na její činnosti
- Společnost C-M-T zaslala dopis všem prezidentským kandidátům, kde je vyzvala, aby místo bombastických kampaní věnovali peníze na charitativní cíle. Po skončení voleb požádala kandidáty o poskytnutí finančního daru ze zbylých peněz z prezidentské kampaně pro klienty a členy naší Společnosti. Dar poskytl pouze pan Karel Schwarzenberg.
- Společnost C-M-T podala žádost o zrušení registrace jako poskytovatele sociální služby: odborné sociální poradenství. Důvodem ukončení činnosti jsou finanční důvody.
- Prezentace Společnosti C-M-T na VI. Neuromuskulárním kongresu v Bratislavě ve dnech 25. – 26.04.2013.
- Prezentace Společnosti C-M-T na 27. Českém a Slovenském neurologickém sjezdu v Praze ve dnech 20. – 23.11.2013.
- Účast zástupců Společnosti C-M-T na závodech v orientačním běhu zdravotně postižených v Hrabyni dne 07.05.2013.
- Účast zástupců Společnosti C-M-T na Noci snů pro zdravotně postižené v ZOO Ostrava dne 05.09.2013.
- Členové Společnosti C-M-T se podíleli na výzkumu urologických potíží u pacientů s CMT.

- Ve spolupráci s občanským sdružením HANDI JOBS o.s. se 16. – 18.8.2013 uskutečnilo víkendové relaxační setkání členů Společnosti C-M-T v Jeseníkách na Malé Moravě.
- Spolupráce se zahraničními organizacemi, zastupujícími pacienty s CMT (Itálie, Francie)
- Existence stránek Společnosti CMT na Facebooku, rozšíření soc. poradenství i pro jiná postižení.
- Příprava Bulletinu, příprava článků na web Společnosti, vypracování dotazů, sociální poradenství při telefonických a e-mailových dotazech, zpracování námitek, odvolání, žádostí a žalob.

Ve Společnosti C-M-T bylo ke dni konání valné hromady registrováno 187 řádných členů, 3 čestní členové a 57 spolupracujících lékařů z České republiky a ze Slovenska. Během roku 2013 výbor odsouhlasil přijetí 6 nových členů. Během roku 2013 se 4 členové odhlásili z členství, **6 členů bylo vyřazeno z evidence** z důvodu nezaplacení členského příspěvku.

4. Schválení výroční zprávy, účetní závěrky hospodaření za rok 2013, schválení zprávy revizní komise

Výroční zprávu a návrh účetní závěrky za rok 2013 přednesla místopředsedkyně a hospodářka Společnosti Ivana Jandová.

Hlasování o výroční zprávě a účetní závěrce hospodaření za rok 2013.

pro	90
proti	0
zdrželi se	1

Výroční zpráva za rok 2013 a řádná účetní závěrka za rok 2013 byly schváleny.

Zprávu revizní komise, kterou vypracovala Ing. Renáta Prachařová, přednesla místopředsedkyně a hospodářka Společnosti Ivana Jandová.

Hlasování o revizní zprávě za rok 2013.

pro	91
proti	0
zdrželi se	0

Revizní zpráva byla schválena.

5. Volba členů výboru Společnosti a revizní komise Společnosti

Výbor Společnosti pracoval od minulé valné hromady ve složení:

Bc. Milan Doležal

Ivana Jandová

Blanka Klouzalová

As. MUDr. Radim Mazanec, Ph.D.

Bc. Kateřina Pomklová

Prof. MUDr. Pavel Seeman, Ph.D.

Mgr. Michal Šimůnek

Revizní komise pracovala ve složení:

Blanka Fialová

Ing. Renata Prachařová

Hilda Šebestová

Mgr. Michal Šimůnek poděkoval členům výboru i revizní komise Společnosti za práci. Pro nové volební období prezentoval návrh výboru Společnosti, aby výbor i revizní komise pracovaly i další 2 roky ve stejném složení.

Hlasování o složení výboru a revizní komise.

pro 90

proti 0

zdržel se 1

Valná hromada schválila složení výboru a revizní komise Společnosti C-M-T.

7. Plán činnosti a úkoly Společnosti na rok 2014

Valná hromada byla seznámena Mgr. Michalem Šimůnkem s plánem činnosti a úkoly Společnosti C-M-T v roce 2014:

Od 1.1.2014 došlo v souvislosti s rekodifikací soukromého práva ke změně právní formy Společnosti C-M-T z občanského sdružení na spolek. Změna názvu spolku i jeho stanov bude provedena v roce 2015.

- Společnost C-M-T letos slaví 15 let své existence!!!
- Žádost o dotaci na úřad vlády – schváleny dotace na činnost (40.000,- Kč), Bulletin (30.000,- Kč) a odborný seminář (30.000,- Kč).
- Víkendové setkání členů Společnosti C-M-T a jejich přátel v Plzni ve dnech 25. – 27.4.2013.
- Odborný lékařský seminář Společnosti C-M-T v Praze v září 2014.

8. Diskuse

Prof. MUDr. Pavel Seeman informoval o mezinárodní konferenci MITOFUSIN 2, která se bude konat 7. dubna 2014 v Miláně za přítomnosti vědců a pacientů z různých států, dále o chystaných 48. Česko – slovenských dnech dětské neurologie ve dnech 15. - 17.5.2014 v Praze a Česko - slovenském neurologickém sjezdu v Ostravě ve dnech 19. - 22.11.2014. Vyzvedl význam každoroční účasti zástupců Společnosti C-M-T (většinou v zastoupení rodiny paní Klouzalové) na těchto odborných akcích.

Prof. MUDr. Pavel Seeman informoval o pokroku v možnostech vyšetření DNA, kdy je již nyní možné vyšetření všech 60 dosud známých genů, spojovaných s CMT, současně. Zvyšuje se tím možnost objasnění příčiny nemoci i u pacientů se vzácnými typy CMT, na které donedávna nebyla kapacita. Prof. Seeman nabídl těm pacientům s CMT, kteří nemají dosud objasněnou příčinu CMT (neznámá mutace) a mají zájem nebo důvod pro objasnění, aby kontaktovali přímo DNA laboratoř ve FN v Motole a požádali o zařazení do tohoto nového způsobu vyšetření. Vzorů DNA od již jednou vyšetřovaných pacientů jsou obvykle archivovány.

Ing. Jan Horníček vznesl dotaz ke způsobu prezentace Společnosti C-M-T na lékařských sjezdech. Odpověď byla podána pí. Blankou Klouzalovou a prof. MUDr. Pavlem Seemanem.

9. Závěr

Valnou hromadu ukončil Mgr. Michal Šimůnek v 18:00 hodin.

V Praze dne 14.03.2014

.....
Blanka Klouzalová
zapisovatelka

.....
Ivana Jandová
ověřovatelka

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

Přílohy:

1. Prezenční listina valné hromady Společnosti C-M-T konané dne 14.03.2014 (k nahlédnutí na adrese sídla Společnosti)
2. Jednací a volební řád
3. Pozvánka na valnou hromadu
4. Výroční zpráva a účetní uzávěrka za rok 2013
5. Zpráva revizní komise za rok 2013