

## **Zápis z Valné hromady Společnosti C-M-T dne 15.03.2013**

**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 16:15 hod. Valné hromady se zúčastnilo 109 hlasujících členů Společnosti C-M-T. Z toho bylo přítomno 28 hlasujících a na základě plné moci bylo 81 platných hlasů. Jednání se zúčastnili i 2 hosté.

Ke dni konání Valné hromady měla Společnost C-M-T 189 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 volebního 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; osoba pověřená sčítáním hlasů – Petr Fišer.

Pro 109 hlasů, proti 0, zdrželi se 0.

#### **Navržené osoby byly zvoleny.**

Ing. Roman Folvarský navrhl vložit další bod jednání – Změna stanov Společnosti C-M-T, a to před volbu členů výboru Společnosti.

Pro 62 hlasů, proti 42, zdrželi se 3.

#### **Změna programu byla přijata.**

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

Pro 109 hlasů, 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 2012**

Předseda Společnosti Mgr. Michal Šimůnek informoval Valnou hromadu a seznámil účastníky s níže uvedenou činností Společnosti v roce 2012.

- Díky iniciativě Společnosti C-M-T Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR uznalo chybu v zákoně o dávkách pro zdravotně postižené občany č. 329/2011 Sb., a byla přijata novela, která tuto chybu napraví. Jedná se konkrétně o změnu přechodných ustanovení zákona, dle kterých se příspěvek na zvláštní pomůcku, poskytovaný na

zakoupení motorového vozidla, poskytne osobě po pěti letech od poskytnutí příspěvku.

- Ve dnech 06. - 11.05.2012 se uskutečnil týdenní rekondiční pobyt v Hotelu Máj v Piešťanech.
- Ve dnech 28. - 30.09.2012 se uskutečnil víkendový odborný seminář v Karlových Varech v penzionu Hubertus.
- Víkendové setkání členů Společnosti v Soběšicích v hotelu Pod Hořicí od 08. do 10.06.2012.
- Zajištění a distribuce produktů firmy Favea, spol. s.r.o. pro členy Společnosti C-M-T.
- Darováním kousku své kůže – kožní biopsie – pomohlo více než 60 pacientů s nemocí CMT zahájit belgickým vědcům na Universitě v Antverpách výzkumný projekt, který má za cíl vypěstovat motorické neurony přeprogramováním kmenových buněk, izolovaných z kultivovaných buněk z odebraných vzorků kůže.
- Společnost C-M-T se stala spoluautorem společného prohlášení patientských organizací ke dni vzácných onemocnění 29. února 2012. 15.05.2012 se Společnost stala členskou organizací České asociace vzácných onemocnění (ČAVO). 16.06. se předseda Společnosti zúčastnil setkání patientských organizací a navazující valné hromady ČAVO v Praze. 29.08.2012 byl vládou ČR přijat Národní akční plán pro vzácná onemocnění na léta 2012 - 2014
- Společnost C-M-T vydala oficiální stanovisko ke kampani NRZP k tzv. sKartám. Jeho obsahem byl nesouhlas s výzvami NRZP zdravotně postiženým osobám k aktivnímu odporu při přebírání tzv. sKaret.
- Společnost C-M-T zaslala dopis všem prezidentským kandidátům, kde je vyzvala, aby místo bombastických kampaní věnovali peníze na charitativní cíle.
- Společnost C-M-T uzavřela se spol. Seznam.cz, a.s. smlouvu o spolupráci v rámci projektu „Profesní organizace, nadace a neziskové organizace“.
- Společnost C-M-T podala žádost o zrušení registrace jako poskytovatele sociální služby: odborné sociální poradenství. Důvodem ukončení činnosti jsou finanční důvody.
- Společnost C-M-T oslovila ministra financí Miroslava Kalouska ve věci návrhu „Zákona o změně daňových a pojistných zákonů v souvislosti se snižováním schodků veřejných rozpočtů“. Vyjádřili jsme zásadní nesouhlas s tím, aby zákon o daních z příjmů znemožnil uplatnění slevy na dani u poplatníků, kteří jsou poživateli invalidních důchodů pro invaliditu třetího stupně. Ministr Kalousek nám v odpovědi přislíbil zachování stávající situace, což také dodržel.
- 15.03.2012 se zástupci Společnosti C-M-T zúčastnili devátého ročníku předávání cen MOSTY, které oceňují mimořádný čin, projekt nebo osobnost, jež významným způsobem zlepšují postavení a kvalitu života osob se zdravotním postižením.
- Prezentace Společnosti C-M-T na 26. Slovenském a Českém neurologickém sjezdu v Martině ve dnech 07. – 10.11.2012.
- Ve spolupráci s občanským sdružením HANDI JOBS o.s. se 28. – 29.07.2012 uskutečnilo víkendové relaxační setkání členů Společnosti C-M-T v Jeseníkách na Malé Moravě.
- Dne 21.11.2012 se v budově Poslanecké sněmovny Parlamentu ČR konal seminář na téma „Vzácná onemocnění“. Společnost C-M-T na semináři zastupovala MUDr. Dana Brožková z Kliniky dětské neurologie FN Motol.
- Vznik 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 31.12.2012 registrováno 189 řádných členů, 3 čestní členové, 43 spolupracujících lékařů z České republiky a 13 lékařů ze Slovenska. Během roku 2012 výbor odsouhlasil přijetí 11 nových členů, z toho 2 ze Slovenska. Během roku 2012 se 1 člen odhlásil z členství, 13 členů bylo vyřazeno z evidence z důvodu nezaplacení členského příspěvku.

Mgr. Michal Šimůnek poděkoval všem přítomným lékařům i členům Společnosti za spolupráci. Speciálně poděkoval doc. Martinu Bojarovi, který ke dni 01.11.2012 odešel z vedení Neurologické kliniky 2. LF UK a FN Motol, za jeho pomoc a vstřícnost vůči našim potřebám.

#### **4. Schválení výroční zprávy, účetní závěrky hospodaření za rok 2012, schválení zprávy revizní komise**

Výroční zprávu a návrh účetní závěrky za rok 2012 přednesla místopředsedkyně a hospodářka Společnosti Ivana Jandová.

Pro 108 hlasů, proti 0, zdrželi se 1.

#### **Výroční zpráva za rok 2012 a řádná účetní závěrka za rok 2012 byly schváleny.**

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

Pro 108 hlasů, proti 0, zdrželi se 1.

#### **Revizní zpráva byla schválena.**

#### **5. Změna stanov Společnosti C-M-T**

Ing. Roman Folvarský navrhl změnu stanov v čl. VIII., bod 2. Stávající text „Výbor tvoří 7 členů, zvolených Valnou hromadou.“ by byl nahrazen textem „Výbor tvoří 9 členů, zvolených Valnou hromadou.“ Svůj návrh odůvodnil tím, že vícečlenný výbor bude ku prospěchu Společnosti. Dále zmínil údajnou nespokojenost některých členů Společnosti s osobou předsedy, Mgr. Šimůnkem, a způsobem, jakým Společnost vede. Tito členové zplnomocnili Ing. Romana Folvarského, Ing. Josefa Zajíce a PaedDr. Jitku Molitorisovou, aby je na Valné hromadě zastupovali. Ani na opakované dotazy však výtky vůči předsedovi Společnosti nijak nekonkretizovali.

Za práci stávajícího výboru a jeho předsedy se naopak postavili Prof. MUDr. Pavel Seeman, MUDr. Radim Mazanec, Ivana Jandová, Bc. Milan Doležal a další. Zmínili úspěchy Společnosti z poslední doby a též fakt, že Společnost C-M-T vede celý výbor a ne pouze jedna osoba. PaedDr. Molitorisová informovala, že se po skončení práce ve výboru Společnosti aktivně zapojila do činnosti Asociace muskulárních dystrofií, kterou mj. zastupovala na setkání ČAVO v Poslanecké sněmovně a při jednáních o lázeňském indikačním seznamu. Blanka Klouzalová v této souvislosti vznesla dotaz, proč v době, kdy byla členkou výboru, se stejnou iniciativou nezastupovala Společnost na mnoha prospěšných a významných akcích v Praze (SÚKL, Občan v síti o.s. aj.).

Předseda Společnosti Mgr. Michal Šimůnek vystoupil proti štěpení Společnosti na dva tábory. Uvedl, že všichni bychom měli mít stejný cíl – pomáhat lidem s nemocí CMT. Zároveň ale odmítl rozšíření výboru na 9 osob s tím, že s některými lidmi, kteří jen pomlouvají, šíří lži o práci výboru a jde jim jen o uspokojení jejich ambicí, již ve výboru nehodlá být a raději by

odstoupil. Ivana Jandová v reakci na průběh debaty navrhla snížení počtu členů výboru na 5, v čemž ji podpořili např. prof. Seeman či Bc. Doležal.

Následovalo hlasování o návrhu paní Ivany Jandové:

Pro 6 hlasů, proti 51, zdrželi se 52.

### **Návrh nebyl přijat.**

Následovalo hlasování o návrhu Ing. Romana Folvarského:

Pro 50 hlasů, proti 51, zdrželi se 8.

### **Návrh nebyl přijat.**

**Stávající stanovy Společnosti C-M-T zůstávají i nadále v platnosti v nezměněné podobě.**

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

Výbor Společnosti pracoval od minulé valné hromady ve složení:

Bc. Milan Doležal, Ivana Jandová, As. MUDr. Raďim Mazanec, Ph.D., Bc. Kateřina Pomklová, Prof. MUDr. Pavel Seeman, Ph.D., Mgr. Michal Šimůnek, Ing. Josef Zajíc

Revizní komise pracovala ve složení:

Blanka Fialová, Ing. Renata Prachařová, Hilda Šebestová

Mgr. Michal Šimůnek poděkoval členům výboru i revizní komise za práci. Dále informoval přítomné, že člen výboru Ing. Josef Zajíc se ke dni 15.01.2013 vzdal funkce člena výboru. Na uvolněné místo navrhl Mgr. Šimůnek paní Blanku Klouzalovou. Žádný další kandidát navržen nebyl.

Protože mandát členů výboru je dle stanov dvouletý a celý výbor byl volen na minulé Valné hromadě v roce 2012, oznámil předseda Valné hromady, že volit se bude pouze 1 nový člen výboru za odstupujícího Ing. Zajíce.

Následovalo hlasování o navržené kandidátce paní Blance Klouzalové.

Pro 64 hlasů, proti 41, zdrželi se 4.

### **Valná hromada zvolila paní Blanku Klouzalovou členkou výboru Společnosti C-M-T.**

Revizní komise Společnosti zůstává beze změn, mandát jejich členů končí příští rok.

Mgr. Michal Šimůnek poděkoval Ing. Josefu Zajícovi za mnohaletou práci pro Společnost.

## **7. Plán činnosti a úkoly Společnosti na rok 2013**

Valná hromada byla seznámena Mgr. Michalem Šimůnkem s plánem činnosti a úkoly Společnosti C-M-T v roce 2013:

- 5. mezinárodní konference o nemoci Charcot-Marie-Tooth. Koná se v Antverpách ve dnech 25. - 27. června 2013. Na konferenci budou prezentovány nejnovější informace o naší nemoci. Společnost C-M-T vyšle svého zástupce, který bude prezentovat nejen naši Společnost, ale naváže i kontakty s obdobnými uskupeními z celého světa. Náklady na cestu budou hrazeny z osobních prostředků účastníka nebo případných sponzorských darů.
- Výzkum urologických symptomů u pacientů s nemocí CMT. Tento výzkum je svým tématem ojedinělý a ve celosvětovém měřítku zatím neprobádaný. Proběhlo již 1. kolo výzkumu se zajímavými výsledky, nyní připravujeme jeho rozšíření. Garantem výzkumu je doc. MUDr. Jan Krhut, Ph.D., primář Urologického oddělení FN Ostrava.
- Žádost o dotaci na úřad vlády – schváleny dotace na činnost (40.000,- Kč), Bulletin (30.000,- Kč) a odbornou publikaci o rehabilitaci (30.000,- Kč).
- Příprava a vydání odborné publikace s názvem „Fyzioterapeutický program pro pacienty s C-M-T“.
- Víkendové setkání členů Společnosti C-M-T a jejich přátel v Soběšicích na Šumavě ve dnech 3. – 5.5.2013.
- Víkendové setkání členů Společnosti C-M-T a jejich přátel ve Velkých Losinách ve dnech 6.-8.9.2013.
- Aktivní účast na činnosti České asociace vzácných onemocnění.

## **8. Diskuse**

Mgr. Michal Šimůnek informoval o sdělení Policie ČR ve věci označení O7 – parkovací průkaz. Od 1. ledna 2013 již nejsou platná označení O1 (symbol vozíčkáře). Toto označení bylo nahrazeno tzv. Evropským parkovacím průkazem, označení O7. Policie sdělila, že doposud tolerovala používání neplatného označení O1. V současné době již nebude tuto věc tolerovat a bude vybírat pokutu.

Ing. Roman Folvarský přednesl pozdrav od primáře Ondřeje Horáčka z rehabilitační kliniky v Berouně a informoval o svém pobytu zde a o výborných účincích na jeho zdravotní stav.

PaedDr. Jitka Molitorisová požádala o zplnomocnění, aby mohla za Společnost C-M-T jednat ve věcech lázeňského indikačního seznamu. Paní Molitorisová může jednat jménem pacientů s nemocí CMT, je však vázána čl. V stanov Společnosti C-M-T.

## **9. Závěr**

Valnou hromadu ukončil Mgr. Michal Šimůnek v 18:00 hodin.  
V Praze dne 15.03.2013

.....  
Blanka Klouzalová  
zapisovatelka

.....  
Ivana Jandová  
ověřovatelka

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

