



## Zápis z 9. členské schůze PARENT PROJECT, z. s.

konané dne 12. 11. 2016 v Praze (restaurace u Felixe).

Účastníci: viz prezenční listina (k dispozici v sídle spolku)

Zápis ze schůze:

Členské schůze se zúčastnilo **23 z 87** členů zapsaného spolku PARENT PROJECT, z. s. (dále jen PP). Dalšíh 8 členů poskytlo plnou moc, na jejímž základě bylo poskytnuto zmocněncům hlasovací právo.

Předsedou panem Jozefem Suchým byla zahájena členská schůze představením jednotlivých členů výkonného výboru (dále jen VV) a nového zaměstnance. Předseda seznámil přítomné členy s počtem členů spolku, kterých je k dnešnímu dni **87**.

Členům byla předložena ke zhlédnutí a doplnění výroční zpráva spolku za rok 2015, účetnictví a výsledky klinické studie na pomůcky Kašlací asistent, kterou PP uskutečnil.

Předseda spolku požádal členskou schůzi (dále jen ČS) o změnu programu. Byla navržena tato změna programu:

1. Hospodaření za rok 2015
2. Zhodnocení práce za rok 2015 a 2016
3. Finanční plán na rok 2017
4. Přípravované projekty a akce
5. Doc. MUDr. Iva Příhodová, PhD. – péče o dospělé pacienty s DMD
6. Komplexní péče
7. Informace o novém zaměstnanci
8. Volby členů výkonného výboru a revizní komise
9. Změna stanov
10. Diskuze

Členská schůze jednomyslně schválila program s navrženou změnou.“

- 1) Hospodaření za rok 2015: VV předložil členské schůzi (dále jen ČS) hospodaření za rok 2015. ČS byla předsedou spolku informována o hospodářském výsledku PP. Hospodaření je součástí výroční zprávy, která je zveřejněna na stránkách spolku. Předseda informoval přítomné, že kompletní účetnictví za rok 2015 je k dispozici na místě po celou dobu konání schůze a každý člen může nahlížet. Zároveň byla ČS seznámena s hospodařením za období leden až říjen 2016, o tom se však bude hlasovat v roce 2017. ČS vzala na vědomí výsledky hospodaření za období leden až říjen 2016.

Členská schůze hlasováním jednomyslně schválila hospodaření spolku za rok 2015.

Mezi projednáváním bodů 1 a 2 nás navštívili vzácní hosté, a to zástupci MDA RIDE pan Josef Kadeřábek a pan Tomáš Ouško. Hosty předseda spolku přivítal a představil jejich práci a jejich přínos spolku. Zástupcům byly předány dary. Pan Josef Kadeřábek přednesl proslov a pochválil vzájemnou spolupráci a pohovořil o charitativní akci MDA RIDE, která v roce 2016 konala poprvé na Václavském náměstí.

2) Zhodnocení práce za rok 2015 a 2016: ČS byla informována o akcích, které se konají pravidelně a o jejich přínosu PP. Jedná se o charitativní ples pro Jakuba, Sportisimo ½ maraton Praha, 300 zatáček Gustava Havla, hasičská soutěž v Rohovládově Bělé, integrovaná BOCCIA, ozdravný pobyt pro maminky s kluky a ozdravný pobyt pro tatínky s kluky.

- PP šířil povědomí o nemoci.
- PP bojoval za zavedení pomůcky kašlacího asistenta do číselníku pojišťoven.
- Dále PP bojoval za schválení léku Translarna. Lék Translarna byl 11. 11. 2016 schválen EMA.
- Začali jsme spolupracovat se SÚKL, s náměstkyní MZ ČR JUDr. Lenkou Teskou Arnoštovou, Ph.D.
- V minulém roce jsme začali spolupracovat s mediky z 2. LF UK. V rámci praktických cvičení se setkávají s našimi členy – chlapci s DMD. V roce 2017 by se spolupráce měla rozšířit i Brno.
- PP navazoval zahraniční spolupráci s UPPMD. 12. 11. 2016 naše zástupkyně Karolína Češková odletěla na konferenci UPPMD. Zápis najdete na webových stránkách spolku. Slečna Češková nás již několik let zastupuje na mezinárodních konferencích a díky ní byla navázána spolupráce se zahraničními patientskými organizacemi.
- Fyzioterapeutku Mgr. Annu Jánskou, jsme finančně podpořili v účasti na stáži v anglickém New Castle.
- Předseda informoval o další podpoře databáze svalových dystrofií a atrofií REaDY.
- Byl zhodnocen úspěch 3. celostátní odborné konference: Péče o pacienty s DMD/BMD konané v roce 2016.

Předseda PP seznámil členy s výroční zprávou za rok 2015. Byly zmíněné nově vydané publikace. Rovněž bylo poděkováno členům za organizaci akcí a přínos pro PP. Následně bylo provedeno hlasování.

Členská schůze hlasováním jednomyslně schválila výroční zprávu spolku za rok 2015.

3) Finanční plán na rok 2017: S finančním plánem na rok 2017 seznámil ČS předseda spolku. Tento plán vychází ze zkušeností z předchozích let a je pouze orientační.

Členská schůze hlasováním jednomyslně schválila finanční plán spolku na rok 2017.

4) Připravované projekty a akce: Ing. Jitka Reineltova informovala ČS, o grantových řízeních, kterých jsme se účastnili v minulém roce, ve kterých jsme uspěli a ve kterých nikoliv. Následně přítomné seznámila s podanými grantovými žádostmi na rok 2017. V rámci tohoto byly představeny plánované akce na rok 2017. S akcemi, které se konají každoročně, byla ČS informována předloženým písemným plánem na rok 2017.

5) Péče o dospělé pacienty s DMD: Doc. MUDr. Iva Příhodová, Ph.D. pohovořila o péči, která je dospělým pacientům s DMD poskytována ve VFN v Praze, seznámila přítomné,



- 9) s tím, co mohou poskytnout, a co není v silách tohoto pracoviště. Doc. Příhodová hovořila osobně s jednotlivými členy spolku, kteří o to projeví zájem.
- 6) Komplexní péče: Komplexní péče byla zmíněna okrajově, neboť o ní pohovořila doc. Příhodová. V rámci tohoto bloku seznámil ČS Ing. René Břečťan se schválením léku Translarna, pro pacienty s nonsense mutací a pohovořil o všech krocích, které PP ve spolupráci s ČAVO učinil. Rodiče pacientů, kteří Translarnu užívají, nejsou členy PP, ani nejsou v komunitě aktivní. PP se také zasloužil o to, že pomůcka kašlací asistent bude již brzy v číselníku zdravotních pojišťoven. V současné době je možné v případě potřeby požádat o předepsání a žádost je následně vždy revizním lékařem a zdravotní pojišťovnou posuzována individuálně. Doposud však většina žádostí byla letošním roce přijata. Vzhledem k tomu, že jsme náš několika roční boj za Translarnu a kašlacího asistenta vyhráli, je na řadě Raxone (Idebenone). Více o něm naleznete v prezentaci, která je součástí příloh. Ing. Jitka Reineltovej v této sekci pohovořila o výzkumu (viz příloha). Dále zmínila spolupráci a Mgr. Annou Jánskou, se kterou se snaží do ČR dostat dynamické ortézy, které chlapi používají dvě hodiny denně při běžných činnostech a vynahradí celonoční nošení standardních ortéz. Mimo jiné se také diskutovalo o kmenových buňkách. ČS byly předány informace, které paní Reineltovej získala na zahraničních konferencích.
- 7) Informace o novém zaměstnanci: PP má svého prvního zaměstnance, Kateřinu Guske, DiS. Paní Guske zastává pracovní pozici s názvem „koordinátor“. Jedná se především o administrativní práci a je financována ze strukturálních fondů po dobu jednoho roku.
- 8) Volby výkonného výboru:
- Návrh MUDr. Hana Neméthová – jeden se zdržel hlasování, ostatní pro návrh, návrh schválen,
- Návrh Ing. Jitka Reineltovej – jeden se zdržel hlasování, ostatní pro návrh, návrh schválen,
- Návrh Ing. René Břečťan – jeden se zdržel hlasování, ostatní pro návrh, návrh schválen,
- Návrh Ing. Tomáš Gürtler – jeden se zdržel hlasování, ostatní pro návrh, návrh schválen,
- Návrh Ing. Bc. Patrik Kunčar – jeden se zdržel hlasování, ostatní pro návrh, návrh schválen,
- Návrh na předsedu: Ing. Jitka Reineltovej – jeden se zdržel hlasování, ostatní pro návrh, návrh schválen,
- Návrh na místopředsedu: Ing. René Břečťan – jeden se zdržel hlasování, ostatní pro návrh, návrh schválen.

Volba revizní komise:

- Návrh Vladimír Šovkoplas – jeden se zdržel hlasování, ostatní pro návrh, návrh schválen,
- Návrh Pavel Bačkovský – jeden se zdržel hlasování, ostatní pro návrh, návrh schválen,
- Návrh Robert Gruss – jeden se zdržel hlasování, ostatní pro návrh, návrh schválen.
- Návrh na předsedu revizní komise: Pavel Bačkovský – jeden se zdržel hlasování, ostatní pro návrh, návrh schválen,



9) Změna stanov:

ČS byla seznámena se změnou sídla z Větrná 262, 550 01 Broumov na Rudé armády 59, 431 44 Droužkovice. Z tohoto důvodu, musí být provedena změna stanov.

Členská schůze jednomyslně schválila změnu stanov.

10) Předseda revizní komise pan Bačkovský informoval ČS, že byla provedená kontrola účetnictví za rok 2015. Revizní komise neshledala žádné pochybení ve financování spolku v uvedeném období a postupu výkonného výboru PP. ČS vzala informaci na vědomí.

11) Diskuze:

Členové spolku požádali o změnu stanov a vznik funkce čestného předsedy, s poradním hlasem, a právem účastnit se jednání výkonného výboru, bez kompetencí. Bylo vyhověno, s tím, že o čestném předsedovi bude rozhodovat výkonný výbor.

- Výzva členům ve věci průběžné aktualizaci kontaktů ve vztahu k Parent Projectu.
- Výzva členům ve věci doplnění a aktualizace údajů, pravidelná kontrola dat vkládaných do databáze ReaDy.
- Výzva na členy - sdělení informací výkonnému výboru o zkušenostech s péčí a dodržování standardů v jednotlivých nemocnicích.
- Výzva na členy - sdělení informací výkonnému výboru o problémech souvisejících s péčí, pomůckami, službami.
- Výzva na členy - aktivní zapojení do činnosti Parent Projectu.

Závěrem zástupci spolku poděkovali za práci, kterou odvedli pro PARENT PROJECT, z. s. Jozefu Suchému, Pavlu Trojanovi a Iloně Krčkové.

Další jednání bude svoláno dle potřeby.

V Praze dne 12.11.2016 zapsala Kateřina Guske, DiS.

Přílohy:

- Prezenční listina
- Pozvánka na členskou schůzi
- Finanční plán na rok 2017
- Výroční zpráva
- Návrh změny stanov
- Hospodaření za rok 2015
- Hospodaření za leden až říjen 2016
- Zpráva revizní komise z roku 2015
- Prezentace Ing. Jitky Reineltové



Ověřovací doložka pro legalizaci  
Podle ověřovací knihy pošty: Teplice 1

Poř.č: 41501-0151-0471

Vlastnoručně podepsal: Jitka Reineltova  
Datum a místo narození: 09.06.1973, Chomutov, CZ  
Adresa pobytu: Droužkovice  
Rudé Armády 59, CZ  
Druh a č. předlož.dokl.totožnosti: 114882666  
Občanský průkaz

Teplice 1, dne 22.11.2016  
Gabrielová Vladimíra

.....  
Podpis, úřední razítka



**Ověřovací doložka konverze do dokumentu obsaženého v datové zprávě**

Ověřuji pod pořadovým číslem **410019\_002476**, že tento dokument, který vznikl převedením vstupu v listinné podobě do podoby elektronické, skládající se z **5** listů, se doslovně shoduje s obsahem vstupu.

Zajišťovací prvek: **bez zajišťovacího prvku**

Ověřující osoba: **Vladimíra Gabrielová**

Vystavil: **Česká pošta, s.p.**

Pracoviště: **Teplice 1**

**Česká pošta, s.p.** dne **22.11.2016**



91267550-13738-161122115832