



ZÁPIS z XIV. Valné hromady MYGRA-CZ, z.s.

Valná hromada konaná dne 21. října 2023 od 10.30 hodin
v salonku restaurace U Dobré myšlenky, Podskalská 27, Praha 2.

Počet přítomných:

62 členů

členů řádných: 52 (z toho 41 v zastoupení – Plná moc)

členů přidružených: 10 (z toho 5 v zastoupení – Plná moc)

jmenovitá účast viz presenční listina, která je 2. přílohou zápisu

Výbor MYGRA-CZ:

Marie Malachová

Helena Brůhová

Miriam Křivková

Program:

1. Zahájení – úvodní slovo předsedkyně
2. Volba řídícího a zapisovatele VH
3. Volba komisí mandátové a návrhové
4. Přednesení výroční zprávy a zprávy o hospodaření za rok 2022
5. Schválení výroční zprávy a zprávy o hospodaření za rok 2022
6. Informace o navázání spolupráce se zástupci portálu lékarmy.cz
7. Informace o vypracování posudků na inovativní léky
8. Volba komise volební, předsedy a členů Výboru MYGRA-CZ, z.s.
9. Diskuze
10. Schválení usnesení VH
11. Závěr

Přílohy:

1. pozvánka
2. podpisový arch
3. plné moci
4. zápis mandátové komise
5. zápis volební komise
6. souhlas s kandidaturou – Křivková
7. souhlas s kandidaturou – Brůhová
6. souhlas s kandidaturou – Malachová

Zasedání XIV. Valné hromady MYGRA-CZ, z.s. bylo veřejné a bylo zahájeno v 10.30 hodin.
Hlasování 1– 8, 10 a 11 probíhala aklamací, Valná hromada nerozhodla, aby se hlasovalo tajně.

- 1) - předsedkyně Marie Malachová přivítala přítomné členy spolku a zahájila XIV. Valnou hromadu
- schválení programu XIII. Valné hromady MYGRA-CZ, z.s.
HL 1: PRO 62 hlasů | PROTI – 0 hlasů | ZDRŽEL SE – 0 hlasů
- 2) - volba řídícího a zapisovatele XIV. Valné hromady
- řídící byla výborem navržena Miriam Křivková
HL 2: PRO 62 hlasů | PROTI – 0 hlasů | ZDRŽEL SE – 0 hlasů
- zapisovatelkou byla výborem navržena Miriam Křivková
HL 3: PRO 62 hlasů | PROTI – 0 hlasů | ZDRŽEL SE – 0 hlasů
- 3) - volba mandátové a návrhové komise
- byla navržena **mandátová komise** ve složení: Josef Kozák a Ing. Petr Jovanovič
HL 4: PRO 62 hlasů | PROTI – 0 hlasů | ZDRŽEL SE – 0 hlasů

- mandátová komise osvědčila usnášení schopnost XIV. Valné hromady a konstatovala 62 přítomných členů, a to 52 členů řádných, z toho 11 přítomných osobně a 41 na základě plné moci a 10 členů přidružených, z toho 5 přítomných osobně a 5 na základě plné moci

- hlasovací kvorum: 45 hlasů při počtu 88 členů spolku

- **návrhová komise** – *dle platných stanov může tuto funkci po usnesení VH zastávat řídící VH* – byla navržena Miriam Křivková
HL 5: PRO 62 hlasů | PROTI – 0 hlasů | ZDRŽEL SE – 0 hlasů
- 4) - Výroční zprávu spolku za rok 2022 přednesla Miriam Křivková
- Zprávu o hospodaření spolku za rok 2022 přednesla Marie Malachová
- 5) - schválení Výroční zprávy a Zprávy o hospodaření za rok 2022
- **HL 6** – Výroční zpráva 2022: PRO 62 hlasů | PROTI – 0 hlasů | ZDRŽEL SE – 0 hlasů
- **HL 7** – Zpráva o hospodaření 2022: PRO 62 hlasů | PROTI – 0 hlasů | ZDRŽEL SE – 0 hlasů
- 6) informace o navázání spolupráce se zástupci portálu LEKARNY.CZ – přednesla Helena Brůhová
- finanční dary (dárce Pears Health Cyber Europe, s.r.o.) 10.000,- Kč a 60.000,- Kč jsou určeny na podporu a rozvoj aktivit, které cíleně zlepšují životní podmínky pacientů se vzácnými nemocemi (realizace edukačních aktivit, šíření informací o vzácném onemocnění MG a možnostech léčby, na související individuální potřeby)
- 7) informace o vypracování posudků na inovativní léky – přednesla Helena Brůhová
- léčivé přípravky Soliris a Vyvgart
- 8) volba výboru – před volbou o aktuální situaci s kandidaturou informovaly Miriam Křivková a Helena Brůhová
- v případě, že se do srpna 2024 nepodaří získat nové kandidáty do výboru, spolková činnost bude na XV. Valné hromadě ukončena a k 31.12.2024 spolek zanikne

- volba volební komise
- byla navržena **volební komise** ve složení: Ing. Petr Jovanovič, Josef Kozák, Ing. Karel Páral
HL 8: PRO 62 hlasů | PROTI – 0 hlasů | ZDRŽEL SE – 0 hlasů

- volba předsedy – kandiduje Miriam Křivková
- volební komise ověřila, že kandidát je řádným členem a volit bude 52 řádných členů
- **HL 9 (tajně):** PRO 52 hlasů | PROTI – 0 hlasů | ZDRŽEL SE – 0 hlasů
- předsedkyní byla zvolena Miriam Křivková

- volba členů výboru – kandidují Helena Brůhová a Marie Malachová
- volební komise ověřila, že kandidáti jsou řádnými členy a volit bude 52 řádných členů
- **HL 10 (tajně – společně pro oba kandidáty):** PRO 52 hlasů | PROTI – 0 hlasů | ZDRŽEL SE – 0 hlasů
- členkou výboru byla zvolena Helena Brůhová
- členkou výboru byla zvolena Marie Malachová

9) diskuse

- riziková léčiva, seznam byl aktualizován v červnu 2023, již umístěn na webu spolku a bude vydán i v tištěné formě
- karta pacienta – výbor s výrobcem karty projedná, zda lze přidat odkaz na riziková léčiva formou QR nebo EAN kódu
- víkendové setkání – jaro 2024
- facebookové stránky (Z. Litvová) nejsou ve spolupráci s MYGRA-CZ, samostatná aktivita
- zrušená rubrika na www – odpovědi lékařů z důvodu ochrany osobních údajů

10) - usnesení XIV. Valné hromady

- VH schválila Výroční zprávu za rok 2022
- VH schválila Zprávu o hospodaření za rok 2022
- VH zvolila předsedkyni Miriam Křivkovou
- VH zvolila členy výboru Helenu Brůhovou a Marii Malachovou

- **HL 11:** PRO 62 hlasů | PROTI – 0 hlasů | ZDRŽEL SE – 0 hlasů

V Praze dne 26. listopadu 2023

zapsala: Miriam Křivková