

Hrvatsko društvo za neuromuskularne bolesti I kliničku elektromioneurografiju

Predmet: Zapisnik s godišnje skupštine i izvanredne izborne skupštine Društva

Godišnja i izvanredna izborna skupština održana je 2.3.2010. godine (utorak) s početkom u 14,30 sati u Velikoj predavaonici HLD a vođena je prema predloženom dnevnom redu:

1. Otvarena je Skupštine i utvrđen popis nazočnih sudionika na Glavnoj skupštini. Svi prisutni članovi Društva su zamoljeni da posjete web stranicu www.hdnrmb.org te da će uskoro biti aktivirana stranica www.hdnrmb.mef.hr s pripadajućom e-mail adresom hdnrmb@mef.hr.
2. Imenovan je zapisničar: Ervina Bilić
3. Verificiran je Zapisnika sa prethodne sjednice javnim glasovanjem.
4. Razmotreno je **izvješće** Upravnog odbora o vođenju društva prema ljedećim stavkama:
 - a. Koliko je bilo sastanaka - 5
 - b. Koliko stručnih skupova - 5
 - c. Broj članova - 36
 - d. Partnerstva s drugim društvima
- suradnja s neurološkim društvom, s društvom za epileptologiju s neurofiziologijom, s društvom neurofizioloških tehničara te s 2 društva za humanu genetiku.
5. Razmotreno je i usvijeno Godišnje financijsko izvješće koje je podnijela Dr.sc. Anka Bogunović Rastovčan, rizničar Društva. Skupština je javnim glasovanjem, jednoglasno usvojila tekst Izvješća o financijskom poslovanju, kako je izložio predsjednik Udruge i rizničar.
6. Izvješće Upravnog odbora:

Društvo je tijekom 2009. god. Organiziralo 2 stručna sastanka i 2 sjednice Upravnog odbora u prostorijama HLD, 1 poslijediplomski tečaj trajnog usavršavanja , 1 cijeli dan stručnih predavanja posvećen neuromuskularnim bolestima u okviru V Hrvatskog neurološkog kongresa u Vukovaru, kojeg je HD bilo suorganizator. U Travanju je organiziran Poslijediplomski tečaj stalnog medicinskog usavršavanja I kategorije s temom „Cervikobrahijalni sindrom – dijagnostika i liječenje“. U svibnju je održan stručni sastanak u HLD (12. svibnja) s temom predavanja „MINIMALNI INVAZIVNI ZAHVATI OZONOM ZA BOLNA STANJA KRALJEŽNICE „, predavač je

bio Doc. dr.sc. Ladislav Pavić, dr.med., spec.radiolog. Na tom sastanku su i predloženi i kandidati za mentore u edukaciji stalnih sudskih vještaka medicinske struke (Željka Josipovic, Dubravka Jurenić i Marina Titlić), koji su i prihvaćeni i imenovani od HLK. U rujnu i listopadu je održan V Hrvatski neurološki kongres s međunarodnim sudjelovanjem i VI seminar Hrvatskog društva tehničara neurofiziologije. Suorganizator skupa je bilo i Društvo. Jedan cijeli dana bio je posvećen predavanjima o neuromuskularnim bolestima.

U studenom je održan stručni sastanak u HLD (11. studenog 2009.), s temom predavanja MINIMALNA INVAZIVNA OPERACIJA KRALJEŽNICE, a predavač je bio Prof.dr.sc. Krešimir Rotim, dr med., spec. Neurokirurg.

Sudjelovanje na stručnim i znanstvenim skupovima:

Članovi Društva su sudjelovali na mnogim domaćim i stranim stručnim i znanstvenim skupovima od kojih izdvajamo:

- Aktivno sudjelovanje na „TREAT-NMD“ međunarodnom simpoziju održanom u rujnu 2009. u Beogradu. Održala pozvano predavanje pod nazivom „Neuromuscular diseases in Croatia“
- Aktivno sudjelovanje na V Hrvatskom neurološkom kongresu u rujnu 2009. u Vukovaru s predavanjem pod nazivom „Deficit vitamina B12 u patogenezi neuromuskularnih bolesti“
- Internacionalni sastanak predstavnika Društava mijasteničara u Milanu, Italija i u Atheni, Grčka.
- 20th International Symposium on ALS/MND, te na sastancima Internacionalnog saveza drustava ALS/MND, koji su početkom prosinca 2009. godine održani u Berlinu, Njemačka.
- Skup Euromyasthenia, koji je održan u Parizu, u prosincu 2009.
- Kongres European Federation of Neurological Societies, u Firenci, Italija, krajem kolovoza 2009. godine.
- Seminar o Pompeovoj bolesti, koji se održavao u Rotterdamu, Nizozemska u lipnju 2009.godine

Ostale aktivnosti članova HDNRMB :

Doc.dr.sc. Ervina Bilić, dr. med. nastavlja rad na **projektu Ministarstva znanosti RH** čija je tema epidemiologija amiotrofičke lateralne skleroze u našoj zemlji. Rezultati ovog rada omogućit će bolji uvid u kliničke znakove i simptome bolesti u odnosu na

tijek bolesti, što je u direktnog vezi s prognozom bolesti za koju još uvijek nema uspješnog liječenja.

Tijekom sastanaka 2009. godine članovi Društva su zadužili Upravni odbor da i dalje nastoji pregovarati s HZZO u vezi **povećanja cijene EMNG usluga**, koje su prije oko 2 godine jednostrano snižene na nerealno nisku cijenu.

Drugo je bilo pitanje **korištenja jednokratnih igla elektroda**, što je u svijetu prihvaćeno kao neophodno u elektromioneurografskoj obradi. Do danas još nismo uspjela usuglasiti stajalište s Hrvatskim zavodom za zdravstveno osiguranje da se igla elektroda uvede kao obaveza u elektromiografsku obradu, pa smo bili prisiljeni prihvatiti da se jednokratne igla elektrode uračunavaju u potrošni materijal, što je dodatno opterećenje za limitiranu potrošnju Klinike! Pojedini članovi daju prednost površinskoj elektrodi, što je jednostavnije, ali nije adekvatna zamjena za igla elektrodu osobito u kompleksnijoj dijagnostičkoj elektromiografiji.

Članovi Društva također nastavljaju **aktivnostima u radu udruga bolesnika s neuromuskularnim bolestima**. Redovito se održavaju mjesečni sastanci bolesnika s miastenijom gravis čije teme omogućuju bolesnicima da bolje razumiju bolest i smetnje s kojima se susreću i na taj način ih lakše svladavaju. Isto tako u sklopu udruge Zagrebačkog društva miasteničara kao i Društva distrofičara Zagreb postoji i **savjetovalište**, gdje je članovima udruge dostupan liječnik, koji je član našeg Društva i odgovara na pitanja bolesnika odnosno članova njihovim obitelji. Također bolesnici dobivaju objašnjena na sve njihove dileme u vezi s bolesti. Prof.dr.sc. Marija Šoštarko, dr. med. u dogovoru sa Savezom društava distrofičara Hrvatske održala je nekoliko **predavanja bolesnicima s neuromuskularnim bolestima** u drugim gradovima i izvan Zagrebačke županije. Uz ostalo, nastavljeno je s aktivnostima za **rano otkrivanje Pompeove bolesti**, koja često puta ostaje nedijagnosticirana i bolesnici mogu letalno završiti. To je danas nedopustivo, kad postoji uspješno liječenje zamjenskom enzimskom terapijom.

Također će se prihvatiti dopis kojeg je izradio prim.mr.sc. Zoran Mitrović, dr.med. i prim. Dubravka Jurenić, dr.med. naslovljen na Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje Zadovoljni smo da su članovi sve više i više zainteresirani za aktivnosti u Društvu i sve više se uočavaju mogućnosti koje se mogu realizirati pomoću Društva, a u svrhu napredovanja struke kako za stručno osoblje tako i za bolesnike.

Iznesni izvještaj o radu Društva prihvaćen i valoriziran kao uspješan.

Za ljedeći mandat jednoglasno je za predsjednicu Društva izabrana Prim.dr. Dubravka Jurenić, za zamjenika Prim.dr. Zoran Mitrović, za tajnika Doc.dr.sc. Ervina Bilić a za rizničara Dr. Sandra Vučković Rebrina.

7. Pod točkom Razno odlučeno je da se vrijeme sastanaka Društva promijeni u poslijepodnevni termin, npr. oko 18.00 h. Također je predloženo da se mjesto održavanja može ponekad promijeniti u neku drugu ustanovu ili grad, npr. u OB u Varaždinu.

Predsjednica