**Česká asociace pro vzácná onemocnění, z.s.**

**Stanovy spolku**

Spolek je samosprávným dobrovolným svazkem fyzických a právnických osob, založeným k naplňování společného zájmu svých členů, jímž je účel Spolku podle těchto Stanov.

**čl. 1**

**Základní ustanoveni**

1. Spolek nese název Česká asociace pro vzácná onemocnění, z.s. (dále jen „Spolek"). Anglický název spolku je Czech association for rare diseases, z.s.
2. Spolek je spolkem ve smyslu zákona č. 89/2012 Sb., občanský zákoník, v platném znění.
3. Sídlem Spolku je Praha.
4. Spolek se zakládá na dobu neurčitou a působí na celém území ČR.
5. Oficiální adresa pro elektronické doručování je: cavo@vzacna-onemocneni.cz

**čl. 2**

**Poslání, účel a činnost Spolku**

**Posláním** Spolku je sdružovat organizace pacientů se vzácným onemocněním i jednotlivé pacienty, zastupovat a prosazovat jejich zájmy a posilovat povědomí o specifické problematice vzácných onemocněních mezi odborníky ve zdravotnictví, představiteli neziskových, státních i mezinárodních institucí i veřejností. Onemocnění je považováno za vzácné, pokud postihuje méně než pět z deseti tisíc obyvatel.

 V souladu s posláním Spolku je jeho **účelem**:

* posilovat povědomí veřejnosti, představitelů neziskových, státních i mezinárodních institucí o problematice vzácných onemocnění,
* podporovat svou činností organizace pacientů se vzácným onemocněním,
* prosazovat zájmy pacientů se vzácným onemocněním,
* zlepšovat přístup k informacím, diagnostice, léčbě i dalším zdravotním službám pro pacienty se vzácným onemocněním,
* podporovat vědecký i klinický výzkum v oblasti vzácných onemocnění,
* zlepšovat kvalitu života pacientů se vzácným onemocněním skrze vzdělávání a další formy podpory.
* zastupovat zájmy pacientů se vzácným onemocněním za ČR na mezinárodní úrovni

 **Hlavní činností Spolku** je komplex vzájemně provázaných a neodděli­telných aktivit přímo naplňujících účel spolku, jež zahrnují zejména: vyjednávání a komunikace se stáními institucemi, s médii, odbornou a laickou veřejností a členy, dále praktic­kou pomoc, poskytování poradenství v životně obtížných situacích, pořádání vzdělávacích přednášek, kurzů a jiných aktivit.

Spolek může vykonávat též **vedlejší** hospodářskou činnost; vedlejší čin­ností získané prostředky se nerozdělují a v plném rozsahu se použijí na pod­poru činnosti hlavní.

**čl. 3**

**Členství, Čestné členství a Partnerství**

1. Členem Spolku mohou být fyzické osoby starší 18 let, nebo právnické osoby, které souhlasí s posláním a úče­lem Spolku a jsou rozhodnuty se podle svých možností podílet na jejich uskuteč­ňování. Je-li fyzická osoba zastoupena ve Spolku právnickou osobou, je její členství jakožto fyzické osoby vyloučeno.
2. Členství je dobrovolné a bezplatné. Nikomu není upřeno právo požádat o členství. Nikdo nesmí být nucen ke členství proti své vůli. Členství nepřechází na právní nástupce člena. Vznikem členství člen Spolku výslovně souhlasí s uveřejněním svého členství v seznamu členů vedeným Spolkem na oficiálních internetových stránkách Spolku, případně i s jiným uveřejněním seznamu členů, o kterém rozhoduje Rada v souladu s dosahováním účelu Spolku. Seznam členů vede Rada.
3. Členství vzniká přijetím za člena, o kterém na základě podané písemné přihlášky uchazeče o členství rozhoduje Rada. Pro přijetí člena je třeba souhlasu všech členů Rady.
4. Na návrh nejméně jedné třetiny členů Konference, nebo všech členů Rady může být fyzická osoba starší 18 let jmenována Čestným členem Spolku. Jde o formu členství povahou pasivní, související se zásluhami jmenované osoby o plnění účelu Spolku. Čestnému členovi nevzniká právo volit na Konferenci členů, ani být volen do orgánů Spolku, pokud zároveň není i členem Spolku. Jinak se na Čestné členství přiměřeně použijí ustanovení o členství ve Spolku.
5. Na návrh nejméně jedné třetiny členů Konference, nebo všech členů Rady může být právnická osoba jmenována Partnerem Spolku. Jde o formu vzájemné spolupráce související se společnými zájmy o plnění účelu Spolku.
6. Členství zaniká:
7. vystoupením člena ze spolku písemným oznámením Radě,
8. vyloučením člena ze Spolku,
9. smrtí člena či zánikem člena,
10. zánikem Spolku.

 Spolek může rozhodnout o vyloučení člena, jestliže člen

1. opakovaně či závažně porušil své povinnosti podle Stanov nebo vnitř­ních rozhodnutí Spolku,
2. dopustil se i mimo spolkovou činnost úmyslného trestného činu, byl-li za něj pravomocně odsouzen, nebo
3. veřejně projevuje názory popírající poslání Spolku

**čl. 4**

**Práva a povinnosti členů**

Člen Spolku má zejména právo:

1. účastnit se činnosti Spolku a jeho orgánů a být o této činnosti informován,
2. účastnit se jednání Konference členů, volit orgány Spolku a být do nich volen,
3. hlasovat na jednání Konference členů,
4. předkládat návrhy a náměty pro činnost Spolku,
5. obracet se na orgány Spolku s podněty a stížnostmi a žádat o jejich vyjádření,

Člen Spolku má zejména povinnost:

1. jednat v souladu s těmito stanovami a rozhodnutími orgánů Spolku v mezích jejich působnosti a pravomoci,
2. aktivně se podílet na plnění účelu a poslání Spolku, včetně povinnosti hlasovat v rámci rozhodování Konference,
3. dbát na to, aby nebyly poškozovány zájmy a dobré jméno Spolku,
4. svědomitě vykonávat funkce v orgánech Spolku.

**čl. 5**

**Orgány Spolku**

Spolek je spravován těmito svými orgány:

1. Konference členů,
2. Rada,
3. Předseda, dva Místopředsedové

**čl. 6**

**Konference členů**

1. Konference členů (též jen Konference) je nejvyšším orgánem Spolku a tvoří ji všichni členové Spolku.
2. Zasedání Konference svolává Rada podle potřeby, nejméně však jedenkrát ročně a též vždy, požádá-li o to většina členů Rady. Termín a program konference členů se oznámí nejméně 21 dnů před dnem jejího konání, a to elektronickou pozvánkou zveřejněnou na oficiálních internetových stránkách Spolku nebo/a zaslanou členům Spolku elektronickou poštou.
3. Konference členů:
* může projednat a rozhodnout jakoukoliv záležitost Spolku,
* schvaluje plán budoucí činnosti Spolku předkládaný Radou,
* schvaluje rozpočet Spolku předkládaný Radou,
* schvaluje zprávu o činnosti Spolku předkládanou Radou,
* schvaluje zprávu Rady o hospodaření Spolku za uplynulé období před­kládanou Radou,
* projednává a bere na vědomí zprávy nezávislé osoby o hospodaření Spolku,
* volí členy Rady, každého na období tří let,
* rozhoduje o změně stanov Spolku a o zrušení či přeměně Spolku.
1. Konference je usnášeníschopná, je-li přítomna jedna třetina všech členů Spolku.
2. Každý člen-právnická osoba má 3 hlasy. Každý člen-fyzická osoba má jeden hlas. Pokud je členů-fyzických osob se stejnou diagnózou více než 3, mají společně vždy maximálně 3 hlasy.
3. Konference přijímá svá usnesení hlasováním, usnesení je přijato, jestliže se pro jeho přijetí vysloví přítomní členové mající nadpo­loviční většinu hlasů.
4. Rada může vyhlásit možnost hlasování s použitím prostředků komunikace na dálku – per rollam. Hlasování probíhá písemnou formou. Hlasování se zahajuje doručením pozvánky na jednání Konference na kontaktní adresy členů nebo zveřejněním této pozvánky na internetových stránkách Spolku. Současně se zašle nebo zveřejní informace o tom, co bude předmětem hlasování na zasedání Konference na internetových stránkách Spolku, s uvedením možnosti hlasovat per rollam, a to nejpozději 7 dnů před konáním Konference.
5. Hlas člena je započítán do hlasování o rozhodnutí Konference, pokud dojde členovi Rady nejpozději 1 den před konáním Konference. Platné hlasy členů Spolku provedené per rollam se započítají do hlasování na zasedání Konference. Tato pravidla pro hlasování na Konferenci se přiměřeně použijí i pro případy, kdy Rada vyhlásí hlasování per rollam pro členy Spolku v případě potřeby učinit rozhodnutí všech členů Spolku mimo zasedání Konference. Hlasování se v takovém případě zahajuje doručením informace o hlasování a končí uplynutím lhůty tam uvedené.
6. Rozhodnutí o změně stanov, rozhodnutí o zrušení nebo rozhodnutí o přeměně Spolku je přijato, vysloví-li se pro jeho přijetí přítomní členové mající dvoutřetinovou většinu hlasů; návrh na takové rozhodnutí může být před­ložen pouze Radou či s jejím předchozím souhlasem.

**čl. 7**

**Rada**

1. Rada je statutárním orgánem Spolku.
2. Rada má řídící a výkonnou působnost a pravomoc ve všech záležitos­tech Spolku, a to v mezích Stanov a rozhodnutí Konference. Rada je ze své činnosti odpovědna Konferenci. Rada zejména řídí činnost Spolku ve všech ohledech tak, aby byly naplňovány poslání a účel Spol­ku a záležitosti Spolku byly vedeny v souladu s právním postavením Spolku.
3. Rada má 3 členy, každého zvoleného na období tří let. Opětovná volba je možná. Členové Rady musí být vždy členy Spolku.
4. Rada volí ze svých členů Předsedu a dva Místopředsedy.
5. Předseda a jeden z  Místopředsedů zastupují Spolek navenek a jménem Spolku právně jednají vůči třetím osobám, a to vždy společně.
6. Radu svolává Předseda, v jeho nepřítomnosti jeden z Místopředsedů, podle potřeby, nejméně však 2 x ročně.
7. Rada se usnáší hlasováním, zpravidla na (svém) zasedání. Rada, rozhoduje-li při zasedání, může jednat a usnášet se za přítomnosti nadpoloviční většiny všech členů Rady.
8. V případě nerozhodného výsledku hlasování rozhoduje hlas Předsedy. Zápis ze schůze Rady podepisuje Předseda a Místopředseda.
9. Rada se může usnést též hlasováním mimo zasedání Rady s použitím pro­středků komunikace na dálku, v tom případě je usnesení přijato, vysloví-li se písemně pro jeho přijetí většina všech členů Rady. Zahájit hlasování může člen Rady tím, že doručí všem členům Rady návrh usnesení a stanoví lhůtu pro uplat­nění hlasů, nejméně třídenní.
10. Rada zejména:
* volí ze svých členů Předsedu a dva Místopředsedy a odvolává jej*,*
* svolává nejméně 1x ročně zasedání Konference,
* rozhoduje o návrhu na změnu Stanov a o návrhu rozhodnutí o zrušení či přeměně Spolku,
* připravuje podklady pro jednání Konference,
* pověřuje jednotlivé členy Rady či jiné osoby správou činnosti Spolku v určeném

 rozsahu v mezích své působnosti,

* vyhlašuje hlasování s použitím prostředků komunikace na dálku – per rollam,
* pověřuje třetí nezávislou osobu kontrolou hospodaření Spolku,
* rozhoduje o přijetí člena Spolku,
* vede seznam členů a provádí výmazy a zápisy do tohoto seznamu,
* rozhoduje o uveřejnění seznamu členů v souladu s dosahováním účelu Spolku,
* rozhoduje o vyhlášení a vyhlašuje hlasování per rollam pro členy Spolku v případě potřeby učinit rozhodnutí členů Spolku mimo zasedání Konference,
* v mezích těchto stanov rozhoduje ve všech záležitostech Spolku a svými rozhodnutími - ve formě individuálního rozhodnutí či vnitřního před­pisu - stanovuje povinnosti členům Spolku a koordinuje tak jeho činnost.

**čl. 8**

**Předseda a Místopředsedové Spolku**

1. Předseda i dva Místopředsedové jsou vždy členem Rady.
2. Předsedu i Místopředsedy volí ze svých členů na dobu 3 let Rada a též jej odvo­lává.
3. Předseda i Místopředsedové jsou ze své činnosti odpovědni Radě a Radou jsou řízeni.
4. V nepřítomnosti Předsedy jej vyjma zastupování Spolku navenek zastupuje jeden z Místopředsedů.
5. Předseda a Místopředsedové Spolku zejména:
6. zastupují Spolek navenek a jménem Spolku právně jednají vůči třetím osobám, a to vždy Předseda a jeden z Místopředsedů společně
7. rozhodují ve všech záležitostech Spolku, nejde-li o záležitost, o níž si pra­vomoc rozhodnout vyhradily Konference či Rada pro sebe či jinou osobu či orgán,
8. připravují podklady pro jednání Rady

**čl.** **9**

 **Zvláštní a závěrečná ustanovení**

Spolek se zrušuje rozhodnutím, jak uvedeno v čl. 6 těchto Stanov. Bylo-li rozhodnuto o zrušení Spolku, jmenuje Rada neprodleně likvidáto­ra. Rada též rozhoduje o použití likvidačního zůstatku, a to na účel co nej­bližší účelu Spolku.

Z ustanovení zákona 89/2012 Sb., občanského zákoníku se nepoužijí ze­jména ustanovení:

1. § 156: rozhodování kolektivního orgánu se posuzuje výlučně podle těchto Stanov;
2. § 246 odst. 1: nestanoví-li vnitřní právo Spolku jinak, funkce v orgánu trvá po dobu ne

určitou;

1. § 246 odst. 2: kooptovat je možné pouze u orgánu, kde to stanoví vnitřní právo Spolku;
2. § 246 odst. 3: ustanovení o členské schůzi se nepoužijí pro žádný orgán Spolku.

Tyto stanovy byly přijaty na členské schůzi dne 24.10. 2015 jako změna původních stanov sdružení Česká asociace pro vzácná onemocnění, tak aby lépe odpovídaly nové právní úpravě vyplývající ze zákona č. 89/2012 Sb., občanský zákoník, v platném znění, a novým potřebám Spolku.

Prvním původním předsedou sdružení byla: *Ing. Markéta Lhotáková, PhD., datum narození 25. 1. 1971, trvale bytem Zápotoční, 3, 10200 Praha 10*

Prvním původním místopředsedou sdružení byla: *Bc. Anna Arellanesová, datum narození 13. 2. 1971, trvale bytem Bubenečská 53, 16000 Praha 6*

Druhým původním místopředsedou sdružení byla: *Kateřina Uhlíková, datum narození 6. 9. 1976 trvale bytem Jungmannova 1336, 36221 Nejdek*

Prvním předsedou Spolku zvoleným dle zákona č. 89/2012 Sb., občanský zákoník, v platném znění na členské schůzi dne 24. 10. 2015 je :

Místopředsedou Spolku zvolený dle zákona č. 89/2012 Sb., občanský zákoník, v platném znění na členské schůzi dne 24. 10. 2015je :

Místopředsedou Spolku zvolený dle zákona č. 89/2012 Sb., občanský zákoník, v platném znění na členské schůzi dne 24. 10. 2015 je:

 Tyto Stanovy nabyly platnosti a účinnosti schválením na členské schůzi dne…………., což členové Spolku stvrzují svými podpisy na připojené Listině přítomných a Hlasovací listině, které jsou jejich nedílnou součástí.

V Praze dne

……………………..

Předseda spolku Česká asociace pro vzácná onemocnění, z.s.

V Praze dne

……………………..

Místopředseda spolku Česká asociace pro vzácná onemocnění, z.s.

Přílohy Stanov: Listina přítomných na členské schůzi dne……

 Hlasovací listina

Přílohy návrhu na zápis Spolku: Stanovy

 Souhlas s umístěním sídla spolku

Souhlas s ustanovením do funkce Předsedy Spolku a čestné prohlášení

Souhlas s ustanovením do funkce Místopředsedy Spolku a čestné prohlášení 2x