česká asociace pro vzácná onemocnění

Zápis

z Valné hromady České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO).

Místo konání:	Thomayerova nemocnice, Praha - Krč
Datum konání:	18. květen 2013
Přítomní:	18 zástupců organizací a 2 členové-jednotlivci (viz příloha č. 1 prezenční listina)
Plná moc:	celkem 5 plných mocí

1. Zahájení Valné hromady
   - Valná hromada (dále jen VH), se konala v rámci IV. setkání organizací zástupců pacientů se vzácným onemocněním, byla zahájena ve 14.30 hod.
   - VH zahájil JUDr. Petr Šustek, Ph.D., krátce vysvětlil svou roli v ČAVO a oznámil, že byly naplněny všechny legislativní podmínky stanovené sdružením pro sezvání členů ke konání VH.
   - Přítomní jednohlasně odsouhlasili, že řízením VH bude pověřen JUDr. Petr Šustek, Ph.D. (dále jen předsedající).
   - předsedající zahájil VH, konstatoval, že VH je usnášení schopná (viz prezenční listina a doložené plné moci, přítomno 18 zástupců organizací, 2 členové-jednotlivci, z toho 5 plných mocí, hlasovací quorum 58 hlasů.
   - Zapisovatelkou byla určena Mgr. Alice Onderková.
   - Program VH:
   - Organizační záležitosti
   - Zpráva o činnosti v roce 2012
   - Zpráva o hospodaření v roce 2012 a schválení rozpočtu na rok 2013
   - Revizní zpráva za rok 2012
   - Představení plánu činnosti na rok 2013
   - Diskuse
2. Zpráva o činnosti za rok 2012
   - Přednesla ing. Markéta Lhotáková, PhD., zpráva o činnosti je součástí zápisu jako příloha č. 2.
3. Rezignace člena předsednictva ČAVO
   - Ing. Markéta Lhotáková, z osobních a pracovních důvodů rezignovala na svou funkci místopředsedkyně v předsednictvu ČAVO a na své místo navrhla ing. Reného Břečťana.
   - Předsedající požádal ing. Břečťana o krátké představení své osoby.

- Ing. René Břečťan pracuje ve výkonném výboru Parent Projectu (projekt rodičů a jejich blízkých, které mají děti se svalovou dystrofií Duchenne/Becker).
- Předsedající vyzval k hlasování o návrhu ing. Lhotákové:
  Souhlas vyjádřilo: 17 x3 hlasů a 2x 1 hlas přítomných členů z toho 5 plných mocí
  Nesouhlas vyjádřilo: 0 hlasů přítomných členů
  Hlasování se zdrželo: 1x3 hlasů přítomných členů
- Předsedající konstatoval, že hlasování proběhlo řádně a za dodržení všech pravidel a ing. René Břečťan byl odsouhlasen VH jako nový člen předsednictva..
- Předsedající poděkoval všem členům ČAVO za práci, kterou na projektu odvádějí. Vyjádřil přesvědčení, že jejich úsilí povede k možnosti komentovat a vstupovat do zásadních rozhodovacích procesů.
- Členové ČAVO ocenili a poděkovali za práci stávající předsedkyni paní Anně Arellanesové a paní Lence Skočdopole Vakermanové.
- Rovněž poděkovali za obětavou práci odstupující člence předsednictva paní Markétě Lhotákové.

4. Zpráva o hospodaření za rok 2012
   - Zprávu o hospodaření přednesla Mgr. Hana Čapková, zpráva o činnosti je součástí zápisu jako příloha č. 4
   - Zdůraznila, že poplatky za vedení účtu jsou zatěžující a dosavadní jednání s Českou spořitelnou nebyla úspěšná. Předsednictvo uvažuje o změně účtu (Fio banka, Air banka).
   - **Diskuse:**

   Dotaz č.1: Ve zprávě o hospodaření není jasně uvedeno, kdo sponzoroval setkání ČAVO v roce 2012 a jak byly pokryty náklady na web.

   Odpověď: Setkání byla sponzorována z příspěvků nezávislých partnerů, šlo o přechodné období vzniku ČAVO, dále bude vše řádně zaneseno v účetnictví sdružení. Doménu a webhosting poskytlo členské sdružení META.

   Dotaz č.2: Prosím o upřesnění, zda částky, které jsou uváděny ve zprávě, jsou dary či granty. Také žádám o přesnou specifikaci v budoucím účetním období. Informoval účetní konzultant společnosti Deloitte o oznamovací povinnosti?

Odpověď: Povinnost vůči finančnímu úřadu byla splněna. Striktní specifikaci přijatých příspěvků do budoucna zajistíme.

Dotaz č.3: Co obnášejí tržby z prodeje služeb.

Odpověď: Jedná se o projekt, který ČAVO připravovalo ve spolupráci s prof. Mackem, v rámci něhož jsme obdrželi dar.

- Byl vznesen požadavek na opravení právního titulu převodu finanční částky v rámci tohoto projektu.
- Dále byl vznesen požadavek na upřesnění naší povinnosti vůči finančnímu úřadu ve vztahu k oznamovací povinnosti.
- Předsedající vyzval k hlasování: Odsouhlasení zprávy o činnosti za rok 2012

  Souhlas vyjádřilo: 17 x3 hlasů a 2x 1 hlas přítomných členů, z toho 5 plných mocí
  Nesouhlas vyjádřilo: 0 hlasů přítomných členů
  Hlasování se zdrželo: 1x3 hlasů přítomných členů
- Předsedající konstatoval, že hlasování proběhlo řádně a za dodržení všech pravidel a zpráva o hospodaření byla odsouhlasena.

5. Rozpočet na rok 2013
   - Návrh rozpočtu pro rok 2013 přednesla Mgr. Hana Čapková, návrh rozpočtu je součástí zápisu jako příloha č. 5.
   - Zdůraznila, že získávání podpory je stále složitější, partneři požadují podrobné rozpracování projektů, úzce se zaměřují na účel předkládaného projektu a jeho naplnění.
   - Předsedající vyzval k hlasování: Odsouhlasení návrhu rozpočtu pro rok 2013

     Souhlas vyjádřilo: 18 x3 hlasů a 2x 1 hlas přítomných členů, z toho 5 plných mocí
     Nesouhlas vyjádřilo: 0 hlasů přítomných členů
     Hlasování se zdrželo: 0 hlasů přítomných členů
   - Předsedající konstatoval, že hlasování proběhlo řádně a za dodržení všech pravidel a návrh rozpočtu byl jednoznačně odsouhlasen.
   - S obsahem grantů příštích období budou členové ČAVA seznamováni předsedkyní sdružení.

6. Revizní zpráva ČAVO

- Revizní zprávu přednesla revizorka ČAVO Mgr. Alice Onderková a předala zprávu s podpisem k dispozici předsednictvu sdružení.
- Předsedající vyzval k hlasování: Odsouhlasení revizní zprávy za rok 2013

  Souhlas vyjádřilo: 18 x3 hlasů a 2x 1 hlas přítomných členů, z toho 5 plných mocí

  Nesouhlas vyjádřilo: 0 hlasů přítomných členů

  Hlasování se zdrželo: 0 hlasů přítomných členů
- Předsedající konstatoval, že hlasování proběhlo řádně a za dodržení všech pravidel a revizní zpráva byla jednoznačně odsouhlasena.

7. Plán činnosti na rok 2013
   - Přednesla Bc. Anna Arellanesová, zpráva o plánu činnosti je součástí zápisu jako příloha č. 3.

   - Podrobně představila funkci koordinátora sdružení Mgr. Hany Čapkové.
   - Paní Lenka Skočdopole Vakermanová představila návrh nových webových stránek sdružení. Zazněl návrh na změnu domény tak, aby byla signifikantní s názvem sdružení. Na místě bylo zjištěno, že tato doména již není k dispozici v jakémkoliv formátu.
   - **Diskuse**
     - Předsednictvo vzneslo na základě intervencí některých členů dotaz, zda by bylo možné plánovat setkání spíše na pracovní dny. Přítomní členové jednoznačně potvrdili, že je pro ně daleko vhodnější, pokud jsou setkání plánována na dny volna.
- Předsedkyně sdružení informovala o záměru ČAVO zajistit samostatnou kancelář a sídlo, nejlépe Praha 6 nebo Praha 5, aby došlo k naprostému osamostatnění organizace. Všichni zúčastnění byli požádáni o pomoc při vyhledávání vhodných prostor.
- Dále se v diskusi ozval dotaz, zda se uvažuje o mediálně známé tváři, která by mohla reprezentovat ČAVO. Z následné diskuse vyplynulo, že většina účastníků to považuje za dobrou myšlenku, nicméně doporučuje pečlivě zvážit výběr kandidáta.

8. Ukončení Valné hromady

   VH hromada byla ukončena dle časového plánu v 16.00 hod, předsedající JUDr. Petr Šustek, Ph.D., poděkoval všem členům ČAVA za účast, popřál jim hodně úspěchů v jejich práci a vyzval k další diskusi.

česká asociace pro vzácná onemocnění

Úkoly:

- Úkol č. 1.: Opravit právní titul převodu finanční částky v rámci tohoto projektu (odpovídá – Hana Čapková).
- Úkol č. 2: Upřesnit rozsah povinností ČAVO vůči finančnímu úřadu - oznamovací povinnost (odpovídá – Hana Čapková).

Přílohy:

Příloha č. 1: Prezenční listina
Příloha č. 2: Zpráva o činnosti ČAVO za rok 2012
Příloha č. 3: Zpráva o plánu činnosti ČAVO na rok 2013
Příloha č. 4: Zpráva o hospodaření ČAVO za rok 2012
Příloha č. 5: Rozpočet ČAVO na rok 2013

Kontrolovali: Bc. Anna Arellanesová, předsedkyně sdružení
Ing. René Břečťan, místopředseda sdružení

Podpis: Bc. Anna Arellanesová

Podpis: Ing. René Břečťan

Zapsala: Mgr. Alice Onderková
V Praze dne 18. 5. 2013

Česká asociace
pro vzácná onemocnění
Kudrnova 22/95, 150 06 Praha 5
Tel.: 774 151 290
IČO: 227 48 270