**ZÁPIS Z KONFERENCE A SETKÁNÍ ČLENŮ ZE DNE 13. 4. 2019**
**Česká asociace pro vzácná onemocnění, z.s.**
se sídlem Bělohorská 269/19, Praha 6 - Břevnov, 169 00

(dále jen „spolek")

**Den konání: sobota, 13. 4. 2019 od 9:30 hod**

**Místo konání: Naše kavárna, Thomayerova nemocnice, Praha 4 – Krč**

**Zahájení Konference, zvolení zapisovatele a sčitatele hlasů:**

Konferenci zahajuje a vede předsedkyně spolku A. Arellanesová. Tato také dává hlasovat o zvolení zapisovatele a sčitatele pro tuto Konferenci.

Zapisovatelem je zvolen/a: Martina Michalová
Sčitatelem je zvolen/a: Kateřina Uhlíková

K dnešnímu dni konání KONFERENCE má ČAVO celkem 103 členů, z toho 38 pacientských organizací a dále 65 individuálních členů. Celkem je přítomno 43 členů (26 pacientských organizací a 7 individuálních členů) a dále 17 členů poskytlo plnou moc k zastupování jinými členy. Celkem je tedy KONFERENCE s 60 členy (což je 41 %) usnášení schopná.
Předseda spolku konstatuje, že je dle stávajícího čl. 5. 4. stanov spolku tato Konference usnášení schopná, neboť je přítomna alespoň třetina členů spolku.

Seznam přítomných členů a zápis o hlasování jednotlivých bodů je k nahlédnutí u koordinátorky ČAVO na adrese ČAVO, Bělohorská 19, Praha 6.

1) **Shrnutí zpráv o činnosti v roce 2018, Revizní zpráva 2018, Plán činnosti v roce 2019** a představení Zprávy o činnosti, Revizní zpráva a Plán činnosti na rok 2019; A. Arellanesová, R. Břečťan – schváleno všemi hlasy. Viz prezentace na našem webu.
2) **Představení nových členů:** Kadlecová Hana – Spolek Ichtyóza, z.s.; Hublová Gabriela – Kongenevus CZ – SK, z.s.; Mazouch Lubomír Spolek pro Atypické parkinsonské syndromy.

**Setkání členů ČAVO:**

3) **Panelová diskuse:**
Národní síť specializovaných pracovišť pro VO při ERN-panelová diskuse, Prof. MUDr. Milan Macek, jr. DrSc. PhD., vedoucí Národního koordinačního centra pro vzácná onemocnění při FN Motol, „Úpravy orofaciálních abnormalit u VO", prof. MUDr. Tatjana Dostálová, DrSc., MBA, stomatologická klinika dětí a dospělých, 2.LF UK při FN Motol (ERN-Cranio), „Vzácná onemocnění v Brně", MUDr. Renata Gaillyová, PhD., primářka oddělení lékařské genetiky, FN Brno.
4) **Jak se daří lékům na vzácná onemocnění v českém úhradovém systému:**
MUDr. Tomáš Doležal, PhD., Institut pro zdravotní ekonomiku a technology assessment. Viz prezentace na našem webu.
5) **Zdravotně-sociální pomezí z pohledu pacienta:**
Ing. Jitka Reineltová, Parent Project, z.s.
6) **Představení výsledků studie k projektu paliativní péče o pacienty s VO:** Viz prezentace na našem webu.
MUDr. Monika Němcová, ČAVO a Mgr. Lenka Mašindová

Česká asociace
pro vzácná onemocnění
Bělohorská 19, 169 00 Praha 6
Tel.: 774 151 290
IČO: 227 48 270 ③

V Praze dne 13. 4. 2019

Anna Arellanesová, předseda spolku

Ing. René Břečťan, místopředseda spolku

Zapisovatel Konference, paní Martina Michalová, koordinátor

Přílohy:
Listina přítomných členů,
Hlasovací listina,
Prezenční listina,
Revizní zpráva,
Program.

**Hlasovací listina**

**Z KONFERENCE ČLENŮ ZE DNE 13. 4.2019 O PŘIJETÍ**

**Zprávy o činnosti za rok 2018, Revizní zpráva 2018, Plán činnosti 2019, spolku**

**Česká asociace pro vzácná onemocnění**

se sídlem Bělohorská 269/19, Praha 6-Břevnov, 169 00

(dále jen „spolek")

**AD 2) Programu Konference:**

Dle bodu 2) Programu Konference přistoupeno k hlasování o Zprávě o činnosti za rok 2018, Revizní zprávě 2018, Plánu činnosti 2019.

Bylo hlasováno takto:

PRO se vyslovilo: ..95..... hlasů

PROTI se vyslovilo: ..0.... hlasů

ZDRŽELO se hlasování: ..0.... hlasů

V Praze dne 13. 4. 2019

Anna Arellanesová, předsedkyně spolku

Ing. René Břečťan, místopředseda spolku

Sčitatel Konference paní Martina Michalová

Česká asociace
pro vzácná onemocnění
Bělohorská 19, 169 00 Praha 6
Tel.: 774 151 290
IČO: 227 48 270

Hlasovací lístina

2 KONFERENCE ČLENŮ ZE DNE 13. 4.2019 O PŘIJETÍ

Zprávy o činnosti za rok 2018, Revizní zprávy 2018, Plán činnosti 2019, spolku

Česká asociace pro vzácná onemocnění

se sídlem Bělohorská 289/19, Praha 6-Břevnov, 169 00

(dále jen „spolek")

AD 2) Program Konference:

Dle bodu 2) Program Konference přistoupeno k hlasování o Zprávě o činnosti za rok 2018, Revizní zprávě 2018, Plánu činnosti 2019.

Bylo hlasováno takto:

PRO se vyslovilo: ..... hlasů

PROTI se vyslovilo: ..... hlasů

ZDRŽELO se hlasování: ..... hlasů

V Praze dne 13. 4. 2019

Anna Arellanesová, předsedkyně spolku

Ing. René Břečtan, místopředseda spolku

Sčítací Konference paní Martina Michňová

Česká asociace
pro vzácná onemocnění
Bělohorská 19, 169 00 Praha 6
tel.: 774 151 290
IČO: 227 48 229

**Listina přítomných členů**

**Z KONFERENCE ČLENŮ ZE DNE 13. 4.2019 O PŘIJETÍ**

**Zprávy o činnosti za rok 2018, Revizní zpráva 2018, Plán činnosti 2019, spolku**

**Česká asociace pro vzácná onemocnění**

se sídlem Bělohorská 269/19, Praha 6-Břevnov, 169 00

(dále jen „spolek")

1) Seznam osobně přítomných členů: ...viz prezenční listina.....

2) Seznam členů přítomných v zastoupení na základě plné moci: ...viz plné moci.....

3) Seznam členů nepřítomných, zastoupených plnou mocí: ...viz plné moci.....

V Praze dne 13. 4. 2019

Bc. Anna Arellanesová, předsedkyně spolku

Ing. René Břečťan, místopředseda spolku

Česká asociace
pro vzácná onemocnění
Bělohorská 19, 169 00 Praha 6
Tel.: 774 151 290
IČO: 227 48 270

**Příloha:** kopie plných mocí zastoupených členů

**Listina přítomných členů**

**Z KONFERENCE ČLENŮ ZE DNE 13. 4.2019 O PŘÍJMECH**

**Zprávy o činnosti za rok 2018, Revizní zprávy 2018, Plán činností 2019, spolku**

**České asociace pro vzácná onemocnění**

se sídlem Bělohorská 26/19, Praha 6-Břevnov, 169 00

(dále jen „spolek")

1) Seznam osobně přítomných členů: .....

2) Seznam členů přítomných v zastoupení na základě plné moci: .....

3) Seznam členů nepřítomných, zastoupených plnou mocí: .....

V Praze dne 13. 4. 2019

Bc. Anna Avellanosová, předsedkyně spolku

Ing. René Březčan, místopředseda spolku

Přílohy: kopie plných mocí zastoupených členů

České asociace
pro vzácná onemocnění
Bělohorská 19, 169 00 Praha 6
Tel.: 774 161 290
IČO: 227 49 270