

ZÁPIS Z ONLINE KONFERENCE A SETKÁNÍ ČLENŮ ZE DNE 19. 11. 2020

Česká asociace pro vzácná onemocnění, z.s.
se sídlem Bělohorská 269/19, Praha 6 - Břevnov, 169 00
(dále jen „spolek“)

Den konání: čtvrtek, 19. 11. 2020 od 17:00 – 19:00 hod

Místo konání: ZOOM, konference on-line

Konferenci zahajuje a vede předsedkyně spolku A. Arellanesová. Zapisovatelem je zvolena: Martina Michalová. Sčítatelem je zvolen: hlasovací formulář docs.google.com, hlasování proběhlo per rollam.

K dnešnímu dni konání KONFERENCE má ČAVO celkem 105 členů, z toho 41 patientských organizací a dále 64 individuálních členů.

S body, o kterých se hlasuje byli členové seznámeni předem a na Konferenci byly tyto podklady a body předneseny. Celkem hlasovalo 37 členů per rollam (27 patientských organizací a 10 individuálních členů). Celkem je tedy hlasování s 37 členy (což je 35,24 %) usnášení schopné.

Hlasování probíhalo na základě stanov asociace, podle bodu 7 článku 6, kdy rada může vyhlásit hlasování s použitím prostředků hlasování na dálku - per rollam. Hlasování probíhalo prostřednictvím hlasovacího formuláře docs.google.com. Výsledky z formuláře jsou přílohou.

Předsedkyně spolku konstatuje, že je dle stávajícího čl. 5. 4. stanov spolku toto hlasování o závěrech z on-line Konference usnášení schopné, neboť hlasovala alespoň třetina členů spolku.

Byly předneseny body dle programu.

- 1) **Shrnutí zpráv o činnosti v roce 2019, Zpráva o hospodaření za rok 2019, Revizní zpráva 2019, představení Plánu činnosti na rok 2020 a 21, představení Návrhu rozpočtu pro rok 2020 a 2021;** A. Arellanesová, R. Břečťan – schváleno. Viz prezentace na našem webu.
- 2) **Jak si vede naše help-linka.** Nahlédnutí do fungování a statistik help-linky ČAVO, Martina Michalová, koordinátorka ČAVO
- 3) **Jak by mohlo probíhat zapojení pacientů v rámci posuzování a rozhodování o úhradách léků na vzácná onemocnění?**
Bc. Anna Arellanesová, předsedkyně, Ing. René Břečťan, místopředseda ČAVO

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

V Praze dne 22. 12. 2020 Česká asociace
pro vzácná onemocnění
Bělohorská 19, 169 00 Praha 6
Tel.: 774 151 290
IČO: 237 48 270

Anna Arellanesová, předsedkyně spolku

Ing. René Břečťan, místopředseda spolku

Zapisovatel Konference, Martina Michalová, koordinátor

Přílohy: Listina přítomných členů – printscreen,
Hlasovací listina včetně exportu výsledků z hlasovacího on-line formuláře,
Revizní zpráva,
Program.

ZÁPIS Z ONLINE KONFERENCE A SETRÁNÍ ČLÉNŮ ZE DNE 19. 11. 2020

Česká asociace pro výzkum onemocnění, z.s.
se sídlem Bělohorská 280/19, Praha 6 - Břevnov, 199 00
(dále jen „spolek“)

Dne konání: úterý, 19. 11. 2020 od 17:00 – 19:00 hod
Místo konání: ZOOM, konference on-line

Konferenci zajišťuje a vede předsedyň spolku A. Avelanová. Zpřístupněna je zvukem. Místní Michalová. Sčítáním je zvučen: hlasovací formulář doc.google.com, hlasování prostředím per mail.

K druhému dni konání KONFERENCE má ČAVO osm 108 členů, z toho 41 bezhlasých organizací a dále 64 individuálních členů.

5 body a křehký se hlasuje při členové seznámení předem a na konferenci byly tyto podklady a body předneseny. Celkem hlasovalo 37 členů per rolem (27 bezhlasých organizací a 10 individuálních členů). Celkem je tedy hlasováno a 37 členů (což je 32,24 %) hlasování seznámení.

Hlasování probíhalo na základě stanov asociace podle bodu 7 článku 6, kdy zda může vyhlášen hlasování a použitím prostředků hlasování na dálku - per rolem. Hlasování probíhalo prostřednictvím hlasovacího formuláře doc.google.com. Výsledky z formuláře jsou přílohou.

Předsedyň spolku konstatuje, že je dle stanov spolku čl. 6. 4. stanov spolku toto hlasování o zřízení z on-line konference usnášením seznámení, neboť hlasovala skupina včetně spolku.

Byly předneseny body dle programu.

- 1) Správa spolku a členství v roce 2020, Zpráva o hospodaření za rok 2020, Revizní zpráva 2020, představení Příruční činnosti za rok 2020 a 21. představení činnosti spolku pro rok 2021 a 2021; A. Avelanová, R. Bělohorská – zpráva. Viz prezentace na našem webu.
 - 2) Jak si vede naše organizace. Místnímu do foregování a statistik sepsány ČAVO, Michalová, koordinátorka ČAVO.
 - 3) Jak by měla probíhat pracovní jednání v rámci posuzování a rozhodování o činnosti spolku na výzkum onemocnění.
- Bc. Anna Avelanová, předsedyň, Ing. René Bělohorský, místopředseda ČAVO

Seznam přítomných členů (přítomnost) a zpráva o hlasování jednotlivých bodů je k nahlášení u koordinátorky ČAVO na adrese ČAVO, Bělohorská 19, Praha 6.

V Praze dne 22. 11. 2020
Česká asociace pro výzkum onemocnění
Místní Michalová, předsedyň spolku

Ing. René Bělohorský, místopředseda spolku

Zpřístupněl Konference, Michalová, koordinátorka

Přílohy: Listina členů spolku – přítomnost
Listina členů spolku – výsledek z hlasování on-line formulářem
Revizní zpráva
Program