

ZÁPIS Z ONLINE KONFERENCE A SETKÁNÍ ČLENŮ ZE DNE 13. 11. 2021

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

Den konání: sobota, 13. 11. 2021 od 09:00 – 13:00 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 130 členů, z toho 42 patientských organizací a dále 88 individuálních členů.

S body, o kterých se hlasuje, byli členové seznámeni na Konferenci a také byly tyto podklady a body sdíleny na našem webu. Celkem hlasovalo 55 členů per rollam (25 patientských organizací a 30 individuálních členů). Celkem je tedy hlasování s 55 členy (což je 42,33 %, více jak třetina) 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 zprávy o činnosti v roce 2020, Zpráva o hospodaření za rok 2020, Revizní zpráva 2020, představení Plánu činnosti na rok 2021 a 22, volby do rady ČAVO – schváleno. Viz prezentace na našem webu.
- 2) ERN, CPMS a spol: Co by měl pacient s vzácným onemocněním vědět
- 3) České předsednictví v Radě EU a vzácná onemocnění, nový projekt Norských fondů,
- 4) Pacientské hnutí (ePAGs) v rámci Evropských referenčních sítí (ERN)
- 5) Zapojení zástupců PO do procesu schvalování orphanů

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 1. 12. 2021


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

Anna Arellanesová, předsedkyně spolku Ing. René Břečtan, 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 SETKÁNÍ ČLENŮ ZE DNE 17. 11. 2021

Česká asociace pro vzdělávací omezení, z.s.
se sídlem Bělohorská 2891/8, Praha 8 - Břevnov, 168 00
(dále jen „spolek“)

Dne konání: sobota, 17. 11. 2021 od 09:00 – 10:00 hod
Místo konání: ZOOM, konference on-line

Konferenci zahájila a vede předsedkyně spolku A. Araltesová. Zapisovatelem je zvláštní
Marek Michalová. Súčastníci je zvláštní hlasovací formulář <https://docs.google.com/forms/d/1o3j33...>
prodává per tolem.

K dřívejšímu dni konání KONFERENCE má ČAVO celkem 130 členů, z toho 42 pedagogických
organizací a dále 88 individuálních členů.

2 body o idejích se hlasuje, byl členové seznámeni na konferenci a také byli tyto podklady
a body sděleny na našem webu. Celkem hlasovalo 88 členů per tolem (28 pedagogických
organizací a 30 individuálních členů). Čechem je tedy hlasování a 55 členů (což je 42,33 %, více jak třetina) usnesení schválila.

Hlasování proběhlo na základě stanov asociace, podle bodu 7 článku 8, kdy rada může
vyhlásit hlasování a použít pro toto hlasování na dálku – per tolem. Hlasování
proběhlo prostřednictvím hlasovacího formuláře <https://docs.google.com/forms/d/1o3j33...>
přítom.


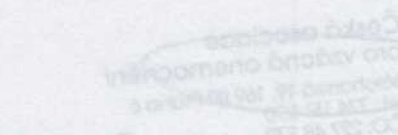
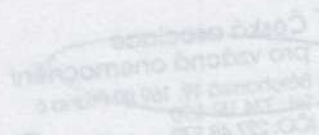
Prosedkyně spolku konstatovala, že je dle stanov čl. 5. 4 stanov spolku toto hlasování o
závěrech z on-line konference usnesení schválila, neboť hlasovala sicepou třetina členů
spolku.

Byly předneseny body do programu.

- 1) Směrnice k hlasování v roce 2022, Zápis o hlasování ze rok 2022
Revizní zpráva 2021, zřetelováním příjmu členů za rok 2021 a 22, volby do
rady ČAVO – schválena. Vše proběhlo na našem webu.
- 2) ERN, CPRE a spol. Do by měl nastat a vzdolným omezením vědy
3) Česká asociace pro vzdělávací omezení, nový projekt
Národní fond,
- 4) Podmínky pro členy (ERN) v rámci zřetelování referenčních sítí (ERN)
- 5) Zapsání zřetelování FO do provozu zřetelování organizací

Seznam přítomných členů (přítomnost) a zápis o hlasování jednotlivých bodů je k nahlédnutí
u koordinátorky ČAVO na adrese ČAVO, Bělohorská 18, Praha 8.

V Praze dne 17. 11. 2021

Anna Araltesová, předsedkyně spolku
 Mgr. Marie Michalová, zapisovatelka

Přítomní: Třetina přítomných členů – přítomnost
 Hlasování bylo včas zapsáno a hlasování se konalo
 Hlasování bylo včas zapsáno a hlasování se konalo
 Program