

Česká asociace pro vzácná onemocnění, z. s.

Stanovy spolku

čl. 1

Základní ustanovení

1. Spolek nese název **Česká asociace pro vzácná onemocnění, z. s.** (dále jen „Spolek“).
2. Anglický název spolku je Rare diseases Czech Republic.
3. Spolek je zapsaným spolkem ve smyslu zákona č. 89/2012 Sb., občanský zákoník.
4. Sídlem Spolku je Praha.
5. Spolek je založen na dobu neurčitou a působí na celém území ČR.
6. Oficiální adresa pro elektronické doručování je: cavo@vzacna-onemocneni.cz.

čl. 2

Poslání, účel a činnost Spolku

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

V souladu s účelem Spolku je **předmětem činnosti** zejména:

- 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.

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. Členy 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.

2. Členy spolku jsou zejména právnické osoby, které reprezentují fyzické osoby s určitou diagnózou vzácného onemocnění, případně přímo tyto fyzické osoby. Je vyloučeno členství fyzické osoby s diagnózou, jejímž reprezentantem je právnická osoba, která je již členem spolku.
3. Členství je dobrovolné a bezplatné. Nikomu není upřeno právo požádat o členství. Nikdo nesmí být nucen ke členství proti své vůli. Členství nepřechází na právního nástupce člena. Podáním přihlášky za člena člen Spolku výslovně souhlasí s uveřejněním svého členství v seznamu členů vedeném Spolkem. Spolek vede neveřejný seznam členů (dále jen „Seznam“) kde je uvedeno celé jméno, adresa, telefonní číslo, emailový kontakt a diagnóza v souladu s platnými právními předpisy.
4. 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.
5. Na návrh nejméně jedné třetiny členů Spolku, 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 hlasovat 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.
6. Na návrh nejméně jedné třetiny členů Spolku, nebo všech členů Rady může být právnická osoba jmenována Partnerem Spolku. Jde o formu vzájemné spolupráce související se společnými zájmy o plnění účelu Spolku. Partnerovi nevzniká právo hlasovat na Konferenci členů.
7. Členství zaniká:
 - a) vystoupením člena ze spolku písemným oznámením Radě,
 - b) vznikem překážky členství dle odstavce 2., věta druhá tohoto článku stanov,
 - c) vyloučením člena ze Spolku,
 - d) smrtí či zánikem člena,
 - e) zánikem Spolku.
8. Spolek může rozhodnout o vyloučení člena, jestliže člen:
 - a) opakovaně či závažně porušil své povinnosti podle Stanov nebo vnitřních rozhodnutí Spolku,
 - b) dopustil se i mimo spolkovou činnost úmyslného trestného činu, byl-li za něj pravomocně odsouzen, nebo
 - c) veřejně projevuje názory odporující poslání a zásadám Spolku.

čl. 4

Práva a povinnosti členů

Člen Spolku má právo zejména:

- a) účastnit se činnosti Spolku a jeho orgánů a být o této činnosti informován,
- b) účastnit se jednání Konference členů,
- c) hlasovat na Konferenci členů, volit orgány Spolku a být do nich volen,
- d) předkládat návrhy a náměty pro činnost Spolku,
- e) obracet se na orgány Spolku s podněty a stížnostmi a žádat o jejich vyjádření.

Člen Spolku má povinnost zejména:

- a) jednat v souladu s těmito stanovami a rozhodnutími orgánů Spolku v mezích jejich působnosti a pravomoci,
- b) aktivně se podílet na plnění účelu Spolku, včetně povinnosti hlasovat v rámci

- rozhodování Konference,
- c) dbát na to, aby nebyly poškozovány zájmy a dobré jméno Spolku,
 - d) svědomitě vykonávat funkce v orgánech Spolku, jimiž byl pověřen.

čl. 5

Orgány Spolku

Spolek je spravován svými orgány, kterými jsou:

- a) Konference členů,
- b) Rada,
- c) Předseda, dva Místopředsedové.

čl. 6

Konference členů

1. Konference členů (též jen „Konference“) je nejvyšším orgánem Spolku a tvoří ji všichni členové Spolku.
2. Konference jedná za použití technických prostředků (online).
3. Podle uvážení rady je možné i svolání fyzického zasedání konference. I v tomto případě je však možná účast za použití technických prostředků (online) a rovněž případné hlasování probíhá za použití technických prostředků.
4. Jednání 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 a/nebo zaslanou členům Spolku elektronickou poštou.
5. Konference členů:
 - 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.
6. Konference je usnášeníschopná bez ohledu na počet přítomných, k přijetí rozhodnutí je však třeba, není-li dále stanoveno jinak, současného splnění těchto podmínek:
 - a) pro hlasovala nejméně ¼ hlasů všech členů Spolku oprávněných hlasovat a
 - b) ze všech odevzdaných hlasů byla nadpoloviční většina pro.
7. Rozhodnutí o změně stanov, zrušení nebo přeměně Spolku je přijato, vysloví-li se pro jeho přijetí členové mající nadpoloviční většinu všech hlasů; návrh na takové rozhodnutí může být předložen pouze Radou či s jejím předchozím souhlasem.
8. Každý člen-právní osoba má při hlasování 3 hlasy. Každý člen-fyzická osoba má jeden hlas.
9. Pokud je členů-fyzických osob se stejnou diagnózou více než 3, započítají se hlasy pouze prvních tří z nich, počítáno dle data vzniku členství ve Spolku od nejstaršího. Do celkového počtu hlasů všech členů spolku se započítávají rovněž pouze první tři hlasy členů dle předchozí věty.
10. Hlasování lze provádět v čase konání online jednání Konference, nebo též mimo toto jednání (per rollam). Detaily provedení online jednání Konference, jakož i jejího hlasování určí jednací řád Konference, schválený Radou.

11. O hlasování Konference vyhotoví Rada zápis obsahující alespoň projednávané body a výsledky hlasování o nich.

čl. 7

Rada

1. Rada je statutárním orgánem Spolku.
2. Rada má řídicí 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 byl naplňován účel Spolku a záležitosti Spolku byly řádně vedeny.
3. Rada má 3-5 členů, každého zvoleného na období tří let. Počet členů Rady musí být vždy lichý. 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, a to podle potřeby, nejméně však 2 x ročně.
7. Rada rozhoduje 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 může rozhodovat též mimo zasedání (per rollam), v tom případě je usnesení přijato, vysloví-li se písemně pro jeho přijetí většina všech členů Rady. Zahájit hlasování může člen Rady tím, že zašle všem členům Rady návrh usnesení a stanoví lhůtu pro zaslání hlasů, nejméně třídní.
10. Rada zejména:
 - volí a odvolává ze svých členů Předsedu a dva Místopředsedy,
 - 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 a rozhodování Konference,
 - řídí jednání a rozhodování Konference,
 - v mezích své působnosti pověřuje jednotlivé členy Rady či jiné osoby správou činnosti Spolku v určeném rozsahu.
 - pověřuje třetí nezávislou osobu kontrolou hospodaření Spolku,
 - rozhoduje o přijetí člena Spolku a o vyloučení člena ze Spolku,
 - vede seznam členů Spolku a provádí výmazy a zápisy do tohoto seznamu,
 - rozhoduje o uveřejnění seznamu členů v souladu s těmito stanovami,
 - v mezích těchto stanov rozhoduje o všech záležitostech, které nejsou vyhrazeny jinému orgánu Spolku.

Čl. 8

Předseda a Místopředsedové Spolku

1. Předsedu i Místopředsedy volí ze svých členů na dobu 3 let Rada a též jej odvolává.
2. Předseda i Místopředsedové jsou ze své činnosti odpovědni Radě a Radou jsou řízeni.
3. V nepřítomnosti Předsedy jej (vyjma zastupování Spolku navenek) zastupuje jeden z Místopředsedů.

4. Předseda a Místopředsedové Spolku zejména:
- a) zastupují Spolek navenek a jménem Spolku právně jednají vůči třetím osobám, a to vždy Předseda a jeden z Místopředsedů společně,
 - b) připravují podklady pro jednání Rady a řídí její zasedání.

čl. 9

Zvláštní a závěrečná ustanovení

1. Spolek se zrušuje rozhodnutím Konference, 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.
2. Z ustanovení zákona 89/2012 Sb., občanského zákoníku se nepoužijí zejména ustanovení:
 - § 156: rozhodování kolektivního orgánu se posuzuje výlučně podle těchto Stanov;
 - § 246 odst. 1: nestanoví-li vnitřní předpisy Spolku jinak, funkce v orgánu trvá po dobu neurčitou;
 - § 246 odst. 2: kooptace je možná pouze v případech, kde to stanoví stanovy či vnitřní předpisy Spolku;

§ 246 odst. 3: ustanovení o členské schůzi se nepoužijí pro žádný orgán Spolku.
3. Toto nové úplné znění Stanov nabývá platnosti a účinnosti schválením Konferencí členů.

V Praze dne 26.6. 2023



.....
Bc. Anna Arellanesová
Předsedkyně Spolku

V Praze dne 26. 6. 2023



.....
Ing. René Břečťan
Místopředseda Spolku