

ZÁPIS Z KONFERENCE A SETKÁNÍ ČLENŮ ZE DNE 18. 4. 2026 - Hlasování

Česká asociace pro vzácná onemocnění, z.s.

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

(dále jen „spolek“)

Den konání: sobota, 18. 4. 2026 od 10:00 – 14:00 hod

Místo konání: kanceláře ČAVO

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.

Ke dni konání KONFERENCE má ČAVO celkem 317 členů; z toho 56 patientských organizací a dále 261 individuálních členů.

S body, o kterých se hlasuje, byli členové seznámeni na Konferenci a také byly tyto podklady a body sdíleny na našem webu. Pro úspěšnost hlasování potřebujeme $\frac{1}{4}$ hlasů (tedy 80 hlasů z celkových 317 hlasů). Celkem hlasovalo 41 PO a 41 individuálních členů. To je celkem 164 hlasů.

Hlasování probíhalo na základě stanov asociace, podle bodu č. 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 a místopředseda spolku konstatují, že je dle stávajícího čl. 5. 4. stanov spolku toto hlasování o závěrech z hybridní Konference ČAVO platné, neboť hlasovala alespoň čtvrtina členů spolku.

Zápis z Konference členů ČAVO – Průběh

10:00 - 11:30 1. část pouze pro členy ČAVO

- Představení členů
- Zpráva o činnosti za rok 2025
- Zpráva o hospodaření za rok 2025
- Plán činnosti na rok 2026
- Návrh rozpočtu pro rok 2026

11:30 – 12:00 Přestávka na oběd

12:00 – 14:00 2. část Členská diskuse

14:00 Zakončení Konference

Základní informace: Stav členů k 31. 12. 2025: 53 organizací, 232 individuálních členů.

Stav členů k 18. 4. 2026: 56 organizací, 261 individuálních členů.

Přítomno: Na konferenci bylo přítomno 20 patientských organizací a 10 individuálních pacientů.

Průběh: Anna Arellanesová představila Zprávu o činnosti za rok 2025 (viz samostatná příloha) spolu s místopředsedou ČAVO René Břečťanem a Kateřinou Uhlíkovou.

René Břečťan pak představil Zprávu o hospodaření za rok 2025 (viz samostatná příloha), kdy výdaje ČAVO byly 4.937 058 Kč, příjmy ČAVO pak byly 5.013 674 Kč, s výsledkem 76 615 Kč.

Následně byl Radou ČAVO představen plán činnosti na rok 2026 a návrh rozpočtu pro rok 2026 (viz samostatná příloha).

O veškerých představených dokumentech v této části Konference členů ČAVO bylo hlasováno per rollam v souladu se Stanovami ČAVO. (Pozn.: Hlasování per rollam probíhalo od 18.4.2026. V tomto termínu jsme zaznamenali dostatečný počet hlasů pro odsouhlasení dokumentů.)

Představení nových členů:

Od minulé konference se staly novými členy 6 patientských organizací a 36 nových individuálních členů. Nové patientské organizace jsou NF Česko – Lucie Heroutová, představila PO; Úsměv srdcem – Juliána Silvie Kamas, PO představila Ester Kýrová; Spolek ANCA Vaskulitida – Kateřina Krbcová; VHL Komunita, z.s. – Rybyšárová Lucie; Ledvinka – Tomáš Haring; APAT – Tomáš Pavlíček

Přednášky a příspěvky:


Výstupy z posledního výzkumu Rare Barometru, Adéla Odrihocká, členka Rady ČAVO a místopředsedkyně spolku pro EDS syndromy

Výzkum VO, stanovisko ČAVO, RD Factory, ERDERA, výzkum iniciovaný PO, AZV granty, Lenka Hajgajda, členka Rady ČAVO, předsedkyně spolku Asgent

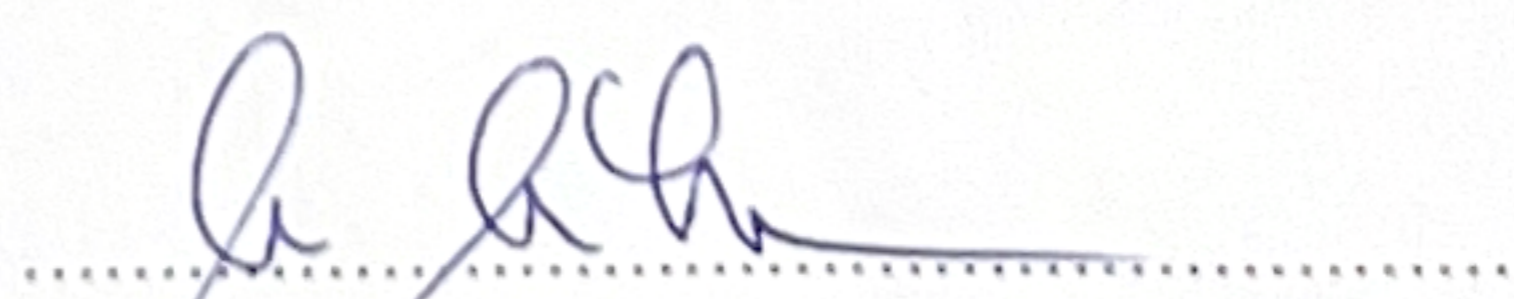
Platforma UV a nedagnostikovaných, Miroslav Holec, člen týmu Platformy, předseda asociace ADNP

Klíčové aktivity pro nově schválenou Národní strategii pro vzácná onemocnění 2026-2035, Anna Arellanesová, předsedkyně ČAVO

V Praze dne 22. 5. 2026



Anna Arellanesová, předsedkyně spolku



Ing. René Břečťan, místopředseda spolku