

Stanovy patientské organizace HAE JUNIOR

1. Název, forma a sídlo:

1.1 Spolek s názvem HAE Junior z.s. (dále jen „Spolek“) je právnickou osobou založenou v souladu se zákonem č. 89/2012 Sb., občanského zákoníku, v platném znění.

1.2 Spolek má sídlo v Praze.

2. Charakter a základní účely Spolku:

2.1 Spolek je dobrovolnou, nevládní, nepolitickou, neziskovou patientskou organizací s cílem podílet se na zkvalitnění života dětí a mládeže s diagnózou hereditárního angioedému (dále jen „HAE“) a jejich rodin.

2.2 Základní účely Spolku jsou:

- aktivně podporovat, zastupovat a hájit zájmy svých patientských členů pro lepší kvalitu života včetně přístupu k moderním lékům, terapiím a zdravotnické péči,
- poskytovat informace a poradenství k problematice HAE u dětí a mládeže,
- rozvíjet vzájemnou spolupráci a výměnu zkušeností mezi rodinami s dětmi / mládeží s HAE na národní a mezinárodní úrovni,
- rozvíjet spolupráci se zdravotníky, učiteli a dalšími specialisty pracujícími s dětmi a mládeží, pro lepší integraci dětí a mládeže s HAE,
- aktivně se zapojovat do patientsky orientovaných vědeckých a klinických výzkumných projektů v oblasti vzácných onemocnění a biomedicínských oborů.

3. Hlavní činnost Spolku

3.1. Spolek vykonává hlavní činnosti za účelem dosažení svých cílů v souladu se svým posláním tak, jak je vymezeno v čl. 2. těchto stanov.

3.2. Hlavní činnost může být financována především, ale nejenom, z členských příspěvků, grantů, darů a ze zisku z vedlejších činností. Je-li při výkonu hlavní činnosti dosaženo příjmu, použije Spolek tyto příjmy k pokrytí nákladů na spolkovou činnost, či na úhradu své správy.

3.3 Spolek provozuje a vykonává následující hlavní činnosti:

- Nabízení informačního servisu členům Spolku
- Pořádání národních a mezinárodních vzdělávacích, volnočasových aktivit a pobyťů pro děti / mládež s HAE a jejich rodin.
- Pořádání a účast na specializovaných seminářích, konferencích a přednášek.
- Vydávání vzdělávacích materiálů za účelem zajištění informovanosti o HAE a spojená rizika u dětí a mládeže.
- Organizace a zajištění realizace projektů a kampaní na podporu dětí / mládeže s HAE a jejich rodin.
- Nabízení stipendií pro patientské členy z finančních prostředků získávaných prostřednictvím sbírek a darů od tuzemských nebo zahraničních dárců a sponzorů.

4. Vedlejší činnost Spolku

4.1 Jelikož je provozování hlavní činnosti Spolku spojeno s náklady, může Spolek vykonávat i hospodářské či jiné vedlejší výdělečné činnosti. Vedlejší hospodářské či výdělečné činnosti budou vykonávány pouze příležitostně.

4.2 Zisk z těchto činností Spolek používá k podpoře hlavních činností dle čl. 3. těchto stanov, dalších spolkových činností a k úhradě nákladů na vlastní správu Spolku.

5. Členství

5.1 Členy Spolku se mohou stát fyzické osoby do 26 let s diagnózou HAE a jejich rodiče. Děti do 18 let zastoupí jeden z rodičů.

5.2 Spolek má právo žádost o členství odmítnout.

5.3 Při vstupu do Spolku musí nový člen zaplatit roční členský poplatek.

5.4 Členství zakladatelů ve Spolku vzniká podpisem zápisu z ustanovující členské schůze.

5.5 Členství zaniká ke dni doručení písemného oznámení vlastního vystoupení, po rozhodnutí o vyloučení valnou hromadou, smrtí člena nebo zánikem Spolku.

5.6 Spolek vede neveřejný seznam členů. Každý řádně přihlášený člen má nárok na jeden hlas při valné hromadě členů.

6. Orgány Spolku:

6.1 Organizační strukturu Spolku tvoří tyto orgány:

- valná hromada jako orgán nejvyšší
- předseda jako orgán statutární

6.2 Valná hromada členů

6.2.1 Valná hromada členů je tvořena všemi členy Spolku nebo jejich zástupci (v případě dětí do 18 let) a je nejvyšším orgánem Spolku. Valná hromada se koná jednou za rok.

6.2.2. Valnou hromadu svolává statutární orgán Spolku.

6.2.3 Do pravomocí valné hromady patří zejména:

- volba a odvolávání předsedy;
- schvalování a změny stanov Spolku;
- schvalování výše a splatnosti členských příspěvků,
- schválení výsledků hospodaření,
- vylučování členů Spolku,
- rozhodnutí o zrušení Spolku s likvidací nebo o jeho přeměně, tj. schválení fúze či rozdělení.

6.2.4 Rozhoduje-li valná hromada o výše uvedených bodech, je usnášeníschopná, je-li na ní přítomná třetina členů Spolku.

6.2.5. Volební právo v rámci valné hromady členů mají jen členové, kteří řádně zaplatili členský příspěvek na daný rok. Většina se určuje na základě počtu členů s volebním právem.

6.2.6 Nesejde-li se potřebný počet členů, náhradní valná hromada se koná se začátkem o 30 minut posunutým oproti začátku řádné valné hromady, se stejným programem a rozhoduje bez ohledu na počet přítomných členů.

6.2.7 Členové musí mít možnost seznámit se s termínem konání valné hromady alespoň 1 týden před jejím konáním.

6.2.8 Připouští se hlasování na valné hromadě nebo rozhodování mimo valnou hromadu s využitím technických prostředků - prostřednictvím přímého dvousměrného dálkového přenosu založeného na zvukově-obrazové dvousměrné komunikaci umožňující předsedajícímu valné hromady ověřit totožnost osoby oprávněné vykonat hlasovací právo.

6.2.9 Člen může odevzdat své hlasy i písemně kdykoliv do okamžiku zahájení valné hromady (korespondenční hlasování). Na hlasovacím lístku musí být uveden návrh rozhodnutí podle pozvánky, identifikace člena a výslovné prohlášení, zda hlasuje pro nebo proti.

6.2.10 Členové spolku mohou přijímat rozhodnutí i mimo valnou hromadu. V takovém případě osoba, která je jinak oprávněna svolat valnou hromadu, zašle návrh usnesení valné hromady členům k vyjádření s oznámením lhůty, ve které mají učinit písemné vyjádření (jinak 15 dnů), a to na adresu uvedenou v seznamu členů nebo e-mailem na e-mailovou adresu uvedenou v

seznamu členů, popř. může být návrh usnesení doručen členům osobně. Nedoručí-li člen v dané lhůtě osobě oprávněné ke svolání valné hromady souhlas s návrhem usnesení, platí, že nesouhlasí. Osoba, která předložila návrh usnesení, pak oznámí výsledky hlasování jednotlivým členům. Většina se počítá ze všech členů, kteří mají hlasovací právo (tj. nepočítají se členové, kteří nemohou v souladu s článkem 6.2.5 své hlasovací právo vykonávat).

6.3 Předseda

6.3.1 Předseda Spolku je zvolen na valné hromadě na tři roky.

6.3.2. O všech záležitostech, které nejsou těmito stanovami výslovně svěřeny do působnosti valné hromady, v období mezi konáním členských schůzí, rozhoduje předseda Spolku.

6.3.3. Statutární orgán může rozhodnout o změně sídla spolku v rámci dané obce.

6.3.4. V případě dlouhodobé nepřítomnosti může předseda jmenovat svého zástupce z řady členů Spolku.

6.3.5. Navenek jedná za Spolek předseda.

6.3.6 Předseda Spolku může svým rozhodnutím ustavit Odbornou komisi jako svůj poradní orgán. Odborná komise může mít 2 – 7 členů. Usnesení komise mají doporučující charakter. V případě ustavení Odborné komise vydá předseda Spolku svým rozhodnutím jednací řád komise, ve kterém podrobněji upraví pravidla fungování Odborné komise.

7. Zásady hospodaření

7.1 Příjmy Spolku mohou být:

- členské příspěvky,
- dary,
- granty,
- reklamní činnosti,
- vstupným a registračním/ účastnickým poplatku na uspořádané akce
- lístky do tomboly (nabízející ceny od sponzorů nebo dárců),
- získané prodeji drobných ručních předmětů / výrobků nebo jinými vlastními zdroji plynoucími z vedlejší hospodářské činnosti za účelem podpory hlavní činnosti Spolku.

7.2 Vložené a poskytnuté finanční prostředky, jiné věci a hodnoty se stávají majetkem Spolku.

7.3 Majetek Spolku může být použit jen k realizaci cílů činnosti Spolku nebo k správě Spolku.

7.4 Vedení Spolku každoročně předkládá členům v rámci valné hromadě roční zprávu o činnostech a hospodaření.

7.5 Členové Spolku neručí za dluhy Spolku.

7.6 Zisk z činnosti Spolku lze použít pouze pro spolkovou činnost včetně správy Spolku.

8. Zánik Spolku

8.1 Spolek může zaniknout dobrovolným rozpuštěním na základě rozhodnutí valné hromady, nebo z jiného důvodu stanoveného zákonem.

8.2 V případě zrušení Spolku bez právního nástupce bude provedena jeho likvidace za účelem vypořádání majetku. Likvidátora jmenuje valná hromada. Likvidační zůstatek po provedení likvidace může být použit pouze k veřejně prospěšným cílům s tím, že přednostně bude nabídnut národní nebo mezinárodní právnické osobě s účelem a statusem obdobným účelu a statusu Spolku. Jestliže Spolek obdržel účelově vázané plnění ze státního či jiného veřejného rozpočtu (dotaci, grant apod.), naloží likvidátor s příslušnou částí likvidačního zůstatku podle rozhodnutí příslušného orgánu poskytovatele tohoto účelově vázaného plnění.

9. Závěrečná ustanovení

9.1 Záležitosti neupravené těmito stanovami se řídí obecně platnými právními předpisy.

9.2 Stanovy byly schváleny zakladateli Spolku v Praze dne 4.12.2019. První doplnění stanov bylo schváleno na valné hromadě Spolku dne 18.08.2020. Druhé doplnění stanov bylo schváleno na valné hromadě Spolku dne 2.05.2026.