

STANOVY SPOLKU

SMÁci z. s.

zapsaného spolku dle zákona č. 89/2012 Sb., občanského zákoníku, ve znění pozdějších předpisů, přijaté na ustavující schůzi spolku dne 17. ledna 2017, a to takto:

Název a sídlo Spolku

- 1) Zapsaný spolek (dále jen „Spolek“) nese název „SMÁci, z. s.“.
- 2) Sídlem zapsaného spolku je Mníšek pod Brdy.

Účel Spolku a jeho hlavní činnosti

- 1) Účelem a posláním Spolku je:
 - a) prosazovat a hájit zájmy pacientů se spinální svalovou atrofií (dále jen „SMA“), osob blízkých pacientů se SMA a ostatních osob o tyto pacienty pečujících;
 - b) spolupodílet se na zajištění kvalitního života, péče, podpory a účinné léčby pacientů se SMA;
 - c) podporovat osoby blízké pacientů se SMA a ostatní osoby o tyto pacienty pečující.
- 2) Účel Spolku bude naplňován výkonem jeho hlavních činností, jimiž jsou:
 - a) zvyšování povědomí o SMA;
 - b) informování o možnostech zajištění kvalitního života, péče, léčby a podpory pacientů se SMA, zařazování do databází pacientů a klinických studií;
 - c) spolupráce se subjekty obdobného zaměření v ČR i v zahraničí;
 - d) podpora výzkumu SMA a léčby nemoci;
 - e) organizace setkávání členů Spolku a jejich vzájemné výměny zkušeností a informací;
 - f) zprostředkování odborných (nejen lékařských) konzultací;
 - g) podpora aktivit souvisejících se schválením a dostupností léčby SMA pro pacienty v ČR.

Vedlejší hospodářská činnost Spolku

- 1) Účelem vedlejší hospodářské činnosti je podpora hlavních činností Spolku, a to zejména prostřednictvím:
 - a) organizace sbírek, dobročinných akcí, beneficí a dobročinných prodejních akcí;
 - b) získávání darů, dotací a grantů.
- 2) Zisk z vedlejší činnosti Spolku lze použít pouze pro hlavní spolkovou činnost včetně správy Spolku.

Členství ve Spolku

- 1) Řádným členem Spolku se může stát pouze fyzická osoba.
- 2) Výbor vede neveřejný seznam členů (dále jen „Seznam“).
- 3) Členové Spolku jsou povinni ohlásit Spolku každou významnou změnu svých osobních údajů a skutečností, popř. tuto změnu údajů v Seznamu na žádost Výboru prokázat a doložit.
- 4) Každý člen má právo nahlížet do Seznamu, a to v sídle Spolku anebo během zasedání členské schůze Spolku.

Řádné členství

- 1) Řádnými členy Spolku se mohou stát:
 - a) zletilí pacienti se SMA;
 - b) nezletilí pacienti se SMA, a to se souhlasem zákonného zástupce pacienta;
 - c) zákonní zástupci a osoby blízké pacienta se SMA;
 - d) další zájemci o členství, kteří projeví pravý zájem o poslání a činnost Spolku.
- 2) Zájemce o řádné členství zasílá písemnou přihlášku do sídla Spolku. Za nezletilého zájemce o řádné členství podává přihlášku jeho zákonný zástupce.
- 3) Řádné členství vzniká přijetím, tzn. schválením písemné přihlášky Výborem, který předem ověří náležitosti přihlášky.
- 4) Řádný člen Spolku má právo:
 - a) účastnit se jednání členské schůze a být v řádném předstihu informován o jejím navrhovaném programu formou pozvánky;
 - b) dosáhl-li věku 16 let, podílet se na rozhodování členské schůze;
 - c) dosáhl-li zletilosti, být volen do orgánů Spolku;
 - d) dosáhl-li zletilosti, volit orgány Spolku;
 - e) předkládat orgánům Spolku návrhy, podněty a připomínky související s činností Spolku;
 - f) předkládat návrhy na udělení statutu čestného člena;
 - g) účastnit se akcí pořádaných Spolkem;
 - h) dosáhl-li zletilosti, navrhopvat vyloučení řádného člena.
- 5) Řádný člen má povinnost:
 - a) hájit poslání Spolku a zdržet se takového jednání, které by bylo v rozporu s posláním Spolku, poškozovalo výkon jeho činností a neoprávněně zasahovalo do práv ostatních členů Spolku;
 - b) dodržovat stanovy a usnesení přijatá orgány Spolku;
 - c) informovat Výbor o změnách osobních údajů, které uvedl do písemné přihlášky a které jsou uvedeny v Seznamu;

- d) v případě podání návrhu na vyloučení řádného člena, který předkládá, tento návrh řádně odůvodnit a spolupracovat s orgány Spolku při posouzení návrhu;
- 6) Řádné členství zaniká:
- a) vystoupením člena;
 - b) vyloučením člena rozhodnutím členské schůze;
 - c) úmrtím člena.
- 7) Při vystoupení zaniká řádné členství dnem doručení písemného oznámení o vystoupení člena na adresu sídla Spolku.
- 8) Řádný člen může být vyloučen, pokud závažně porušil svou povinnost vyplývající z členství ve Spolku. Řízení o vyloučení probíhá následovně:
- a) Návrh na vyloučení může podat v písemné formě kterýkoli řádný člen; v návrhu uvede okolnosti osvědčující důvod pro vyloučení. Návrh na vyloučení řádného člena musí být předložen Výboru;
 - b) Výbor návrh na vyloučení bez zbytečného odkladu projedná a předloží se svým stanoviskem k projednání na nejbližším zasedání členské schůze;
 - c) Řádný člen, proti kterému návrh směřuje, musí mít příležitost se s návrhem na vyloučení seznámit a možnost uvést i doložit nejpozději na zasedání členské schůze, která projednává jeho vyloučení ze Spolku, vše, co mu je k prospěchu;
 - d) Vyloučení řádného člena musí být projednáno a schváleno členskou schůzí.
- 9) O vyloučení je řádný člen informován písemně prostřednictvím oznámení zasláného Výborem na adresu uvedenou v Seznamu.

Čestné členství

- 1) Status čestného člena je oceněním, které může Spolek přiznat fyzické osobě, která se významným způsobem zasloužila o naplňování poslání a hlavních činností Spolku.
- 2) Udělení statusu čestného člena navrhuje členské schůzi Výbor z vlastní iniciativy anebo na základě návrhu některého z řádných členů. Čestné členství vzniká rozhodnutím členské schůze o tomto návrhu a následným písemným přijetím čestného členství.
- 3) Čestný člen je ode dne přijetí čestného členství členem Kolegia.
- 4) S čestným členstvím nejsou spojeny žádné povinnosti a neplynou z něj žádná práva, čestní členové však mají hlas poradní a možnost iniciovat činnosti Spolku, předkládat návrhy, podněty a připomínky související s činností Spolku. Za tímto účelem mají čestní členové právo účastnit se jednání členské schůze (s hlasem poradním) a být informováni o navrhovaném programu členské schůze. Čestní členové mají právo účastnit se akcí pořádaných Spolkem.
- 5) Čestné členství zaniká:
 - a) smrtí fyzické osoby;
 - b) vzdáním se čestného členství písemným oznámením doručeným na adresu sídla Spolku, v takovém případě členství zaniká ke dni doručení této písemnosti;

- c) odejmutím statusu čestného člena pro porušování poslání Spolku a poškozování jeho činnosti, a to na základě rozhodnutí členské schůze;
- d) dohodou.

Orgány Spolku

- 1) Orgány Spolku jsou:
 - a) členská schůze;
 - b) Výbor;
 - c) Kontrolní výbor;
 - d) Kolegium.
- 2) Spolek může rozhodnutím nejvyššího orgánu zřizovat a zrušovat další pravidelné a nepravidelné orgány jako jsou pracovní a zájmové skupiny, komise, výbory apod. Tyto orgány mají charakter odborných a poradních těles Spolku a mají právo obracet se na Výbor a členskou schůzi s doporučeními, podněty a připomínkami k činnosti Spolku. V čele každého takto zřízeného orgánu vždy stojí předseda zvolený členy předmětného odborného a poradního tělesa.

Členská schůze

- 1) Členská schůze je nejvyšším orgánem Spolku.
- 2) Zasedání členské schůze svolává Výbor nejméně jedenkrát do roka.
- 3) Oznámení o svolání členské schůze musí být odesláno alespoň 30 dní před jejím konáním, a to elektronicky na e-mailové adresy členů uvedených v Seznamu. Současně musí být oznámení zveřejněno na webových stránkách Spolku, a to s informací o navrhovaném programu členské schůze.
- 4) Členská schůze je usnášeníschopná při přítomnosti alespoň většiny všech řádných členů Spolku, nestanoví-li tyto stanovy vyšší kvorum.
- 5) Do působnosti členské schůze patří zejména:
 - a) schvalování stanov Spolku, jejich změn a doplnění; v takovém případě se vyžaduje kvorum 75 % všech zúčastněných členů Spolku;
 - b) volba člena Výboru do funkce a jeho odvolání z funkce;
 - c) schvalování výsledku hospodaření / ročního vyúčtování činnosti Spolku;
 - d) schvalování výroční zprávy;
 - e) schvalování ročního plánu činnosti;
 - f) schvalování zprávy o kontrolní činnosti;
 - g) rozhodnutí o přeměně či rozdělení Spolku;
 - h) rozhodnutí o ustavení anebo zrušení odborných a poradních orgánů Spolku;
 - i) schválení vyloučení řádného člena;

- j) schválení udělení statusu čestného člena.
- 6) Členská schůze si může svým rozhodnutím k rozhodování vyhradit ostatní náležitosti spadající do činnosti a organizace Spolku, pakliže tyto nejsou Stanovami vyhrazeny jinému orgánu.

Výbor

- 1) Výbor je kolektivní statutární orgán volený nejvyšším orgánem (členskou schůzí).
- 2) Výbor ze svého středu volí předsedu Výboru, 1. místopředsedu a 2. místopředsedu. V zastoupení Spolku navenek právně jedná předseda Výboru anebo 1. místopředseda. Není-li buď předseda anebo 1. místopředseda schopen vykonávat dlouhodobě svou funkci, nahradí jej na základě rozhodnutí Výboru 2. místopředseda. Předseda nebo místopředseda, který se jednání zúčastnil, jsou povinni o jednání informovat ostatní členy Výboru. Na základě rozhodnutí Výboru pak také ostatní řádné členy.
- 3) Členem Výboru může být pouze řádný člen, který současně nevykonává funkci v Kontrolním výboru.
- 4) Výbor je tvořen 5 členy: předsedou, 1. místopředsedou, 2. místopředsedou a 2 členy. Členy výboru volí členská schůze.
- 5) Funkční období členů Výboru je pětileté. Členové Výboru mohou být do funkce voleni opakovaně.
- 6) Funkce člena Výboru končí:
 - a) uplynutím funkčního období;
 - b) odvoláním z funkce členskou schůzí. Funkce pak končí dnem, ke kterému byl odvolán;
 - c) ukončením členství ve Spolku. Funkce pak končí dnem ukončení členství;
 - d) písemným odstoupením z funkce člena Výboru. Funkce pak končí 60 dnů od doručení odstoupení do sídla Spolku;
 - e) přijetím funkce v Kontrolním výboru.
- 7) Pokud je funkce člena Výboru ukončena před uplynutím funkčního období, svolá Výbor členskou schůzí.
- 8) Výbor řídí činnost Spolku v obdobích mezi členskými schůzemi. Výbor rozhoduje o všech jeho záležitostech, které nejsou stanovami vyhrazeny členské schůzi.
- 9) Výbor zodpovídá zejména za:
 - a) projednání písemné přihlášky za člena;
 - b) svolání a přípravu členské schůze;
 - c) vedení Seznamu;
 - d) sestavení rozpočtu Spolku;
 - e) zpracování výroční zprávy Spolku.
- 10) Výbor zpracovává roční vyúčtování a roční plán činnosti Spolku, které předkládá k přezkoumání Kontrolnímu výboru a následně ke schválení členské schůzi.

- 11) Výbor se schází k jednání dle potřeby, usnášeníschopný je při přítomnosti nadpoloviční většiny všech svých členů. Jednání Výboru svolává a řídí předseda, v jeho nepřítomnosti pověřený místopředseda.
- 12) Z každého jednání je pořízen zápis, který autorizují členové Výboru, kteří byli jednání přítomni.
- 13) V případě, že některý z členů Výboru nesouhlasí s některým usnesením Výboru, musí být vždy o věci hlasováno. O přijetí usnesení rozhodne vždy většina hlasů členů Výboru.

Kontrolní výbor

- 1) Kontrolní výbor je kolektivní kontrolní orgán Spolku volený nejvyšším orgánem (členskou schůzí).
- 2) Kontrolní výbor je tvořen 3 členy: předsedou, 1. místopředsedou a členem. Členy výboru volí členská schůze.
- 3) Členem Kontrolního výboru může být pouze řádný člen Spolku, který současně nevykonává funkci ve Výboru Spolku.
- 4) Funkční období členů Kontrolního výboru je pětileté. Členové kontrolního výboru mohou být do funkce voleni opakovaně.
- 5) Funkce člena Kontrolního výboru končí:
 - a) uplynutím funkčního období;
 - b) odvoláním z funkce členskou schůzí. Funkce pak končí dnem, ke kterému byl odvolán;
 - c) ukončením členství ve Spolku. Funkce pak končí dnem ukončení členství;
 - d) písemným odstoupením z funkce člena Kontrolního výboru. Funkce pak končí 60 dnů od doručení odstoupení do sídla Spolku;
 - e) přijetím funkce ve Výboru.
- 6) Kontrolní výbor dohlíží na to, zda Spolek vyvíjí činnost v souladu s právními předpisy a těmito Stanovami. Výbor v souvislosti s výkonem své kontrolní činnosti zodpovídá zejména za:
 - a) plnění podmínek stanovených pro správnost účetnictví vedeného Spolkem;
 - b) přezkoumání roční účetní závěrky a výroční zprávy.
- 7) Kontrolní výbor je oprávněn zejména:
 - a) upozornit Výbor na zjištěné nedostatky a podávat návrhy na jejich odstranění;
 - b) nahlížet do účetních knih a jiných dokladů týkajících se Spolku;
 - c) svolat mimořádné jednání Výboru, jestliže to vyžadují zájmy Spolku, pokud tak neučiní předseda Výboru.
- 8) Kontrolní výbor nejméně jedenkrát ročně podává zprávu členské schůzi o výsledcích své kontrolní činnosti.
- 9) Kontrolní výbor se schází k jednání dle potřeby, nejméně však jednou ročně. Usnášeníschopný je při přítomnosti většiny všech svých členů. Jednání Kontrolního výboru svolává a řídí předseda, v jeho nepřítomnosti místopředseda.

- 10) Z každého jednání je pořizen zápis, který autorizují členové Kontrolního výboru, kteří byli jednání přítomni.
- 11) V případě, že některý z členů Kontrolního výboru nesouhlasí s některým usnesením, musí být vždy o věci hlasováno. O přijetí usnesení rozhodne vždy většina hlasů členů Kontrolního výboru.

Kolegium

- 1) Kolegium je nezávislým poradním orgánem složeným z čestných členů. Činnost kolegia je zaměřena na naplnění poslání Spolku.
- 2) Kolegium nemá rozhodovací pravomoci, může však členské schůzi a Výboru předkládat podněty, doporučení a návrhy k organizaci činnosti a dalšímu směřování Spolku a jeho činnosti.
- 3) Kolegium se schází k jednání dle potřeby, nejméně však jednou ročně. Jednání Kolegia svolává a je mu přítomen předseda anebo místopředseda Výboru.

Závěrečná ustanovení

- 1) Činnosti Spolku a další otázky související s existencí a činností Spolku se řídí zejména těmito stanovami a příslušnými právními předpisy, zejména zákonem č. 89/2012 Sb., občanským zákoníkem, ve znění pozdějších předpisů.
- 2) Tyto Stanovy nabývají platnosti a účinnosti schválením na ustavující schůzi Spolku dne 17. ledna 2017.

Stanovy byly v tomto znění přijaty usnesením ustavující členské schůze zapsaného spolku konané dne 17. 1. 2017.

Hlavica

Ing. Ondřej Hlavica
Předseda Výboru Spolku