

Stanovy Společnosti pro mukopolysacharidosu

- úplné znění ke dni 3. 12. 2016

čl. I

Úvodní ustanovení

1. Název spolku: Společnost pro mukopolysacharidosu, z. s. (dále též „spolek“).
2. Sídlo spolku: Chaloupky 35, 772 00 Olomouc.
3. Společnost pro mukopolysacharidosu (dále i jen „Společnost“ je spolek ve smyslu ustanovení § 214 a násl. zák. č. 89/2012Sb., a jako takový je právnickou osobou způsobilou k právnímu jednání.
4. Společnost pro mukopolysacharidosu je samosprávná, dobrovolná, nepolitická a nezisková charitativní organizace založená za účelem naplňování společného zájmu, kterým je ochrana zájmů a podpora dětí nemocných mukopolysacharidosou a obdobnými metabolickými onemocněními (dále též jen „mukopolysacharidosy“) a jejich rodin.
5. Posláním spolku je zejména:
 - a) podpora dětí nemocných mukopolysacharidosou a jejich rodin.
 - b) zvyšování vědomí společnosti, lékařů, pracovníků pomáhajících profesí, představitelů veřejného života a dalších o problematice vzácného onemocnění – mukopolysacharidosy.
 - c) rozvoj sociálních, publikačních, rehabilitačně, terapeutických, poradenských, výzkumných a dalších aktivit týkajících se kvality života nemocných dětí a jejich rodin.
6. Vnitřní organizace spolku, práva a povinnosti členů i volených orgánů spolku se řídí těmito stanovami, které jsou uloženy ve svém úplném znění v sídle spolku.

čl. II

Činnost spolku

1. Hlavní činnost spolku směřuje k ochraně a uspokojení společných zájmů a naplňování poslání, tak jak jsou stanoveny v čl. I, a to je prováděno zvláště prostřednictvím
 - a) obhajoby práv a zájmů,
 - b) sociálně právní podpory a krizové intervence,
 - c) rehabilitačně-terapeutických aktivit,
 - d) cílené sociální pomoci,
 - e) publikačních, výzkumných, analytických aktivit a souvisejících činností konaných ve prospěch dětí nemocných mukopolysacharidosou a jejich rodin.
2. Případný zisk z činnosti spolku lze použít pouze pro spolkovou činnost a správu spolku

čl. III

Členství ve spolku

1. Členství ve spolku je dobrovolné.
2. Členem spolku Společnost pro mukopolysacharidosu (dále jen „člen“) se může stát každý občan České republiky starší 18 let, kteří o členství ve sdružení projeví zájem.
3. O přijetí za člena sdružení rozhoduje statutární orgán spolku. Bez dalšího se členy sdružení mohou stát rodiče a sourozenci dítěte nemocného mukopolysacharidosou.
4. Ukončení členství
 - a) dobrovolné vystoupení člena – členství končí dnem doručení písemného oznámení o ukončení členství statutárnímu orgánu,
 - b) úmrtím člena
 - c) vyloučením člena – členství končí dnem doručení rozhodnutí o vyloučení člena ze sdružení; výbor sdružení má právo vyloučit člena, pokud svým jednáním porušuje její

- zásady a cíle nebo zanedbává členské povinnosti nebo ohrožuje řádně plnění poslání sdružení
- d) nezaplacením členských příspěvků, pokud jejich úhrada byla pro příslušné období stanovena valnou hromadou spolku.
5. Práva členů:
- a) účastnit se činnosti spolku a jeho akcí
 - b) být pravidelně informován o dění ve spolku
 - c) užívat výhod člena spolku, pokud jsou takové vyhlášeny
 - d) podávat návrhy, připomínky, vznášet dotazy orgánům spolku a obdržet odpověď na své podání
 - e) volit a být volen do řídicích a kontrolních orgánů spolku
6. Povinnosti členů
- a) platit členské příspěvky, v případě jejich stanovení valnou hromadou spolku
 - b) chránit a zachovávat dobré jméno spolku
 - c) dodržovat stanovy spolku
7. Členové spolku neručí za případné dluhy spolku.
8. Statutární orgán spolku je povinen vést seznam členů, který je neveřejný.

čl. IV

Orgány spolku

1. Pro zabezpečení činnosti spolku jsou zřízeny následující orgány:
- a) valná hromada
 - b) výbor
 - c) předseda
 - d) revizor
2. Práva a povinnosti jednotlivých orgánů, způsob vzniku a zániku jejich funkce a průběh jejich jednání je upraven dále ve stanovách.
3. Valná hromada je tvořena shromážděním všech členů spolku, ostatní orgány jsou volené.
4. Funkční období výboru a předsedy spolku je pět let. Členové výboru spolku, v případě, že jejich počet neklesl pod polovinu, mohou kooptovat náhradní členy svého orgánu do nejbližšího zasedání valné hromady. Členství ve volených orgánech zaniká (kromě smrti člena voleného orgánu) uplynutím funkčního období nebo odvoláním člena voleného orgánu členskou schůzí pro hrubé porušení jeho povinností.

čl. V

Valná hromada

1. Valná hromada je tvořena shromážděním všech členů spolku a je nejvyšším orgánem spolku. Valná hromada projednává činnost spolku za uplynulé období, přijímá zásady činnosti pro období následující, volí volené orgány spolku, hodnotí práci odstupujících orgánů a přijímá další rozhodnutí zásadní důležitosti pro existenci a činnost spolku. Do její působnosti tak náleží:
- a) určit hlavní zaměření činnosti spolku,
 - b) rozhodovat o změně stanov,
 - c) stanovení výše a splatnosti členských příspěvků,
 - d) schvalovat zprávy o činnosti a hospodaření spolku za uplynulé období předkládané statutárním orgánem spolku,
 - e) schvalovat výsledek hospodaření spolku,
 - f) volit členy výboru a předsedu spolku,
 - g) hodnotit činnost dalších orgánů spolku i jejich členů,
 - h) rozhodnout o dobrovolném rozpuštění spolku.
2. Valná hromada je svolávána statutárním zástupcem spolku podle potřeby, nejméně však jednou za dva roky.

3. Na žádost nejméně jedné třetiny členů musí být svolána mimořádná valná hromada. Statutární orgán je povinen svolat valnou hromadu nejpozději do osmi týdnů od doručení žádosti o konání valné hromady.
4. Právo zúčastnit se valné hromady, právo hlasovat, volit a být volen mají všichni členové spolku.
5. Pozvánka na valnou hromadu spolu s jejím programem musí být rozeslána členům nejméně třicet dní před jejím konáním. Místo a čas zasedání se určí tak, aby co nejméně omezovaly možnost členů se ho účastnit. Již svolané zasedání valné hromady lze odvolat nebo odložit.
6. Každý člen má jeden hlas, hlasy všech členů mají stejnou váhu. Valná hromada je schopna usnášet se za účasti nadpoloviční většiny všech členů spolku. Usnesení přijímá většinou hlasů přítomných členů.
7. Jednání valné hromady řídí předseda, nebo jím pověřená osoba. Z jednání valné hromady je pořizen zápis, který je uložen v sídle spolku. Každý člen spolku může nahlížet do všech zápisů ze zasedání valné hromady.

čl. VI

Výbor spolku

1. Výbor Společnosti pro mukopolysacharidosu je orgánem určeným projednávat běžnou agendu činnosti spolku a to v souladu se stanovami a směrnicemi valné hromady po celé své funkční období.
2. Výbor má 3 členy. Předseda může být členem výboru.
3. Výbor projednává zprávy statutárního orgánu o hospodaření spolku, kontroluje dodržování rozpočtových pravidel, dbá na řádnou péči o majetek a zejména za řádné naplňování poslání spolku.
4. Výbor je svoláván statutárním orgánem spolku podle potřeby, nejméně však dvakrát za rok. Výbor je usnášeníschopný pouze za účasti všech jeho členů. Hlasy všech členů výboru mají stejnou váhu. Přípustné je i korespondenční hlasování nebo on-line jednání uskutečněné za pomoci prostředků elektronické komunikace.
5. Do výlučné kompetence výboru patří:
 - a) rozhodovat o svolání valné hromady,
 - b) schvalovat roční závěrku hospodaření,
 - c) dohlížet na řádnou péči o majetek a na hospodářskou činnost spolku,
 - d) vyjádřit se k přijímání členů, rozhodovat o jejich vyloučení,
 - e) rozhodovat o odkladu, snížení nebo prominutí členského příspěvku členům, pokud pro to existují závažné důvody.

čl. VII

Předseda spolku

1. Předseda Společnosti pro mukopolysacharidosu je statutárním orgánem a výkonný představitel spolku a navenek za spolek jedná. Může pověřit jednáním v dílčí věci dalšího člena výboru nebo člena spolku.
2. Předseda je volen valnou hromadou.
3. K výlučným kompetencím předsedy patří:
 - a) vedení valné hromady, ověřování usnášeníschopnosti, schválení zápisu z jednání,
 - b) svolání a vedení schůzí výboru,
 - c) uzavírání pracovně právních vztahů se zaměstnanci spolku a řízení jejich práce,
 - d) schvalování finančních vydání spolku,
 - e) řízení běžné agendy spolku.
4. Předseda se řídí zákony ČR, stanovami spolku a usneseními valné hromady.
5. Předseda může delegovat některé své kompetence na další členy výboru, případně na další členy či zaměstnance spolku.

Čl. VIII

Revizor

1. Revizor je jmenován výborem Společnosti na období 5 let. Revizor, kterému skončilo funkční období, může být jmenován opakovaně.
2. Revizor vykonává dohled nad hospodařením Společnosti, upozorňuje orgány Společnosti na zjištěné nedostatky a podává návrhy na jejich odstranění.
3. Pro zasedání valné hromady zpracovává zprávu o výsledcích kontrolní činnosti.

Čl. IX

Majetek a hospodaření

1. Prostředky na svou činnost získává spolek zejména z darů fyzických a právnických osob z tuzemska i zahraničí, členských příspěvků, z dědictví a odkazů, ze státních příspěvků, nadačních grantů, z příjmů ze svých činností a z výnosu svého majetku.
2. Veškeré získané prostředky musí být využívány ve smyslu těchto stanov, musí sloužit k financování činností naplňujících poslání a cíle spolku a k vytvoření potřebných podmínek pro realizaci těchto činností.
3. Prostředky spolku nesmějí být používány k obohacování fyzických ani právnických osob. Platí to v plné míře i pro členy a zaměstnance spolku. To nevylučuje použití prostředků k sociálním nebo charitativním účelům. Výjimku z tohoto ustanovení tvoří řádná mzda či odměna sjednaná na základě platných smluv.
4. Spolek nabývá do svého vlastnictví, správy nebo užívání majetek za účelem řádného naplňování poslání a cílů spolku.
5. Za řádnou správu, obnovu, údržbu a evidenci majetku, odpovídají orgány spolku v rozsahu dle ustanovení těchto stanov a vnitřních předpisů spolku.
6. Hospodaření probíhá na základě ročního rozpočtu.
7. Bližší podrobnosti upravující hospodaření s majetkem spolku jsou obsaženy ve vnitřních předpisech a směrnících spolku.

Čl. X

Závěrečná ustanovení

1. Spolek může zaniknout dobrovolným rozpuštěním na základě rozhodnutí valné hromady nebo z jiného důvodu stanoveného zákonem.
2. Dojde-li k zániku spolku, přechází jeho majetek po vypořádání závazků na organizaci, která má podobné poslání a cíle jako spolek.
3. Spolek Společnost pro mukopolysacharidosu vznikl transformací z občanského sdružení „Společnost pro mukopolysacharidosu“, která byla registrována u Ministerstva vnitra ČR dne 2. 12. 1994 pod sp. zn. II/s-0S/1-23658/94-R a je jejím přímým pokračovatelem. Dnem zápisu do spolkového rejstříku nabývají účinnosti tyto stanovy.
4. Jakákoliv změna stanov nabývá platnosti dnem jejího přijetí členskou schůzí a účinnosti dnem, kdy budou vloženy rejstříkovým soudem do sbírky listin spolkového rejstříku.
5. Tyto stanovy byly schváleny valnou hromadou Společnosti pro mukopolysacharidosu konanou dne 3. 11.2016 v Praze.