

# STANOVY

## Základní ustanovení

Název spolku	<b>ADNP asociace, z.s.</b> (dále jen spolek)
Anglický ekvivalent	ADNP Association
Sídlo	Tryskovická 1015/21, 196 00, Praha 9 - Čakovice

Spolek je dobrovolnou, nevládní, neziskovou, nepolitickou patientskou organizací zaměřenou na problematiku vzácného onemocnění - ADNP syndromu. Spolek je právnickou osobou dle zákona č. 89/2012 Sb., občanského zákoníku, s právem vystupovat v právních vztazích svým jménem, s právní a majetkovou odpovědností z těchto vztahů vyplývající. Spolek může výlučně k podpoře své hlavní činnosti provozovat vedlejší hospodářskou činnost spočívající v podnikání nebo jiné výdělečné činnosti.

## Účel a činnosti spolku

1. Poskytovat poradenství a informace o ADNP syndromu a možnostech péče, terapií a dalších formách podpory pro děti s ADNP syndromem, včetně propojení s odborníky a terapeutickými zařízeními. Výměna informací s mezinárodními organizacemi.
2. Organizovat vzdělávací akce, přednášky a workshopy pro lékaře, odborníky a širokou veřejnost, aby se zvýšilo povědomí o ADNP syndromu.
3. Spolupracovat s vědeckými a klinickými pracovníky na podpoře výzkumu a léčby ADNP syndromu, včetně zajištění zapojení pacientů do klinických studií a snahy o systematické přístupy k diagnostice a terapiím, které mohou přispět ke zlepšení kvality života dětí s ADNP.
4. Aktivně vyhledávat a získávat finanční prostředky formou grantů, dotací a darů, které umožní poskytovat rodinám dětí s ADNP syndromem potřebné pomůcky a vybavení, stejně jako finanční pomoc pro náklady na specializované terapie.

## Orgány spolku

1. Členská schůze, jako orgán nejvyšší;
2. Rada, jako orgán výkonný;
3. Předseda, jako individuální statutární orgán.

## Členská schůze

1. Členská schůze je nejvyšším orgánem spolku a je složena ze všech členů spolku.
2. Členskou schůzi svolává k zasedání Rada nejméně jedenkrát do roka. Členská schůze se svolává pozvánkou zaslanou členům spolku pomocí e-mailu minimálně 15 dní předem. Zasedání Členské schůze může být odvoláno či odloženo způsobem, jakým bylo svoláno.
3. Členská schůze je usnášeníschopná bez ohledu na počet přítomných členů. K přijetí rozhodnutí však musí hlasovat alespoň  $\frac{1}{3}$  ze všech členů spolku a pro návrh rozhodnutí musí být PRO nadpoloviční většina hlasujících. V případě rovnosti hlasů rozhoduje hlas Předsedy. Pokud nehlasuje alespoň  $\frac{1}{3}$  všech členů, svolá Rada do jednoho měsíce náhradní Členskou schůzi, která rozhoduje nadpoloviční většinou hlasujících, bez ohledu na jejich počet. Členská schůze se může usnášet v čase zasedání, prostřednictvím online prostředků i mimo toto jednání (per rollam).
4. Do působnosti Členské schůze náleží zejména:
  - a. volba a odvolání členů Rady;
  - b. rozhodnutí o změně stanov, včetně změny názvu, sídla a symboliky spolku;
  - c. schválení výsledků hospodaření a rozpočtu;
  - d. rozhodnutí o zrušení spolku nebo o jeho přeměně.
5. Ze zasedání Členské schůze se pořizuje zápis, který musí obsahovat alespoň tyto údaje: kdo zasedání svolal, datum a místo konání, kdo schůzi zahájil a řídil, jaké další orgány spolku byly zvoleny a jaká usnesení byla přijata. Zápis musí být ověřen ověřovatelem, který je členem Rady.

## Rada

1. Rada je výkonným orgánem spolku, který za svou činnost zodpovídá Členské schůzi. Rada řídí činnost spolku v období mezi zasedáními Členské schůze a svolává ji Předseda.
2. Členství v Radě vzniká volbou na Členské schůzi. Rada se skládá vždy ze 3 členů spolku a délka mandátu je 5 let s možností opakovaného zvolení. V případě, že počet členů Rady klesne pod 3, může Rada kooptovat nového člena s mandátem do nejbližší Členské schůze, která jeho členství potvrdí nebo zamítne.
3. Rada volí ze svého středu Předsedu a též může Předsedu odvolat. Pokud Rada nezvolí Předsedu do 30 dnů od uvolnění funkce, vyhlásí Rada mimořádné hlasování Členské schůze formou per rollam. Každý člen spolku v něm odevzdá jeden hlas pro preferovaného člena Rady. Předsedou se stává člen Rady s nejvyšším počtem hlasů.
4. Rada je usnášeníschopná minimálně ve 2 členech. Pro přijetí návrhu je nutný souhlas vždy minimálně 2 členů Rady. Zasedání Rady se může konat osobně nebo online a

hlasování je možné per rollam. Zahájit hlasování může člen Rady zasláním návrhu usnesení ostatním členům Rady a stanovit lhůtu pro zaslání hlasů, která je minimálně 7 dnů.

5. Pokud počet členů Rady klesne na 1, svolá zbývající člen Rady členskou schůzi za účelem doplnění Rady, a to nejpozději do 30 dnů. Do doby doplnění Rady jedná zbývající člen samostatně v nezbytných záležitostech k zachování chodu spolku.

Rada zejména:

1. volí a odvolává ze svého středu Předsedu spolku;
2. koordinuje činnost spolku v souladu se stanovami a posláním;
3. rozhoduje o přijetí a vyloučení členů spolku;
4. zpracovává podklady pro jednání a rozhodování členské schůze;
5. rozhoduje o výdajích spolku nad 100 000 Kč, včetně nákupu či prodeje majetku, investic a přidělení pomoci členům spolku (tedy pacientům či jejich zástupcům).

## Předseda

1. Předseda je statutárním orgánem spolku.
2. Předseda zastupuje spolek navenek samostatně a jedná jeho jménem. Předseda může k zastupování spolku pověřit písemnou plnou mocí jiného Člena spolku.
3. Předseda se podepisuje jménem spolku tak, že k vytištěnému nebo napsanému názvu spolku připojí svůj podpis. Připouští se použití kvalifikovaného elektronického podpisu.
4. Funkční období předsedy jsou 4 roky s možností opakovaného zvolení.
5. Předseda zejména:
  - a. organizuje a řídí činnost spolku;
  - b. vede seznam členů spolku, který je neveřejný;
  - c. vede ekonomickou a administrativní agendu;
  - d. zodpovídá za zpracování výroční zprávy, návrhu rozpočtu a roční uzávěrku;
  - e. řídí jednání členské schůze, svolává Radu;
  - f. rozhoduje o výdajích spolku do 100 000 Kč, včetně nákupu či prodeje majetku, investic a přidělení pomoci členům spolku (tedy pacientům či jejich zástupcům).

## Členství

1. Členství ve spolku je dobrovolné a bezplatné. O přijetí člena spolku rozhoduje Rada na základě podané přihlášky zájemcem o členství. Zakládající členové jsou prvními členy spolku. Dalšími členy spolku mohou být pouze fyzické osoby, které jsou pacienty s diagnostikovaným ADNP syndromem nebo jejich zákonní zástupci, opatrovníci či poručníci. Za pacienta může být členem spolku jen jeden zástupce.
2. Spolek vede seznam členů. Zápisy a výmazy týkající se členství provádí Předseda a ten také odpovídá za řádné vedení seznamu členů. Příslušné údaje se zapisují či vymazávají bez zbytečného odkladu poté, kdy se o nich Předseda prokazatelně dozví. Seznam členů může být veden elektronickou formou.
3. Údaje o členech spolku mohou být zpřístupněny v nezbytném rozsahu orgánům státní správy a územních samospráv, a to zejména v souvislosti s žádostmi o poskytnutí dotací či jiných příspěvků ze státního či jiného veřejného rozpočtu. Každý zájemce o členství ve spolku podáním písemné přihlášky souhlasí s tím, aby údaje o něm vedené v seznamu členů byly tímto způsobem zpřístupněny.
4. Členové spolku neručí za případné dluhy spolku.
5. Člen a jeho práva:
  - a. účastní se jednání členské schůze a hlasuje na ní;
  - b. může volit a být volen do všech volených orgánů spolku.
  - c. je pravidelně informován o dění ve spolku;
  - d. uplatňuje své názory a předkládá podněty k činnosti spolku;
  - e. může ukončit kdykoli své členství.
6. Členské povinnosti
  - a. podílet se podle svých možností a schopností na naplňování účelu spolku;
  - b. dodržovat stanovy a ostatní vnitřní předpisy spolku;
  - c. plnit usnesení a jiná rozhodnutí orgánů spolku;
  - d. šetřit, chránit a zvelebovat majetek, který slouží spolku k zabezpečení jeho činnosti, jakož i usilovat o dobré jméno spolku;
  - e. řádně plnit funkce a úkoly, do kterých byl zvolen nebo kterými byl pověřen.
7. Členství ve spolku zaniká:
  - a. vystoupením člena písemným oznámením;
  - b. vyloučením z důvodů závažného nebo opakovaného porušování stanov, jiných vnitřních předpisů spolku, usnesením a rozhodnutím orgánů spolku;
  - c. úmrtím fyzické osoby;
  - d. zánikem spolku bez právního nástupce.

8. O vyloučení z důvodů uvedených ve stanovách rozhoduje Rada. Rozhodnutí o vyloučení se v písemné podobě zasílá vyloučenému členovi na adresu jeho bydliště nebo na jeho elektronickou adresu, kterou spolku poskytl.

## Čestné členství

Na návrh všech členů Rady může být fyzická osoba starší 18 let jmenována Čestným členem Spolku. Čestnému členovi nevzniká právo hlasovat ani být volen do orgánů Spolku, pokud zároveň není i členem Spolku. Jinak se na Čestné členství přiměřeně použijí ustanovení o členství ve spolku. Čestné členství je uděleno za zásluhy v souladu s posláním spolku.

## Majetek a hospodaření

1. Zdrojem majetku spolku jsou zejména:
  - a. příjmy z vedlejší hospodářské činnosti provozované k podpoře činnosti hlavní;
  - b. dotace a příspěvky ze státního rozpočtu nebo jiných veřejných rozpočtů, granty apod.;
  - c. dary od fyzických a právnických osob.
2. Majetek spolku je ve vlastnictví spolku jako celku. O převodech vlastnického práva k majetku, i o jeho nabývání a pozbývání a o všech dalších dispozicích s ním, rozhodují orgány spolku v souladu se stanovami.
3. Bližší zásady hospodaření s majetkem spolku může upravit vnitřní předpis. Vnitřní předpis může rovněž blíže vymezit podmínky a zásady provozování vedlejší hospodářské činnosti.
4. V případě zrušení spolku bez právního nástupce bude provedena jeho likvidace za účelem vypořádání majetku. Likvidátorem se stane Předseda, který také rozhodne o způsobu majetkového vypořádání. Likvidační zůstatek bude převeden jiné neziskové organizaci působící na území ČR a zaměřené na vzácná onemocnění. Spolek zaniká výmazem ze spolkového rejstříku.

Tyto stanovy byly schváleny členskou schůzí spolku ADNP asociace, z.s., formou rozhodnutí mimo zasedání (per rollam) dne 11. května 2026 a nahrazují v plném rozsahu dosavadní stanovy. Tyto stanovy nabývají účinnosti dnem zápisu do spolkového rejstříku.

.....  
Ing. Miroslav Holec  
Předseda