

Stanovy zapsaného spolku

Hereditární spastická paraparéza z.s.

I. Název, sídlo a doba trvání spolku

- 1) Spolek s názvem **Hereditární spastická paraparéza z.s.**, který může být vyjádřen i zkratkou „**HSP, z.s.**“ (dále jen „spolek“), je právnickou osobou založenou podle zákona 89/2012 Sb., občanského zákoníku.
- 2) Sídlem spolku je Hekrova 853/10, Praha 4 - Háje, 149 00, Česká republika.
- 3) Spolek je zakládán na dobu neurčitou.

II. Účel spolku, vedlejší činnost a hospodaření

- 1) Účelem spolku je:
 - a. podpora pacientů trpících Hereditární spastickou paraparézou, jejími podtypy nebo přidruženými nemocemi, ochrana jejich práv a zájmů,
 - b. advokační činnost,
 - c. šíření osvěty o Hereditární spastické paraparéze,
 - d. komunikace s odbornou lékařskou veřejností,
 - e. předávání zkušeností a vzájemná pomoc mezi pacienty a jejich rodinnými příslušníky,
 - f. komunikace s farmaceutickým průmyslem ohledně hledání léčby pro pacienty s Hereditární spastickou paraparézou.
- 2) Prostředky na svou činnost získává spolek zejména, nikoliv však výlučně, z dědictví a odkazů, z darů, ze státních příspěvků, grantů, od partnerů, z příjmů ze svých činností a z výnosu svého majetku.
- 3) Spolek může též vykonávat vedlejší hospodářskou činnost, spočívající v podnikání nebo jiné výtěžné činnosti, pokud její účel spočívá v podpoře hlavní činnosti spolku nebo v hospodárném využití jeho majetku. O zahájení takové činnosti a o jejím předmětu rozhodne podle potřeby členská schůze spolku.

III. Vznik a zánik členství

- 1) Členem může být fyzická osoba starší 18 let.
- 2) Členství vzniká okamžikem přijetí člena. O přijetí rozhoduje na základě podané přihlášky výbor spolku.
- 3) Aktivním členem může být osoba s hereditární spastickou paraparézou nebo souvisejícím onemocněním, její osoba blízká, zákonný zástupce nebo osoba, která o pacienta

dlouhodobě pečuje. Přidruženým členem může být jiná fyzická osoba podporující účel spolku, zejména odborník, dobrovolník nebo podporovatel.

- 4) Aktivní člen má hlasovací a volební právo. Přidružený člen se může účastnit členské schůze s hlasem poradním, nemůže však volit ani být volen do výboru.
- 5) Výbor spolku vede seznam členů spolku a provádí v něm zápisy a výmazy. Výbor určí jednoho ze svých členů, který za plnění této povinnosti odpovídá.
- 6) Členství ve spolku zaniká následujícími způsoby:
 - a. dobrovolným vystoupením člena v okamžiku doručení oznámení o vystoupení na adresu sídla spolku nebo prostřednictvím elektronické pošty,
 - b. úmrtím,
 - c. vyloučením rozhodnutím členské schůze z důvodů níže uvedených.
- 7) Člena lze vyloučit v případě, že:
 - a. přes písemnou výstrahu opětovně porušil povinnosti plynoucí ze členství ve spolku,
 - b. pokud svým jednáním porušuje morální nebo etické normy, které jsou v rozporu s hodnotami spolku.
- 8) Členství vyloučeného člena zaniká dnem doručení rozhodnutí o vyloučení na jeho e-mailovou adresu uvedenou v seznamu členů.

IV. Práva a povinnosti členů

- 1) Aktivní člen spolku má právo:
 - a. hlasovat na členské schůzi (neplatí pro přidružené členy),
 - b. být volen do orgánů spolku (neplatí pro přidružené členy),
- 2) Každý člen spolku má právo:
 - a. účastnit se na činnosti spolku a čerpat služby poskytované spolkem,
 - b. být informován o činnosti spolku.
- 3) Člen spolku je povinen:
 - a. řídit se těmito stanovami a vnitřními předpisy spolku,
 - b. jednat tak, aby neohrožoval zájmy spolku nebo jeho pověst,
 - c. je-li zvolen do orgánů spolku, svou funkci vykonávat řádně a svědomitě.

V. Členská schůze

- 1) Členská schůze je nejvyšším orgánem spolku.
- 2) Členská schůze:
 - a. určuje hlavní zaměření činnosti spolku,
 - b. schvaluje rozpočet, účetní uzávěrku výroční zprávu spolku, je-li vydána,
 - c. volí a odvolává členy výboru spolku,
 - d. rozhoduje o zániku členství ve spolku, a to nadpoloviční většinou hlasů,
 - e. stanoví výši a splatnost členských příspěvků,

- f. rozhoduje o přeměně či zrušení spolku.
- 3) Členskou schůzi svolává výbor spolku nejméně jedenkrát ročně.
 - 4) Výbor spolku je povinen členskou schůzi svolat také z podnětu nejméně jedné třetiny členů spolku, nebo z podnětu jiného orgánu spolku.
 - 5) Nesplní-li výbor svou povinnost uvedenou u bodu výše do 30 dnů od doručení písemné výzvy, je ten, kdo podnět podal, oprávněn svolat členskou schůzi na náklady spolku sám.
 - 6) Zasedání členské schůze se svolává zprávou elektronické pošty (e-mail), zaslanou na e-mailovou adresu člena uvedenou v seznamu členů. Má se za to, že člen se o konání členské schůze dozvěděl.
 - 7) Součástí pozvánky musí být pořad jednání schůze. O věcech neuvedených v pozvánce lze na členské schůzi hlasovat pouze se souhlasem všech členů spolku oprávněných hlasovat.
 - 8) Jsou-li členské schůzi přítomni všichni aktivní členové spolku, může členská schůze hlasy všech členů rozhodnout, že se členové spolku vzdávají nároku na řádné svolání schůze.
 - 9) Členská schůze je usnášeníschopná za přítomnosti nadpoloviční většiny aktivních členů spolku. K přijetí rozhodnutí je třeba hlasů nadpoloviční většiny přítomných aktivních členů. K přijetí rozhodnutí o změně stanov a o zrušení či přeměně spolku je třeba hlasů nadpoloviční většiny všech aktivních členů spolku.
 - 10) Není-li členská schůze usnášeníschopná, může ten, kdo ji svolal svolat náhradní zasedání členské schůze do 15 dnů. Náhradní zasedání členské schůze je usnášeníschopné bez ohledu na počet přítomných. Na náhradním zasedání členské schůze lze projednat pouze ty věci, které byly uvedeny v pořadu jednání členské schůze, která nebyla usnášeníschopná.
 - 11) V úvodu zasedání členská schůze zvolí předsedajícího (předsedu zasedání), který zasedání řídí.
 - 12) Ze zasedání členské schůze se pořizuje zápis. Zápis vyhotoví předsedajícím členské schůze určený zapisovatel a podepisuje jej předseda výboru a zapisovatel. Zápis se zašle na e-mailovou adresu všech členů spolku, uvedenou v seznamu členů.
 - 13) Členové výboru jsou povinni účastnit se zasedání členské schůze.
 - 14) Členská schůze může rozhodovat též mimo zasedání (per rollam), a to v písemné nebo elektronické podobě. O konkrétním způsobu provedení hlasování rozhodne podle potřeby výbor spolku. Zároveň zašle všem aktivním členům návrh usnesení, podklady potřebné pro jeho posouzení, způsob hlasování a lhůtu k vyjádření, která nesmí být kratší než 15 dnů. Per rollam však nelze rozhodnout o změně stanov a o zrušení či přeměně spolku.
 - 15) Za účastníka hlasování se považuje člen, který ve stanovené lhůtě odevzdal svůj hlas. Rozhodnutí je přijato, zúčastnila-li se hlasování nadpoloviční většina všech aktivních členů a hlasovala-li pro návrh nadpoloviční většina hlasujících, nestanoví-li tyto stanovy vyšší počet hlasů.

- 16) Výbor oznámí členům výsledek hlasování do 10 dnů a zajistí uchování návrhu, podkladů, jednotlivých hlasů a výsledku hlasování.
- 17) Zasedání členské schůze se může konat prezenčně, distančně prostřednictvím videokonference nebo jiného technického prostředku anebo kombinovanou formou, kdy se část členů účastní osobně a část prostřednictvím technických prostředků dálkové komunikace. O formě zasedání rozhoduje výbor a uvede ji v pozvánce. Aktivní člen se může nechat na členské schůzi zastoupit jiným aktivním členem (případně členem přidruženým) na základě plné moci.
- 18) Člen účastnící se prostřednictvím technických prostředků se považuje za přítomného, pokud lze přiměřeným způsobem ověřit jeho totožnost a je mu umožněno sledovat průběh jednání, vystupovat a hlasovat.

VI. Výbor

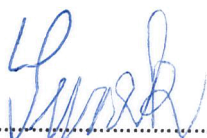
- 1) Výbor je statutárním orgánem spolku.
- 2) Výbor má tři členy, jejichž funkční období je 5 let. Opětovné členství je přípustné.
- 3) Členy výboru volí a odvolává členská schůze.
- 4) Nadpoloviční většinu členů výboru musí tvořit pacienti s hereditární spastickou paraparérou, jejich osoby blízké, zákonní zástupci nebo osoby o ně pečující.
- 5) Výbor rozhoduje o všech věcech, které tyto stanovy nesvěřují do kompetencí členské schůze.
- 6) Spolek zastupuje ve všech záležitostech samostatně každý ze členů výboru.
- 7) Zasedání výboru může svolat kterýkoliv jeho člen.
- 8) Výbor rozhoduje konsenzuálně. Nelze-li však konsenzu dosáhnout, rozhoduje výbor nadpoloviční většinou hlasů všech svých členů.
- 9) Z jednání výboru se pořizuje zápis, který podepisují předseda výboru a zapisovatel.
- 10) Výbor může rozhodovat též mimo zasedání (per rollam). Hlasování se v tomto případě děje libovolným způsobem, jenž umožňuje zpětně prokázat jeho obsah (písemně, elektronicky). Pro přijetí rozhodnutí per rollam se však vyžaduje souhlasu všech členů výboru. Rozhodnutí přijatá per rollam musí být pojata do zápisu z následujícího řádného zasedání výboru.
- 11) Jednání výboru spolku může probíhat také za použití prostředků dálkové komunikace.

VII. Přechodná a závěrečná ustanovení

- 1) Právní poměry spolku se řídí zákonem 89/2012 Sb., Občanského zákoník. Dispozitivní ustanovení občanského zákoníku se na právní poměry spolku použijí jen v tom případě, že nepochybně nejsou v rozporu s těmito stanovami.
- 2) V případě zániku spolku bude likvidační zůstatek převeden na neziskovou právnickou osobu s obdobným účelem, zejména na patientskou organizaci působící v oblasti vzácných onemocnění. Likvidační zůstatek nelze rozdělit mezi členy spolku

V Praze dne 26. 8. 2026

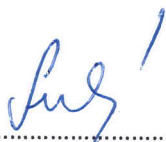
Podpisy členů výboru



.....
Jakub Suneš

Datum narození: 16. 4. 2006

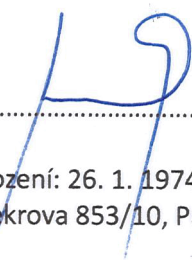
Bydliště: Hekrova 853/10, Praha 4 – Háje



.....
Lucie Sunková

Datum narození: 11. 7. 1974

Bydliště: Hekrova 853/10, Praha 4 – Háje



.....
Jan Suneš

Datum narození: 26. 1. 1974

Bydliště: Hekrova 853/10, Praha 4 - Háje