

## **Stanovy Sdružení pacientů s plicní hypertenzí, z. s.**

Sdružení pacientů s plicní hypertenzí, ve smyslu zákona č. 8/1990 Sb., o sdružování občanů, se s účinností zákona č. 89/2012 Sb., občanského zákoníku (dále jen „NOZ“), tedy od 1. 1. 2014, považuje za spolek ve smyslu § 3045 NOZ ve spojení s § 214 a násl.

### **I. Název a sídlo**

Název Sdružení pacientů s plicní hypertenzí, o.s. se s ohledem na § 216 NOZ mění na Sdružení pacientů s plicní hypertenzí, z.s. (dále jen "SPPH").

Sídlem Sdružení pacientů s plicní hypertenzí, z. s. je: Wenzigova 1858/13, 120 00 Praha 2.

### **II. Statut spolku SPPH**

Spolek SPPH je spolek ve smyslu ust. § 214 a násl. NOZ a jako takový je nezávislý a samosprávný svazek členů, kteří se v něm spolčují dobrovolně a na základě společného zájmu. SPPH zároveň deklaruje, že není vládní organizací, jako celek nemá žádnou politickou příslušnost. SPPH je neziskovou organizací.

Spolek je právnickou osobou způsobilou k právnímu jednání.

### **III. Stanovy**

Vnitřní organizace SPPH, práva a povinnosti členů i volených představitelů statutárních orgánů spolku se řídí těmito stanovami, které jsou uloženy ve svém úplném znění v sídle SPPH.

### **IV. Cíle a zájmy SPPH**

1. SPPH spolčuje pacienty s plicní hypertenzí na základě jejich svobodné vůle, stejně jako ostatní občany, kteří projeví zájem o členství v SPPH a o problematiku týkající se plicní hypertenze, která je předmětem zájmu SPPH. Plicní hypertenze zahrnuje širokou skupinu onemocnění, z nichž vzácnou chorobu představuje plicní arteriální hypertenze charakterizovaná nejen vzácným výskytem, ale postižením zejména mladých jedinců, chronicitou, obtížnou kurabilitou a nákladnou léčbou s nepříznivou prognózou.

2. SPPH je členem evropské asociace pro plicní hypertenzi (PHA Europe) a je členem České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO).
3. SPPH vytváří prostor pro vzájemná setkávání pacientů s plicní hypertenzí s jejich rodinnými příslušníky, známými, přáteli, zdravotníky (lékaři i nelékaři) a dalšími zájemci o problematiku plicní hypertenze.
4. SPPH organizuje odborné semináře o plicní hypertenzi s cílem zvýšení povědomí, zlepšení informovanosti laické i zdravotnické veřejnosti a popularizace této méně známé choroby.
5. SPPH usiluje o úzkou spolupráci s praktickými a odbornými lékaři, specialisty, jejichž pacienti bývají pacienti s plicní hypertenzí.
6. SPPH spolupracuje s institucemi poskytujícími ošetrovatelskou a pečovatelskou službu, aby tak usnadnil komplexní péči o nemocné s plicní hypertenzí.
7. SPPH zajišťuje pacientům s plicní hypertenzí poradenskou službu nejen na odborné bázi, ale také zprostředkovává poradenství v oblasti sociální a právní.
8. SPPH zastupuje pacienty s plicní hypertenzí ve styku s tuzemskými i zahraničními subjekty jako jejich reprezentant. SPPH spolupracuje s obdobnými patientskými organizacemi v zahraničí.
9. SPPH si na základě čl. IV. bodů 4. a 5. klade za cíl vylepšit úroveň diagnostiky plicní hypertenze, urychlit vyšetřovací proces a konečnou diagnostiku cílit do specializovaných center pro plicní hypertenzi, s nimiž úzce komunikuje.
10. SPPH, v rámci svých pravomocí, podporuje moderní léčebné programy a metody určené pro tyto pacienty, případně se spolupodílí na zavedení nových léčiv a léčebných metod do České republiky.
11. SPPH podporuje výzkum plicní hypertenze v České republice.

## **V. Hlavní činnosti**

1. SPPH vykonává hlavní činnosti za účelem ochrany a dosažení svých cílů v souladu se svým posláním tak, jak je vymezeno v čl. IV. těchto stanov. Žádná z hlavních činností spolku není podnikáním ani výdělečnou činností.
2. Hlavní činnost SPPH může být financována z členských příspěvků, grantů a darů a ze zisku z vedlejších činností. Je-li při výkonu hlavní činnosti dosaženo příjmu, použije SPPH tyto příjmy výhradně k pokrytí nákladů na spolkovou činnost, či na úhradu své správy.
3. SPPH provozuje a vykonává následující hlavní činnosti:

- a. organizuje a realizuje projekty na podporu pacientů s plicní hypertenzí (rekondiční pobyty, víkendová setkání);
- b. pořádá semináře, konference, přednášky, reprezentuje SPPH na odborných akcích (Kardiologický kongres) a participuje na podpoře pacientů na mezinárodní úrovni (GAM – General Annual Meeting PHAE);
- c. zabezpečuje informovanost členů SPPH;
- d. provozuje internetový portál, který přispívá ke zlepšení povědomí o plicní hypertenzi, informuje o dění ve spolku a jeho aktivitách, umožňuje vzájemnou výměnu zkušeností nemocných i jejich příbuzných;
- e. vydává publikace za účelem zlepšení povědomí a osvěty.

## **VI. Vedlejší činnosti**

Jelikož provozování hlavní činnosti spolku nezbytně generuje náklady, může SPPH vykonávat i hospodářské, či jiné výdělečné činnosti vedlejší. Zisk z těchto činností SPPH používá především k podpoře hlavních činností dle čl. V. těchto stanov, dalších spolkových činností a k úhradě nákladů na vlastní správu.

## **VII.**

### **Členství**

1. Členství v SPPH je dobrovolné.
2. Členem SPPH může být:
  - a. fyzická osoba starší 18 let bez rozdílu pohlaví, vyznání, politického a sociálního zařazení, národnosti, rasy a státní příslušnosti
  - b. fyzická osoba mladší 18 let za předpokladu, že je v SPPH zastoupena zákonným zástupcem. Za nezletilého člena hlasuje zákonný zástupce. Po dosažení věku 18 let se fyzická osoba může stát dle svého uvážení řádným členem s hlasovacím právem.
3. Zájemce o členství vyplní písemnou či elektronickou přihlášku, které lze získat v sídle spolku nebo na internetových stránkách.
4. O přijetí do SPPH a vzniku členství rozhoduje rada SPPH.
5. Fyzická osoba se stává členem SPPH ke dni rozhodnutí rady SPPH o přijetí její žádosti o členství.
6. SPPH má právo žádost o členství odmítnout, v případě, kdy přijetí žadatele za člena by bylo nebo mohlo být ohroženo řádné plnění poslání SPPH.

7. Členství se váže na osobu člena, je nepřevoditelné na jinou osobu a nepřechází na jeho právního nástupce.
8. Členství zaniká následujícími způsoby:
  - a. úmrtím člena nebo prohlášením člena za mrtvého;
  - b. dobrovolným vystoupením člena, které se děje písemným oznámením radě SPPH. Členství končí dnem doručení písemného oznámení o ukončení členství radě SPPH;
  - c. vyloučením člena na základě rozhodnutí valné hromady. Členství končí dnem doručení písemného rozhodnutí o vyloučení člena z SPPH vyloučenému členovi, není-li v rozhodnutí uvedeno jinak. SPPH má právo vyloučit člena, pokud neplní členské povinnosti dle čl. VIII těchto stanov nebo svým jednáním porušuje cíle, principy a poslání spolku;
  - d. zánikem spolku;
  - e. rozhodnutím o přeměně SPPH na jinou právní formu v souladu s § 3045 odst. 1 NOZ.
9. Členové SPPH neručí za dluhy SPPH.
10. Evidenci přihlášek, zániku členství a seznam členů vede rada SPPH. Seznam členů je neveřejný.

### **VIII. Práva a povinnosti členů**

1. Každý člen SPPH má právo zejména:
  - a. podílet se na činnosti spolku;
  - b. být informován o činnosti spolku;
  - c. volit orgány spolku;
  - d. být volen do orgánů spolku;
  - e. obracet se na orgány spolku s podněty a připomínkami a žádat o jejich vyjádření;
2. Každý člen SPPH má povinnost zejména:
  - a. respektovat stanovy spolku;
  - b. aktivně se podílet na plnění cílů spolku;
  - c. konzultovat svou činnost týkající se spolku s orgány spolku a řídit se jejich závaznými rozhodnutími;

- d. svědomitě vykonávat funkce v orgánech spolku;
- e. dbát na to, aby nebyly poškozovány zájmy a dobré jméno spolku;
- f. platit řádně členské příspěvky ve výši schválené valnou hromadou;
- g. informovat SPPH o změně svých údajů v evidenci členů.

### **IX. Členské příspěvky**

1. Výši a splatnost členského příspěvku určuje valná hromada na základě svého rozhodnutí.
2. Členský příspěvek lze na základě písemné žádosti člena prominout či snížit, a to pouze jsou-li k tomu vážné důvody, které uvede člen ve své žádosti. O prominutí či snížení rozhoduje rada SPPH.

### **X. Orgány SPPH**

1. Pro zabezpečení činnosti SPPH jsou zřízeny následující orgány:
  - a. valná hromada
  - b. rada SPPH
  - c. kontrolní komise
2. Valná hromada je tvořena shromážděním všech členů spolku, ostatní orgány jsou volené.
3. Funkční období volených orgánů je dva roky. Členové volených orgánů spolku, jejichž počet neklesl pod polovinu, mohou kooptovat náhradní členy svého orgánu do nejbližšího zasedání valné hromady. Členství ve volených orgánech zaniká zánikem členství v SPPH dle čl. VII., uplynutím funkčního období, nebo odvoláním člena voleného orgánu valnou hromadou.

### **XI. Valná hromada**

1. Valná hromada je nejvyšším orgánem SPPH.
2. Valnou hromadu tvoří všichni členové SPPH.
3. Valnou hromadu svolává písemně (ve výjimečných případech i elektronicky) rada SPPH nejméně jednou za rok, popř. požádá – li o její svolání nejméně 1/3 členů nebo kontrolní komise, v takovém případě je rada SPPH povinna svolat valnou hromadu nejpozději do 7 dnů od písemného podání této žádosti.

4. Písemné pozvánky na valnou hromadu v řádném termínu ( tj. 1 x ročně) musí být odeslány nejpozději 25 dní před stanoveným datem konání valné hromady, musí obsahovat přesné místo konání, datum a hodinu zahájení a program valné hromady. Již svolané zasedání valné hromady lze odvolat či odložit pouze z vážných důvodů.
5. Pokud se nepodaří svolat usnášeníschopnou valnou hromadu, s ohledem na závažný zdravotní stav členů nebo z jiného prokazatelně závažného důvodu, přebírá její pravomoci rada SPPH.
6. Valná hromada projednává výhradně zásadní a koncepční problematiku týkající se činnosti SPPH. Do působnosti valné hromady náleží zejména:
  - a. rozhodovat o změnách stanov SPPH
  - b. volit a odvolávat členy rady SPPH
  - c. volit a odvolávat členy kontrolní komise SPPH
  - d. schvalovat výroční zprávu, roční uzávěrku a rozpočet SPPH
  - e. rozhodovat o vyloučení člena z SPPH
  - f. stanovení výše a splatnosti členských příspěvků
  - g. rozhodovat o zrušení SPPH.
5. Valná hromada je usnášeníschopná, pokud je přítomna nejméně 1/3 členů SPPH s hlasovacím právem.
6. Pokud valná hromada není usnášeníschopná, je povinností rady SPPH svolat náhradní valnou hromadu, která bude svolána na stejné místo konání jako předchozí řádná valná hromada, bude se shodným programem. Tato náhradní valná hromada je usnášeníschopná, je-li přítomno minimálně deset členů SPPH (a to včetně nadpoloviční většiny rady SPPH, tj. 3 členů rady SPPH nebo alespoň 2 členů, je - li současně přítomen alespoň 1 člen kontrolní komise).
7. Člen SPPH se účastní valné hromady osobně nebo v zastoupení na základě písemné plné moci. Zástupcem člena SPPH na základě plné moci nemůže být člen rady SPPH ani člen kontrolní komise.
8. Každý člen má jeden hlas, hlasy všech členů jsou rovné.
9. Jednání valné hromady řídí předseda rady SPPH nebo jím pověřená osoba. Valná hromada (řádná či náhradní) rozhoduje na základě hlasování. Návrh byl schválen, pokud pro něj hlasuje nadpoloviční většina přítomných hlasujících. V případě rovnosti hlasů rozhoduje hlas předsedy, v případě nepřítomnosti předsedy hlas jím pověřeného zástupce. Zvláštní úprava hlasování platí pro přijetí upravených či nových stanov a pro zrušení SPPH. Pro rozhodnutí o změně stanov a o zrušení SPPH je nutný souhlas alespoň dvou třetin přítomných hlasujících.

10. Rozhodnutí valné hromady jsou závazná pro všechny členy a orgány SPPH.
11. Rada SPPH zajišťuje vyhotovení zápisu z jednání valné hromady, který podepisuje nejméně jeden člen kontrolní komise. Ze zápisu musí být patrné, kdo zasedání svolal a jak, kdy se konalo, kdo je zahájil, kdo mu předsedal, jaká rozhodnutí byla přijata a kdy a kým byl zápis vyhotoven. Každý člen spolku může nahlížet do všech zápisů ze zasedání valné hromady.

## **XII. Rada SPPH**

1. Rada SPPH je výkonným orgánem SPPH.
2. Rada SPPH má pět členů.
3. Členství v radě vzniká zvolením valnou hromadou na základě návrhu některého ze členů SPPH.
4. Délka funkčního období člena rady SPPH je dva roky.
5. Členy rady SPPH mohou být pouze fyzické osoby, které jsou bezúhonné. Členové rady SPPH mohou být voleni opakovaně, celkové funkční období není omezeno. Za výkon funkce v radě SPPH nenáleží členovi rady SPPH finanční odměna. Finanční odměna náleží členu rady SPPH pouze v případě, že člen rady je zaměstnancem SPPH nebo pro SPPH vykonává práci na základě uzavřené dohody o provedení práce či dohody o pracovní činnosti. Vztah zaměstnance SPPH a SPPH, z. s. se řídí platnými pracovně - právními předpisy. O výši odměny rozhoduje rada SPPH.
6. Členství v radě zaniká:
  - a. uplynutím funkčního období
  - b. úmrtím člena nebo prohlášením za mrtvého
  - c. vzdáním se funkce písemným oznámením radě SPPH
  - d. odvoláním valnou hromadou.
7. Jestliže klesne počet členů rady SPPH na tři s ohledem na zdravotní stav členů, jmenují zbývající členové rady dohodou nového člena rady. Nový člen rady je jmenován pouze na zbytek funkčního období, které příslušelo předchozímu členu rady SPPH, jehož nahrazuje.
8. Členové rady SPPH volí ze svých řad předsedu, místopředsedu a jednatele. Předseda, místopředseda a jednatel jsou ode dne svého zvolení do těchto funkcí zároveň statutárními zástupci SPPH. Zastupují SPPH navenek, tj. jednají a podepisují jménem SPPH, a to každý samostatně. Rada SPPH může vymezit rozsah

oprávnění jednotlivých statutárních zástupců, včetně nakládání a hospodaření s majetkem SPPH. V období mezi jednáními rady SPPH má každý statutární zástupce právo rozhodovat o neodkladných záležitostech týkajících se spolku. O svých rozhodnutích a případně konáních v souvislosti s ním je statutární zástupce povinen informovat radu SPPH nejpozději na jejím nejbližším jednání. Rada má právo zrušit pověření statutárního zástupce.

9. Rada SPPH se schází podle potřeby, nejméně však dvakrát ročně.

10. Do kompetencí rady SPPH náleží zejména:

- a. koordinovat činnost SPPH
- b. svolávat valnou hromadu
- c. zpracovávat podklady pro rozhodnutí valné hromady, včetně výroční zprávy
- d. přijímat zaměstnance a ukončovat jejich pracovní poměr
- e. rozhodovat o snížení nebo prominutí členského příspěvku
- f. rozhodovat o pracovních záležitostech zaměstnanců a dobrovolných spolupracovníků
- g. schvalovat interní organizační normy SPPH
- h. rozhodovat o přijetí člena, vést evidenci přihlášek a členů
- i. podávat prostřednictvím kontrolní komise valné hromadě návrhy na vyloučení člena.

11. Rada je usnášení schopná, pokud je přítomna nadpoloviční většina jejích členů.

12. Rada rozhoduje na základě hlasování. Rozhodnutí je schváleno, pokud pro něj hlasuje nadpoloviční většina přítomných členů rady SPPH. V případě rovnosti hlasů rozhoduje hlas předsedy.

13. Z jednání rady SPPH se vždy pořizuje zápis, který podepisuje předseda a minimálně jeden z přítomných členů.

### **XIII. Kontrolní komise**

1. Kontrolní komise je kontrolním orgánem SPPH.
2. Kontrolní komise kontroluje hospodaření a činnost SPPH a má právo v této souvislosti navrhnout příslušná opatření orgánům SPPH.
3. Kontrolní komise je tříčlenná.



4. 4. Členství v komisi vzniká na základě zvolení valné hromady, a to na základě návrhu některého ze členů SPPH. Členství v kontrolní komisi není slučitelné s členstvím v radě SPPH a členem kontrolní komise nesmí být ani osoba blízká členům rady SPPH. Kontrolní komise si ze svého středu volí zástupce kontrolní komise, který ji zastupuje při jednání s ostatními orgány spolku a dalšími osobami zúčastněnými na činnosti spolku. Kontrolní komise se zodpovídá valné hromadě
5. Délka funkčního období člena kontrolní komise SPPH je dva roky.
6. Členy kontrolní komise SPPH mohou být pouze fyzické osoby, které jsou bezúhonné. Členové kontrolní komise SPPH mohou být voleni opakovaně, celkové funkční období není omezeno. Za výkon funkce v kontrolní komisi SPPH členovi kontrolní komise nenáleží finanční odměna. Finanční odměna náleží členu kontrolní komise pouze v případě, že člen kontrolní komise bude zaměstnancem SPPH nebo bude pro SPPH vykonávat práci na základě uzavřené dohody o provedení práce či dohody o pracovní činnosti.
7. Členství v kontrolní komisi zaniká:
  - a. uplynutím funkčního období
  - b. úmrtím člena nebo prohlášením za mrtvého
  - c. vzdáním se funkce písemným oznámením radě SPPH
  - d. odvoláním valnou hromadou.
8. Kontrolní komise se schází podle potřeby, nejméně však jednou ročně.
9. Valné hromady musí být účasten alespoň jeden člen kontrolní komise.
10. Členové kontrolní komise mají rovné hlasovací právo a jsou navzájem zastupitelní. Komise je usnášeníschopná, je - li fyzicky přítomen nejméně jeden její člen.
11. Kontrolní komise předkládá valné hromadě návrh na vyloučení člena SPPH.
12. Člen kontrolní komise stvrzuje svým podpisem souhlas se zápisem z valné hromady.
13. Hlavním úkolem kontrolní komise je kontrolovat, zda činnost orgánů spolku a hospodaření spolku probíhá v souladu s obecně platnými předpisy, stanovami, organizačními normami spolku a rozhodnutími valné hromady a rady SPPH.
14. Kontrolní komise má oprávnění nahlížet do všech dokladů spolku.

#### **XIV. Zásady hospodaření**

1. Rada SPPH hospodaří co nejúčelněji se svěřenými finančními prostředky a zodpovídá za jejich použití.
2. Prostředky SPPH tvoří zejména, nikoliv však pouze, dotace, dary, které mohou být poskytovány fyzickými i právnickými osobami z tuzemska i zahraničí, členské příspěvky, příjmy z činností SPPH. SPPH může dále v rozsahu těchto stanov získávat prostředky na svou činnost podnikáním a vedlejší výtěžnou činností.
3. Veškeré získané prostředky musí být využívány ve smyslu těchto stanov. Prostředky musí být především použity k financování hlavních činností SPPH naplňujících poslání a cíle SPPH. Prostředky je dále možno použít k úhradě nákladů na vlastní správu a rozvoj vedlejší činnosti SPPH.
4. Hospodaření spolku probíhá na základě ročního rozpočtu schváleného radou SPPH.
5. Prostředky SPPH nesmějí být používány k obohacování fyzických ani právnických osob. Platí to v plné míře i pro členy a zaměstnance SPPH. To nevylučuje použití prostředků k sociálním nebo charitativním účelům. Výjimku z tohoto ustanovení tvoří řádná mzda či odměna sjednaná na základě platných smluv.

## **XV. Zánik SPPH**

SPPH může zaniknout dobrovolným rozpuštěním, nebo sloučením s jinou organizací na základě rozhodnutí valné hromady, nebo z jiného důvodu stanoveného zákonem. V případě zániku SPPH, z. s. proběhne majetkové vypořádání dle platných právních předpisů. Dojde-li k zániku SPPH, přechází jeho majetek po vypořádání závazků na organizaci, která má podobné poslání a cíle jako SPPH.

## **XVI. Přechodná a závěrečná ustanovení**

1. Změna stanov je možná pouze písemnou formou. Do 30 dnů od schválení stanov valnou hromadou předloží předseda SPPH nebo jím písemně pověřený zástupce nové znění stanov registrujícímu orgánu. V situacích, které tyto stanovy výslovně neupravují, se SPPH řídí platnými a obecně závaznými právními předpisy.
2. Znění těchto stanov bylo schváleno valnou hromadou konanou dne 17. 10. 2015.
3. Tyto stanovy nabývají účinnosti dnem zápisu u rejstříkového soudu. Nahrazují stanovy ze dne 1. 6. 2013.

