

## END DUCHENNE z.s.

### Stanovy

#### Článek 1

##### Název

End Duchenne z.s. (dále jen spolek) . Anglický ekvivalent jména spolku je End Duchenne.

#### Článek 2

##### Statut a účel spolku

Spolek je dobrovolnou pacientskou organizací zaměřenou na problematiku nervosvalového onemocnění Duchenne Muscular Dystrophy (dále jen DMD).

Hlavním účelem spolku je zlepšovat specializovanou péči a kvalitu života pacientů s DMD, podporovat výzkum a budoucí léčbu tohoto onemocnění a zvyšovat povědomí o DMD.

#### Článek 3

##### Hlavní a vedlejší činnosti spolku

Hlavní činnosti spolku jsou:

- a) ochrana a prosazování zájmů pacientů s DMD na národní i evropské úrovni
- b) pořádání a účast na odborných přednáškách, workshopech, konferencích se zaměřením na DMD
- c) překlady odborných materiálů z oblasti výzkumu a specializované péče o pacienty s DMD
- d) provozování odborného webu o DMD a předávání aktuálních informací z výzkumu a péče
- e) finanční podpora výzkumu DMD a urychlení vývoje léků pro DMD
- f) pořádání benefičních a charitativních akcí, sbírek a aktivní spolupráce s mezinárodní komunitou DMD
- g) medializace problematiky DMD
- h) vydavatelská a publikační činnost zaměřená na problematiku DMD
- i) vytvoření společné komunity DMD v souladu s cíli spolku

Vedlejší činnosti spolku

Jelikož je provozování hlavní činnosti spolku spojeno s náklady, může spolek vykonávat i hospodářské, či jiné výtěžné činnosti vedlejší a to jak pro podporu hlavní činnosti, tak i za účelem hospodárného využití majetku spolku. Zisk z těchto činností spolek používá především k podpoře hlavních činností dle č. 3 těchto stanov, dalších spolkových činností a k úhradě nákladů na vlastní správu.

#### Článek 4

##### Členství ve spolku

Členy spolku mohou být fyzické osoby starší 15 let, které souhlasí s cíli spolku. Členství ve spolku vzniká dnem přijetí za člena schválením členské přihlášky Radou v souladu s těmito stanovami.

Členství zaniká:

- a) rezignací
- b) úmrtím
- c) vyloučením
- d) zánikem spolku

#### Článek 5

## Práva a povinnosti členů

Člen spolku má právo:

- a) účastnit se jednání Valné hromady
- b) volit orgány spolku a být volen do těchto orgánů
- c) předkládat návrhy, podněty a připomínky orgánům spolku
- d) podílet se na činnosti spolku

Člen spolku má povinnost:

- a) dodržovat stanovy spolku a řídit se rozhodnutím orgánů spolku
- b) aktivně hájit zájmy spolku

## Článek 6

### Orgány spolku

#### 1. Valná hromada

Nejvyšším orgánem spolku je Valná hromada, která se schází nejméně jednou ročně:

- a) schvaluje návrhy na změnu stanov
- b) volí a odvolává členy Rady a předsedu spolku
- c) rozhoduje o odvoláních proti rozhodnutím o vyloučení členů
- d) bere na vědomí výroční zprávu o činnosti a hospodaření spolku
- e) bere na vědomí roční účetní závěrku a výrok auditora, plán činnosti na další období
- f) rozhoduje o zrušení spolku

Zasedání Valné hromady svolává Rada spolku. Usnášeníschopná je, pokud se zúčastní nadpoloviční většina členů. Není-li Valná hromada schopna se usnášet, svolá Rada spolku náhradní Valnou hromadu do jednoho měsíce ode dne původního konání, tato opakovaná Valná hromada je usnášeníschopná bez ohledu na počet přítomných členů. Valná hromada bude svolána i v případě, že třetina členů spolku podá ke svolání podnět.

Valná hromada přijímá rozhodnutí nadpoloviční většinou hlasů. O zrušení spolku likvidací nebo jeho přeměně rozhoduje kvalifikovanou většinou. Formy a způsob konání Valné hromady se řídí jednacím řádem.

#### 2. Rada

Rada je výkonným orgánem spolku, který za svou činnost odpovídá Valné hromadě. Rada řídí činnost spolku v období mezi zasedáními Valné hromady. Členství v Radě vzniká volbou na Valné hromadě na základě návrhu některého ze členů spolku.

Rada má nejméně 3 členy, Rada má vždy lichý počet členů.

Radu svolává předseda, v jeho nepřítomnosti místopředseda, nejméně jednou ročně.

Rada zejména:

- a) koordinuje činnost spolku v souladu s posláním
- b) svolává Valnou hromadu
- c) zpracovává podklady pro rozhodnutí Valné hromady
- d) rozhoduje o přijetí za člena spolku

#### 3. Předseda a místopředseda

Předseda a místopředseda spolku jsou jeho statutárním orgánem. Oba jednájí jménem spolku samostatně.

## Článek 7

## Hospodaření spolku

Spolek hospodaří s prostředky získanými z dotací, grantů, sbírek a sponzorských darů od fyzických a právnických osob, výtěžků sbírek a vlastní vedlejší výdělečné činnosti spolku. Prostředky vynakládá výhradně na úkony spojené s předmětem činnosti spolku a provozem spolku, řádně podložené účetními doklady. S výsledky hospodaření seznamuje Rada spolku členy spolku na každé Valné hromadě. V případě zániku spolku je jeho majetek po provedené likvidaci předán jiné právnické osobě s příbuzným předmětem činnosti.

## Článek 8

### Závěrečná ustanovení

Záležitosti neupravené těmito stanovami se řídí obecně platnými právními předpisy. Stanovy byly schváleny na 1. schůzi Valné hromady dne 1.3.2014 v Hradci Králové. Účinnosti nabývají dnem zápisu do spolkového rejstříku vedeného u Krajského soudu v Hradci Králové a nahrazují v plném rozsahu stanovy ze dne 17.4.2013.

Znění těchto Stanov bylo schváleno Valnou hromadou, jejíž konání je potvrzeno zápisem ze dne 28.2.2018. Znění těchto stanov je účinné od 28.2.2018

V Horní Branné 28.2.2018

**END DUCHENNE**  
Tvrčova 936, 543 01 Vrchlabí  
IČO: 01 34780  
www.endduchenne.cz

