

Stanovy

Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.

Čl.1

Název, sídlo a právní forma

1. Národní sdružení PKU a jiných DMP, IČ 27030148, založené ve smyslu zákona č. 83/1990 Sb., o sdružování občanů, a registrované u Ministerstva vnitra dne 20. 4. 2006 pod čj. VS/1-1/63938/06-R 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– § 302 NOZ.
2. Název Národní sdružení PKU a jiných DMP se s ohledem na § 216 NOZ mění na **Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s.** (dále jen „NS PKU“).
3. Adresa sídla NS PKU je Ke Karlovu 455/2, 120 00 Praha 2.

Čl. 2

Stanovy, působnost a právní postavení

1. NS PKU je právnickou osobou ve smyslu NOZ ve znění pozdějších předpisů.
2. NS PKU je spolek s celostátní působností na území České republiky, který sdružuje členy na základě společného zájmu.
3. Vnitřní organizace NS PKU, práva a povinnosti členů i volených orgánů spolku se řídí těmito Stanovami, které jsou uloženy ve svém úplném znění v sídle NS PKU.

Čl. 3

Cíle a poslání NS PKU

1. NS PKU je samosprávný, dobrovolný, nepolitický a neziskový spolek založený za účelem a s cílem sdružovat pacienty s fenylketonurií a jinými dědičnými metabolickými poruchami a pomáhat jim ve všech ohledech jejich každodenního života, spolupůsobit při zlepšování kvality jejich života, zejména při odstraňování nepříznivých sociálních a zdravotních důsledků těchto onemocnění. Za tímto účelem NS PKU spolupracuje s lékaři, zdravotníky a dalšími pracovníky státních i nestátních zdravotnických zařízení, orgány státní správy a územní samosprávy, humanitárními organizacemi, státními i nestátními úřady a institucemi.
2. NS PKU zastupuje pacienty s fenylketonurií a jinými dědičnými metabolickými poruchami ve styku s tuzemskými i zahraničními subjekty jako jejich reprezentant.
3. K dosažení svého cíle NS PKU zejména:
 - a) shromažďuje poznatky medicíny, související s problematikou fenylketonurie a jiných dědičných metabolických poruch, tyto poznatky propaguje a publikuje,
 - b) zajišťuje výměnu informací a zkušeností pořádáním seminářů, přednášek a schůzek za účasti pacientů, jejich rodin, zdravotníků a jiné odborné veřejnosti,
 - c) zajišťuje osvětovou a poradenskou činnost a v rámci svých možností napomáhá vzdělávání pacientů a jejich rodin s cílem lepšího poznání fenylketonurie a jiných dědičných metabolických poruch,
 - d) pomáhá členům při jednání se státními úřady, školou, zaměstnavateli atd. ve snaze zmírnit nepříznivé sociální i zdravotní důsledky onemocnění,
 - e) organizuje setkání pacientů a jejich rodin,
 - f) podává náměty i návrhy státním úřadům a institucím pro zlepšení situace pacientů s fenylketonurií a jinými dědičnými metabolickými poruchami,
 - g) navazuje kontakty s obdobnými organizacemi v České republice i v zahraničí,
 - h) k zabezpečení informovanosti členů i laické a odborné veřejnosti může vydávat periodické i neperiodické publikace.
4. Naplňování cílů NS PKU je veřejně prospěšnou činností ve smyslu § 146 a násl. NOZ, ve znění pozdějších předpisů.

Čl. 4

Vznik a zánik členství, Seznam členů

1. Členství v NS PKU je dobrovolné, členem může být každý občan ČR nebo jiného státu, který souhlasí se stanovami a cíli NS PKU a který je buď sám postižen fenylketonurií nebo jinou dědičnou metabolickou poruchou nebo má k takto postiženým blízko a v rámci svých možností chce pomáhat. Fyzická osoba mladší 18 let může být členem NS PKU, pokud ji přihlásí její rodič, případně jiný zákonný zástupce.
2. Zájemce o členství vyplní písemnou či elektronickou přihlášku, přičemž za osoby mladší 18 let přihlášku vyplní její rodič, případně jiný zákonný zástupce. Po jejím doručení NS PKU vyzve zájemce k úhradě členského příspěvku.
3. Členství vzniká doručením vyplněné písemné přihlášky některému z členů Výkonného výboru a zaplacením členského příspěvku pro daný rok.
4. Členství se váže na osobu člena, je nepřevoditelné na jinou osobu a nepřechází na jeho právního nástupce.
5. Dokladem o členství je potvrzení o zaplacení členského příspěvku, které na požádání člena vystaví předseda nebo místopředseda NS PKU.
6. NS PKU má právo žádost o členství odmítnout.
7. Členství zaniká následujícími způsoby:
 - a) nezaplacením členského příspěvku ve lhůtě dvou měsíců od datumu splatnosti členského příspěvku určeného Členskou schůzí dle článku 8, bod 8, písmeno h),
 - b) dobrovolným vystoupením člena, členství končí dnem doručení písemného oznámení o ukončení členství,
 - c) úmrtím člena nebo prohlášením člena za mrtvého,
 - d) vyloučením člena, členství končí dnem doručení písemného rozhodnutí o vyloučení člena z NS PKU vyloučenému členovi, není-li v rozhodnutí uvedeno jinak. NS PKU má právo vyloučit člena, pokud svým jednáním porušuje její cíle, principy a poslání, nebo pro porušení členských povinností dle čl. 6 těchto Stanov,
 - e) zánikem NS PKU,
 - f) rozhodnutím o přeměně NS PKU na jinou právní formu v souladu s § 3045, odst. 1 NOZ.
8. V případě nezaplacení členského příspěvku k datumu splatnosti dle článku 8, bod 8, písmeno h), bude členovi pozastaveno členství a bude mu zaslána výzva k zaplacení. V tomto případě se výše členského příspěvku navyšuje o náklady spojené se zasláním výzvy k zaplacení.
9. V případě vyloučení má vyloučený člen právo ve lhůtě 30 kalendářních dnů ode dne vyloučení nechat soudem přezkoumat rozhodnutí Členské schůze o svém vyloučení.
10. NS PKU vede podle přihlášek Seznam členů. V seznamu členů se u každého člena uvádějí následující údaje: jméno a příjmení, bydliště a v případě jeho souhlasu i datum jeho narození, aktuální telefonické a mailové spojení, konkrétní diagnóza a odborné pracoviště, na kterém je léčen.
11. Seznam členů je neveřejný a je k dispozici pouze členům Výboru NS PKU, přičemž jeho aktuální podobu vede předseda nebo na základě jeho pověření jiný člen Výboru NS PKU.
12. Poskytnutí Seznamu členů nebo jeho části třetím stranám je zakázáno.

Čl. 5

Členské příspěvky

1. Výši a splatnost členského příspěvku určuje Členská schůze, přičemž pokud není Členskou schůzí stanoveno jinak, tak platí, že výše ročního členského příspěvku činí pro každého člena 500 Kč a jeho splatnost je pro daný kalendářní rok do 31. března daného roku.
2. Výši členského příspěvku je člen na základě svého rozhodnutí oprávněn při platbě jakýmkoliv způsobem navýšit.
3. V případě členství více osob mladších 18 let z jedné rodiny se členský příspěvek platí pouze za jednu osobu dané rodiny, ostatní členové téže rodiny mladší 18 let členský příspěvek neplatí.

Čl. 6

Práva a povinnosti člena

1. Každý člen NS PKU má právo:
 - a) podílet se na činnosti NS PKU,
 - b) být informován o dění v NS PKU,
 - c) podávat návrhy, připomínky, vznášet dotazy k orgánům NS PKU a obdržet odpověď na své

- podání v přiměřené době,
- d) volit a být volen do řídicích a kontrolních orgánů NS PKU.
2. Každý člen NS PKU má povinnost:
 - a) dodržovat Stanovy NS PKU, příp. další interní předpisy NS PKU,
 - b) aktivně se podílet na činnosti NS PKU a na plnění jeho cílů,
 - c) svědomitě vykonávat funkce v orgánech NS PKU,
 - d) platit členské příspěvky v termínu a ve výši stanovené Členskou schůzí,
 - e) chovat se vůči NS PKU čestně a dbát na to, aby nebyly poškozovány zájmy a dobré jméno NS PKU,
 - f) neprodleně informovat Výbor NS PKU o změně svých údajů v evidenci členů.

Čl. 7

Orgány NS PKU

1. Orgány NS PKU jsou:
 - a) Členská schůze,
 - b) Výkonný výbor,
 - c) předseda a místopředseda.

Čl. 8

Členská schůze

1. Členská schůze je tvořena shromážděním všech členů NS PKU a je nejvyšším orgánem NS PKU.
2. Členskou schůzi svolává výkonný výbor NS PKU podle potřeby, nejméně však jednou ročně, a to nejpozději 21 kalendářních dnů před jejím konáním.
3. Výkonný výbor svolá Členskou schůzi vždy, když o to požádá nejméně polovina členů NS PKU, nebo revizní komise, a to nejpozději 21 kalendářních dnů před jejím konáním.
4. Svolání Členské schůze se provádí v zásadě elektronicky, a to zasláním pozvánky na e-mailovou adresu člena NS PKU, která je uvedena v Seznamu členů. Pokud člen NS PKU elektronickou adresu nemá nebo tato je nefunkční nebo nedostupná, zašle tomuto členovi pozvánku určený člen Výboru sdružení.
5. Pozvánka na Členskou schůzi obsahuje místo, čas a rámcový návrh programu Členské schůze.
6. Jednání Členské schůze se řídí programem, stanoveným Výkonným výborem.
7. Jednání Členské schůze řídí předseda NS PKU nebo jím určený člen NS PKU.
8. Členská schůze zejména:
 - a) schvaluje Stanovy NS PKU a jejich změny,
 - b) schvaluje Výroční zprávu NS PKU a roční účetní závěrku za uplynulé období,
 - c) schvaluje úkoly a určuje hlavní zaměření činnosti NS PKU pro následující období,
 - d) určuje počet členů Výkonného výboru a provádí jejich volbu,
 - e) určuje počet místopředsedů NS PKU,
 - f) rozhoduje o prodloužení délky funkčního období členů Výkonného výboru,
 - g) rozhoduje o vyloučení člena NS PKU,
 - h) rozhoduje o výši členského příspěvku a o termínu jeho splatnosti,
 - i) rozhoduje o zániku NS PKU.
9. Jednání Členské schůze řídí předseda NS PKU nebo jím určený člen NS PKU. Člena NS PKU mladšího 18 let zastupuje při jednání Členské schůze jeho rodič, případně jiný zákonný zástupce.
10. Členská schůze je usnášeníschopná, je-li přítomna nadpoloviční většina všech členů NS PKU. Pokud se takový počet členů nedostaví 30 minut od avizovaného začátku Členské schůze, potom je Členská schůze usnášeníschopná, je-li přítomno minimálně deset členů NS PKU a v hlasování rozhoduje nadpoloviční většina přítomných členů.
11. Členská schůze rozhoduje na základě hlasování. Rozhodnutí nebo usnesení je přijato, jestliže pro něj hlasuje prostá většina přítomných členů, není-li výslovně určeno dále jinak.
12. Při hlasování a volbách platí, že každý člen má jeden hlas, ale v případě členství dle čl. 5, bod 3, platí, že jedna rodina má vždy jeden hlas, a to bez ohledu na počet členů rodiny, kteří jsou členy NS PKU. Hlasy všech členů jsou rovné.
13. Z každého zasedání Členské schůze se vyhotovuje zápis, který je rozeslán všem členům NS PKU způsobem uvedeným v odstavci 4 tohoto článku a jeho originál je uložen v sídle NS PKU. Zápis z Členské schůze se vyhotoví nejpozději do 30 kalendářních dnů od ukončení Členské schůze, přičemž za vyhotovení zápisu je odpovědný předseda NS PKU, který schvaluje a podepisuje jeho

- definitivní podobu. Předseda NS PKU může vytvořením zápisu pověřit kteréhokoli člena NS PKU.
14. NS PKU může na základě rozhodnutí Členské schůze vydat organizační a jednací řád NS PKU.
 15. Členská schůze může rozhodovat i mimo zasedání s využitím technických prostředků (online). Pravidla stanovená výše v tomto článku pro konání členské schůze formou zasedání se obdobně uplatní i v případě konání členské schůze s využitím technických prostředků (online).

Čl. 9

Výkonný výbor

1. Výkonný výbor je výkonným orgánem NS PKU, který řídí a koordinuje činnosti a aktivity NS PKU v období mezi zasedáními Členské schůze a který za svou činnost odpovídá Členské schůzi.
2. Výkonný výbor je kolektivní orgán, tvořený minimálně 3 členy NS PKU. Stanovení počtu členů Výkonného výboru, počtu místopředsedů a volbu členů Výkonného výboru provádí Členská schůze, přičemž není-li Členskou schůzí stanoveno jinak, tak platí, že Výkonný výbor tvoří 5 členů – předseda NS PKU, místopředseda NS PKU a další tři členové z členů NS PKU, přičemž členové Výkonného výboru zvolí bezodkladně po svém zvolení do funkce předsedu a stanovený počet místopředsedů.
3. Výkonný výbor může písemně zmocnit jednotlivého člena k zastupování NS PKU v konkrétní záležitosti.
4. Členy Výkonného výboru mohou být pouze fyzické osoby starší 18 let, které jsou členy NS PKU.
5. Člen Výkonného výboru vykonává funkci osobně.
6. Člen Výkonného výboru NS PKU se zavazuje, že svou funkci i bude vykonávat s nezbytnou loajalitou i s potřebnými znalostmi a pečlivostí.
7. Funkční období členů Výkonného výboru je dvouleté, ale na základě rozhodnutí Členské schůze může být prodlouženo na období delší, nejvýše však pětileté, s možností opakovaného znovuzvolení.
8. Členství ve Výkonném výboru vzniká veřejnou volbou na Členské schůzi na základě návrhu některého z členů NS PKU.
9. Členství ve Výkonném výboru zaniká uplynutím volebního období nebo písemnou rezignací, kterou je člen Výkonného výboru, který rezignuje na svou funkci, povinen doručit předsedovi NS PKU. Odstoupí-li člen Výkonného výboru ze své funkce písemnou rezignací, zaniká jeho mandát uplynutím dvou měsíců od dojití prohlášení o rezignaci předsedovi NS PKU.
10. Výkonný výbor zejména:
 - a) řídí a koordinuje činnost NS PKU mezi Členskými schůzemi,
 - b) odpovídá za řádné hospodaření NS PKU, kontroluje dodržování zákonů, rozpočtových pravidel a vnitřních pravidel NS PKU, dbá na řádnou péči o majetek a zejména za řádné naplňování cílů a poslání NS PKU,
 - c) zpracovává Výroční zprávu,
 - d) svolává Členskou schůzi a určuje její program,
 - e) zpracovává podklady pro jednání a rozhodnutí Členské schůze,
 - f) v případě potřeby vydává a schvaluje vnitřní předpisy NS PKU,
 - g) veřejnou volbou volí ze svých řad předsedu a místopředsedu NS PKU,
 - h) předkládá každoročně členské schůzi Výroční zprávu a výsledky hospodaření za předchozí rok, návrh programu činnosti a rozpočtu na příští období,
 - i) na základě písemné žádosti člena rozhoduje o snížení nebo prominutí jeho členského příspěvku,
 - j) v případě potřeby zřizuje pracovní komise Výkonného výboru.
11. Zasedání Výkonného výboru svolává předseda, v jeho nepřítomnosti některý z místopředsedů, a to vždy dle potřeby, nejméně však 1 x ročně, přičemž o tomto jednání se pořizuje písemný zápis.
12. Zasedání Výkonného výboru řídí předseda nebo jím písemně zmocněný člen Výkonného výboru, přičemž zasedání Výkonného výboru se mohou v případě potřeby zúčastnit i další členové NS PKU, zajišťující dle rozhodnutí Členské schůze konkrétní oblast činnosti.
13. Pokud není stanoveno jinak, rozhoduje Výkonný výbor nadpoloviční většinou přítomných členů, v případě rovnosti hlasů rozhoduje hlas předsedy NS PKU a v případě jeho neúčasti na zasedání rozhoduje hlas místopředsedy NS PKU. Výkonný výbor je usnášeníschopný, je-li přítomna nadpoloviční většina všech jeho členů.
14. Člen Výkonného výboru je oprávněn písemně zmocnit pro jednotlivý případ jiného člena Výkonného výboru, aby za něho při jeho neúčasti hlasoval.
15. Výkonný výbor je povinen bezodkladně projednávat předané výsledky kontrol, provedených

revizní komisí nebo jinými kontrolními orgány a přijímá k nim potřebné závěry včetně nápravných opatření.

16. Výkonný výbor je povinen jednat s péčí řádného hospodáře, náležitou odborností, pečlivostí a loajalitou.
17. Způsobí-li člen Výkonného výboru porušením povinnosti při výkonu funkce NS PKU škodu, ručí věřiteli NS PKU za jeho dluh v rozsahu, v jakém škodu způsobil.

Čl. 10

Statutární orgány NS PKU, předseda a místopředseda NS PKU

1. Statutárními orgány NS PKU je předseda a místopředseda NS PKU, kteří zastupují NS PKU navenek a jednají jeho jménem, a to každý z nich samostatně.
2. Předseda NS PKU a místopředseda NS PKU naplňují rozhodnutí Výkonného výboru a rozhodují o běžných záležitostech NS PKU.
3. Předseda NS PKU je odpovědný za plnění rozhodnutí Výkonného výboru, vedení účetní evidence a plynulý chod NS PKU.
4. Předseda NS PKU připravuje podklady pro jednání Výkonného výboru, přičemž touto činností může pověřit kteréhokoli člena NS PKU.
5. V případě rezignace předsedy NS PKU nebo místopředsedy NS PKU na svou funkci je předseda NS PKU nebo místopředseda NS PKU povinen svou rezignaci doručit všem zbývajícím členům Výkonného výboru. Odstoupí-li předseda NS PKU nebo místopředseda NS PKU ze své funkce písemnou rezignací, zaniká jeho mandát uplynutím dvou měsíců od dojití prohlášení o rezignaci posledního členovi Výkonného výboru.
6. V případě úmrtí předsedy NS PKU nebo jeho rezignace musí Výkonný výbor svolat nejpozději do 60 kalendářních dnů členskou schůzi, na které musí být provedena volba nového předsedy NS PKU.

Čl. 11

Hlavní činnost NS PKU

1. NS PKU vykonává hlavní činnosti za účelem dosažení svých cílů v souladu se svým posláním tak, jak je vymezeno v čl. 3. těchto stanov. Žádná z hlavních činností spolku není podnikáním ani výdělečnou činností.
2. Hlavní činnost může být financována především z členských příspěvků, ale i z dotací, grantů a darů a ze zisku z vedlejších činností. Je-li při výkonu hlavní činnosti dosaženo příjmu, použije NS PKU tyto příjmy k pokrytí nákladů na spolkovou činnost nebo na úhradu své správy.
3. NS PKU provozuje a vykonává následující hlavní činnosti:
 - a) zabezpečení informačního servisu členům NS PKU.
 - b) zabezpečení provozu internetových stránek NS PKU, které přispívají ke zvýšení informovanosti o fenylketonurii a jiných dědičných metabolických poruchách a k žádoucí výměně zkušeností těchto nemocech a o nízkobílkovinné dietě jako nezbytné součásti terapie těchto nemocí.
 - c) organizace a zajištění realizace projektů na podporu pacientů s fenylketonurií a jinými dědičnými metabolickými poruchami, výchovně vzdělávacích aktivit a osvětové činnosti.
 - d) pořádání setkání, seminářů, konferencí, přednášek a trhů nízkobílkovinného sortimentu.
 - e) vydávání publikací za účelem zajištění informovanosti o fenylketonurii a jiných dědičných metabolických poruchách a nízkobílkovinné dietě.

Čl. 12

Vedlejší činnost NS PKU

1. Jelikož je provozování hlavní činnosti spolku spojeno s náklady, může NS PKU vykonávat i hospodářské, či jiné výdělečné činnosti vedlejší. Zisk z těchto činností NS PKU používá především k podpoře hlavních činností dle čl. 11 těchto stanov, dalších spolkových činností a k úhradě nákladů na vlastní správu.

Čl. 13

Zdroje majetku a zásady hospodaření

1. NS PKU hospodáří pouze s movitým majetkem.
2. Zdrojem majetku NS PKU jsou zejména:
 - a) dary a příspěvky fyzických a právnických osob,

- b) dotace a granty na činnost NS PKU, udělené státními, veřejnými a soukromými orgány a organizacemi, nadacemi a nadačními fondy a jinými právníckými a fyzickými osobami z tuzemska i zahraničí,
 - c) výnosy majetku,
 - d) příjmy z vedlejší činnosti,
 - e) členské příspěvky.
3. NS PKU je povinno použít výnosy ze své činnosti k financování hlavních činností NS PKU naplňujících poslání a cíle NS PKU. Prostředky je dále možno použít k úhradě nákladů na vlastní správu NS PKU a rozvoj vedlejší činnosti NS PKU.
 4. NS PKU může dále v rozsahu těchto stanov získávat prostředky na svou činnost vedlejší výdělečnou činností.
 5. Prostředky NS PKU nesmějí být používány k obohacování fyzických ani právníckých osob, což platí v plné míře pro členy Výkonného výboru, členy a zaměstnance NS PKU. To nevylučuje na základě rozhodnutí Výkonného výboru použití prostředků k sociálním nebo charitativním účelům. Výjimku z tohoto ustanovení tvoří řádná mzda či odměna za výkon funkce dle Stanov nebo odměna sjednaná na základě platných dohod (např. DPP a DPČ).
 6. Za hospodaření NS PKU odpovídá Výkonný výbor NS PKU, který každoročně předkládá Členské schůzi zprávu o hospodaření, včetně účetní závěrky.
 7. Výkonný výbor může na základě svého rozhodnutí zřídit funkci hospodáře NS PKU, kterého může pověřit zcela nebo zčásti hospodařením NS PKU a vedením jeho účetnictví. Hospodář NS PKU musí být členem NS PKU.
 8. Dispozice s finančními prostředky a jiným movitým majetkem je zcela v kompetenci Výkonného výboru, který na základě svého rozhodnutí může tuto svou pravomoc zcela nebo zčásti přenést i na hospodáře NS PKU.
 9. Získávání prostředků, zajišťujících činnost NS PKU a plnění jeho cílů, probíhá v souladu s platnými právními předpisy.
 10. NS PKU umožní na žádost poskytovatele dotace, grantu, nadačního příspěvku nebo jiného dáorce provést kontrolu vyúčtování dotace, darované hotovosti nebo jiného daru.

Čl. 14 Zánik NS PKU

1. NS PKU zaniká:
 - a) dobrovolným rozpuštěním nebo sloučením s jiným spolkem na základě rozhodnutí Členské schůze,
 - b) z jiného důvodu stanoveného NOZ nebo jiným zákonem.
2. K přijetí usnesení o zániku NS PKU dobrovolným rozpuštěním nebo o sloučení s jiným spolkem je potřebná třípětinová většina hlasů účastníků Členské schůze.
3. V případě rozhodnutí Členské schůze o zániku NS PKU dobrovolným rozpuštěním musí být Členskou schůzí jmenován jeho likvidátor.
4. V případě zániku NS PKU likvidací může být likvidační zůstatek převeden jen na spolek s totožným nebo obdobným předmětem činnosti.
5. NS PKU zaniká výmazem z rejstříku spolků, a to na základě návrhu předsedy NS PKU v případě zániku sloučením s jiným spolkem nebo na základě návrhu likvidátora v případě zániku dobrovolným rozpuštěním.

Čl. 15 Závěrečná ustanovení

1. Znění těchto stanov bylo schváleno Členskou schůzí NS PKU dne 5. 10. 2024 a nahrazuje znění Stanov Národního sdružení PKU a jiných DMP ze dne 27. 9. 2015.
2. Změna stanov nabývá platnosti dnem následujícím po dni jejího schválení Členskou schůzí.
3. Znění těchto stanov je účinné od data zápisu u rejstříkového soudu.