

## Stanovy občanského sdružení DebRA ČR

### I.

#### Název, sídlo, působnost

1. Název občanského sdružení: DebRA ČR
2. Sídlo: Kožní oddělení I. dětské interní kliniky FN Brno, Černopolní 9, 625 00 Brno
3. Působnost: celé území České republiky

### II.

#### Předmět činnosti

1. DebRA ČR je občanské sdružení pacientů a rodinných příslušníků s vrozenou, dědičnou vadou kůže epidermolysis bullosa congenita (EB), kdy se na kůži a sliznicích tvoří puchýře i po nepatrných inzultech. Projevy mohou vyústit v trvalou invaliditu i smrt pacienta. Jde o sdružení pacientů, rodinných příslušníků a dobrovolných zájemců usilujících o zlepšení životních podmínek pacientů s EB.

2. Cílem činnosti DebRA ČR je sdružovat pacienty, prosazovat a hájit jejich zájmy, zabezpečovat jejich informovanost a spolupracovat s vládními a krajskými úřady i s organizacemi zdravotně postižených zejména v následujících oblastech:

- a) zprostředkování zdravotní a léčebné péče
- b) rekondiční cvičení a rehabilitace
- c) organizování zdravotních zotavovacích pobytů pro pacienty, jejich rodiče (pečovatele)
- d) sociální poradenství
- e) psychologické i právní poradenství
- f) práce s dětmi a mládeží žijící s EB – při umísťování do vzdělávacího zařízení, při sociální exkluzi, při komunikaci s vrstevníky, volnočasové aktivity, příprava na budoucí povolání
- g) poradenství v oblasti vzdělávání, umísťování na trhu práce
- h) publicistická, vydavatelská a osvětová činnost
- i) výživové poradenství
- j) spolupráce s mezioborovým týmem specialistů, kteří o pacienty s EB pečují
- k) spolupráce s organizacemi DebRA v jiných zemích
- l) provozování prodejní činnosti za účelem financování provozních a osobních nákladů o.s. DebRA ČR
- m) edukace

### III.

#### Členství

1. Podmínky členství v DebRA ČR:

- a) členem DebRA ČR se může stát každý občan České republiky postižený EB, jeho rodinní příslušníci a další občané, nebo organizace, které projeví o členství zájem
- b) čestným členem DebRA ČR se může stát významná osobnost, případně organizace
- c) o udělení čestného členství rozhoduje valná hromada prostou většinou hlasů
- d) členství v DebRA ČR vzniká na základě podané přihlášky a její registrací správní radou

## 2. Členství zaniká:

- a) na žádost člena, nebo členské organizace, je ukončena jeho registrace v DebRA ČR a tím ukončeno jeho členství.
- b) úmrtím člena nebo zánikem organizace
- c) pro vážné porušení stanov nebo zájmů zdravotně postižených a zájmů DebRA ČR je možné rozhodnutím správní rady pozastavit členství, případně navrhnout valné hromadě DebRA ČR vyloučení člena nebo organizace z DebRA ČR.

## 3. Práva členů:

- a) podílet se na veškeré činnosti DebRA ČR
- b) být informován o činnosti DebRA ČR
- c) navrhnout kandidáty do volených funkcí DebRA ČR
- d) podávat náměty, připomínky a stížnosti k činnosti DebRA ČR
- e) účastnit se jednání a práce v orgánech DebRA ČR

## 4. Povinnosti členů:

- a) navrhnout kandidáty do volených funkcí DebRA ČR – členy správní rady a revizní komise
- b) podávat náměty, připomínky a stížnosti k činnosti DebRA ČR
- c) účastnit se jednání a práce ve valné hromadě DebRA ČR
- d) obhajovat a hájit zájmy DebRA ČR, nepoškozovat její dobré jméno
- e) dodržovat stanovy a další organizační normy
- f) plnit usnesení valné hromady DebRA ČR
- g) účastnit se jednání a práce v orgánech DebRA ČR v případě jejich členství

## IV.

### **Valná hromada**

1. Valná hromada je nejvyšším orgánem DebRA ČR a jejími členy jsou všichni registrovaní členové sdružení starší 15 let.

2. Valná hromada volí ze svého středu předsedu valné hromady a místopředsedu valné hromady.

3. Předseda valné hromady svolává nejméně jednou za dva roky zasedání valné hromady. Předseda valné hromady je povinen svolat nejméně 30 dní před jejím konáním valnou hromadu a to písemnou pozvánkou s uvedením projednávaného programu. Pozvánka může být členům rozeslána zvlášť nebo může být uveřejněna v DebRA Novinách. Předseda valné hromady je povinen svolat valnou hromadu, požádá-li o to písemně nejméně třetina všech členů, předseda kontrolní a revizní komise nebo přestanou-li vykonávat svou funkci více než tři členové správní rady.

Nesvolá-li předseda valné hromady valnou hromadu ve stanovené lhůtě, svolá ji neprodleně místopředseda valné hromady. Předseda valné hromady řídí zasedání valné hromady, pořizuje z jednání zápis.

4. Valná hromada zejména:

- a) schvaluje stanovy a jejich změny
- b) schvaluje jednací řády valné hromady a správní rady
- c) schvaluje cíle a zaměření činnosti jak uvnitř DebRA ČR, tak i ve vztahu k jiným organizacím.
- d) volí a odvolává hlasováním členy správní rady a členy kontrolní a revizní komise
- e) schvaluje činnost správní rady, hospodaření se svěřenými prostředky a zprávy kontrolní a revizní komise
- f) rozhoduje o zániku DebRA ČR a o případném majetkovém vyrovnání DebRA ČR

4. Usnesení valné hromady musí být přijato nadpoloviční většinou právoplatných hlasů přítomných členů DebRA ČR, není-li stanoveno jinak.

5. Zasedání valné hromady je veřejné, nerozhodne-li valná hromada hlasováním jinak.

6. Způsob svého jednání upravuje valná hromada vlastním jednacím řádem.

## V.

### **Správní rada**

1. Pětičlenná správní rada je volena valnou hromadou na dvouleté funkční období.

2. Správní rada:

- a) volí a odvolává ze svého středu předsedu správní rady a místopředsedu správní rady
- b) schvaluje organizační normy a jejich změny
- c) schvaluje výroční zprávu
- d) projednává koncepční otázky související s plněním plánu činnosti
- e) členové správní rady navrhují kandidáty na post ředitele organizace
- f) členové správní rady volí z navržených kandidátů ředitele organizace a jeho zástupce

3. Jednání správní rady svolává předseda správní rady nebo místopředseda správní rady a to pravidelně dvakrát ročně.

4. Způsob svého jednání upravuje správní rada vlastním jednacím řádem. Z jednání správní rady pořizuje pověřený člen zápis, který musí všichni členové správní rady odsouhlasit.

## VI.

### **Ředitel a zástupce ředitele občanského sdružení DebRA ČR**

1. Ředitel občanského sdružení DebRA ČR je zároveň statutárním zástupcem sdružení.
2. Ředitel a zástupce ředitele občanského sdružení DebRA ČR jsou voleni správní radou na dvouleté funkční období.
3. Ředitel a zástupce ředitele občanského sdružení DebRA ČR nemusejí být členy jiného orgánu DebRA ČR.
4. Ředitel občanského sdružení DebRA ČR zejména:

- a) řídí jeho činnost a je za ni odpovědný správní radě a valné hromadě
- b) jedná a podepisuje jménem DebRA ČR
- c) jedná podle schválených stanov DebRA ČR a v souladu s obecně platnými předpisy
- d) předkládá správní radě Výroční zprávu

5. Zástupce ředitele občanského sdružení DebRA ČR přebírá funkci ředitele v případě odstoupení či úmrtí dosavadního ředitele.

3. Zástupce ředitele občanského sdružení DebRA ČR může dočasně převzít pravomoc a odpovědnost předsedy následujícími způsoby:

- a) nemůže-li ředitel občanského sdružení DebRA ČR ze závažných důvodů dočasně vykonávat svou funkci a nepověří-li jejím výkonem zástupce ředitele občanského sdružení DebRA ČR, požádá zástupce ředitele občanského sdružení DebRA ČR předsedu správní rady o její svolání, ta posoudí tyto důvody a rozhodne o tom, zda zástupce ředitele občanského sdružení DebRA ČR bude plnit funkci ředitele občanského sdružení DebRA ČR do doby, než se ředitel občanského sdružení DebRA ČR na základě vlastního rozhodnutí, oznámeného členům správní rady, znovu ujme výkonu své funkce.
- b) pověřil-li jej k tomu ředitel občanského sdružení DebRA ČR písemnou formou

## **VII**

### **Kontrolní a revizní komise**

1. Kontrolní a revizní komise je kontrolním orgánem DebRA ČR, jehož činnost spočívá v revizi činnosti, hospodaření, dodržování stanov a vnitřních předpisů DebRA ČR.
2. Kontrolní a revizní komise musí být minimálně tříčlenná.
3. Kontrolní a revizní komise se schází nejméně jednou ročně.
4. Kontrolní a revizní komise je volena valnou hromadou na dobu dvou let.
5. Kontrolní a revizní komise volí a odvolává ze svého středu předsedu kontrolní a revizní komise. Předseda kontrolní a revizní komise svolává a řídí její jednání. Předseda kontrolní a revizní komise je povinen svolat komisi do čtyř týdnů, požádá-li o to písemně některý z jejích členů.
6. Za svou činnost je kontrolní a revizní komise odpovědná valné hromadě
7. Z každého svého jednání pořizuje kontrolní a revizní komise zápis, který předá správní radě do čtyř týdnů ode dne jednání.
8. Předseda kontrolní a revizní komise nebo zastupující místopředseda kontrolní a revizní komise má právo účastnit se jednání všech orgánů organizace

## **VIII**

### **Zásady hospodaření DebRA ČR**

1. Finančními zdroji DebRA ČR jsou dotace, dary, výnosy z vlastní činnosti a další zdroje
2. Hospodaření s majetkem DebRA ČR je prováděno v souladu s obecně platnými právními předpisy
3. Za finanční prostředky je hmotně odpovědný ředitel občanského sdružení DebRA ČR
  4. Za hospodaření sdružení odpovídá správní rada sdružení

## **IX**

### **Zánik sdružení**

1. Sdružení DebRA ČR zaniká na základě rozhodnutí valné hromady
2. Rozhodnutí musí být přijato dvoutřetinovou většinou hlasů přítomných členů a delegátů
3. Součástí rozhodnutí o zániku DebRA ČR musí být uveden způsob majetkového vypořádání DebRA ČR
4. Sdružení zaniká na základě rozhodnutí Ministerstva vnitra ČR

## **X.**

### **Závěrečná ustanovení**

1. Tyto stanovy nabývají platnosti dnem schválení valnou hromadou DebRA ČR, tj. 19.6.2009.
2. Sdružení vzniká registrací na Ministerstvu vnitra ČR.

V Brně, dne 19.6.2009