



## **Memorandum o vzájemné spolupráci mezi GHC GENETICS a Českou asociací pro vzácná onemocnění**

(dále též jen Memorandum)  
uzavřené mezi

### **GHC GENETICS s.r.o.**

IČ: 28188535

se sídlem: Krakovská 581/8, 110 00 Praha, Nové Město

zastoupená: Bc. Viktor Furman, MBA

(dále jen GHC)

a

### **Česká asociace pro vzácná onemocnění, z. s.**

IČ: 22748270

Se sídlem: Bělohorská 269/19, Břevnov (Praha 6), 169 00 Praha

zastoupená: Bc. Annou Arellanesovou, předsedkyní a Ing. René Břečtanem, místopředsedou  
(dále jen ČAVO)

### **I. Základní rámeček**

Snanou smluvních stran je:

1. zajistit spolupráci mezi výše uvedenými subjekty s cílem vzájemného podpoření aktivit, které pomohou
  - realizovat společně projekt(y) na poli genetického výzkumu predispozic ke vzácným (genetickým) onemocněním
  - k vyšší informovanosti o péči o osoby se vzácným (genetickým) onemocněním
  - podpořit důležitost a jednotlivé aspekty činnosti ČAVO, která je pro tyto osoby zastřešující organizací v ČR
  - šířit informace o důležitosti a možnostech genetického testování u vzácných genetických onemocněních, zejména z pohledu prevence a znalosti etiologie
2. výše uvedenou spolupráci se obě strany zavazují postupně nastavit a naplnit je jednotlivými společnými kroky a dále rozvíjet ke spokojenosti obou stran
3. koordinovat přístup a jednotně prosazovat společné zájmy.

### **II. Oblasti spolupráce**

1. Obě smluvní strany akcentují vzájemně výhodnou a prospěšnou spolupráci v těchto oblastech:
  - Vzájemná participace na vědecké činnosti – např. vytipování vybraných vzácných chorob, kde není dosud známá etiologie a porovnat u pacientů, u nichž byl prokázán jejich genom s jedinci ze zdravé populace



- Vzájemné informování o svých aktivitách v rámci internetových stránek a na sociálních sítích
- Zanesení loga partnera na své internetové stránky v rámci obou smluvních stran
- Účast odborníka na akcích – například při pořádání seminářů, konferencí pořádaných oběma subjekty nezávisle. GHC: informování o novinkách v oblasti genetického testování, ČAVO: předávání zkušeností z patientského prostředí
- Zajištění mimořádné konzultace s klinickým genetikem z GHC pro členy ČAVO – např. v rámci chatu, semináře apod.
- Možnost zajištění testování zdarma pro klienty ČAVO, pokud bude možné testování využít ke zvýšení informovanosti u laické veřejnosti
- Využití GHC interních zdrojů podpory pro ČAVO (v oblasti grafiky, tvorby prezentačních materiálů apod)
- Propagace projektu [www.vzacni.cz](http://www.vzacni.cz) a help linky pro vzácná onemocnění v rámci MKT kanálů GHC
- Finanční podpora pro jednotlivé aspekty činnosti ČAVO, o jejichž výši a účelu bude pojednávat samostatná smlouva (např. příspěvek na financování help linky, či podpora projektů podporujících včasnou diagnostiku)

2. Možnost spolupráce v jiných oblastech není tímto memorandumem dotčena.

### III. Závěrečná ustanovení

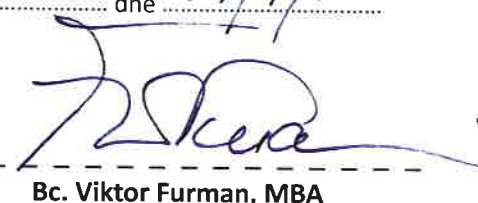
1. Signatáři tohoto memoranda vyjadřují svou vůli vzájemně spolupracovat v oblastech vymezených tímto Memorandem formami zde uvedenými.
2. Strany Memoranda shodně prohlašují, že si toto Memorandum před jeho podepsáním přečetly, že bylo uzavřeno po vzájemném projednání podle jejich pravé a svobodné vůle určitě, vážně a srozumitelně, nikoliv v tísní nebo za nápadně nevýhodných podmínek, a jeho autentičnost stvrzují svými podpisy.
3. Toto Memorandum je možné měnit a doplňovat jen písemnými dodatky přijatými a podepsanými oběma signatáři.
4. Memorandum je vyhotoveno ve dvou stejnopisech, přičemž každý ze signatářů obdrží po jednom vyhotovení.
5. Memorandum se uzavírá na dobu neurčitou s 2měsíční výpovědní lhůtou a nabývá účinnosti dnem podpisu obou smluvních stran.
6. Signatáři Memoranda shodně prohlašují, že obsah tohoto Memoranda není obchodním tajemstvím ve smyslu ustanovení § 504 občanského zákoníku v platném znění a
7. Signatáři souhlasí s případným zveřejněním textu memoranda a nakládání s ním dle svých potřeb

v Praxe dne 21.7.2023

  
Bc. Anna Arellanesová, předsedkyně  
Ing. René Břečťan, místopředseda

Česká asociace pro vzácná onemocnění

v PRAXE dne 21/7/23

  
Bc. Viktor Furman, MBA

GHC GENETICS, s.r.o.

