

STATUT

ALBA JULIA - STOWARZYSZENIA PACJENTÓW Z CHOROBAŃ RECKLINGHAUSENA I INNYMI SCHORZENIAMI Z GRUPY FAKOMATOZ .

ROZDZIAŁ I

POSTANOWIENIA OGÓLNE

- 1.** Stowarzyszenie nosi nazwę: *Alba Julia* - Stowarzyszenie Pacjentów z chorobą Recklinghausena i innymi schorzeniami z grupy fakomatoz, w dalszych postanowieniach statutu zwane Stowarzyszeniem.
- 2.** Stowarzyszenie jest zrzeszeniem osób fizycznych, zawiązanym dla integracji pacjentów i konsolidacji działań w zakresie ochrony zdrowia, terapii, rehabilitacji chorych z chorobami z grupy fakomatoz. Siedzibą stowarzyszenia jest Bydgoszcz. Terenem działania jest Rzeczpospolita Polska.
- 3.** Dla realizacji celów statutowych Stowarzyszenie może działać na terenie innych państw.

4. Stowarzyszenie jest zawiązane na czas nieograniczony. Posiada osobowość prawną. Działa na podstawie przepisów ustawy z dnia 07 kwietnia 1989 r. - Prawo o stowarzyszeniach (Dz. U. Nr 20, poz. 104 z późniejszymi zmianami), oraz ustawy z dnia 24 kwietnia 2003r - o działalności pożytku publicznego i wolontariacie (Dz. U. Nr 96 poz. 873 z późniejszymi zmianami) oraz na podstawie niniejszego statutu.
5. Stowarzyszenie może należeć do innych krajowych i międzynarodowych organizacji o podobnych celach.
6. Działalność Stowarzyszenia oparta jest przede wszystkim na pracy społecznej członków. Do prowadzenia swych spraw Stowarzyszenie może zatrudniać pracowników.

ROZDZIAŁ II

CELE I SPOSOBY DZIAŁANIA

1. **a** Celem Stowarzyszenia jest integracja środowiska pacjentów z chorobą Recklinghausena i innymi schorzeniami z grupy fakomatoz, ich rodzin, przyjaciół, osób leczących i wspomagających leczenie.
- b.** Tworzenie funduszy na rzecz badań nad chorobą Recklinghausena i innymi schorzeniami z grupy fakomatoz oraz edukacja lekarzy w zakresie nowoczesnych metod leczenia.

2. Cele Stowarzyszenia są realizowane poprzez prowadzenie działalności pożytku publicznego (w zgodzie z art. 4 ustawy z dnia 24.04.2003 r. o działalności pożytku publicznego i wolontariacie; Dz. U. z 2003 r., Nr 96, poz. 873 z późn. zm.) obejmującej zadania w zakresie:

- a. szerzenia wiedzy o chorobie Recklinghausena i innych schorzeniach z grupy fakomatoz za pomocą prowadzenia działalności edukacyjnej, szkoleniowej i wydawniczej zgodnie z obowiązującymi przepisami;
- b. tworzenia miejsc, gdzie można się zwrócić po pierwszą informację i pomoc w zmaganiu się z efektami choroby;
- c. organizowania turnusów rehabilitacyjnych dla osób chorych na schorzenia z grupy fakomatoz i ich rodzin;
- d. pomocy w pozyskiwaniu środków na pokrycie kosztów leczenia i rehabilitacji osób chorych na schorzenia z grupy fakomatoz,
- e. współdziałania w organizowaniu konferencji naukowych i wykładów służących popularyzacji wiedzy o chorobach z grupy fakomatoz;
- f. współpracy ze środowiskami lekarskimi w celu rozpowszechniania wiedzy medycznej i technik z zakresu chorób z grupy fakomatoz z innych krajów;
- g. współpracy z krajowymi, zagranicznymi i międzynarodowymi stowarzyszeniami o podobnych celach działania;
- h. stymulowania badań naukowych i wzajemnej współpracy lekarzy specjalistów w kraju i na świecie;
- i. współdziałania z organami władzy i administracji państwowej oraz innymi uczestnikami życia publicznego;
- j. pozyskiwania sponsorów i ofiarodawców, których darowizny umożliwią realizację celów stowarzyszenia;
przy czym działalność wskazana w punktach powyższych ma charakter nieodpłatny.

3. Skreślony.

ROZDZIAŁ III

CZŁONKOWIE – PRAWA I OBOWIĄZKI

- 1.** Członkami stowarzyszenia mogą być osoby fizyczne i prawne. Osoba prawna może być jedynie członkiem wspierającym Stowarzyszenie.
- 2.** Członkowie stowarzyszenia dzielą się na zwyczajnych, honorowych i wspierających.
- 3.** Członkiem zwyczajnym stowarzyszenia może być każda osoba fizyczna, która złoży deklarację przystąpienia na piśmie, na podstawie uchwały Zarządu Stowarzyszenia.
- 4.** Członkowie zwyczajni mają obowiązek:
 - a.** brania udziału w działalności Stowarzyszenia i realizacji jego celów,
 - b.** przestrzegania statutu i uchwał władz Stowarzyszenia,
 - c.** regularnego opłacania składek.
- 5.** Członkowie zwyczajni mają prawo:
 - a.** czynnego i biernego uczestniczenia w wyborach do władz Stowarzyszenia,
 - b.** korzystania z dorobku, majątku i wszelkich form działalności Stowarzyszenia,
 - c.** udziału we wszelkich formach działalności Stowarzyszenia,

- d.** zgłaszania wniosków co do działalności Stowarzyszenia.
- 6.** Członkiem wspierającym Stowarzyszenie może być osoba fizyczna i prawna, deklarująca pomoc finansową, rzeczową lub merytoryczną w realizacji celów Stowarzyszenia.
- 7.** Członkiem honorowym może być osoba fizyczna, która wniosła wybitny wkład w działalność i rozwój Stowarzyszenia.
- 8.** Członkowie wspierający i honorowi nie posiadają biernego oraz czynnego prawa wyborczego, mogą jednak brać udział z głosem doradczym w statutowych władzach Stowarzyszenia, poza tym posiadają takie prawa jak członkowie zwyczajni.
- 9.** Członek wspierający ma obowiązek wywiązywania się z zadeklarowanych świadczeń, przestrzegania statutu oraz uchwał władz Stowarzyszenia.
- 10.** Członkowie honorowi są zwolnieni ze składek członkowskich.
- 11.** Utrata członkostwa następuje na skutek:
- a.** pisemnej rezygnacji złożonej na ręce Zarządu,
 - b.** wykluczenia przez Zarząd:
 - z powodu łamania statutu i nieprzestrzegania uchwał władz Stowarzyszenia,
 - z powodu niepłacenia składek,
 - na pisemny wniosek trzech członków Stowarzyszenia.
 - c.** utraty praw obywatelskich na mocy prawomocnego wyroku sądu,
 - d.** śmierci członka oraz utraty osobowości prawnej przez osoby prawne.

- 12.** Od uchwały Zarządu w sprawie przyjęcia w poczet członków Stowarzyszenia lub pozbawienia członkostwa zainteresowanemu przysługuje odwołanie do Walnego Zebrania Członków. Uchwała Walnego Zebrania Członków jest ostateczna.

ROZDZIAŁ IV

WŁADZE STOWARZYSZENIA

- 1.** Władzami Stowarzyszenia są:
 - a.** Walne Zebranie Członków,
 - b.** Zarząd,
 - c.** Komisja Rewizyjna.
- 2.** Nie można łączyć funkcji w zarządzie i komisji rewizyjnej.
- 3.** Kadencja władz.
 - a.** Kadencja wszystkich władz wybieralnych Stowarzyszenia trwa trzy lata, a ich wybór odbywa się w głosowaniu jawnym bezwzględną większością głosów
 - b.** Członkowie wybrani do władz Stowarzyszenia mogą tę samą funkcję pełnić nie dłużej niż przez dwie kadencje.
- 4.** Uchwały wszystkich władz Stowarzyszenia zapadają bezwzględną większością głosów przy obecności co najmniej połowy członków uprawnionych do głosowania, chyba że dalsze postanowienia statutu stanowią inaczej.

- 5.** Walne Zebranie Członków jest najwyższą władzą Stowarzyszenia. W Walnym Zebraniu Członków biorą udział:
 - a.** z głosem stanowiącym - członkowie zwyczajni,
 - b.** z głosem doradczym - członkowie wspierający, honorowi oraz zaproszeni goście.

- 6.** Walne Zebranie Członków może być zwyczajne i nadzwyczajne.

- 7.** Walne Zebranie Członków zwyczajne jest zwoływane raz na dwa lata przez Zarząd Stowarzyszenia. Termin i miejsce obrad Zarząd podaje do wiadomości wszystkich członków co najmniej na 7 dni przed terminem zebrania.

- 8.** Walne Zebranie Członków nadzwyczajne może się odbyć w każdym czasie. Jest zwoływane przez Zarząd z jego inicjatywy, na wniosek Komisji Rewizyjnej lub pisemny wniosek co najmniej 1/3 ogólnej liczby członków zwyczajnych Stowarzyszenia.

- 9.** Uchwały Walnego Zebrania Członków Stowarzyszenia zapadają bezwzględną większością głosów w obecności przynajmniej połowy ogólnej liczby członków. Głosowanie jest jawne.

- 10.** W sytuacji, gdy w pierwszym terminie zwołanego Walnego Zebrania Członków, brak jest wystarczającej, określonej przepisami statutu ilości członków niezbędnych do prawomocnego podejmowania uchwał, Zarząd Stowarzyszenia ma prawo zwołać Walne Zebranie Członków w drugim dowolnym terminie, w czasie którego dopuszcza się podejmowania uchwał, bez względu na liczbę członków biorących w nim udział.

- 11.** Do kompetencji Walnego Zebrania Członków należą:
 - a.** określenie głównych kierunków działania i rozwoju Stowarzyszenia,
 - b.** uchwalanie zmian statutu,

- c.** wybór i odwoływanie wszystkich władz Stowarzyszenia,
 - d.** udzielanie Zarządowi absolutorium na wniosek Komisji Rewizyjnej,
 - e.** rozpatrywanie sprawozdań z działalności Zarządu i Komisji Rewizyjnej,
 - f.** uchwalanie budżetu,
 - g.** uchwalanie wysokości składek członkowskich oraz wszystkich innych świadczeń na rzecz Stowarzyszenia,
 - h.** podejmowanie uchwał w sprawie przyjęcia członka honorowego,
 - i.** rozpatrywanie i zatwierdzanie sprawozdań władz Stowarzyszenia,
 - j.** rozpatrywanie wniosków i postulatów zgłoszonych przez członków Stowarzyszenia lub jego władze,
 - k.** rozpatrywanie odwołań od uchwał Zarządu,
 - l.** podejmowanie uchwały o rozwiązaniu Stowarzyszenia i przeznaczeniu jego majątku,
 - m.** podejmowanie uchwał w każdej sprawie wniesionej pod obrady, we wszystkich sprawach nie zastrzeżonych do kompetencji innych władz Stowarzyszenia.
- 12.** Zarząd jest powołany do kierowania całą działalnością Stowarzyszenia zgodnie z uchwałami Walnego Zebrania Członków, reprezentuje Stowarzyszenie na zewnątrz.
- 13.** Zarząd składa się z 3 do 9 osób w tym prezesa oraz dwóch wiceprezesów. Prezesa i wiceprezesów wybiera Zarząd spośród swoich członków.
- 14.** Posiedzenia Zarządu odbywają się w miarę potrzeb, nie rzadziej jednak niż raz na 3 - miesiące. Posiedzenia Zarządu zwołuje prezes.

- 15.** Do kompetencji Zarządu należą:
- a.** realizacja celów Stowarzyszenia,
 - b.** wykonywanie uchwał Walnego Zebrania Członków,
 - c.** sporządzanie planów pracy i budżetu,
 - d.** sprawowanie zarządu nad majątkiem Stowarzyszenia,
- 16.** Komisja Rewizyjna powołana jest do sprawowania kontroli nad działalnością Stowarzyszenia.
- 17.** Komisja Rewizyjna składa się z 3 do 5 osób, w tym: przewodniczącego, zastępcy oraz sekretarza.
- 18.** Do kompetencji Komisji Rewizyjnej należy:
- a.** kontrolowanie działalności Zarządu,
 - b.** składanie wniosków z kontroli na Walnym Zebraniu Członków,
 - c.** prawo wystąpienia z wnioskiem o zwołanie Walnego Zebrania Członków oraz zebrania Zarządu,
 - d.** składanie wniosków o absolutorium dla władz Stowarzyszenia,
 - e.** składanie sprawozdań ze swojej działalności na Walnym Zebraniu Członków.
- 19.** Członkowie Komisji rewizyjnej:
- a.** nie mogą pozostawać z członkami organu zarządzającego w stosunku pokrewieństwa, powinowactwa lub podległości z tytułu zatrudnienia,
 - b.** nie mogą być skazani prawomocnym wyrokiem za przestępstwo z winy umyślnej,
 - c.** nie mogą otrzymywać z tytułu członkowstwa zwrotu poniesionych kosztów lub wynagrodzenia,

- 20.** W razie gdy skład władz Stowarzyszenia ulegnie zmniejszeniu w czasie trwania kadencji uzupełnienie ich składu może nastąpić w drodze kooptacji, której dokonują pozostali członkowie organu, który uległ zmniejszeniu. W tym trybie można powołać nie więcej niż połowę składu organu większością głosów – (dwóch trzecich), przy obecności co najmniej połowy uprawnionych do głosowania.

ROZDZIAŁ V

MAJĄTEK I FUNDUSZE

- 1.** Majątek Stowarzyszenia powstaje:
 - a.** ze składek członkowskich,
 - b.** darowizn, spadków, zapisów,
 - c.** dotacji i ofiarności publicznej.

- 2.** Wszelkie środki pieniężne mogą być przechowywane wyłącznie na koncie Stowarzyszenia.

- 3.** Stowarzyszenie prowadzi gospodarkę finansową zgodnie z obowiązującymi przepisami.

- 4.** Zabrania się:
 - a.** udzielania pożyczek lub zabezpieczenia zobowiązań majątkiem Stowarzyszenia w stosunku do jej członków,

członków organów lub pracowników oraz osób z którymi pracownicy pozostają w związku małżeńskim albo w stosunku pokrewieństwa lub powinowactwa w linii prostej, pokrewieństwa lub powinowactwa w linii bocznej do drugiego stopnia albo są związani z tytułu przysposobienia, opieki lub kurateli zwane dalej „osobami bliskimi”,

- b.** przekazywania majątku Stowarzyszenia na rzecz jego członków, członków organów lub pracowników oraz ich osób bliskich, na zasadach innych niż w stosunku do osób trzecich, w szczególności jeżeli przekazanie to następuje bezpłatnie lub na preferencyjnych warunkach,
- c.** wykorzystywania majątku na rzecz członków, członków organów lub pracowników oraz ich osób bliskich na zasadach innych niż w stosunku do osób trzecich,
- d.** zakupu na szczególnych zasadach towarów lub usług od podmiotów, w których uczestniczą członkowie stowarzyszenia, członkowie jego organów lub pracownicy oraz ich osoby bliskie,

5. Do zawierania umów, udzielania pełnomocnictwa i składania innych oświadczeń woli w szczególności w sprawach majątkowych wymagane są podpisy dwóch członków Zarządu działających łącznie.

ROZDZIAŁ VI

POSTANOWIENIA KOŃCOWE

- 1.** Uchwałę w sprawie zmiany statutu oraz uchwałę o rozwiązaniu Stowarzyszenia podejmuje Walne Zebranie Członków kwalifikowaną większością głosów.
- 2.** Podejmując uchwałę o rozwiązaniu Stowarzyszenia Walne Zebranie Członków określa sposób jego likwidacji oraz przeznaczenie majątku Stowarzyszenia.
- 3.** W sprawach nie uregulowanych w niniejszym statucie zastosowanie mają przepisy ustawy z dnia 07 kwietnia 1989 r - Prawo o Stowarzyszeniach (Dz. U. Nr 20, poz. 104 z późniejszymi zmianami) oraz ustawy z dnia 24 kwietnia 2003r o działalności pożytku publicznego i wolontariacie (Dz. U. Nr 96 poz. 873 z późniejszymi zmianami).