

# STATUT

## STOWARZYSZENIE NEUROFIBROMATOZY POLSKA- ALBA JULIA.

### *RODZIAŁ I*

#### POSTANOWIENIA OGÓLNE

1. Stowarzyszenie nosi nazwę: **Stowarzyszenie Neurofibromatozy Polska Alba Julia**, w dalszych postanowieniach statutu zwane Stowarzyszeniem.
2. Stowarzyszenie jest zrzeszeniem osób fizycznych, zawiązanymi 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 07kwietnia 1989 r- Prawo o Stowarzyszeniach (Dz.U Nr 20, poz.104 z późniejszymi zmianami) oraz ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r – 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 swoich spraw Stowarzyszenie nie może zatrudniać pracowników.

## **RODZIAŁ II**

### **CELE I SPOSOBY DZIAŁANIA**

- 1a. Celem Stowarzyszenia jest integracja środowiska pacjentów z chorobą Recklinghausena i innymi schorzeniami z grupy fakomatoz, ich 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 nowoczesnego 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 2003r, 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 schorzeniach 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.

1. – 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 Stowarzyszenie może być każda osoba fizyczna, która złoży deklarację przystąpienia na piśmie, na podstawie uchwały 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 uczestnictwa 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 prawne 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 cztery lata, a ich wybór odbywa się w głosowaniu jawnym bezwzględną większością głosów,
  - b. Członkowie wybierani do władz Stowarzyszenia mogą tę samą funkcję pełnić nie dłużej niż przez trzy 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 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 Stowarzyszenia.
9. Uchwały walnego zebrania członków zapadają bezwzględną większością głosów w obecności przynajmniej połowy ogółu 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 podejmowanie 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 powoływany 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 i budżetu
    - d. sprawozdanie 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,
    - 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 być członkami organu zarządzającego ani pozostawać z nimi w związku małżeńskim, we wspólnym pożyciu, w stosunku pokrewieństwa, powinowactwa lub podległości służbowej,
  - b. Nie mogą być skazani prawomocnym wyrokiem za przestępstwo umyślne ścigane z oskarżenia publicznego lub przestępstwo skarbowe,
  - c. Mogą otrzymywać z tytułu pełnienia funkcji w takim organie zwrot uzasadnionych kosztów lub wynagrodzenie w wysokości nie wyższej niż przeciętne miesięczne wynagrodzenie w sektorze przedsiębiorstw ogłoszone przez Prezesa Głównego Urzędu Statystycznego za rok poprzedni.
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 i 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 zabezpieczania zobowiązań majątkiem organizacji w stosunku do jej członków, członków organów lub pracowników oraz osób, z którymi członkowie, członkowie organów oraz pracownicy organizacji pozostają w związku małżeńskim, we wspólnym pożyciu albo w stosunku krewieństwa lub powinowactwa w linii prostej, pokrewieństwa lub powinowactwa w linii bocznej do drugiego stopnia albo są związani z tytułu przysposobienia, opieki lub kurateli, zwanych dalej „osobami bliskimi”,
  - b) przekazywania ich majątku na rzecz ich 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 osób ich bliskich na zasadach innych niż w stosunku do osób trzecich, chyba, że to wykorzystanie wynika bezpośrednio z celu statutowego,

- d) zakupu towarów lub usług od podmiotów, w których uczestniczą członkowie organizacji, członkowie jej organów lub pracownicy oraz ich osób bliskich, na zasadach innych niż w stosunku do osób trzecich lub po cenach wyższych niż rynkowe.,
5. Do zawierania umów, udzielania pełnomocnictwa i składania innych oświadczeń woli w szczególności w sprawach majątkowych wymagane są podpisy dwóch członków Zarządu działających łącznie.

## **RODZIAŁ VI**

### POSTANOWIENIA KOŃCOWE

1. Uchwałą w sprawie zmiany statutu oraz uchwałą o rozwiązaniu Stowarzyszenia podejmuje Walne Zebranie Członków kwalifikowaną większością głosów.
2. Podejmując uchwałą 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 2- Prawo o Stowarzyszeniach (Dz.U.Nr 20, poz.104 z późniejszymi zmianami) oraz ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 roku o działalności pożytku publicznego i wolontariacie (Dz.U.Nr 96 poz. 873 z późniejszymi zmianami).