

STATUT
Stowarzyszenia Rodzin z Chorobą Fabry'ego
(tekst jednolity z dnia 22.06.2024)

Rozdział I
Postanowienia ogólne

§1

1. Stowarzyszenie Rodzin z Chorobą Fabry'ego zwane dalej „Stowarzyszeniem” posiada osobowość prawną.
2. Nazwa Stowarzyszenia jest prawnie zastrzeżona.
3. Stowarzyszenie prowadzi nieodpłatną działalność pożytku publicznego na rzecz osób dotkniętych chorobami rzadkimi, w szczególności zespołem Fabry'ego i ich rodzin.

§2

Terenem działania Stowarzyszenia jest obszar Rzeczypospolitej Polskiej, a siedzibą władz Wrocław.

§3

Stowarzyszenie jest związane na czas nieograniczony. Działa na podstawie przepisów ustaw: Prawo o stowarzyszeniach (Dz. U. z 1989r. nr 20, poz. 104 z późniejszymi zmianami), ustawy o działalności pożytku publicznego i wolontariacie (Dz.U. nr 96 poz. 873 z dn. 29.05.2003) oraz niniejszego statutu.

§4

Stowarzyszenie swoją działalność opiera na pracy społecznej członków. Dla prowadzenia swych spraw może zatrudniać pracowników.

§5

Stowarzyszenie może używać odznak i pieczęci na zasadach określonych w przepisach szczegółowych.

§6

1. Stowarzyszenie może być członkiem krajowych i międzynarodowych organizacji o takich samych lub podobnych celach i profilu działania.
2. O przystąpieniu do organizacji, o których mowa w ust. 1, bądź wystąpieniu z nich decyduje Zarząd Stowarzyszenia.

Rozdział II
Cele i sposoby działania

§7

Celem Stowarzyszenia jest:

- a) dbałość o systematyczne leczenie chorych w oparciu o najnowsze osiągnięcia medycyny,
- b) ochrona praw chorych,
- c) upowszechnianie wiedzy o chorobie,
- d) integracja osób chorych ze społeczeństwem,
- e) wszelka inna pomoc chorym i ich rodzinom,
- f) prowadzenie badań naukowych i prac rozwojowych.

§8

Działalność Stowarzyszenia prowadzona jest nieodpłatnie i skierowana jest do osób cierpiących na rzadką chorobę – zespół Fabry'ego, ich rodzin oraz wszystkich osób

cierpiących na choroby rzadkie.

Stowarzyszenie jest organizacją *non profit* opartą na pracy społecznej jego członków. Do celów działalności Stowarzyszenia należą:

1. Nieodpłatne pomaganie członkom Stowarzyszenia, lekarzom i wszystkim zainteresowanym w dostępie do specjalistycznej wiedzy i wyników badań naukowych związanych z chorobami rzadkimi, w tym przede wszystkim chorobą Fabry'ego.
2. Wspomaganie udziału zainteresowanych w zjazdach, spotkaniach i konferencjach środowisk medycznych, naukowych i pacjenckich związanych z leczeniem chorób rzadkich.
3. Popularyzacja wiedzy o chorobie Fabry'ego i osiągnięć medycyny w zakresie jej leczenia. Prowadzenie strony internetowej i działalności informacyjnej w zakresie wiedzy o chorobie Fabry'ego i chorobach rzadkich. Samokształcenie członków Stowarzyszenia.
4. Prowadzenie działalności wydawniczej w zakresie informacji o chorobie Fabry'ego i wszystkich kwestiach związanych z jej diagnostyką i leczeniem.
5. Pomoc osobom chorym w dostępie do pełnej wiedzy o chorobie Fabry'ego, jej diagnostyce i leczeniu oraz wpływanie na dostępność nowoczesnego leczenia i właściwej opieki medycznej.
6. Stowarzyszenie ma na celu także wszelką pomoc chorym i ich rodzinom, w tym również doraźną pomoc materialną osobom znajdującym się w trudnych sytuacjach życiowych oraz pomoc w poprawie warunków życia chorych i zapewnienia im niezbędnych środków medycznych.
7. Ponadto Stowarzyszenie organizuje współpracę z pokrewnymi stowarzyszeniami krajowymi i zagranicznymi, występuje z wnioskami i postulatami pod adresem Ministerstwa Zdrowia, Narodowego Funduszu Zdrowia oraz innych krajowych i ogólnoeuropejskich instytucji zajmujących się lecznictwem, organizuje konferencje, zjazdy oraz spotkania integracyjne.
8. Stowarzyszenie ma na celu prowadzenie badań naukowych i prac rozwojowych, mogących wspomóc osoby dotknięte chorobą Fabry'ego oraz ich rodziny.

§9

1. Stowarzyszenie może prowadzić działalność gospodarczą, na ogólnych zasadach określonych w odrębnych przepisach jedynie jako działalność dodatkową w stosunku do działalności pożytku publicznego. Działalność taka nie może być prowadzona wyłącznie na rzecz członków Stowarzyszenia.
2. Dochód z działalności gospodarczej Stowarzyszenia służy jedynie realizacji celów statutowych i nie może być przeznaczony na inne cele.

Rozdział III Członkowie, ich prawa i obowiązki

§10

Członkami Stowarzyszenia mogą być osoby fizyczne i prawne.

§11

Członkowie Stowarzyszenia dzielą się na:

- a) członków zwyczajnych,
- b) członków wspierających,
- c) członków honorowych.

§12

1. Członkiem zwyczajnym może być osoba fizyczna posiadająca zdolność do czynności prawnych i nie pozbawiona praw publicznych, akceptująca statutowe cele Stowarzyszenia.
2. Członkiem wspierającym może być osoba fizyczna lub prawna, zainteresowana działalnością Stowarzyszenia, która zadeklarowała na jego rzecz pomoc finansową lub rzeczową. Osoba prawna działa w Stowarzyszeniu przez swojego przedstawiciela.

3. Członkiem honorowym Stowarzyszenia może być osoba fizyczna, która wniosła wybitny wkład w rozwój idei Stowarzyszenia lub w inny, szczególnie sposób wniosła zasługi dla Stowarzyszenia.
4. Członków zwyczajnych i wspierających przyjmuje w drodze uchwały Zarząd, na podstawie pisemnej deklaracji.
5. Nadanie godności członka honorowego następuje przez Walne Zgromadzenie Członków, na wniosek Zarządu.

§13

1. Członek zwyczajny ma prawo do:
 - a) czynnego i biernego prawa wyborczego do władz Stowarzyszenia,
 - b) uczestnictwa w zebraniach, odczytach, konferencjach, sympozjach itp. organizowanych przez władze Stowarzyszenia,
 - c) zgłaszania opinii, wniosków i postulatów dotyczących działalności Stowarzyszenia i jego władz,
 - d) korzystania z urządzeń, świadczeń i pomocy Stowarzyszenia,
 - e) noszenia odznaki organizacyjnej,
 - f) zaskarżania do Walnego Zgromadzenia Członków, uchwały Zarządu Stowarzyszenia o skreśleniu z listy członków lub orzeczenia Sądu Koleżeńskiego o wykluczeniu ze Stowarzyszenia.
2. Członek zwyczajny obowiązany jest do:
 - a) aktywnego uczestniczenia w pracach i realizacji celów Stowarzyszenia,
 - b) przestrzegania statutu, regulaminów i uchwał władz Stowarzyszenia,
 - c) regularnego opłacania składek i innych świadczeń obowiązujących w Stowarzyszeniu.

§14

1. Członek wspierający posiada prawa określone w §13 ust. 1 pkt b-f,
2. Członek wspierający nie posiada czynnego i biernego prawa wyborczego,
3. Członek wspierający ma prawo brać udział – z głosem doradczym – w statutowych władzach Stowarzyszenia.
4. Członek wspierający jest obowiązany do regularnego wywiązania się z deklarowanych świadczeń oraz przestrzegania statutu, regulaminu i uchwał władz Stowarzyszenia.
5. Członkowie honorowi zwolnieni są z opłacania składek członkowskich, natomiast posiadają prawa określone w §13 ust. 1.

§15

1. Członkostwo w Stowarzyszeniu ustaje na skutek:
 - a) dobrowolnej rezygnacji z przynależności do Stowarzyszenia, zgłoszonej na piśmie lub mailowo Zarządowi.
 - b) śmierci członka lub utraty osobowości prawnej przez członka wspierającego
 - c) wykluczenia przez Zarząd:
 - z powodu łamania statutu i nieprzestrzegania uchwał władz Stowarzyszenia,
 - z powodu uchylania się od płacenia składek członkowskich (przez okres 2 lat),
 - z powodu notorycznego nie brania udziału w pracach Stowarzyszenia,
 - na pisemny wniosek 10 członków Stowarzyszenia, z ww. powodów,
 - utraty praw publicznych na mocy prawomocnego wyroku sądu,
2. Od uchwały Zarządu w sprawie pozbawienia członkostwa, zainteresowanemu przysługuje odwołanie do Walnego Zgromadzenia Członków. Zarząd zobowiązany jest zawiadomić członka o wykluczeniu, podając przyczyny wykluczenia i wskazując na prawo do wniesienia odwołania do Walnego Zgromadzenia Członków w terminie do 30 dni od dręczenia stosownej decyzji. Uchwała Walnego Zgromadzenia Członków jest ostateczna.
3. Zarząd wysłał powiadomienie o decyzji o której mowa w ust. 2 zgodnie z ostatnimi danymi adresowymi przekazanymi przez członka Stowarzyszenia. Członek ma obowiązek aktualizować te dane zgodnie z potrzebą.
4. W przypadku odwołania się do Walnego Zgromadzenia Członków, jego decyzja jest ostateczna.

Rozdział IV Władze Stowarzyszenia

§16

Władzami Stowarzyszenia są:

- Walne Zgromadzenie Członków,
- Zarząd,
- Komisja Rewizyjna,
- Sąd Koleżeński.

§17

1. Kadencja wszystkich władz wybieralnych Stowarzyszenia trwa 4 lata i kończy się z chwilą wyboru nowych władz Stowarzyszenia. Ich wybór odbywa się w głosowaniu tajnym bezwzględną większością głosów.

2. Członkami Komisji Rewizyjnej nie mogą być osoby pozostające w stosunku pokrewieństwa, powinowactwa lub podległości z tytułu zatrudnienia z członkami Zarządu Stowarzyszenia.

§18

Uchwały wszystkich władz Stowarzyszenia zapadają zwykłą większością głosów przy obecności co najmniej połowy członków uprawnionych do głosowania chyba, że dalsze postanowienia statutu stanowią inaczej.

§19

1. Walne Zgromadzenie Członków jest najwyższą władzą Stowarzyszenia. W Walnym Zgromadzeniu Członków biorą udział:

- z głosem stanowiącym - członkowie zwyczajni,
- z głosem doradczym - członkowie wspierający, honorowi oraz zaproszeni goście.

2. Walne Zgromadzenie Członków może być zwyczajne i nadzwyczajne.

3. Uczestnictwo i głosowanie na Zwyczajnych i Nadzwyczajnych Zebraniach może odbywać się z wykorzystaniem środków komunikacji elektronicznej.

4. Możliwość udziału i głosowania w Walnym Zebraniu przy wykorzystaniu środków komunikacji elektronicznej będzie wskazana w zawiadomieniu o tym Zebraniu zawierającym dokładny opis sposobu uczestnictwa i wykonywania prawa głosu.

5. Wykorzystanie środków komunikacji elektronicznej w uczestnictwie i głosowaniach na Walnych Zebraniach będzie się odbywać przy zapewnieniu co najmniej:

- a) transmisji obrad Walnego Zebrania w czasie rzeczywistym,
- b) dwustronnej komunikacji w czasie rzeczywistym, w ramach której członek Stowarzyszenia może wypowiadać się w toku obrad.

§20

1. Walne Zgromadzenie Członków zwyczajne jest zwoływane raz na 4 lata przez Zarząd Stowarzyszenia. Termin i miejsce obrad Zarząd podaje do wiadomości wszystkich członków co najmniej na 7 dni przed terminem zebrania.

2. Walne Zgromadzenie 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.

3. Uchwały Walnego Zgromadzenia Stowarzyszenia zapadają zwykłą większością głosów przy obecności:

- w pierwszym terminie przy zachowaniu quorum
- w drugim terminie tj. w tym samym dniu, a 30 minut później bez względu na liczbę osób uprawnionych do głosowania.

Wyboru władz Stowarzyszenia dokonuje się w głosowaniu tajnym, pozostałe uchwały Walnego Zgromadzenia mogą być zatwierdzane w głosowaniu jawnym.

§21

Do kompetencji Walnego Zgromadzenia należy:

- określenie głównych kierunków działania i rozwoju Stowarzyszenia,
- uchwalania zmian statutu,
- wybór i odwoływanie Prezesa Stowarzyszenia, Zarządu, Komisji Rewizyjnej i Sądu Koleżeńskiego,
- udzielanie Zarządowi absolutorium na wniosek Komisji Rewizyjnej,
- rozpatrywanie sprawozdań z działalności Zarządu i Komisji Rewizyjnej,
- uchwalanie regulaminu Zarządu,
- uchwalanie budżetu,
- uchwalanie wysokości składek członkowskich oraz wszystkich innych świadczeń na rzecz Stowarzyszenia,
- rozpatrywanie i zatwierdzanie sprawozdań władz Stowarzyszenia,
- rozpatrywanie wniosków i postulatów zgłoszonych przez członków Stowarzyszenia lub jego władze,
- rozpatrywanie odwołań od uchwał Zarządu i orzeczeń Sądu Koleżeńskiego,
- podejmowanie uchwały o rozwiązaniu Stowarzyszenia i przeznaczeniu jego majątku,
- podejmowanie uchwał w każdej sprawie wniesionej pod obrady.

§22

1. Zarząd jest powołany do kierowania całą działalnością Stowarzyszenia zgodnie z uchwałami Walnego Zgromadzenia Członków, reprezentuje Stowarzyszenie na zewnątrz.
2. Zarząd składa się z prezesa, jego zastępcy (viceprezesa), skarbnika i sekretarza
3. Posiedzenia Zarządu odbywają się w miarę potrzeby, na wniosek prezesa lub dwóch innych członków Zarządu.

§23

Do kompetencji Zarządu należy:

- realizacja celów Stowarzyszenia,
- wykonywanie uchwał Walnego Zgromadzenia Członków,
- sporządzanie planów pracy i budżetu,
- sprawowanie zarządu nad majątkiem Stowarzyszenia,
- podejmowanie uchwał o nabywaniu, zbywaniu lub obciążaniu majątku Stowarzyszenia,
- reprezentowanie Stowarzyszenia na zewnątrz,
- zwoływanie Walnego Zgromadzenia Członków,
- organizacja i prowadzenie działalności gospodarczej,
- przyjmowanie i skreślanie członków.

§24

1. Komisja Rewizyjna powołana jest do sprawowania kontroli nad działalnością Stowarzyszenia. Komisja Rewizyjna jest organem całkowicie odrębnym od organu zarządzającego i niepodlegającym mu w zakresie wykonywania kontroli wewnętrznej lub nadzoru. Kontroluje jego działalność nie rzadziej niż raz w roku.
2. Komisja Rewizyjna składa się z przewodniczącego, zastępcy i sekretarza. Członkowie Komisji Rewizyjnej
 - nie mogą być członkami organu zarządzającego ani pozostawać z nimi w związku małżeńskim, we wspólnym pożyciu, w stosunku pokrewieństwa, powinowactwa lub podległości służbowej,
 - nie byli skazani prawomocnym wyrokiem za przestępstwo umyślne ścigane z oskarżenia publicznego lub przestępstwo skarbowe,
 - mogą otrzymywać z tytułu pełnienia funkcji w takim organie jedynie zwrot uzasadnionych kosztów, w wysokości nie wyższej niż przeciętne miesięczne wynagrodzenie w sektorze przedsiębiorstw ogłoszone przez Prezesa Głównego Urzędu Statystycznego za rok poprzedni.
3. Do kompetencji Komisji Rewizyjnej należy:
 - kontrolowanie działalności Stowarzyszenia,
 - składanie wniosków z kontroli na Walnym Zgromadzeniu Członków,
 - prawo żądania zwołania Walnego Zgromadzenia Członków oraz zebrania Zarządu,

- składanie wniosków o absolutorium dla władz Stowarzyszenia,
- składanie sprawozdań ze swojej działalności na Walnym Zgromadzeniu Członków.

§25

1. Sąd Koleżeński składa się z przewodniczącego, zastępcy i sekretarza.
2. Członkowie Sądu Koleżeńskiego nie mogą pełnić funkcji w innych władzach Stowarzyszenia.
3. Orzeczenia Sądu Koleżeńskiego zapadają w pełnym składzie.
4. Kompetencje Sądu Koleżeńskiego:
 - rozpoznawanie spraw związanych z naruszeniem statutu przez członków Stowarzyszenia,
 - rozstrzyganie sporów pomiędzy członkami a władzami Stowarzyszenia,
 - składanie sprawozdań ze swojej działalności na Walnym Zgromadzeniu Członków.
5. Sąd Koleżeński zbiera się na pisemny wniosek członka Stowarzyszenia i ustosunkowuje się do jego wniosku w terminie nie dłuższym niż jeden miesiąc. Postępowanie zamyka wydaniem orzeczenia, które podaje do wiadomości wszystkich członków.
6. Stronom sporu przysługuje odwołanie od orzeczenia Sądu Koleżeńskiego do Walnego Zgromadzenia Członków.
7. Sąd Koleżeński może nakładać następujące kary:
 - upomnienia,
 - nagany,
 - zawieszenia w prawach członkowskich na okres od 3 miesięcy do 1 roku,
 - wykluczenia ze Stowarzyszenia.

§26

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.

Rozdział V Majątek i Fundusze

§27

1. Majątek Stowarzyszenia powstaje:
 - ze składek członkowskich,
 - darowizn, spadków, zapisów,
 - dochodów z własnej działalności statutowej,
 - dochodów z nieruchomości i ruchomości będących własnością lub użytkowaniem Stowarzyszenia;
 - dotacji i ofiarności publicznej.
2. Na podstawie uchwały Walnego Zgromadzenia Stowarzyszenie może podjąć działalność gospodarczą. Dochód z działalności gospodarczej Stowarzyszenia służy całości realizacji celów statutowych i nie może być przeznaczony do podziału między jego członków

§28

Stowarzyszenie prowadzi gospodarkę finansową zgodnie z obowiązującymi przepisami.

§29

Decyzje w sprawie nabywania, zbywania i obciążania majątku Stowarzyszenia podejmuje Zarząd.

§30

Do składania oświadczeń woli w imieniu Stowarzyszenia upoważnieni są, po uzgodnieniu z pozostałymi członkami Zarządu: prezes – samodzielnie, lub dwóch innych członków Zarządu upoważnionych przez Zarząd.

Rozdział VI

Postanowienia końcowe

§31

Uchwałę w sprawie zmiany statutu oraz uchwałę o rozwiązaniu Stowarzyszenia podejmuje Walne Zgromadzenie Członków kwalifikowaną większością głosów - (dwóch trzecich), przy obecności co najmniej połowy uprawnionych do głosowania.

§32

Podejmując uchwałę o rozwiązaniu Stowarzyszenia Walne Zgromadzenie Członków określa sposób jego likwidacji oraz przeznaczenie majątku Stowarzyszenia.

§33

W sprawach nie uregulowanych w niniejszym statucie zastosowanie mają przepisy ustawy Prawa o Stowarzyszeniach.