

## STATUT POLSKIEGO STOWARZYSZENIA OSÓB CHORYCH NA DYSTONIĘ

### ROZDZIAŁ I. POSTANOWIENIA OGÓLNE

#### § 1

Stowarzyszenie nosi nazwę **POLSKIE STOWARZYSZENIE OSÓB CHORYCH NA DYSTONIĘ**.

#### § 2

Terenem działania Stowarzyszenia jest obszar Rzeczypospolitej Polskiej, a siedzibą Stowarzyszenia są Katowice. Stowarzyszenie może prowadzić działalność poza granicami Polski.

#### § 3

Stowarzyszenie posiada osobowość prawną i jest powołane na czas nieokreślony.

#### § 3a.

1. Stowarzyszenie prowadzi działalność pożytku publicznego poprzez niesienie pomocy na rzecz osób chorych na dystonię oraz opiekunom i rodzinom osób chorych.

a. odpłatna działalność pożytku publicznego:

- pomoc społeczna dla osób dotkniętych dystonią i ich opiekunów,
- pozaszkolne formy edukacji (szkolenie i wykłady na temat dystonii oraz opieki nad chorymi),
- wydawanie poradników i biuletynów związanych z dystonią,
- pozostała pomoc społeczna /porady medyczne, terapeutyczne, prawne/.

b. nieodpłatna działalność pożytku publicznego:

- pomoc społeczna dla osób dotkniętych dystonią i ich opiekunów,
- pozaszkolne formy edukacji (szkolenie i wykłady na temat dystonii oraz opieki nad chorymi),
- wydawanie poradników i biuletynów związanych z dystonią,
- pozostała pomoc społeczna /porady medyczne, terapeutyczne, prawne/.

2. Nadwyżkę przychodów nad kosztami Stowarzyszenie przeznacza na statutową działalność pożytku publicznego.

#### § 4

Stowarzyszenie nie prowadzi działalności gospodarczej.

#### § 5

Stowarzyszenie może być członkiem organizacji krajowych i zagranicznych.

#### § 6

Stowarzyszenie opiera działalność na pracy społecznej członków. Do prowadzenia swoich spraw Stowarzyszenie może zatrudniać pracowników.

POLSKIE STOWARZYSZENIE  
OSÓB CHOROBY NA DYSTONIĘ  
ul. Mielkowskiego 14  
00-725 Warszawa  
tel. 22 634 577-81, faks 22 634 577-82

## ROZDZIAŁ II. CELE I SPOSOBY ICH REALIZACJI

### § 7

Ogólnym celem Stowarzyszenia jest niesienie pomocy chorym na dystonię.

### § 8

W szczególności celem Stowarzyszenia jest tworzenie warunków instytucjonalnych, technicznych, prawnych i organizacyjnych, umożliwiających chorym na dystonię godne życie oraz pomoc w opiece nad chorymi z dystonią.

### § 9

Celem Stowarzyszenia jest również:

- upowszechnienie wiedzy medycznej o dystonii,
- propagowanie oraz zastosowanie idei teleopieki i telemedycyny,
- działalność charytatywna,
- ochrona i promocja zdrowia,
- działalność na rzecz osób niepełnosprawnych,
- działalność na rzecz osób w wieku emerytalnym,
- działalność wspomagająca rozwój wspólnot i społeczności lokalnych,
- nauka, szkolnictwo wyższe, edukacja, oświata i wychowanie (przy przestrzeganiu przepisów ustawy z dnia 7 września 1991 r. oraz ustawy z dnia 27 lipca 2005 r. Prawo o szkolnictwie wyższym)
- upowszechnianie i ochrona wolności i praw człowieka oraz swobód obywatelskich, a także działań wspomagających rozwój demokracji,
- działalność na rzecz integracji europejskiej oraz rozwijania kontaktów i współpracy między społecznościami,
- promocja i organizacja wolontariatu,
- działalność na rzecz rodziny, macierzyństwa, rodzicielstwa, upowszechniania i ochrony praw dziecka.

### § 10

Stowarzyszenie realizuje swoje cele poprzez:

- współpracę z organami prawodawczymi, administracją rządową i samorządową oraz Narodowym Funduszem Zdrowia w szczególności w zakresie zwiększania dostępności dla osób chorych na dystonię do refundowanej terapii toksyną botulinową, głęboką stymulacją mózgu (DBS) i rehabilitacji,
- współpracę z instytucjami ubezpieczeń zdrowotnych /Narodowy Fundusz Zdrowia, Zakład Ubezpieczeń Społecznych i inne/,
- współpracę z Państwowym Funduszem Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych,
- Współpracę z firmami medycznymi oraz zakładami pielęgniarstwowymi, świadczącymi usługi pielęgnacyjno-opiekuńcze w środowisku,
- Współpracę z organizacjami społecznymi i środkami masowego przekazu,
- Organizowanie różnych form wzajemnej samopomocy,
- Zwiększenie dostępności do diagnostyki dystonii,
- Doksztalcenie opiekunów, prowadzenie kursów i szkoleń,
- Prowadzenie ośrodków wsparcia,
- Prowadzenie placówek pomocy społecznej oraz placówek świadczących usługi specjalistyczne medyczne, opiekuńcze i techniczne,
- Inspirowanie, organizowanie i prowadzenie badań naukowych,
- Współpraca z ośrodkami krajowymi i zagranicznymi,

A

- Popularyzację wiedzy na temat dystonii,
- Przybliżenie politykom problematyki osób chorych na dystonię,
- Zwiększenie dostępności nowoczesnych technologii, ułatwiających życie osoby chorej na dystonię /specjalizowane usługi telefoniczne, internetowe itp./
- Podejmowanie innych działań dla dobra chorych oraz ich opiekunów.

#### § 10 a.

Zabrania się:

- udzielania pożyczek lub zabezpieczania zobowiązań majątkiem Stowarzyszenia w stosunku do jej członków, członków organów lub pracowników oraz osób, z którymi członkowie, członkowie organów oraz pracownicy Stowarzyszenia pozostają w związku małżeńskim, we wspólnym pożyciu 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, zwanych dalej „osobami bliskimi”.
- przekazywania ich majątku na rzecz ich członków, członków organów lub pracowników oraz ich osób bliskich na zasadach innych niż w stosunku do osób trzecich, a w szczególności, jeżeli przekazanie to następuje bezpłatnie lub na preferencyjnych warunkach.
- wykorzystywania majątku na rzecz członków, członków organów lub pracowników oraz ich osób bliskich na zasadach innych niż w stosunku do osób trzecich, chyba że to wykorzystanie bezpośrednio wynika z celu statutowego.
- 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.

### **ROZDZIAŁ III. CZŁONKOWIE ICH PRAWA I OBOWIĄZKI**

#### § 11

Członkowie Stowarzyszenia dzielą się na członków zwyczajnych, wspierających i honorowych.

#### § 12

Członkiem zwyczajnym może być obywatel Rzeczypospolitej Polskiej, który ukończył 18 lat i został przyjęty przez Zarząd Stowarzyszenia.

#### § 13

Członkiem zwyczajnym może być również cudzoziemiec niemający zamieszkania na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej.

#### § 14

Członkiem wspierającym może być osoba prawna lub fizyczna, która popiera cele Stowarzyszenia i pomaga w ich realizacji.

#### § 15

Tytuł „Członka Wspierającego” przyznaje Zarząd Stowarzyszenia po uzyskaniu zgody osoby zainteresowanej.

#### § 16

Godność „Członka Honorowego” nadawana jest przez Walne Zebranie Członków/lub Delegatów/Stowarzyszenia na wniosek Zarządu osobom szczególnie zasłużonym dla Stowarzyszenia.

#### § 17

Członkowie zwyczajni mają prawo;

- wybierać i być wybieranymi do władz Stowarzyszenia,
- uczestniczyć we wszystkich pracach prowadzonych przez Stowarzyszenie,
- korzystać z urzędzeń, świadczeń i pomocy Stowarzyszenia.

#### § 18

Członkowie zwyczajni mają obowiązek brać udział w realizacji celów Stowarzyszenia, przestrzegać postanowień statutu i uchwał władz Stowarzyszenia. Składki są dobrowolne.

#### § 19

Członkowie wspierający i honorowi mają prawa uczestniczyć w pracach Stowarzyszenia, z głosem doradczym, nie mają biernego i czynnego prawa wyborczego. Członkowie wspierający instytucjonalni uczestniczą poprzez udział upoważnionego przedstawiciela.

#### § 20

Członkostwo zwyczajne ustępuje na skutek:

- śmierci członka,
- wystąpienia ze Stowarzyszenia, zgłoszonego na piśmie Zarządowi,
- wykluczenia uchwałą Zarządu za działalność na szkodę Stowarzyszenia lub w przypadku popełnienia czynu niegodnego,
- utraty pełnej zdolności do czynności prawnych przez osoby fizyczne,
- skazania prawomocnym wyrokiem sądu za przestępstwo z winy umyślnej,
- prawomocnego pozbawienia członka praw publicznych.

#### § 21

Ustanie członkostwa stwierdza Zarząd Stowarzyszenia.

#### § 22

Od uchwał Zarządu o skreśleniu i wykluczeniu przysługuje członkowi prawo odwołania do Walnego Zebrania Członków w terminie do 30 dni od doręczenia uchwały Zarządu.

#### § 23

Tytuł „Członka Wspierającego” ustaje w przypadku:

- śmierci członka wspierającego /likwidacja firmy/,
- wystąpienia ze Stowarzyszenia, zgłoszonego na piśmie Zarządowi,
- pozbawienia członkostwa przez Zarząd,
- utraty pełnej zdolności do czynności prawnych przez osoby fizyczne,
- skazania prawomocnym wyrokiem sądu za przestępstwo z winy umyślnej,
- prawomocnego pozbawienia członka praw publicznych.

42

§ 24

Godność członka honorowego ustaje na skutek śmierci członka lub rezygnacji, zgłoszonej pisemnie Zarządowi Stowarzyszenia.

**ROZDZIAŁ IV.  
WŁADZE STOWARZYSZENIA**

§ 25

Władzami Stowarzyszenia są:

- Walne Zebranie Członków/lub Delegatów/,
- Zarząd,
- Komisja Rewizyjna.

§ 26

Uchwały wszystkich władz Stowarzyszenia podejmowane są w głosowaniu jawnym, zwykłą większością głosów, przy obecności co najmniej połowy członków uprawnionych do głosowania, jeżeli inne postanowienia statutu nie stanowią inaczej.

**Walne Zebranie Członków /Delegatów/**

§ 27

Walne Zebranie Członków /lub Delegatów/ jest najwyższą władzą Stowarzyszenia. Walne Zebranie Członków /lub Delegatów/ może być zwyczajne lub nadzwyczajne.

§ 28

Do kompetencji Walnego Zebrania Członków /lub Delegatów/ należy:

- wybór i odwołanie Zarządu oraz Komisji Rewizyjnej lub poszczególnych członków tych władz,
- przyjęcie sprawozdań Zarządu i Komisji Rewizyjnej,
- wytyczanie kierunków i uchwalanie planów działalności Stowarzyszenia,
- nadawanie i pozbawianie godności Członka Honorowego na wniosek Zarządu,
- rozpatrywanie odwołań od uchwał Zarządu w sprawach członkowskich,
- dokonywanie zmian statutu,
- podejmowanie uchwały o rozwiązaniu Stowarzyszenia i przeznaczenia jego majątku,
- zatwierdzenie regulaminów pracy Związku i Komisji Rewizyjnej,
- udzielenie absolutorium Zarządowi.

§ 29

Walne Zebranie Członków /lub Delegatów/ podejmuje uchwały jawnie zwykłą większością głosów:

- a/ w pierwszym terminie, w obecności co najmniej połowy ogólnej liczby obecnych osób uprawnionych do głosowania,
- b/ w drugim terminie, wyznaczonym w tym samym dniu 15 minut później - bez względu na liczbę obecnych osób uprawnionych do głosowania.

### § 30

Zarząd zawiadamia Członków o terminie, miejscu i proponowanym porządku obrad Walnego Zebrania na co najmniej 7 dni przed terminem posiedzenia drogą elektroniczną (mailową) lub telefoniczną.

### § 31

Nadzwyczajne Walne Zebranie Członków /lub Delegatów/ może być zwołane z inicjatywy Zarządu, na wniosek Komisji Rewizyjnej lub 1/3 liczby członków zwyczajnych Stowarzyszenia.

### § 32

Nadzwyczajne Walne Zebranie Członków /lub Delegatów/ jest zwoływane przez Zarząd w terminie nie późniejszym niż na trzy miesiące od daty wpłynięcia wniosku.

### § 33

Nadzwyczajne Walne Zebranie Członków /lub Delegatów/ obraduje wyłącznie nad sprawami, dla których zostało zwołane.

### § 34

Gdy Stowarzyszenie będzie liczyło więcej niż 100 członków zwyczajnych - Walne Zebranie Członków zostanie zastąpione przez Walne Zebranie Delegatów Stowarzyszenia.

### § 35

Wyboru Delegatów na Walne Zebranie Delegatów Stowarzyszenia dokonują członkowie zwyczajni wedle zasad i proporcji określonych przez Zarząd Stowarzyszenia. Mandat delegata trwa do nowych wyborów.

## **Zarząd Stowarzyszenia.**

### § 36

1. Zarząd jest kolegialnym organem wykonawczym i zarządzającym Stowarzyszenia, składającym się z pięciu osób.
2. W skład Zarządu wchodzi prezes Stowarzyszenia, sekretarz i skarbnik oraz dwóch członków zarządu, wybierani na te funkcje przez Walne Zebranie Członków /lub Delegatów/ spośród kandydatów będących członkami stowarzyszenia nie krócej niż 2 lata lub spośród kandydatów będących członkami stowarzyszenia, którzy zasłużyli się wybitnymi osiągnięciami dla stowarzyszenia w ciągu ostatniego roku przed głosowaniem, w głosowaniu jawnym, bezwzględną większością głosów.
3. Członkowie Zarządu Stowarzyszenia nie mogą być skazani wyrokiem prawomocnym za przestępstwo umyślne ścigane z oskarżenia publicznego lub przestępstwo skarbowe.
4. Zarząd obraduje na posiedzeniach. Posiedzenia są protokołowane. Posiedzenie Zarządu zwołuje Prezes lub Wiceprezes, powiadamiając pozostałych członków Zarządu o terminie i porządku obrad, co najmniej 5 dni przed planowanym posiedzeniem.
5. Uchwały Zarządu zapadają w głosowaniu jawnym, zwykłą większością głosów, a w przypadku równego rozłożenia głosów decyduje głos Prezesa, a w przypadku nieobecności Prezesa decyduje głos Skarbnika.

### § 37

Kadencja Zarządu trwa 4 lata.



#### § 38

Zarząd Stowarzyszenia może dołączyć do swojego składu jednego lub dwóch nowych członków na funkcje tych, którzy ustąpili w czasie kadencji.

#### § 39

Zarząd Stowarzyszenia kieruje całokształtem działalności Stowarzyszenia zgodnie z uchwałami Walnego Zebrania i własnym regulaminem zatwierdzonym przez Walne Zebranie Członków {lub Delegatów}.

#### § 40

Prezes reprezentuje Stowarzyszenie i kieruje działalnością Stowarzyszenia między posiedzeniami Zarządu.

#### § 41

Posiedzenia Zarządu Stowarzyszenia odbywają się w miarę potrzeby. Członkowie Zarządu współpracują na co dzień za pomocą mediów elektronicznych.

#### § 42

Do zadań Zarządu Stowarzyszenia należy:

- realizacja celów Stowarzyszenia oraz uchwał Walnego Zebrania Członków {lub Delegatów},
- określanie szczegółowych kierunków działania,
- ustalanie i wykonywanie budżetu,
- sprawowanie zarządu nad majątkiem Stowarzyszenia,
- podejmowanie decyzji w sprawie nabycia lub zbycia i obciążenia majątku nieruchomego lub ruchomego Stowarzyszenia,
- powoływanie komisji, zespołów, rad specjalistów i określanie ich zadań,
- zwoływanie Walnego Zebrania Członków ( lub Delegatów),
- podejmowanie uchwał w sprawach członkowskich,
- prowadzenie dokumentacji członkowskiej,
- wnioskowanie o nadanie lub pozbawienie godności członka honorowego,
- składanie sprawozdań ze swojej działalności na Walnym Zebraniu Członków {lub delegatów},
- podejmowanie uchwał o przynależności Stowarzyszenia do krajowych i międzynarodowych organizacji oraz delegowanie przedstawicieli Stowarzyszenia do tych organizacji i na imprezy zagraniczne,
- wykonywanie innych czynności i zadań nie określonych statutem jako należące do właściwości innych władz stowarzyszenia.

### **Komisja Rewizyjna Stowarzyszenia**

#### § 43

Kadencja Komisji Rewizyjnej trwa 4 lata, a wybór – spośród nieograniczonej liczby kandydatów – odbywa się w głosowaniu jawnym, bezwzględną większością głosów.

#### § 44

Komisja Rewizyjna składa się z trzech członków, którzy na pierwszym posiedzeniu wyłaniają przewodniczącego, zastępcę przewodniczącego i sekretarza.

§ 45

Komisja Rewizyjna może dołączyć do swojego składu jednego nowego członka na miejsce osoby, która ustąpiła w czasie kadencji.

§ 46

Do zakresu działania Komisji Rewizyjnej należy: przeprowadzenie (nie rzadziej niż raz na rok) kontroli całokształtu działalności Stowarzyszenia,

- występowanie do Zarządu z wnioskami,
- występowanie na Walnym Zebraniu ze sprawozdaniem i wnioskiem o udzielenie lub nieudzielenie absolutorium ustępującemu Zarządowi.

§ 47

Przedstawiciel Komisji Rewizyjnej ma prawo brać udział z głosem doradczym w posiedzeniach Zarządu.

§ 48

Członkowie Komisji Rewizyjnej nie mogą pełnić innych funkcji we władzach Stowarzyszenia. Członkowie Komisji Rewizyjnej ponadto:

- nie mogą być spokrewnieni, spowinowaceni, pozostawać w podległości służbowej, związku małżeńskim lub we wspólnym pożyciu z członkami zarządu,
- nie mogą być skazani wyrokiem prawomocnym za przestępstwo umyślne ścigane z oskarżenia publicznego lub przestępstwo skarbowe.

§ 49

Komisja Rewizyjna działa na podstawie regulaminu opracowanego przez siebie i zatwierdzonego przez Walne Zebranie Członków {lub Delegatów}.

## ROZDZIAŁ V. DOCHODY, MAJĄTEK I FUNDUSZE

§ 50

Majątek Stowarzyszenia stanowią nieruchomości, ruchomości, fundusze i pieniądze oraz prawa na dobrach niematerialnych, otrzymane lub nabyte na własność lub do korzystania.

§ 51

1. Źródłami powstania majątku Stowarzyszenia są:

- składki członkowskie (nieobowiązkowe),
- dotacje, granty, nawiązki,
- darowizny, zapisy i spadki, dochody z ofiarności publicznej (przy przestrzeganiu przepisów ustawy z dnia 15 marca 1933 r. o zbiorcach publicznych),
- wpływy z działalności statutowej,
- dochody z majątku Stowarzyszenia,
- dochody z kapitału w formie odsetek, lokat bankowych, obligacji i bonów skarbowych
- zbiórki publiczne (przy przestrzeganiu przepisów ustawy z dnia 15 marca 1933 r. o zbiorcach publicznych),



- dochody z odpłatnej działalności pożytku publicznego,
  - dochody z papierów wartościowych i jednostek uczestnictwa w funduszach inwestycyjnych.
2. Majątek Stowarzyszenia przeznaczony jest w całości na realizację celów Stowarzyszenia oraz pokrycie jego niezbędnych kosztów.
  3. Majątkiem Stowarzyszenia dysponuje Zarząd.
  4. Wszelkie środki pieniężne mogą być przechowywane wyłącznie na rachunkach bankowych Stowarzyszenia.

§ 52

Dla ważności oświadczenia woli, pism i dokumentów w przedmiocie zaciągania zobowiązań majątkowych Stowarzyszenia wymagane są podpisy dwóch członków Zarządu w tym prezesa lub skarbnika.

**ROZDZIAŁ VI.  
ZMIANY STATUTU I ROZWIĄZANIE STOWARZYSZENIA**

§ 53

Uchwałę w sprawie zmiany statutu, nazwy i rozwiązania Stowarzyszenia podejmuje Walne Zebranie Członków {lub Delegatów} większością 2/3 głosów.

§ 54

W razie podjęcia uchwały o rozwiązaniu Stowarzyszenia – Walne Zebranie decyduje o przekazaniu majątku Stowarzyszenia i powołuje likwidatora.

§ 55

Likwidator zgłosi do Sądu wniosek o wykreślenie Stowarzyszenia z Krajowego Rejestru Sądowego.

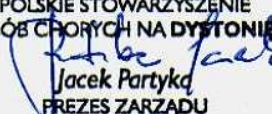
Katowice, dnia 27 czerwca 2017 r.

POLSKIE STOWARZYSZENIE  
OSÓB CHORYCH NA DYSTONIĘ

  
Krzysztof Janota  
CZŁONEK ZARZĄDU

POLSKIE STOWARZYSZENIE  
OSÓB CHORYCH NA DYSTONIĘ

  
Zygmunt Zawada  
CZŁONEK ZARZĄDU

POLSKIE STOWARZYSZENIE  
OSÓB CHORYCH NA DYSTONIĘ  
  
Jacek Partyka  
PREZES ZARZĄDU

  
Adam Kolinowski