

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.

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 pielęgniarstwi, 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,

- 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.

Zabrania się:

§ 10 a.

- 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 powinowadztwa w linii prostej, pokrewieństwa lub powinowadztwa 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.

J

§ 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 urządzeń, 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.

§ 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 wpłynięciu 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 od trzech do pięciu członków zarządu, w tym prezes Stowarzyszenia, sekretarz i skarbnik, 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 nieruchomości 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 zbiórkach 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 zbiórkach 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 wnioski o wykreślenie Stowarzyszenia z Krajowego Rejestru Sądowego.

**POLSKIE STOWARZYSZENIE
OSÓB CHORYCH NA DYSTONIĘ**
40-752 Katowice, ul. Medyków 14
NIP: 634-277-72-61, Regon 241865644

Katowice, dnia 27 września 2022 r.

**POLSKIE STOWARZYSZENIE
OSÓB CHORYCH NA DYSTONIĘ**
Jacek Partyka
Jacek Partyka
PREZES ZARZĄDU

**POLSKIE STOWARZYSZENIE
OSÓB CHORYCH NA DYSTONIĘ**
Błażej Szmidt
Błażej Szmidt
SKARBNIK ZARZĄDU

**POLSKIE STOWARZYSZENIE
OSÓB CHORYCH NA DYSTONIĘ**
Adam Kalinowski
Adam Kalinowski
SEKRETARZ ZARZĄDU

**POLSKIE STOWARZYSZENIE
OSÓB CHORYCH NA DYSTONIĘ**
Krzysztof Janota
Krzysztof Janota
CZŁONIK ZARZĄDU