

STATUT

Stowarzyszenie Chorych na Wrodzone Skazy Krwotoczne

ROZDZIAŁ I. POSTANOWIENIA OGÓLNE

§ 1.

Stowarzyszenie Chorych na Wrodzone Skazy Krwotoczne (SCWSK), zwane w dalszych postanowieniach Statutu „Stowarzyszeniem”, jest dobrowolnym, samorządnym i trwałym zrzeszeniem o celach niezarobkowych.

§ 2.

1. Terenem działalności Stowarzyszenia jest obszar Rzeczypospolitej Polskiej.
2. Siedzibą władz naczelnych Stowarzyszenia jest m. Poznań.

§ 3.

Stowarzyszenie ma prawo zakładania oddziałów terenowych na zasadach określonych w dalszych postanowieniach Statutu.

§ 4.

Działalność Stowarzyszenia opiera się na pracy społecznej członków.

§ 5.

Stowarzyszenie współpracuje z innymi pozarządowymi organizacjami społecznymi w kraju i za granicą.

§ 6

Stowarzyszenie może prowadzić odpłatną i nieodpłatną działalność pożytku publicznego.

ROZDZIAŁ II. CELE I ŚRODKI DZIAŁANIA

§ 7.

Celem Stowarzyszenia jest pomoc chorym na hemofilię i inne skazy krwotoczne, bez względu na przynależność tych osób do Stowarzyszenia, w szczególności w zakresie opieki medycznej, rehabilitacji, pomocy społecznej i pomocy prawnej.

§ 8.

Cel określony w § 7 Stowarzyszenie realizuje poprzez:

- 1) organizowanie i udzielanie bezpośredniej pomocy w dostępie do leków, sprzętu medycznego, sprzętu do rehabilitacji itp.,
- 2) bezpośrednią współpracę z wiodącymi w zakresie leczenia hemofilii ośrodkami medycznymi w Polsce oraz na świecie,
- 3) kontakt oraz współpracę z polskimi i zagranicznymi firmami farmaceutycznymi oraz organizacjami charytatywnymi (np. dary humanitarne w postaci leków),
- 4) współpracę z lekarzami bezpośrednio opiekującymi się chorymi na terenie całego kraju,
- 5) współpracę oraz wymianę informacji z Regionalnymi Centrami Krwiodawstwa i Krwio- lecznictwa,
- 6) współdziałanie z Ministerstwem Zdrowia,
- 7) organizowanie rehabilitacji leczniczej, zawodowej, i społecznej,
- 8) organizowanie i udzielanie bezpośredniej pomocy socjalnej (ze środków własnych oraz dotacji ukierunkowanych),
- 9) organizowanie i udzielanie bezpośredniej pomocy prawnej,
- 10) współdziałanie z organami administracji rządowej, organami samorządów terytorialnych oraz pozarządowymi organizacjami społecznymi,
- 11) działania informacyjno-propagandowe w środkach publicznego przekazu,
- 12) działania informacyjne dla rodziców, chorych oraz środowisk, w których żyją chorzy.

ROZDZIAŁ III. CZŁONKOWIE, ICH PRAWA I OBOWIĄZKI

§ 9.

Członkowie Stowarzyszenia dzielą się na:

- zwyczajnych,
- wspierających,
- honorowych.

§ 10.

Członkiem zwyczajnym może być:

1. pełnoletni obywatel Polski, posiadający pełną zdolność do czynności prawnych, chory na hemofilię lub inną wrodzoną skazę krwotoczną oraz każda osoba chcąca działać na korzyść Stowarzyszenia,
2. małoletni w wieku od 16 do 18 lat, który ma ograniczoną zdolność do czynności prawnych, chory na hemofilię lub inną wrodzoną skazę krwotoczną.

§ 11.

1. Przyjęcie w poczet członków zwyczajnych Stowarzyszenia następuje na podstawie uchwały Zarządu Oddziału Terenowego lub Zarządu Głównego, po złożeniu przez kandydata pisemnej deklaracji.
2. W razie odmowy przyjęcia w poczet członków Stowarzyszenia przez Zarząd Oddziału Terenowego kandydatowi przysługuje odwołanie do Zarządu Głównego Stowarzyszenia.
3. Dla składających deklarację w Zarządzie Głównym w razie odmowy przyjęcia w poczet

członków Stowarzyszenia, kandydatowi przysługuje odwołanie do Walnego Zjazdu.

4. Uchwała Zarządu Głównego i odpowiednio Walnego Zjazdu w tym przedmiocie jest ostateczna.

§ 12.

Członkiem wspierającym może być osoba fizyczna lub prawna, która deklaruje:

- pomoc merytoryczną w działalności Stowarzyszenia,
- finansowe wsparcie działalności Stowarzyszenia.

§ 13.

1. Członkiem honorowym Stowarzyszenia może być osoba szczególnie zasłużona w realizacji celów Stowarzyszenia.
2. Godność członka honorowego nadaje Walny Zjazd na wniosek Zarządu Głównego Stowarzyszenia.

§ 14.

1. Członkom zwyczajnym Stowarzyszenia przysługują następujące prawa:
 - 1) czynne i bierne prawo wyborcze do naczelnych i terenowych władz Stowarzyszenia,
 - 2) udział w pracach organizacyjnych i programowych Stowarzyszenia,
 - 3) zgłaszanie inicjatyw programowych lub organizacyjnych do władz Stowarzyszenia,
 - 4) korzystanie z pomocy i urządzeń Stowarzyszenia.
2. Członkom wspierającym Stowarzyszenia przysługują prawa określone w ust. 1., pkt 2 i 3, a ponadto zwolnieni są z obowiązku opłacania składek członkowskich.
3. Członkowie honorowi Stowarzyszenia – obywatele polscy mają prawa członka zwyczajnego, a ponadto zwolnieni są z obowiązku opłacania składek członkowskich. Członkom honorowym – cudzoziemcom przysługują prawa członka wspierającego.

§ 15.

Członkowie Stowarzyszenia mają obowiązek:

- 1) uczestniczyć w realizacji celów Stowarzyszenia,
- 2) przestrzegać postanowień Statutu i uchwał władz Stowarzyszenia,
- 3) terminowo opłacać składki członkowskie.

§ 16.

Członkostwo w Stowarzyszeniu ustaje w wyniku:

- 1) skreślenia z listy członków Stowarzyszenia,
- 2) wykluczenia ze Stowarzyszenia,
- 3) śmierci.

§ 17.

1. Skreślenie z listy członków Stowarzyszenia następuje na podstawie:
 - uchwały Zarządu Oddziału Terenowego w odniesieniu do członków przyjętych uchwałą Zarządu Oddziału Terenowego,
 - uchwały Zarządu Głównego w odniesieniu do członków przyjętych uchwałą Zarządu

Głównego,
w przypadku:

- 1) dobrowolnego wystąpienia,
 - 2) utraty obywatelstwa polskiego,
 - 3) utraty praw publicznych,
 - 4) powstania zaległości w opłacaniu składek członkowskich nieprzerwanie przez okres trzech lat.
2. Od uchwały Zarządu Oddziału o skreśleniu przysługuje odwołanie do Zarządu Głównego, a w przypadku skreślenia uchwałą Zarządu Głównego przysługuje odwołanie do Walnego Zjazdu w terminie miesiąca od zawiadomienia o skreśleniu.

§ 18.

1. Zarząd Główny na wniosek Zarządu Oddziału, bądź z własnej inicjatywy może wykluczyć członka tego Oddziału ze Stowarzyszenia w przypadku rażącego naruszenia przez niego zasad statutowych i obowiązków członka Stowarzyszenia, o ile naruszenie to stanowi zagrożenie podstawowych interesów Stowarzyszenia.
2. Od uchwały o wykluczeniu przysługuje odwołanie do Walnego Zjazdu w terminie miesiąca od zawiadomienia.

ROZDZIAŁ IV. WŁADZE NACZELNE STOWARZYSZENIA

§ 19.

1. Władzami Naczelnymi Stowarzyszenia są:

- 1) Walny Zjazd,
- 2) Zarząd Główny,
- 3) Komisja Rewizyjna.

2. Kadencja Zarządu Głównego i Komisji Rewizyjnej Stowarzyszenia trwa 2 lata.

3. Wybory władz Stowarzyszenia odbywają się w głosowaniu jawnym lub tajnym, o czym każdorazowo decydują członkowie na Walnym Zjeździe Członków Oddziałów, bądź Walnym Zjeździe Stowarzyszenia.

A. WALNY ZJAZD

§ 20.

1. Walny Zjazd jest najwyższą władzą Stowarzyszenia.
2. Walny Zjazd może być zwyczajny i nadzwyczajny.

§ 21.

1. Walny Zjazd zwyczajny zwoływany jest przez Zarząd Główny Stowarzyszenia raz na dwa lata.

2. W Walnym Zjeździe udział biorą:

- 1) z głosem decydującym – członkowie zwyczajni i członkowie honorowi – obywatele polscy,
 - 2) z głosem doradczym – członkowie wspierający, członkowie honorowi – cudzoziemcy oraz osoby zaproszone.
3. O terminie Walnego Zjazdu wraz z proponowanym porządkiem obrad Zarząd Główny zawiadamia: Komisję Rewizyjną, Zarządy Oddziałów, członków honorowych oraz członków wspierających na 60 dni przed terminem rozpoczęcia Zjazdu.

§ 22.

1. Nadzwyczajny Walny Zjazd jest zwoływany:
 - 1) na podstawie uchwały Zarządu Głównego,
 - 2) na żądanie Komisji Rewizyjnej,
 - 3) na pisemny wniosek co najmniej 1/5 członków, mających czynne prawo wyborcze.
2. Zarząd Główny zwołuje Nadzwyczajny Walny Zjazd w terminie 3 miesięcy od daty otrzymania wniosku (żądania) lub podjęcia uchwały.
3. Nadzwyczajny Walny Zjazd obraduje tylko nad sprawami, dla których został zwołany.

§ 23.

1. Uchwały Walnego Zjazdu podejmowane są zwykłą większością głosów przy obecności co najmniej 1/2 ogólnej liczby delegatów, chyba że Statut wymaga większości kwalifikowanej.
2. W razie braku wymaganej większości Zjazd odbywa się w drugim terminie, bez względu na ilość obecnych, a podejmowane uchwały zwykłą większością głosów są ważne.

§ 24.

Do kompetencji Walnego Zjazdu należy:

- 1) uchwalanie programu działalności Stowarzyszenia,
- 2) rozpatrywanie sprawozdań z działalności Zarządu Głównego, Komisji Rewizyjnej, udzielanie absolutorium – ustępującemu Zarządowi Głównemu.
- 3) podejmowanie uchwał w sprawach przedstawionych przez Zarząd Główny, Komisję Rewizyjną i członków Stowarzyszenia,
- 4) wybór Zarządu Głównego i Komisji Rewizyjnej,
- 5) ustalanie wysokości składek członkowskich,
- 6) uchwalanie zmian w Statucie,
- 7) nadawanie członkostwa honorowego,
- 8) podejmowanie uchwały o rozwiązaniu Stowarzyszenia,
- 9) podejmowanie innych uchwał, które wymagają decyzji Zjazdu.

B. ZARZĄD GŁÓWNY

§ 25.

1. Zarząd Główny składa się z 7 do 11 osób.
2. W Zarządzie Głównym większość muszą stanowić osoby o pełnej zdolności do czynności prawnych.
3. Co najmniej połowę członków Zarządu Głównego powinny stanowić osoby chore na wrodzone skazy krwotoczne.
4. Zarząd Główny winien przyjąć do swego składu nowych członków w miejsce ustępujących

w liczbie nie przekraczającej 1/3 pochodzących z wyboru.

§ 26.

Do zakresu działania Zarządu Głównego Stowarzyszenia należy:

- 1) realizowanie uchwał Walnego Zjazdu,
- 2) ustalanie planów działalności Stowarzyszenia,
- 3) podejmowanie decyzji w sprawach majątkowych Stowarzyszenia,
- 4) przyjmowanie i skreślanie członków wspierających,
- 5) rozpatrywanie odwołań od uchwał Zarządów Oddziałów Terenowych o skreślenie z listy członków Stowarzyszenia
- 6) podejmowanie uchwał w przedmiocie wykluczenia członków Stowarzyszenia,
- 7) zwoływanie Walnych Zjazdów,
- 8) reprezentowanie Stowarzyszenia na zewnątrz,
- 9) powoływanie, zawieszanie i rozwiązywanie Oddziałów Terenowych oraz nadzorowanie ich działalności,
- 10) podejmowanie uchwał w sprawach Stowarzyszenia nie należących do właściwości innych władz,
- 11) uchwalanie regulaminów wewnętrznych Stowarzyszenia.

§ 27.

1. Posiedzenia Zarządu Głównego zwoływane są przez jego Prezydium w miarę potrzeby, nie rzadziej jednak niż dwa razy w roku.
2. Uchwały Zarządu Głównego zapadają zwykłą większością głosów przy obecności co najmniej ½ członków Zarządu.

§ 28.

Zarząd Główny wybiera spośród siebie Prezydium w składzie 5 członków, w tym: prezesa, dwóch wiceprezesów, skarbnika i sekretarza.

§ 29.

Do zakresu działania Prezydium Zarządu Głównego należy:

- 1) kierowanie bieżącą działalnością Stowarzyszenia,
- 2) zwoływanie posiedzeń Zarządu Głównego,
- 3) opracowywanie projektów planów działalności Stowarzyszenia,
- 4) inicjowanie uchwał Zarządu Głównego,
- 5) inicjowanie i prowadzenie innych prac wynikających z postanowień Statutu oraz uchwał Zarządu Głównego.

§ 30.

Posiedzenia Prezydium Zarządu Głównego odbywają się w miarę potrzeb, nie rzadziej niż raz na kwartał.

§ 31.

Organizacja i tryb pracy Zarządu Głównego i jego Prezydium określa regulaminy uchwalone przez Zarząd.

C. KOMISJA REWIZYJNA

§ 32.

1. Komisja Rewizyjna jest organem kontroli Stowarzyszenia.
2. Komisja składa się z 3 do 5 członków, którzy wybierają spośród siebie przewodniczącego.
3. Członkowie Komisji Rewizyjnej nie mogą być członkami organu zarządzającego ani pozostawać z nimi w stosunku pokrewieństwa, powinowactwa lub podległości z tytułu zatrudnienia.
4. Członkami Komisji Rewizyjnej nie mogą być osoby, które były skazane prawomocnym wyrokiem za przestępstwo z winy umyślnej.
5. Postanowienia § 25. ust. 4 stosuje się odpowiednio.

§ 33.

1. Kontrola całokształtu działalności Stowarzyszenia odbywa się raz w roku.
2. Uchwały Komisji Rewizyjnej zapadają zwykłą większością głosów.

§ 34.

Do zakresu działania Komisji Rewizyjnej należy:

1. Kontrola całokształtu działalności, a w szczególności gospodarki finansowej Stowarzyszenia.
2. Składania sprawozdań na Walnym Zjeździe wraz z oceną działalności i wnioskami dotyczącymi udzielania absolutorium ustępującemu Zarządowi Głównemu.
3. Przedstawienie Zarządowi Głównemu wniosków w sprawie działalności Stowarzyszenia.
4. Uchwalenie regulaminów pracy Komisji Rewizyjnej.

ROZDZIAŁ V. ODDZIAŁY TERENOWE STOWARZYSZENIA

§ 35.

1. Uchwałą Zarządu Głównego Stowarzyszenia mogą być powołane Oddziały Terenowe, skupiające nie mniej niż 15 osób.
2. Oddziały Terenowe mogą uzyskać osobowość prawną.
3. Oddział Terenowy uzyskuje osobowość prawną na mocy uchwały Zarządu Głównego, podjętej na wniosek Zarządu Oddziału.

§ 36.

1. Władzami Oddziału Terenowego są:
 - Walne Zebranie Członków,
 - Zarząd Oddziału,
2. Kadencja władz Oddziału trwa 2 lata.

§ 37.

1. Najwyższą władzą Oddziału jest Walne Zebranie Członków.
2. Walne Zebranie może być zwyczajne lub nadzwyczajne.
3. Do kompetencji Walnego Zebrania Członków należą:
 - 1) uchwalanie programu działalności Oddziału, zgodnie z wytycznymi i uchwałami władz naczelných Stowarzyszenia,
 - 2) wybór Zarządu
 - 3) udzielanie absolutorium ustępującemu Zarządowi,
 - 4) rozpatrywanie i przyjmowanie sprawozdań z działalności Zarządu Oddziału.
4. Postanowienia § 23 stosuje się odpowiednio.

§ 38.

1. Walne zebranie sprawozdawczo-wyborcze zwołuje Zarząd Oddziału raz na 2 lata, a sprawozdawcze raz w roku.
2. O terminie zebrania, miejscu i porządku obrad, zawiadamia się członków w sposób przyjęty w Oddziale na 14 dni przed datą zebrania.

§ 39.

1. Nadzwyczajne Walne Zebranie Członków Oddziału jest zwoływane:
 - 1) na żądanie Zarządu Głównego Stowarzyszenia,
 - 2) na podstawie uchwały Zarządu Oddziału,
 - 3) na pisemny wniosek 1/3 liczby Członków Oddziału,
2. Postanowienia § 22. ust.2 i 3 stosuje się odpowiednio.

§ 40.

1. Zarząd Oddziału Terenowego składa się z 3 do 7 osób.
2. W Zarządzie Oddziału Terenowego większość muszą stanowić osoby o pełnej zdolności do czynności prawnych.
3. Zarząd Oddziału winien przyjąć do swego składu nowych członków w miejsce ustępujących w liczbie nie przekraczającej 1/3 pochodzących z wyboru.

§ 41.

Do kompetencji Zarządu Oddziału należy:

- 1) kierowanie działalnością Oddziału,
- 2) realizowanie uchwał Walnego Zebrania oraz uchwał, regulaminów i wytycznych Władz Naczelných Stowarzyszenia,
- 3) opracowanie planów działalności Oddziału,
- 4) zarządzanie majątkiem Oddziału w ramach upoważnień udzielonych przez Zarząd Główny Stowarzyszenia,
- 5) przyjmowanie i skreślanie Członków zwyczajnych Oddziału,
- 6) organizowanie i udzielanie pomocy chorym z danego regionu,
- 7) współpraca z ośrodkami medycznymi i lekarzami z danego regionu,
- 8) współdziałanie z organami administracji rządowej, samorządami terytorialnymi oraz organizacjami społecznymi.

§ 42.

1. Posiedzenia Zarządu Oddziału odbywają się minimum dwa razy w roku.
2. Postanowienia § 27. ust.2 stosuje się odpowiednio.

ROZDZIAŁ VI. RADA MEDYCZNA

§ 43.

Rada Medyczna jest organem opiniodawczo-doradczym Stowarzyszenia.

§ 44.

Radę Medyczną powołuje Zarząd Główny Stowarzyszenia spośród lekarzy specjalistów w zakresie leczenia hemofilii i innych wrodzonych skaz krwotocznych.

§ 45.

W swojej działalności Rada Medyczna kieruje się celami Stowarzyszenia określonymi w Statucie.

§ 46.

Zarządy Oddziałów Terenowych mogą powoływać Rady Medyczne Oddziałów.

ROZDZIAŁ VII. MAJĄTEK STOWARZYSZENIA

§ 47.

1. Majątek Stowarzyszenia powstaje ze składek członkowskich, darowizn, spadków, zapisów, dochodu z majątku Stowarzyszenia oraz z ofiarności publicznej.
2. Stowarzyszenie może przyjmować z zachowaniem obowiązujących przepisów – darowizny, spadki i zapisy oraz korzystać z ofiarności publicznej a także dotacji ukierunkowanych.

§ 48.

Stowarzyszenie nie prowadzi działalności gospodarczej.

§ 49.

1. Zasady prowadzenia gospodarki finansowej ustala Zarząd Główny Stowarzyszenia.
2. Władze Oddziałów Terenowych są obowiązane zarządzać majątkiem Oddziałów zgodnie z zasadami ustalonymi przez Zarząd Główny.

§ 50.

1. Oświadczenia w sprawach majątkowych Stowarzyszenia składają dwaj Członkowie Zarządu.
2. Do ważności pism o charakterze dokumentów wymagane są: podpis Prezesa bądź dwóch Członków Zarządu.

§ 51.

Zabrania się:

- udzielania pożyczek lub zabezpieczania zobowiązań majątkiem organizacji w stosunku do jej członków, członków organów lub pracowników oraz osobom, 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”;
- 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;
- wykorzystywania majątku na rzecz członków, członków organów lub pracowników oraz ich osób bliskich na zasadach innych niż w stosunku do osób trzecich;
- zakupu na szczególnych zasadach towarów lub usług od podmiotów, w których uczestniczą członkowie organizacji, członkowie jej organów lub pracownicy oraz ich osób bliskich.

ROZDZIAŁ VIII. ZMIANA STATUTU I ROZWIĄZANIE STOWARZYSZENIA

§ 52.

1. Zmiana Statutu i rozwiązanie Stowarzyszenia wymagają uchwały Walnego Zjazdu, podjętej większością 2/3 głosów przy obecności 1/2 ogólnej liczby osób uprawnionych do głosowania w pierwszym terminie i bez względu na liczbę obecnych w drugim terminie.
2. W razie podjęcia przez Walny Zjazd uchwały o rozwiązaniu Stowarzyszenia, Walny Zjazd zadecyduje o przeznaczeniu majątku Stowarzyszenia.

Poznań, dnia 11.12.2004 r.