

**STATUT STOWARZYSZENIA POMOCY CHORYM
Z ZESPOŁEM TURNERA**

**ROZDZIAŁ I
POSTANOWIENIA OGÓLNE**

§ 1

1. Stowarzyszenie nosi nazwę: Stowarzyszenie Pomocy Chorym z Zespołem Turnera w dalszej części statutu zwane „STOWARZYSZENIEM”. Stowarzyszenie działa na mocy ustaw: z dnia 7 kwietnia 1989 r. Prawo o stowarzyszeniach (Dz. U. Nr 20, poz. 104 zm. Dz. U. z 2001 r. Nr 79, poz. 855 zm. Dz. U. z 2003 r. Nr 96, poz. 874), z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz. U. Nr 96, poz. 873).
2. Angielskojęzyczna wersja nazwy Stowarzyszenia brzmi: „Polish Turner's Support Group”.

§ 2

Stowarzyszenie jest organizacją zrzeszającą rodziców, opiekunów dzieci i osoby dorosłe obciążone chorobą Turnera lub innymi chorobami rodzącymi zbliżone skutki biologiczne, psychologiczne i społeczne, oraz inne osoby zainteresowane pomocą w leczeniu chorych i zwalczaniu skutków choroby. Stowarzyszenie działa w sferze zadań publicznych, w rozumieniu ustawy o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, tj. w sferze ochrony i promocji zdrowia (art. 4.1. pkt 6 ustawy).

§ 3

Terenem działania Stowarzyszenia jest Rzeczpospolita Polska przy czym w zakresie niezbędnym dla właściwego realizowania celów Stowarzyszenie może prowadzić działalność także poza granicami RP z poszanowaniem prawa tam obowiązującego.

§ 4

1. Stowarzyszenie może być członkiem krajowych i zagranicznych organizacji o tym samym lub podobnym zakresie działania.
2. O przystąpieniu do organizacji, o których mowa w ust. 1, bądź wystąpieniu z nich decyduje Walne Zebranie Członków większością co najmniej 2/3 głosów członków zwyczajnych biorących udział w Walnym Zebraniu Członków.

§ 5

Siedzibą Stowarzyszenia jest miasto stołeczne Warszawa.

§ 6

Działalność Stowarzyszenia opiera się przede wszystkim na pracy społecznej członków. Do prowadzenia swoich działań może zatrudniać pracowników.

§ 7

Stowarzyszenie posiada prawo używania pieczęci według wzoru zatwierdzonego przez Walne Zebranie.

ROZDZIAŁ II CELE I SPOSOBY ICH REALIZACJI

§ 8

Celem Stowarzyszenia jest:

- a) Prowadzenie kampanii informacyjnej na rzecz powszechnego i stałego leczenia i rehabilitacji chorych z Zespołem Turnera i innych chorób rodzących zbliżone skutki biologiczne, psychiczne i społeczne.
- b) Propagowanie tematyki dotyczącej Zespołu Turnera oraz innych chorób rodzących zbliżone skutki biologiczne, psychologiczne i społeczne w medycznych badaniach naukowych.
- c) Wszelka działalność na rzecz wszystkich chorych i ich rodzin, w tym co do skutków choroby, mająca na celu ich wspieranie w zapobieganiu negatywnym skutkom choroby.
- d) Działania w kierunku stworzenia warunków samorealizacji w zakresie osiągnięcia właściwego statusu zawodowego, rodzinnego i społecznego chorych z Zespołem Turnera i innych osób z chorobami rodzącymi zbliżone skutki biologiczne, psychiczne i społeczne.
- e) Działalność w zakresie kultury, edukacji, oświaty i wychowania.
- f) Wspieranie inicjatyw społecznych.
- g) Podejmowanie działań mających na celu ochronę zdrowia i pomoc społeczną.
- h) Wspieranie procesów rozwojowych i integracyjnych do akceptacji chorych w społecznościach lokalnych i Polski.

§ 9

Stowarzyszenie realizuje swoje cele w ramach nieodpłatnej i odpłatnej działalności pożytku publicznego poprzez organizowanie i prowadzenie pomocy, opieki, współpracy, działalności informacyjnej, edukacyjnej, doradczej, szkoleniowej i wydawniczej lub popularyzatorskiej w poniższym zakresie:

Nieodpłatna działalność pożytku:

- a) Objęcie chorych programem leczenia.
- b) Współpraca i współdziałanie z instytucjami władzy państwowej i samorządowej.
- c) Nawiązywanie współpracy z instytucjami i organizacjami medycznymi krajowymi i zagranicznymi.
- d) Wspieranie badań naukowych dotyczących zespołu Turnera oraz innych chorób rodzących zbliżone skutki biologiczne, psychologiczne i społeczne.
- e) Organizowanie konsultacji dla członków w zakresie leczenia chorych z zaproszonymi autorytetami naukowymi.
- f) Informowanie w środkach masowego przekazu o działalności Stowarzyszenia i problemach związanych z zespołem Turnera lub innymi chorobami rodzącymi zbliżone skutki biologiczne, psychologiczne i społeczne.
- g) Sprowadzanie i rozpowszechnianie literatury medycznej.
- h) Dbanie o poprawność merytoryczną informacji dotyczących Zespołu Turnera oraz innych chorób rodzących zbliżone skutki biologiczne, psychologiczne i społeczne publikowanych w podręcznikach szkolnych, akademickich oraz na portalach internetowych.
- i) Działania edukacyjne, oświatowe i wychowawcze wspomagające wszechstronny rozwój osób pełno- i niepełnosprawnych.
- j) Prowadzenie świetlic i klubów dla dzieci, młodzieży oraz dorosłych.
- k) Organizacja czasu wolnego dzieci i młodzieży oraz dorosłych.
- l) Organizowanie różnych form wypoczynku dla dzieci i młodzieży oraz turnusów o charakterze rehabilitacyjno – edukacyjnym dla dzieci, młodzieży i dorosłych z zespołami chorobowymi: Turnera oraz innymi rodzącymi zbliżone skutki biologiczne, psychologiczne i społeczne.
- m) Organizacja wydarzeń artystycznych, kulturalnych, festynów, wystaw, pokazów.
- n) Organizacja wydarzeń sportowych i turystycznych, imprez i zawodów oraz działań z zakresu promocji zdrowia psychicznego, fizycznego i zdrowego stylu życia.
- o) Organizacja konferencji, seminariów i sympozjów.

Odpłatna działalność pożytku:

- a) Objęcie chorych programem leczenia.
- b) Wspieranie badań naukowych dotyczących zespołu Turnera oraz innych chorób rodzących zbliżone skutki biologiczne, psychologiczne i społeczne.

- c) Organizowanie konsultacji dla członków w zakresie leczenia chorych z zaproszonymi autorytetami naukowymi.
- d) Sprowadzanie i rozpowszechnianie literatury medycznej.
- e) Dbanie o poprawność merytoryczną informacji dotyczących Zespołu Turnera oraz innych chorób rodzących zbliżone skutki biologiczne, psychologiczne i społeczne publikowanych w podręcznikach szkolnych, akademickich oraz na portalach internetowych.
- f) Działania edukacyjne, oświatowe i wychowawcze wspomagające wszechstronny rozwój osób pełno- i niepełnosprawnych.
- g) Prowadzenie świetlic i klubów dla dzieci i młodzieży oraz dorosłych.
- h) Organizacja czasu wolnego dzieci i młodzieży oraz dorosłych.
- i) Organizowanie różnych form wypoczynku dla dzieci i młodzieży oraz turnusów o charakterze rehabilitacyjno – edukacyjnym dla dzieci, młodzieży i dorosłych z zespołami chorobowymi: Turnera oraz innymi rodzącymi zbliżone skutki biologiczne, psychologiczne i społeczne.
- j) Organizacja wydarzeń artystycznych, kulturalnych, festynów, wystaw, pokazów.
- k) Organizacja wydarzeń sportowych i turystycznych, imprez i zawodów oraz działań z zakresu promocji zdrowia psychicznego, fizycznego i zdrowego stylu życia.
- l) Organizacja konferencji, seminariów i sympozjów.

§ 10

1. Stowarzyszenie może prowadzić odpłatną działalność pożytku publicznego, na zasadach określonych ustawą o wolontariacie i pożytku publicznym; przychód z działalności w całości przeznaczony będzie na realizację celów statutowych.

§ 11

Decyzję o podjęciu działalności gospodarczej podejmuje Walne Zebranie Członków zwykłą większością głosów członków uczestniczących w Walnym Zebraniu.

ROZDZIAŁ III CZŁONKOSTWO, PRAWA I OBOWIĄZKI CZŁONKÓW

§ 12

Członkami Stowarzyszenia mogą być osoby fizyczne i prawne. Osoba prawna może być jedynie członkiem wspierającym Stowarzyszenie.

§ 13

Członkowie Stowarzyszenia dzielą się na:

- a) Zwyczajnych,
- b) Honorowych,
- c) Wspierających.

§ 14

1. Członkami Zwyczajnymi mogą być rodzice i opiekunowie dzieci dotkniętych chorobą zespołu Turnera oraz osoby fizyczne, które ukończyły 18 rok życia po złożeniu deklaracji członkostwa i przyjęciu jej przez Zarząd w drodze uchwały.
2. Członkiem Zwyczajnym może być również osoba małoletnia w wieku od 16 do 18 lat, posiadająca ograniczoną zdolność do czynności prawnych po złożeniu deklaracji członkostwa i przyjęciu jej przez Zarząd w drodze uchwały.
3. Członkiem Zwyczajnym Stowarzyszenia nie mogą być osoby zatrudnione przez Stowarzyszenie w ramach umowy o pracę lub w innej formie prawnej, za wyjątkiem osób z Zespołem Turnera oraz innymi chorobami rodzącymi zbliżone skutki biologiczne, psychologiczne i społeczne.

§ 15

1. Członkami Wspierającymi mogą być osoby prawne lub fizyczne, które uznając cele Stowarzyszenia i

będąc zainteresowane rozwojem jego działalności złożą Zarządowi deklarację członkostwa Stowarzyszenia oraz zobowiążą się do wpłat w określonej przez siebie wysokości.

2. Członków wspierających przyjmuje Zarząd w drodze uchwały.
3. Członkowie Wspierający posiadają pełne prawo uczestniczenia we wszelkich formach działania służących realizacji celów statutowych Stowarzyszenia.

§ 16

Członkami Honorowymi mogą zostać osoby fizyczne wyrażające gotowość pomocy i współpracy przy leczeniu chorych. Godność członka honorowego Stowarzyszenia nadaje Walne Zebranie na wniosek Zarządu.

§ 17

Członek Zwyczajny ma prawo do:

- a) biernego i czynnego wyboru do władz Stowarzyszenia,
- b) uczestniczenia w zebraniach, odczytach, konferencjach, sympozjach itp. Organizowanych przez władze Stowarzyszenia,
- c) zgłaszania opinii, postulatów i wniosków pod adresem władz Stowarzyszenia,
- d) korzystania ze świadczeń i pomocy wynikających z działalności Stowarzyszenia w trybie przewidzianym regulaminami i w zakresie nie przekraczającym możliwości finansowych Stowarzyszenia.

§ 18

Członek Wspierający ma prawo do uczestniczenia we wszelkich formach działania służących realizacji celów statutowych Stowarzyszenia a także uczestniczyć w posiedzeniach władz Stowarzyszenia z głosem doradczym.

§ 19

Członek Honorowy ma prawo uczestniczyć w posiedzeniach władz Stowarzyszenia z głosem doradczym.

§ 20

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,
- d) dbania o należyty wizerunek Stowarzyszenia.

§ 21

Członek Wspierający obowiązany jest dokonywać zadeklarowanych wpłat.

§ 22

Członkowie Honorowi zwolnieni są z opłacania składek.

§ 23

1. Członkowie Wspierający i Honorowi nie posiadają czynnego i biernego prawa wyborczego.
2. Członkowie Wspierający i Honorowi obowiązani są przestrzegania statutu, regulaminów i uchwał władz Stowarzyszenia.

§ 24

1. Członkostwo ustaje na skutek:

- a) dobrowolnego wystąpienia zgłoszonego na piśmie,
- b) nawiązania stosunku pracy lub zawarcia ze Stowarzyszeniem umowy o innym charakterze skutkującej świadczeniem pracy zgodnie z §14 ust. 3,
- c) wykluczenie ze Stowarzyszenia przez Zarząd z powodu:
 - i. nieprzestrzegania statutu i uchwał władz Stowarzyszenia,
 - ii. niepłacenia składek członkowskich przez okres dwóch lat, po pisemnym upomnieniu z podaniem terminu uregulowania zaległych składek,
 - iii. niegodnego, sprzecznego z normami etycznymi zachowania (publiczne znieważanie i szkalowanie władz Stowarzyszenia, podrywanie ich autorytetu, awanturnictwo itp.),
 - iv. działa na szkodę Stowarzyszenia pomimo wezwań do zaniechania takowych działań.

- d) śmierci członka Stowarzyszenia.
2. Sprawy członkowskie nie uregulowane w Statucie rozstrzygane są przez Walne Zebranie.

§ 25

1. Wykluczenie członka następuje na podstawie uchwały o wykluczeniu podjętej przez Zarząd.
2. Członkowi wykluczonemu przysługuje prawo do odwołania się od uchwały o wykluczeniu do Walnego Zebrania w terminie 30 dni od dnia otrzymania zawiadomienia o jego wykluczeniu.
3. Odwołanie od uchwały Zarządu Stowarzyszenia o wykluczeniu członka rozpatruje Walne Zebranie Stowarzyszenia na najbliższym posiedzeniu.
4. Od chwili otrzymania zawiadomienia o wykluczeniu do chwili rozpatrzenia odwołania wszystkie uprawnienia i obowiązki członka są zawieszane.

ROZDZIAŁ IV WŁADZE STOWARZYSZENIA

§ 26

Władzami Stowarzyszenia są;

- a) Walne Zebranie Członków,
- b) Zarząd,
- c) Komisja Rewizyjna.

§ 27

Uchwały Zarządu, Komisji Rewizyjnej, podejmowane są w głosowaniu jawnym, zwykłą większością głosów, przy obecności co najmniej połowy uprawnionych do głosowania członków. Zgromadzeni mogą uchwalić głosowanie tajne.

§ 28

1. Najwyższą władzą Stowarzyszenia jest Walne Zebranie Członków.
2. Do kompetencji Walnego zebrania należą w szczególności:
 - a) wybór i odwoływanie Zarządu i Komisji Rewizyjnej;
 - b) zatwierdzenie sprawozdań z działalności Zarządu i Komisji Rewizyjnej;
 - c) uchwalenie planu działalności, budżetu, wysokości składek i opłat;
 - d) podejmowanie uchwał w sprawie nabywania i zbywania majątku, zaciągania pożyczek;
 - e) uchwalanie zmian statutu;
 - f) podejmowanie uchwał w sprawie likwidacji Stowarzyszenia;
 - g) udzielanie Zarządowi i Komisji Rewizyjnej absolutorium ;
 - h) inne sprawy nie zastrzeżone do kompetencji innych organów Stowarzyszenia.

§ 29

1. Walne Zebranie może być zwyczajne lub nadzwyczajne.
2. Zwyczajne Walne Zebranie jest zwoływane przynajmniej raz w roku najpóźniej do dnia 30 czerwca.
3. Nadzwyczajne Walne Zebranie jest zwoływane z inicjatywy Zarządu, na żądanie Komisji Rewizyjnej lub 1/3 członków zwyczajnych.
4. W przypadku żądania zwołania Walnego Zebrania przez Komisję Rewizyjną lub 1/3 członków zwyczajnych są oni zobowiązani wraz z żądaniem wskazać porządek obrad, a Zarząd ma obowiązek zwołać Nadzwyczajne Walne Zebranie najpóźniej w terminie 30 dni od daty otrzymania żądania wraz z porządkiem obrad. Zarząd ma prawo poszerzyć porządek obrad zgłoszony przez Komisję Rewizyjną lub 1/3 członków zwyczajnych.

§ 30

O miejscu, terminie i porządku obrad Walnego Zebrania Członków Zarząd powiadamia członków co najmniej na 10 dni przed terminem zebrania. Powiadomienie o Walnym Zebraniu członków zwyczajnych, wspierających i honorowych następuje w formie ogłoszenia na stronie internetowej oraz zwykłym listem lub

pocztą elektroniczną, jeśli członek uprzednio wyraził na to zgodę i podał do wiadomości Zarządu Stowarzyszenia adres poczty elektronicznej.

§ 31

Walne Zebranie władne jest podejmować uchwały bez względu na liczbę uczestniczących członków zwykłą większością głosów w zakresie spraw objętych porządkiem obrad.

§ 32

1. Zarząd powołany jest do kierowania działalnością Stowarzyszenia i reprezentowania Stowarzyszenia na zewnątrz.
2. Do reprezentowania Stowarzyszenia, w tym składania oświadczeń woli w zakresie praw majątkowych i niemajątkowych jest uprawnionych dwóch członków Zarządu Stowarzyszenia działających łącznie.
3. Zarząd może udzielać pełnomocnictw do prowadzenia spraw, działań lub projektów Stowarzyszenia.

§ 33

1. Zarząd Stowarzyszenia składa się z 3 do 5 członków, w tym Prezesa, wybieranych przez Walne Zebranie na okres wspólnej kadencji 4 lat.
2. Zarząd konstituuje się bezpośrednio po wyborze i protokół z podziału funkcji, przyznanych uprawnień oraz zakresu odpowiedzialności dla każdej z tych osób, dołącza do protokołu z posiedzenia Walnego Zebrania Członków nie później niż w terminie do 7 dni od daty wyboru.
3. Członkowie Zarządu mogą być ponownie wybierani.
4. Członkowie Zarządu pełnią swoje funkcje społecznie i otrzymują wyłącznie zwrot rzeczywiście poniesionych wydatków związanych z pełnieniem funkcji statutowych.
5. Członek Zarządu może ustąpić lub być odwołany w okresie swojej kadencji.
6. Gdy skład Zarządu ulegnie zmniejszeniu w trakcie kadencji – pozostali członkowie Zarządu mają prawo powołać nowych członków Zarządu. Uzupełnianie składu organu w sposób zapisany powyżej nie może dotyczyć więcej niż 1/2 składu organu. Dokooptowany członek Zarządu powoływany jest na okres do końca danej kadencji.

§ 34

Do kompetencji Zarządu należy:

- a) realizacja uchwał i wniosków Walnego Zebrania,
- b) opracowywanie projektów planów działania,
- c) zawieranie umów,
- d) przyjmowanie i skreślanie członków,
- e) organizowanie szkolenia dla rodziców,
- f) zarządzanie majątkiem i funduszami Stowarzyszenia,
- g) prawo powoływania komisji problemowych,
- h) zdobywanie środków na działalność statutową Stowarzyszenia,
- i) zwoływanie Walnego Zebrania,
- j) uchwalanie regulaminu działania zarządu.

§ 35

1. Komisja Rewizyjna jest organem kontrolnym Walnego Zebrania.
2. Komisja Rewizyjna składa się z 3 do 5 członków wybieranych przez Walne Zebranie na okres wspólnej kadencji 4 lat.
3. Członkowie Komisji Rewizyjnej nie mogą być członkami Zarządu ani pozostawać z nimi w stosunku pokrewieństwa, powinowactwa lub podległości służbowej.
4. Członkowie Komisji Rewizyjnej nie mogą być skazani prawomocnym wyrokiem za przestępstwo umyślne ścigane z oskarżenia publicznego lub przestępstwo skarbowe.
5. Członkowie Komisji Rewizyjnej wybierają spośród siebie Przewodniczącego.
6. Członkowie Komisji Rewizyjnej mogą być odwoływani i powoływani przez Walne Zebranie w trakcie trwania kadencji.
7. Członkowie Komisji Rewizyjnej mogą być wybrani ponownie.
8. Członkowie Komisji Rewizyjnej pełnią swe funkcje społecznie i nie mogą być z tego tytułu wynagradzani otrzymują wyłącznie zwrot poniesionych wydatków związanych z pełnieniem funkcji statutowych na podstawie złożonych wniosków wraz z załączonymi dowodami ich poniesienia.
9. Gdy skład Komisji Rewizyjnej ulegnie zmniejszeniu w trakcie kadencji – pozostali członkowie Komisji

Rewizyjnej mają prawo powołać nowych członków Komisji Rewizyjnej. Uzupełnianie składu organu w sposób zapisany powyżej nie może dotyczyć więcej niż 1/2 składu organu. Dokooptowany członek Komisji Rewizyjnej powoływany jest na okres do końca danej kadencji.

§ 36

Do kompetencji i obowiązków Komisji Rewizyjnej należy:

- a) Przeprowadzenie przynajmniej raz w roku rewizji kasy i rachunkowości oraz gospodarczej działalności Zarządu,
- b) Dokonywanie okresowych ocen działalności statutowej Zarządu, w tym zatwierdzanie corocznych sprawozdań finansowych Stowarzyszenia (bilans, rachunek wyników, sprawozdanie merytoryczne),
- c) Sporządzanie protokołów z rewizji,
- d) Składanie sprawozdań Walnemu Zebraniu,
- e) Zwoływanie Walnego Zebrania o ile Zarząd nie zwoła go zgodnie z zasadami wskazanymi w § 29.

§ 37

Posiedzenia Komisji Rewizyjnej zwołuje jej Przewodniczący w miarę potrzeb, co najmniej dwa razy do roku.

ROZDZIAŁ V MAJĄTEK STOWARZYSZENIA

§ 38

1. Majątek Stowarzyszenia stanowią nieruchomości, ruchomości oraz fundusze.
2. Na fundusze Stowarzyszenia składają się:
 - a) składki członkowskie,
 - b) wpływy z zapisów i darowizn (od firm, organizacji, spółek akcyjnych, osób prawnych i in.),
 - c) wpływy z dotacji celowych,
 - d) nawiązki sądowe,
 - e) przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego,
 - f) organizacja zbiórek publicznych.
3. Fundusze służą do prowadzenia działalności statutowej Stowarzyszenia zgodnie z wewnętrznymi regulaminami.
4. Podstawą działalności finansowej Stowarzyszenia jest budżet uchwalony przez Walne Zebranie.

§ 39

Majątek Stowarzyszenia nie może być przeznaczony na;

- a) udzielanie pożyczek lub zabezpieczanie zobowiązań majątkiem organizacji,
- b) przekazywanie majątku organizacji na rzecz członków, członków organów lub pracowników oraz osób bliskich, na zasadach innych niż w stosunku do osób trzecich, w szczególności, jeżeli przekazanie to następuje bezpłatnie lub na preferencyjnych warunkach,
- c) wykorzystanie majątku organizacji na rzecz członków, członków organów lub pracowników oraz osób bliskich, na zasadach innych niż w stosunku do osób trzecich, chyba że to wykorzystanie wynika bezpośrednio z celu statutowego,
- d) zakup towarów lub usług od podmiotów, w których uczestniczą członkowie organizacji, członkowie jej organów lub pracownicy oraz ich osoby bliskie, na zasadach innych niż w stosunku do osób trzecich lub po cenach wyższych niż rynkowe.

§ 40

Stowarzyszenie ponosi pełną odpowiedzialność za swoje zobowiązania.

§ 41

Statut wchodzi w życie z dniem uchwalenia z mocą obowiązującą od dnia zarejestrowania.

§ 42

Zmiana statutu wymaga uchwały Walnego Zebrania podjętej większością 2/3 głosów, bez względu na liczbę obecnych członków.

§ 43

1. Stowarzyszenie ulega likwidacji na podstawie uchwały Walnego Zebrania podjętej przez co najmniej 2/3 członków, bez względu na liczbę obecnych członków.
2. Likwidacji dokonuje ostatni Zarząd lub likwidatorzy powołani przez Walne Zebranie.

§ 44

Statut niniejszy został przyjęty uchwałą Walnego Zebrania dnia