

# Statut

## STOWARZYSZENIA

### POMOCY CHORYM Z ZESPOŁEM

### MNOGICH WYROŚLI CHRZEŚTNO-KOSTNYCH

#### Rozdział I

#### POSTANOWIENIA OGÓLNE

##### § 1

1. Stowarzyszenie nosi nazwę: Stowarzyszenie Pomocy Chorym z Zespołem Mnogich Wyrośli Chrześciano-Kostnych w dalszej części statutu zwane „STOWARZYSZENIEM”.
2. Dopuszcza się stosowanie skróconej nazwy Stowarzyszenia w brzmieniu: Stowarzyszenie Pomocy Chorym z MHE
3. Stowarzyszenie posiada osobowość prawną na mocy ustaw: z dnia 7 kwietnia 1989 r. Prawo o stowarzyszeniach (t.j. Dz. U. z 2017 r., poz. 210 z późn. zm.), i działa w zakresie pożytku publicznego zgodnie z ustawą z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (t.j. Dz. U. z 2018 r., poz 450 z późn. zm.).

##### § 2

1. Stowarzyszenie jest organizacją zrzeszającą rodziców, opiekunów dzieci i osoby dorosłe obciążone chorobą Mnogich Wyrośli Chrześciano-Kostnych lub innymi chorobami rodzącymi zbliżone skutki biologiczne, psychologiczne i społeczne, oraz inne osoby zainteresowane pomocą w leczeniu chorych i zwalczaniu skutków tej choroby.
2. Stowarzyszenie działa w sferze zadań publicznych, w rozumieniu art. 4 ust. 1 pkt 6 ustawy o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, tj. w sferze ochrony i promocji zdrowia,

w tym działalności leczniczej w rozumieniu ustawy z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (Dz. U. z 2018 r., poz.160 i 138).

### § 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

Czas trwania Stowarzyszenia jest nieograniczony.

### § 5

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 zwykłą większością głosów członków zwyczajnych biorących udział w Walnym Zebraniu Członków.

### § 6

Siedzibą Stowarzyszenia jest miejscowość Mosty koło Lęborka

### §7

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

### §8

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

## **Rozdział II**

### **CELE I SPOSOBY ICH REALIZACJI**

#### § 9

Celem Stowarzyszenia jest:

- a) prowadzenie kampanii informacyjnej na rzecz wczesnego, powszechnego i stałego leczenia i rehabilitacji osób chorych na mnogie wyrośla chrzęstno-kostne,
- b) propagowanie tematyki dotyczącej choroby mnogich wyrośli chrzęstno-kostnych 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) wspieranie inicjatyw podejmujących działalność leczniczą skierowaną do osób chorych na mnogie wyrośla chrzęstno-kostne oraz usuwanie różnorodnych skutków tej choroby,
- e) podejmowanie działań mających na celu ochronę i promocję zdrowia oraz pomoc społeczną,
- f) wspieranie procesów rozwojowych i integracyjnych prowadzących do akceptacji chorych w społecznościach lokalnych i na terenie Polski.

#### §10

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:

- a) nawiązywanie współpracy z instytucjami i organizacjami medycznymi krajowymi i zagranicznymi,
- b) wspieranie badań naukowych dotyczących zespołu mnogich wyrośli chrzęstno-kostnych,
- c) pomoc w organizowaniu konsultacji dla członków Stowarzyszenia w zakresie leczenia chorych z zaproszonymi autorytetami naukowymi,

- d) informowanie w środkach masowego przekazu o działalności Stowarzyszenia i problemach związanych z zespołem mnogich wyrośli chrześcno-kostnych,
- e) prowadzenie strony internetowej informującej o chorobie mnogich wyrośli chrześcno-kostnych,
- f) sprowadzanie i rozpowszechnianie literatury medycznej,
- g) działania edukacyjne, oświatowe i wychowawcze wspomagające wszechstronny rozwój osób pełno- i niepełnosprawnych,
- h) organizacja wydarzeń sportowych i turystycznych, imprez i zawodów oraz działań z zakresu promocji zdrowia psychicznego, fizycznego i zdrowego stylu życia,
- i) organizowania konferencji, seminariów i sympozjów,
- j) prowadzenie działalności wydawniczej, informacyjnej i promocyjnej.

#### §11

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

### **Rozdział III**

#### **Członkowie ich prawa i obowiązki**

#### § 12

Członkowie stowarzyszenia dzielą się na:

1. zwyczajnych,
2. wspierających,
3. honorowych.

### § 13

4. Członkami zwyczajnymi Stowarzyszenia może być każda pełnoletnia osoba fizyczna będąca rodzicem lub opiekunem prawnym dziecka oraz osoba dorosła obciążona chorobą mnogich wyrosli chrześcni-kostnych oraz osoba pełnoletnia obciążona tą chorobą lub innymi chorobami rodzającymi zbliżone skutki biologiczne, psychologiczne i społeczne, mająca pełną zdolność do czynności prawnych i niepozbawiona praw publicznych, która złoży wypełnioną deklarację członkowską i zostanie przyjęta na podstawie uchwały podjętej przez Zarząd Stowarzyszenia.
5. Członkami Stowarzyszenia mogą być również osoby fizyczne, posiadające pełną zdolność do czynności prawnych, które zadeklarują chęć wspierania statutowych celów Stowarzyszenia.

### § 14

Członek zwyczajny ma prawo:

1. wybierać i być wybranym do władz Stowarzyszenia,
2. uczestniczyć z głosem stanowiącym w Walnym Zebraniu,
3. zgłaszać wnioski i postulaty dotyczące działalności Stowarzyszenia,
4. korzystać z pomocy Stowarzyszenia.

### § 15

Do obowiązków Członka zwyczajnego należy:

1. przestrzeganie postanowień Statutu, regulaminów i uchwał władz Stowarzyszenia,
2. czynne uczestnictwo w realizacji celów statutowych Stowarzyszenia,
3. regularne opłacanie składek w kwocie ustalonej przez Walne Zebranie.

### § 16

1. Członkiem wspierającym Stowarzyszenia może zostać osoba fizyczna lub prawna zainteresowana merytoryczną działalnością Stowarzyszenia, która zadeklaruje pomoc

finansową lub rzeczową i zostanie przyjęta na podstawie uchwały podjętej przez Zarząd po złożeniu pisemnej deklaracji.

2. Członek wspierający posiada prawa określone w § 14 ust. 3 i 4 oraz prawo uczestnictwa w Walnym Zebraniu z głosem doradczym.

#### § 17

1. Członkiem honorowym Stowarzyszenia może zostać osoba fizyczna szczególnie zasłużona dla realizacji celów statutowych Stowarzyszenia.
2. Członkostwo honorowe nadaje Walne Zebranie na wniosek Zarządu.
3. Członek honorowy jest zwolniony z obowiązku płacenia składek członkowskich.

#### § 18

1. Członkostwo w Stowarzyszeniu ustaje na skutek:
  - a) dobrowolnego wystąpienia zgłoszonego na piśmie do Zarządu,
  - b) wykreślenia z listy członków uchwałą Zarządu w przypadku niepłacenia składek członkowskich przez okres trzech miesięcy, po uprzednim pisemnym upomnieniu,
  - c) wykluczenia uchwałą Zarządu z powodu nieprzestrzegania postanowień statutu, regulaminów i uchwał władz Stowarzyszenia lub działania na szkodę Stowarzyszenia,
2. Od uchwały w przedmiocie wykreślenia lub wykluczenia przysługuje odwołanie do Walnego Zebrania w terminie 30 dni od daty podjęcia uchwały przez Zarząd.

**Rozdział IV**  
**Władze Stowarzyszenia**

§ 19

1. Władzami Stowarzyszenia są:
  - a) Walne Zebranie,
  - b) Zarząd,
  - c) Komisja Rewizyjna.
2. Kadencja władz trwa cztery lata a ich wybór odbywa się w głosowaniu tajnym lub jawnym, w zależności od uchwały Walnego Zebrania w tym przedmiocie.
3. Jeśli Statut nie stanowi inaczej, uchwały władz zapadają większością głosów przy obecności co najmniej połowy członków uprawnionych do głosowania.
4. W przypadku ustąpienia w czasie trwania kadencji członków Zarządu, pozostałym członkom zarządu przysługuje prawo kooptacji z tym, że liczba osób dokooptowanych nie może przekraczać 1/3 liczby członków pochodzących z wyboru.

§ 20

Najwyższą władzą Stowarzyszenia jest Walne Zebranie, które może być zwyczajne lub nadzwyczajne.

§ 21

1. Zwyczajne Walne Zebranie zwołuje Zarząd raz do roku jako Zebranie sprawozdawcze i co cztery lata jako Zebranie sprawozdawczo – wyborcze.
2. Zawiadomienie członków Stowarzyszenia następuje w drodze pisemnej, dopuszczalne jest wykorzystanie elektronicznych środków porozumiewania na odległość, zawiera termin, miejsce

i proponowany porządek obrad. Zawiadomienie powinno nastąpić co najmniej na 14 dni przed terminem Walnego Zebrania.

3. W przypadku braku niezbędnego kworum do podjęcia uchwał w pierwszym terminie ustala się drugi termin, przypadający 15 minut po pierwszym.
4. Uchwały Walnego Zebrania zapadają zwykłą większością głosów przy obecności co najmniej połowy członków uprawnionych do głosowania, natomiast zwołanym w drugim terminie bez względu na liczbę obecnych.

## § 22

Do kompetencji Walnego Zebrania należy:

1. uchwalanie głównych kierunków działalności merytorycznej i finansowej Stowarzyszenia,
2. podejmowanie uchwały w przedmiocie absolutorium dla ustępującego Zarządu na wniosek Komisji Rewizyjnej,
3. wybór Prezesa i członków Zarządu oraz członków Komisji Rewizyjnej,
4. ustalanie wysokości składek członkowskich,
5. nadawanie godności członka honorowego,
6. podejmowanie uchwał w sprawach zmian statutu lub rozwiązania się Stowarzyszenia,
7. rozpatrywanie odwołań od uchwał Zarządu,
8. uchwalanie regulaminów wewnętrznych,
9. rozpatrywanie spraw, które nie należą do kompetencji pozostałych władz Stowarzyszenia,
10. zatwierdzanie rocznych sprawozdań.

## § 23

1. Nadzwyczajne Walne Zebranie zwołuje Zarząd:
  - a) z własnej inicjatywy,
  - b) na żądanie Komisji Rewizyjnej,



c) na pisemny wniosek co najmniej 1/3 członków zwyczajnych Stowarzyszenia.

2. Nadzwyczajne Walne Zebranie winno być zwołane w terminie jednego miesiąca od daty zgłoszenia wniosku lub żądania i obradować nad sprawami dla których zostało zwołane.

#### § 24

1. W okresie pomiędzy Walnymi Zebraniem najwyższą władzą Stowarzyszenia jest Zarząd.
2. Zarząd składa się z 2 do 3 osób, w tym Prezesa wybieranego na pierwszym posiedzeniu Zarządu.
3. Posiedzenia Zarządu zwoływane są przez Prezesa w miarę potrzeby, nie rzadziej jednak niż raz na trzy miesiące.
4. W uzasadnionych przypadkach (w szczególności, gdy którykolwiek z członków Zarządu przebywa poza adresem siedziby Stowarzyszenia lub miejscem ustalonym przez członków Stowarzyszenia do odbycia zebrania) Prezes Zarządu albo inny członek Zarządu upoważniony przez Prezesa Zarządu może postanowić, iż głosowanie nad uchwałą lub uchwałami odbędzie się przy zastosowaniu elektronicznych środków porozumiewania na odległość, w szczególności telefonu, wideokonferencji lub poczty elektronicznej. Prezes Zarządu albo inny członek Zarządu upoważniony przez Prezesa Zarządu, w zawiadomieniu o głosowaniu nad uchwałą lub uchwałami przy zastosowaniu poczty elektronicznej wskazuje termin, przed upływem którego można oddać głos, pod rygorem uznania głosu za nieoddany.
5. Prezes Zarządu w szczególnych przypadkach może upoważnić innego członka Zarządu do zwołania i przeprowadzenia zebrania Zarządu.
6. Członkowie Zarządu nie mogą być skazani prawomocnym wyrokiem za przestępstwo umyślne ścigane z oskarżenia publicznego lub przestępstwo skarbowe.

#### § 25

1. Do kompetencji Zarządu należy:
  - a) uchwalanie planów działalności Stowarzyszenia i ich realizacja,

- b) reprezentowanie Stowarzyszenia na zewnątrz i działanie w jego imieniu,
  - c) dysponowanie majątkiem Stowarzyszenia w ramach uprawnień przyznanych przez Walne Zebranie,
  - d) realizowanie uchwał Walnego Zebrania,
  - e) sporządzanie sprawozdań z działalności,
  - f) zwoływanie Walnego Zebrania,
  - g) przyjmowanie, skreślanie i wykluczanie członków zwyczajnych i wspierających,
  - h) rozpatrywanie sporów pomiędzy członkami, powstałych na tle działalności Stowarzyszenia,
  - i) podejmowanie decyzji w sprawie zaciągania zobowiązań,
  - j) wnioskowanie o nadanie godności członka honorowego,
  - k) wyznaczanie pełnomocników,
  - l) zatrudnianie i zwalnianie pracowników.
2. Prezes Zarządu działa jednoosobowo przy zawieraniu umów i składaniu innych oświadczeń woli w szczególności w sprawach majątkowych, do kwoty 10 000, 00 zł brutto. Do zawierania umów i składania innych oświadczeń woli w szczególności w sprawach majątkowych o wartości przekraczającej kwotę 10 000, 00 zł brutto wymagane są podpisy co najmniej dwóch członków Zarządu.

## § 26

1. Komisja Rewizyjna powołana jest do sprawowania kontroli nad działalnością Stowarzyszenia.
2. Komisja Rewizyjna składa się z 2 do 4 osób, w tym z przewodniczącego wybieranego na pierwszym posiedzeniu komisji.
3. Posiedzenia Komisji Rewizyjnej odbywają się w miarę potrzeb, nie rzadziej jednak niż raz w roku. Posiedzenie Komisji zwołuje przewodniczący.
4. Kadencja Komisji Rewizyjnej trwa od zwyczajnego Walnego Zebrania Członków, na którym została wybrana, do zwyczajnego Walnego Zebrania Członków, odbywanego po 4-ch latach od wyborów.

5. Członkowie Komisji Rewizyjnej:
  - a) nie mogą być członkami Zarządu ani pozostawać z nimi w związku małżeńskim, we wspólnym pożyciu, w stosunku pokrewieństwa, powinowactwa lub podległości służbowej,
  - b) nie byli skazani prawomocnym wyrokiem za przestępstwo umyślne ścigane z oskarżenia publicznego lub przestępstwo skarbowe,
  - c) mogą otrzymywać z tytułu pełnienia funkcji w takim organie zwrot uzasadnionych kosztów lub wynagrodzenie w wysokości nie wyższej niż przeciętne miesięczne wynagrodzenie w sektorze przedsiębiorstw ogłoszone przez Prezesa Głównego Urzędu Statystycznego za rok poprzedni.
5. Do kompetencji Komisji Rewizyjnej należy:
  - a) kontrolowanie działalności Stowarzyszenia,
  - b) składanie wniosków z kontroli na Walnym Zebraniu Członków,
  - c) prawo żądania zwołania Walnego Zebrania Członków oraz zebrania Zarządu,
  - d) składanie wniosków o absolutorium dla władz Stowarzyszenia,
  - e) składanie sprawozdań ze swojej działalności na Walnym Zebraniu Członków.
6. W razie gdy skład Komisji Rewizyjnej 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 jednego członka.

## **ROZDZIAŁ V**

### **MAJĄTEK STOWARZYSZENIA**

#### § 27

1. Majątek Stowarzyszenia stanowią nieruchomości, ruchomości oraz fundusze.
2. Na fundusze Stowarzyszenia składają się:
  - a) opłaty wpisowe i składki członkowskie,

- b) wpływy z zapisów i darowizn,
  - c) wpływy z dotacji celowych,
  - d) nawiązki sądowe,
  - e) przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego,
  - f) zbiórek publicznych,
  - g) darowizny od osób fizycznych i prawnych,
  - h) wpływy z własnej działalności i majątku Stowarzyszenia.
3. Fundusze służą do prowadzenia działalności statutowej Stowarzyszenia zgodnie z obowiązującymi przepisami prawa oraz wewnętrznymi regulaminami.

#### § 28

1. Majątek Stowarzyszenia nie może być wykorzystywany na:
- a) udzielanie pożyczek lub zabezpieczenia zobowiązań majątkiem organizacji w stosunku do jej członków, członków władz lub pracowników oraz osób, z którymi członkowie, członkowie władz oraz pracownicy organizacji 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”,
  - b) 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 wykorzystywanie bezpośrednio wynika z celów statutowych,

#### § 29

Stowarzyszenie ponosi pełną odpowiedzialność za swoje zobowiązania.

## ROZDZIAŁ VI

### Postanowienia końcowe

#### § 30

1. Uchwalanie Statutu i jego zmian oraz podjęcie uchwały o rozwiązaniu Stowarzyszenia należy do kompetencji Walnego Zebrania Członków.
2. Podjęcie uchwał, o których mowa w ust. 1, wymaga większości 2/3 głosów, bez względu na liczbę obecnych członków.
3. Podejmując uchwałę o rozwiązaniu Stowarzyszenia należy określić sposób przeprowadzenia likwidacji oraz przeznaczenia majątku Stowarzyszenia.
4. Likwidacji dokonuje ostatni Zarząd lub likwidatorzy powołani przez Walne Zebrania.
5. W sprawach nieuregulowanych w niniejszym Statucie zastosowanie znajdują przepisy ustawy z dnia 7 kwietnia 1989 r. Prawo o stowarzyszeniach (t.j. Dz. U. z 2017 r., poz. 210 z późn. zm.).

#### § 31

Statut oraz jego zmiany wchodzi w życie po uprawomocnieniu się stosownego postanowienia sądu rejestrowego.

#### § 32

Statut został przyjęty uchwałą Walnego Zebrania dnia 23 lutego 2019

Zarząd Stowarzyszenia: