

## **STOWARZYSZENIE MARFAN POLSKA**

### **Rozdział 1.**

#### **PRZEPISY OGÓLNE**

##### **§ 1.**

1. Nazwa Stowarzyszenia brzmi Stowarzyszenie Marfan Polska.
2. Stowarzyszenie jako organizacja zarejestrowana posiada osobowość prawną.
3. Siedzibą Stowarzyszenia i jego władz jest Warszawa.
4. Stowarzyszenie prowadzi działalność w zakresie pożytku publicznego określone według Europejskiej Klasyfikacji Działalności (EKD) jako:
  - a. (85.32.C) Pomoc społeczna pozostała, bez zakwaterowania
  - b. (91.33.Z) Działalność pozostałych organizacji członkowskich, gdzie indziej niesklasyfikowana
  - c. (86.90. E) Pozostała działalność w zakresie opieki zdrowotnej, gdzie indziej niesklasyfikowana.
5. Stowarzyszenie Marfan Polska jest organizacją społeczną w rozumieniu przepisów Kodeksu Postępowania Administracyjnego.

##### **§ 2.**

1. Terenem działalności Stowarzyszenia jest obszar Rzeczypospolitej Polskiej.
2. Stowarzyszenie może prowadzić działalność także poza granicami kraju, zgodnie z obowiązującym porządkiem prawnym.
3. Stowarzyszenie może być członkiem krajowych i międzynarodowych organizacji, zgodnie z obowiązującym porządkiem prawnym na podstawie uchwały Zarządu.
4. Stowarzyszenie może zatrudniać pracowników do prowadzenia swych spraw.

##### **§ 3.**

1. Stowarzyszenie posługuje się logotypem wyróżniającym je wśród innych organizacji.
2. Logotyp Stowarzyszenia zatwierdza Zarząd Stowarzyszenia.

## **Rozdział 2.**

### **CELE STOWARZYSZENIA I SPOSOBY DZIAŁANIA.**

#### **§ 4.**

1. Celami Stowarzyszenia są:
  - a) pomoc osobom chorym lub z podejrzeniem zespołu Marfana lub innej genetycznej choroby tkanki łącznej oraz innym osobom niepełnosprawnym, a także ich bliskim.
  - b) popularyzowanie wiedzy na temat genetycznych chorób tkanki łącznej i promowanie zdrowego stylu życia
  - c) współpraca z organami systemu ochrony zdrowia.
  
2. Stowarzyszenie realizuje swoje cele przez:
  - a) rozwijanie różnorodnych form pomocy dla chorych lub osób z podejrzeniem choroby i ich bliskich
  - b) popularyzacja wiedzy o chorobach
  - c) wprowadzanie nowoczesnych programów profilaktycznych
  - d) współpracę z jednostkami samorządu terytorialnego i organami administracji państwowej oraz instytucjami i organizacjami innych państw w realizowaniu celów statutowych
  - e) pomoc wzajemną rodzin dotkniętych chorobą lub jej podejrzeniem
  - f) zabieganie w ośrodkach leczniczych i rehabilitacyjnych o wzmożenie prac nad osiągnięciem wczesnej wykrywalności schorzeń i pełnej rehabilitacji
  - g) przebudowę systemu prawnego dla zwiększenia szans chorych i stabszych na osiągnięciem samodzielności społecznej i zawodowej
  - h) podejmowanie, organizowanie oraz wspieranie inicjatyw i działań społecznych i kulturalnych.

#### **§ 5.**

1. Stowarzyszenie może przyznawać odznaki honorowe, wyróżnienia i nagrody oraz nadawać je osobom fizycznym, prawnym i instytucjom.
2. Ustanawianie wyróżnień i odznak, o których mowa w § 5. ust. 1 oraz ich nadawanie należy do kompetencji Zarządu i Zjazdu.

## **Rozdział 3.**

### **CZŁONKOWIE STOWARZYSZENIA**

#### **§ 6.**

1. Członek Stowarzyszenia popiera cele oraz deklaruje uczestnictwo w realizacji celów statutowych.
2. Członkowie Stowarzyszenia dzielą się na:

- a) członków zwyczajnych
- b) członków honorowych.

### **§ 7.**

1. O przyjęciu danej osoby w poczet członków decyduje Zarząd na wniosek osoby zainteresowanej.
2. Od odmowy przyjęcia w poczet członków zainteresowanemu przysługuje prawo odwołania się do Zjazdu, którego uchwała w tym przedmiocie jest ostateczna.

### **§ 8.**

#### **CZŁONKOWIE ZWYCZAJNI**

1. Członkami zwyczajnymi Stowarzyszenia mogą zostać pełnoletnie osoby, które wykazują realny interes i chęć wsparcia Stowarzyszenia.
2. Członek zwyczajny Stowarzyszenia posiada:
  - a) czynne i bierne prawo wyborcze do władz Stowarzyszenia;
  - b) prawo uczestniczenia w spotkaniach, imprezach i innych działaniach wynikających z realizacji celów Stowarzyszenia.
  - c) prawo uczestniczenia w posiedzeniach Zarządu i Komisji Rewizyjnej bez prawa głosowania nad uchwałami, ale z głosem doradczym.
3. Członek zwyczajny Stowarzyszenia jest zobowiązany:
  - a) brać czynny udział w pracach Stowarzyszenia
  - b) przestrzegać postanowień Statutu oraz uchwał władz Stowarzyszenia
  - c) postępować zgodnie z zasadami koleżeństwa w stosunkach między członkami i nie naruszać solidarności organizacyjnej
  - d) regularnie płacić składki członkowskie.

### **§ 9.**

1. Aktywność członków na rzecz Stowarzyszenia jest wykonywana społecznie i nieodpłatnie, z wyjątkiem członków zatrudnionych na podstawie umowy o pracę lub współpracujących w oparciu o umowy cywilno-prawnej, jeśli wymaga tego interes Stowarzyszenia.
2. Za szczególnie duży wkład pracy członkom Stowarzyszenia mogą być przyznawane odznaki, wyróżnienia i nagrody.

**§10.  
PODOPIECZNI**

1. Podopiecznymi Stowarzyszenia mogą zostać dzieci do 18 roku życia chore lub podejrzeniem zespołu Marfana lub innej choroby tkanki łącznej decyzją rodzica lub opiekuna na podstawie deklaracji.
2. O przyjęciu dziecka w poczet podopiecznych decyduje Zarząd.
3. Podopieczny posiada prawo uczestniczenia w spotkaniach, imprezach i innych działaniach wynikających z realizacji celów Stowarzyszenia.
4. Podopieczny jest obowiązany:
  - a) przestrzegać postanowień Statutu oraz uchwał władz Stowarzyszenia;
  - b) postępować zgodnie z zasadami koleżeństwa w stosunkach między członkami i nie naruszać solidarności organizacyjnej.

**§ 11.  
CZŁONEK HONOROWY**

1. Członkiem honorowym może być osoba fizyczna lub prawna, która za swą zgodą zostanie przyjęta do Stowarzyszenia w formie wyróżnienia przez Zarząd na wniosek minimum 3 (trzech) Członków Stowarzyszenia.
2. Członek honorowy jest zwolniony z obowiązku opłacania składki członkowskiej.
3. Członek honorowy nie ma prawa głosu podczas podejmowania uchwał Zjazdu i nie jest wliczany do kworum.
4. Członek honorowy jest obowiązany:
  - a) przestrzegać postanowień Statutu oraz uchwał władz Stowarzyszenia;
  - b) postępować zgodnie z zasadami koleżeństwa w stosunkach między członkami i nie naruszać solidarności organizacyjnej.

**§ 12.  
FORMULARZ DANYCH CZŁONKA I PODOPIECZNEGO**

1. Osoba zainteresowana przynależnością do Stowarzyszenia może zostać członkiem po zgłoszeniu przystąpienia za pomocą deklaracji.

2. Deklaracja może mieć dowolną formę ustaloną przez Zarząd i podaną do publicznej wiadomości na stronie internetowej Stowarzyszenia, w szczególności może to być deklaracja pisemna lub formularz internetowy.
3. Osoba zainteresowana wstąpieniem do Stowarzyszenia lub rodzic/opiekun zgłaszający Podopiecznego podaje w formularzu dane osobowe dobrowolnie akceptując naturalne następstwo w postaci przetwarzania danych osobowych przez Stowarzyszenie. W tym celu obowiązuje Polityka Prywatności.

### **§ 13. SKŁADKI**

1. Wysokość składki członkowskiej na dany rok kalendarzowy jest określana przez Zarząd w drodze uchwały podjętej do 31.12 roku poprzedzającego rok, na który określa się wysokość składki.
2. Brak uchwały oznacza utrzymanie składki w dotychczasowej wysokości.
3. Każdy członek zwyczajny ma obowiązek opłacić składkę członkowską roczną.
4. Status wpłat weryfikuje Zarząd.
5. W wypadku nieusprawiedliwionego, mimo upomnienia, zalegania przez członka zwyczajnego z opłatą składki rocznej, członek zostaje wykreślony z listy członków zwyczajnych. Upomnienie może mieć formę wiadomości: tekstowej SMS, internetowej, telefonicznej, E-mail lub listem. Po opłaceniu zaległych składek, członek ponownie otrzymuje status członka zwyczajnego.

### **§ 14. UTRATA CZŁONKOSTWA**

1. Utrata członkostwa następuje przez skreślenie z listy członków.
2. Skreślenia z listy członków Stowarzyszenia dokonuje Zarząd w następujących przypadkach:
  - a) rezygnacji z członkostwa złożonej przez członka na piśmie,
  - b) nieusprawiedliwionego zalegania przez członka, mimo upomnienia, z opłatą składek w ciągu kolejnych 2 (dwóch) lat,
  - c) śmierci członka,
  - d) prowadzenie działalności rażąco sprzecznej z niniejszym statutem.
  - e) popełnienia czynu, który dyskwalifikuje daną osobę jako członka Stowarzyszenia lub godzi w dobre imię Stowarzyszenia.

## **Rozdział 4.**

### **WŁADZE STOWARZYSZENIA.**

#### **A. Postanowienia ogólne.**

##### **§ 15.**

1. Organami władzy Stowarzyszenia są:
  - a) Zjazd Członków Stowarzyszenia (dalej określany jako Zjazd), w tym także Zjazd Nadzwyczajny
  - b) Zarząd - minimum dwuosobowy, a maksimum pięciosobowy;
  - c) Komisja Rewizyjna minimum dwuosobowa, a maksimum trzysobowa.

##### **§ 16.**

#### **KADENCJA**

Kadencja Komisji Rewizyjnej i Zarządu trwa 4 lata, a wyboru członków tych organów dokonuje Zjazd spośród uprawnionych członków Stowarzyszenia w głosowaniu tajnym.

##### **§ 17.**

#### **KOOPTACJA**

1. W przypadku ustąpienia członka władz w czasie kadencji skład osobowy tych władz jest uzupełniany spośród uprawnionych członków Stowarzyszenia w drodze kooptacji.
2. W tym celu Zarząd zwołuje Zjazd Nadzwyczajny z zachowaniem obowiązku zawiadomienia wszystkich członków o zjeździe z 30-dniowym wyprzedzeniem.

#### **B. Zjazd Stowarzyszenia.**

##### **§ 18.**

1. Zjazd jest najwyższą władzą Stowarzyszenia.
2. Zjazd może odbywać się w formie tradycyjnego spotkania lub za pomocą środków komunikacji elektronicznej.
3. Korum na Zjeździe powinno wynosić 50% członków zwyczajnych.
4. Uchwały Zjazdu zapadają zwykłą większością głosów w obecności co najmniej połowy członków zwyczajnych.
5. Jeżeli w pierwszym terminie Zjazdu Stowarzyszenia nie uczestniczy wymagana liczba członków, wówczas w drugim terminie posiedzenia uchwały mogą być podjęte większością głosów członków obecnych. Drugi termin powinien być podany w zawiadomieniu o posiedzeniu i nie może być wyznaczony wcześniej niż po upływie co najmniej pół godziny po pierwszym terminie.

6. Postanowienia § 18. ust. 5 nie stosuje się do uchwał dotyczących zmian Statutu i rozwiązania Stowarzyszenia.

Wówczas wymagane jest zachowanie kworum i podjęcie uchwały w pierwszym terminie Zjazdu.

7. Zjazd odbywa się minimum raz w roku w formie, miejscu i czasie wskazanym przez Zarząd w zawiadomieniu o zjeździe przekazanym członkom na minimum 30 dni przed planowanym terminem Zjazdu. Zawiadomienie może mieć formę wiadomości SMS, E-mail, Internetowej, telefonicznej lub listownej. Listę zawiadamianych członków Stowarzyszenia dokumentuje i sporządza Zarząd.

8. Z inicjatywy 15 (piętnastu) członków zwyczajnych w przypadkach uzasadnionych realnym interesem Stowarzyszenia można zwołać Nadzwyczajny Zjazd Stowarzyszenia. Obowiązku zawiadomienia dopełnia wówczas zwyczajowo Zarząd na wniosek grupy inicjatywnej.

9. Do kompetencji Zjazdu należy:

- a) wysłuchanie i zatwierdzenie sprawozdań finansowego i merytorycznego
- b) wysłuchanie opinii Komisji Rewizyjnej z działalności Stowarzyszenia, w szczególności omówienie sprawozdań Zarządu
- c) zatwierdzenie planu działania Zarządu na kolejny okres działalności Stowarzyszenia
- d) uchwalenie zmian w Statucie Stowarzyszenia
- e) uchwalenie programu działania Stowarzyszenia;
- f) wybór Prezesa Zarządu i członków Zarządu Stowarzyszenia;
- g) wybór Przewodniczącego i członków Komisji Rewizyjnej;
- h) podjęcie uchwały w sprawie rozwiązania Stowarzyszenia.

## **§ 19.**

W Zjeździe Stowarzyszenia biorą udział:

- a) członkowie zwyczajni Stowarzyszenia;
- b) członkowie organów władz Stowarzyszenia;
- c) mogą uczestniczyć Członkowie Honorowi, Podopieczni oraz zaproszeni goście.

## **§ 20.**

Zjazd po otwarciu przez Prezesa Zarządu wybiera Przewodniczącego, który prowadzi obrady i odpowiada za sporządzenie dokumentów w tym uchwał, list obecności i protokołów.

## **C. Zarząd Stowarzyszenia**

### **§ 21.**

1. Zarząd składa się z :

- a) Prezesa wybranego imiennie przez Zjazd
- b) Członków zarządu w liczbie 2 do 4

2. Spośród członków Zarząd może wyłonić funkcje wiceprezesa, Sekretarza i Skarbnika.
3. Pracami Zarządu kieruje Prezes Zarządu.
4. Członkiem Zarządu może zostać tylko osoba, która nie była skazana prawomocnym wyrokiem za przestępstwo umyślne ścigane z oskarżenia publicznego lub przestępstwo skarbowe.
5. Każda osoba wybrana do Zarządu jest zobowiązana niezwłocznie po wyborze złożyć oświadczenie że nie była skazana prawomocnym wyrokiem za przestępstwo umyślne ścigane z oskarżenia publicznego lub przestępstwo skarbowe.
6. W przypadku notorycznej absencji jednego z członków Zarządu na posiedzeniach zarządu uniemożliwiającego realizację zadań przez Zarząd, Zarząd może zwołać Zjazd Nadzwyczajny celem skreślenia z listy członków Zarządu danej osoby i w celu kooptacji na to stanowisko nowej osoby.

## **§ 22.**

1. Zarząd kieruje działalnością Stowarzyszenia i reprezentuje je na zewnątrz.
2. Do składania oświadczeń woli w tym dotyczących zobowiązań majątkowych wymagane jest łączne działanie dwóch członków Zarządu (w tym Prezesa), a dla ważności innych dokumentów wystarczy podpis jednego upoważnionego członka Zarządu.
3. Zarząd może udzielać osobom wykonującym prace Stowarzyszenia stałych pełnomocnictw ogólnych do działania w imieniu Stowarzyszenia w granicach zwykłego zarządu.

## **§ 23.**

1. Do zakresu działania Zarządu należy w szczególności:
  - a) realizacja uchwalonego przez Zjazd programu Stowarzyszenia oraz innych uchwał Zjazdu;
  - b) kierowanie bieżącą pracą Stowarzyszenia i zarządzanie jego majątkiem
  - c) podejmowanie uchwał dotyczących przyjęcia w poczet członków i ustania członkostwa
  - d) kierowanie bezpośrednią działalnością Stowarzyszenia oraz wykonywanie praw wspólnika i akcjonariusza w spółkach z udziałem Stowarzyszenia
  - e) podejmowanie uchwał w sprawie nadania członkostwa honorowego na wniosek 3 (trzech) członków zwyczajnych.
  - f) koordynowanie prac nad spełnieniem obowiązków ustawowych, w szczególności obowiązków sprawozdawczych
2. Zarząd zbiera się w ustalonych przez siebie terminach, formie i miejscu, osobiście lub za pomocą środków komunikacji elektronicznej, zgodnie z potrzebami podejmowania stosownych decyzji.
3. Zarząd dokonuje podziału czynności między swych członków w sprawach nie wymagających kolektywnego działania.



#### **§ 24.**

1. Zarząd wykonuje swe zadania przy pomocy Biura Zarządu.
2. W razie potrzeby zatrudnienia pracownika w imieniu Stowarzyszenia stosunek pracy nawiązuje przynajmniej dwóch członków Zarządu.

#### **§ 25.**

Szczegółowe zasady działania Zarządu określa regulamin uchwalony przez Zarząd.

### **D. Komisja Rewizyjna**

#### **§ 26.**

1. Komisja Rewizyjna składa się z Przewodniczącego i jednego lub dwóch członków.
2. Członkiem Komisji Rewizyjnej nie może być osoba skazana prawomocnym wyrokiem za przestępstwo z winy umyślnej ścigane z oskarżenia publicznego lub przestępstwo skarbowe. Każda osoba wybrana do Komisji Rewizyjnej jest zobowiązana niezwłocznie po wyborze złożyć oświadczenie, że nie była skazana prawomocnym wyrokiem za przestępstwo umyślne ścigane z oskarżenia publicznego lub przestępstwo skarbowe.
3. Do kompetencji Komisji Rewizyjnej należy:
  - a) przeprowadzenie przynajmniej raz w roku kontroli działalności pod względem merytorycznym i finansowym;
  - b) przedstawianie Zarządowi protokołów pokontrolnych wraz z wnioskami
  - c) branie udziału w procesie przygotowania corocznego sprawozdania finansowego;
  - d) przedstawianie na Zjeździe opinii nt. sprawozdania finansowego i działalności Zarządu.

#### **§27.**

Komisja Rewizyjna działa w oparciu o uchwalony przez siebie regulamin.

#### **§ 28.**

Członkowie Komisji Rewizyjnej mają prawo uczestnictwa z głosem doradczym w posiedzeniach Zarządu bez prawa głosu podczas podejmowania uchwał Zarządu.

### **Rozdział 5.**

## **MAJĄTEK I DZIAŁALNOŚĆ GOSPODARCZA STOWARZYSZENIA**

### § 29.

1. Majątek Stowarzyszenia służy wyłącznie do realizacji statutowych celów Stowarzyszenia.
2. Majątek Stowarzyszenia tworzą:
  - a) ruchomości i nieruchomości będące własnością Stowarzyszenia;
  - b) inne prawa majątkowe;
  - c) środki pieniężne.
3. Majątek Stowarzyszenia powstaje z następujących źródeł:
  - a) składek członkowskich,
  - b) dotacji, darowizn, spadków i zapisów,
  - c) 1% podatku dochodowego w ramach statusu organizacji pożytku publicznego,
  - d) dochodów z własnej działalności gospodarczej i organizowanych odpłatnie wydarzeń,
  - e) dywidendy należnej Stowarzyszeniu z tytułu uczestnictwa w spółkach,
  - f) dochodów z majątku Stowarzyszenia,
  - g) ofiarności publicznej.

### § 30.

1. Stowarzyszenie może przyjąć spadek wyłącznie z dobrodziejstwem inwentarza.
2. Stowarzyszenie nie może udzielać pożyczek lub zabezpieczać zobowiązań majątkiem organizacji.
3. Stowarzyszenie nie może przekazywać swojego majątku na rzecz swoich członków, członków organów, pracowników oraz ich osób bliskich na zasadach innych niż w stosunku do osób trzecich, w szczególności jeżeli przekazanie to następuje nieodpłatnie lub na preferencyjnych warunkach.
4. Majątek Stowarzyszenia nie może być wykorzystywany do celów innych niż statutowe, zwłaszcza do celów prywatnych członków, pracowników oraz ich osób bliskich na zasadach innych niż w stosunku do osób trzecich.