

У складу са одредбама чл. 12. и 78. Закона о удруживањима („Службени лист РС“ бр. 51/09), и Статута Удружења за булозну епидермолизу “ДЕБРА” (чл. 15. и 23. из 2008. године.), а са циљем усаглашавања са новим Законом, Скупштина Удружења на седници одржаној 06. фебруара 2010. у Београду усвојила је нови

СТАТУТ УДРУЖЕЊА ЗА БУЛОЗНУ ЕПИДЕРМОЛИЗУ “ДЕБРА”

I ОПШТЕ ОДРЕДБЕ

Члан 1.

Удружење за булозну епидермолизу „ДЕБРА“ је добровољно, невладино и непрофитно удружење, основано на неодређено време, ради повезивања и организовања помоћи особама оболелим од булозне епидермолизе и других ретких болести.

Члан 2.

Пуни назив Удружења је: Удружење за булозну епидермолизу “ДЕБРА”.
Скраћени назив гласи: ДЕБРА.
Седиште Удружења је у Београду.
Удружење своју делатност обавља на територији Републике Србије.

Члан 3.

Удружење има печат округлог облика, уобичајене величине на коме пише: Удружење за булозну епидермолизу “ДЕБРА”, Београд.

Члан 4.

Ради остварења својих циљева Удружење успоставља контакте и сарађује са сличним удружењима и организацијама у земљи и иностранству.
Приступање међународним организацијама региструје се код надлежног државног органа у року предвиђеном Законом.

Члан 5.

Рад Удружења је јаван.
Управни одбор Удружења се стара о редовном обавештавању чланова и јавности о раду и активностима Удружења, путем интерних публикација и јавних саопштења.
Представници средстава јавног информисања могу присуствовати седницама органа управљања Удружења и извештавати јавност о раду.
Удружење по потреби издаје и друга средства јавног информисања (гласило Удружења, периодичне публикације, билтени, упутства, плакати и сл.) у складу са прописима о издавачкој делатности, о чему одлуку доноси Управни одбор Удружења.

II ЦИЉЕВИ И АКТИВНОСТИ УДРУЖЕЊА

Члан 6.

У остваривању основног циља наведеног у Члану 1, Удружење ће се бавити следећим активностима:

- 1) Окупљање особа оболелих од булозне епидермолизе и њихових породица ради међусобне размене искустава
- 2) Упознавање чланова удружења са природом њихових болести
- 3) Упознавање са савременим достигнућима у симптоматском лечењу и превладавању свакодневних проблема који настају због специфичне природе болести
- 4) Сарадња са здравственим, хуманитарним, социјалним и другим организацијама и државним органима и институцијама у циљу помоћи члановима у решавању здравствених, социјалних и других проблема код особа са булозном епидермолизом
- 5) Помоћ при набавци лекова и санитетског материјала у земљи и иностранству, који су потребни за свакодневну негу, као и витаминских, минералних и других допуна у исхрани, за своје чланове, на непрофитној основи,
- 6) Повезивање и сарадња са одговарајућим удружењима у Европи и свету, као и са домаћим и међународним удружењима за бригу о особама са телесним инвалидитетом, и другим организацијама за посебне потребе,
- 7) Успостављање сарадње са специјалистима у решавању проблема породица, кроз мултидисциплинарни приступ (психолога, педагога, здравствених и социјалних радника)
- 8) Залагање за обезбеђивање квалитетних услова боравка оболелима и породицама током лечења у Београду или другим већим градовима
- 9) Залагање за побољшање квалитета живота деце и њихових породица, као и одраслих особа са булозном епидермолизом
- 10) Организовање креативних активности деце и омладине чланова Удружења, ради квалитетног осмишљавања слободног времена
- 11) Подржавање оснивања група за самопомоћ међу родитељима - подстицање комуникације, сарадње и узајамне помоћи међу родитељима деце са булозном епидермолизом
- 12) Подизање нивоа свести јавности о потребама особа са булозном епидермолизом путем штампаних и електронских медија
- 13) Објављивање едукативних и других материјала о раду Удружења
- 14) Учествовање у хуманитарним приредбама
- 15) Организовање изложби, концерата, радионица, семинара ради промовисања циљева Удружења
- 16) Залагање за промовисање и унапређивање људских права, културе дијалога, подстицање едукације о правима вулнерабилних група, саветодавна и психосоцијална помоћ вулнерабилним групама као и члановима њихових породица, организовање активности с намером побољшања квалитета њиховог живота
- 17) Анимирање, организовање и едукација волонтера за спровођење појединих програма Удружења

III ЧЛАНОВИ УДРУЖЕЊА, ПРАВА, ОБАВЕЗЕ И ДИСЦИПЛИНСКА ОДГОВОРНОСТ ЧЛАНОВА

Члан 7.

Чланство у Удружењу може бити редовно, почасно и подржавајуће.

Редовни чланови могу бити физичка лица (особе са булозном епидермолизом, чланови њихових породица, здравствени радници и друга лица заинтересована за рад у корист особа са булозном епидермолизом), као и правна лица које прихватају Статут и опште акте Удружења.

Почасно чланство се додељује особама које су својим деловањем посебно допринеле развоју Удружења. Почасни чланови могу бити и странци.

Подржавајући чланови Удружења могу постати лица која материјално, финансијски и на неки други начин подржавају делатност Удружења.

Члан 8.

Одлуку о пријему у редовно чланство доноси Управни одбор удружења по пријему молбе за пријем кандидата и о томе одмах обавештава подносиоца.

Одлуку о пријему у почасно чланство доноси Скупштина на предлог Управног одбора удружења и о томе обавештава подносиоца.

У Удружењу се води регистар чланова. О облику и садржају регистра и начину његовог вођења одлучује Управни одбор Удружења.

Члан 9.

Права члана Удружења су:

- 1) да у оквиру својих могућности и интересовања учествује у активностима Удружења и тако доприноси остваривању циљева Удружења
- 2) да бира и да буде биран-а у органе Удружења (само редовни чланови)
- 3) да буде благовремено обавештаван-а о раду Удружења и његових одбора, као и о материјално финансијском пословању
- 4) да даје предлоге, мишљења и примедбе на рад Удружења и његових одбора

Члан 10.

Чланство у Удружењу престаје:

- 1) престанком деловања Удружења
- 2) писменом изјавом о иступању из чланства и
- 3) искључењем из чланства.

Члан 11.

Члан Удружења може бити искључен из чланства ако прекрши одредбе Статута или угрози интересе Удружења или нанесе озбиљну штету Удружењу и његовом чланству.

Одлуку о искључењу доноси Управни одбор Удружења, а искључени члан има право жалбе Скупштини, чија је одлука о искључењу коначна.

IV ОРГАНИ УДРУЖЕЊА

Члан 12.

Удружење се састоји од следећих органа:

1. Скупштина
2. Управни одбор Удружења
3. Надзорни одбор
4. Заступници Удружења

Члан 13.

Скупштина је највиши орган Удружења и чине је сва физичка лица која су редовни чланови Удружења.

Редовна Скупштина Удружења одржава се једном годишње.

Скупштинама удружења председава Председник управног одбора.

Ванредну Скупштину сазива Председник управног одбора на сопствену иницијативу, иницијативу Управног одбора или на захтев најмање једне трећине укупног броја чланова Удружења, уз одговарајуће образложење и предложени дневни ред.

Ако Председник управног одбора не сазове ванредну Скупштину на захтев предлагача из претходног става овог члана, у року од 30 дана од дана поднетог захтева сазива је сам предлагач.

На Ванредној Скупштини разматрају се само питања због којих је сазвана.

Члан 14.

Скупштину Удружења сазива Управни одбор најмање 15 дана пре одржавања заседања, достављањем писаних позива члановима.

Позив треба да садржи податке о месту и времену одржавања седнице, предлог дневног реда и материјале који се тичу питања која су на дневном реду.

Члан 15.

Скупштина удружења доноси правоснажне одлуке уколико је присутна најмање половина чланова Скупштине. У супротном се сазива нова Скупштина, у року не мањем од 8 дана, с тим да тада Скупштина може доносити правоснажне одлуке уколико је присутна најмање једна четвртина чланова Скупштине.

Правоснажне одлуке доносе се натполовичном већином присутних.

Одлуке о промени Статута и престанку рада Удружења Скупштина доноси двотрећинском већином присутних чланова Скупштине.

Члан 16.

Скупштина Удружења има следеће надлежности:

- 1) доноси Статут и његове измене и допуне
- 2) доноси друге опште акте потребне за деловање Удружења
- 3) бира и разрешава чланове Управног одбора и Надзорног одбора
- 4) одлучује о промени адресе седишта Удружења

- 5) на предлог Управног одбора разматра и усваја финансијски план и завршни рачун
- 6) разматра и одлучује о усвајању извештаја и о раду Управног одбора
- 7) одлучује о висини чланарине за наредну годину
- 8) одлучује о учествовању Удружења у раду националних и иностраних организација
- 9) одлучује о престанку рада Удружења и
- 10) одлучује о другим питањима од значаја за рад Удружења која овим Статутом или Законом нису стављена у надлежност других органа Удружења.

Члан 17.

Управни одбор удружења има 5 чланова, бира га Скупштина удружења на време од 4 године, с тим да исте особе могу бити биране више пута за редом.

Управни одбор и сваки његов члан одговарају за свој рад Скупштини.

Председника и заменика председника Управног одбора бирају чланови управног одбора између себе, а Скупштина потврђује избор.

Председник Управног одбора уједно је и председник Скупштине и председава седницама Скупштине, те одговара за законитост рада Удружења.

Управни одбор Удружења:

- 1) сазива седнице Скупштине Удружења и предлаже дневни ред
- 2) утврђује предлог Статута и његових измена и допуна
- 3) спроводи одлуке Скупштине и руководи радом Удружења између два заседања Скупштине.
- 4) организује редовно обављање делатности Удружења
- 5) оснива одборе, комисије и друга тела која помажу остваривању циљева Удружења и поверава им посебне послове
- 6) утврђује финансијски план
- 7) одлучује о коришћењу имовине Удружења
- 8) подноси Скупштини годишњи извештај о раду и завршни рачун
- 9) одлучује о удруживању с другим организацијама, учлањивању у друге организације или иступање из њих
- 10) одлучује о пријему и искључењу из чланства
- 11) брине о информисању чланства и јавности
- 12) обавља све друге активности које му Скупштина стави у надлежност.

Сваки члан Управног одбора може да затражи своје разрешење пре истека мандата на који је изабран, с тиме да је дужан да обавља своју дужност до доношења одлуке о разрешењу. Скупштина је дужна да донесе одлуку о захтеву за разрешење на првој седници.

Управни одбор Удружења Скупштина може разрешити и пре истека времена на које су изабрани, уколико прекораче своја овлашћења или не извршавају савесно поверене обавезе.

Уколико се разрешава цео Управни одбор, Скупштина бира нови Управни одбор са пуним мандатом.

Уколико се разрешавају поједини чланови Управног одбора, Скупштина бира нове чланове Управног одбора до истека мандата у чији састав су бирани.

Седнице Управног одбора одржавају се према потреби.

Седница се може одржавати уколико је присутна већина чланова Управног одбора, а правоснажне одлуке доносе се већином присутних чланова Управног одбора.

Члан 18.

Надзорни одбор контролише финансијско пословање Удружења и о уоченим неправилностима обавештава Управни одбор.

Надзорни одбор има 3 члана, које бира Скупштина Удружења, са мандатом од 4 године, уз могућност реизбора истих лица.

Надзорни одбор подноси своје извештаје на свакој седници Скупштине Удружења

Члан 19.

Председник Управног одбора је заступник Удружења у правном и финансијском промету.

Осим председника управног одбора, Удружење може да изабере за заступнике и друге чланове Удружења. Остале заступнике овлашћује и разрешава Управни одбор.

Члан 20.

Управни одбор може да именује Извршни одбор и друга повремена радна тела Удружења.

Извршни одбор и радна тела извршавају одлуке Управног одбора и обављају текуће послове Удружења и друге задатке, за које се могу наменски оснивати и о томе подносе извештај Управном одбору.

Извршни одбор има до 5 чланова и чине га извршни директор и други сарадници потребни за извршавање програма Удружења, које бира Управни одбор за мандат од 4 године, уз могућност реизбора истих лица.

Извршним одбором управља Извршни директор, кога директно именује Управни одбор.

Извршни директор и чланови Извршног одбора могу бити разрешени дужности пре истека рока уколико прекораче своја овлашћења или не извршавају савесно поверене обавезе.

Члан 21.

Имовину Удружења чине приходи које Удружење остварује од: чланарине, донација и поклона, пројеката којима конкурише код државних органа или фондација, средстава добијених од међународних организација које подржавају рад и деловање Удружења и осталих прихода који су у складу са Законом.

Приходи Удружења могу се користити искључиво за остваривање циљева Удружења, укључујући трошкове редовног рада и финансирање пројеката.

Члан 22.

Управни одбор доноси одлуке о располагању имовином Удружења.

Сви приходи и расходи одређују се финансијским планом, који се доноси за једну календарску годину и важи за годину за коју је донет.

По завршетку године за коју је донет финансијски план, састављају се завршни рачун и извештај.

V СТАТУТ И ДРУГИ ОПШТИ АКТИ

Члан 23.

Статут је темељни општи акт Удружења и сви други општи акти морају бити у складу с одредбама Статута.

Нацрт измена и допуна статута припрема и утврђује Управни одбор Удружења и упућује га на расправу члановима Удружења.

Управни одбор Удружења разматра примедбе и предлоге који су дати током расправе, заузима ставове о њима и утврђује предлог статута.

Члан 24.

Сва унутрашња питања Удружења, као и друга питања која нису уређена Статутом, а захтевају подробну разраду, уређују се општим актима које доноси Скупштина Удружења.

VI ПРЕЛАЗНЕ И ЗАВРШНЕ ОДРЕДБЕ

Члан 25.

Удружење престаје са радом одлуком Скупштине, када нестану услови за остваривање циљева Удружења и у случајевима предвиђеним Законом.

У случају престанка рада Удружења, у складу са Чланом 42. Став 1. Закона о удружењима, имовина Удружења преноси се на Удружење за помоћ и подршку особама са цистичном фиброзом Србије.

Члан 26.

На сва питања која нису регулисана овим Статутом непосредно ће се примењивати одредбе Закона о Удружењима.

Члан 28.

Овај Статут ступа на снагу даном усвајања од стране Скупштине Удружења и примењује се од дана уписа у Регистар код надлежног органа.

Уписом у Регистар овог Статута, престаје важење старог Статута, који је усвојен на Оснивачкој скупштини 11. Априла 2008. године.

Заступник Удружења

Мирјана Грујић-Бројчин