

Na temelju članka 13. Zakona o udrugama („Narodne novine“ broj 74/14, 70/17), Osnivačka skupština Hrvatske udruge oboljelih od Gaucherove bolesti, održana 15.12.2018., donijela je

STATUT

Hrvatske udruge oboljelih od Gaucherove bolesti

OSNOVNE ODREDBE

Članak 1.

Ovim statutom reguliraju se odredbe o nazivu, sjedištu, zastupanju, o ciljevima i području(ima) djelovanja sukladno ciljevima, djelatnostima kojima se ostvaruju ciljevi, o načinu osiguranja javnosti djelovanja udruge, o uvjetima i načinu učlanjivanja i prestanku članstva, pravima, obvezama i odgovornostima te stegovnoj odgovornosti članova i načinu vođenja popisa članova, tijelima udruge, njihovu sastavu i načinu sazivanja sjednica, izboru, opozivu, ovlastima, načinu odlučivanja i trajanju mandata te načinu sazivanja skupštine u slučaju isteka mandata, izboru i opozivu likvidatora udruge, međusobnim pravima i obvezama udruge i ustrojstvenih oblika, prestanku postojanja udruge; o imovini, načinu stjecanja i raspolaganju imovinom, o postupku s imovinom u slučaju prestanka postojanja udruge, te o načinu rješavanja sporova i sukoba interesa unutar udruge te drugim pitanjima od značaja za udruhu.

Članak 2.

Naziv Udruge je: Hrvatska udruga oboljelih od Gaucherove bolesti.

Skraćeni naziv Udruge: Hrvatska Gaucher udruga.

Naziv na engleskom jeziku: Croatian Gaucher association.

Sjedište Udruge je u Osijeku.

Odluku o promjeni adrese sjedišta donosi Skupština.

Članak 3.

Hrvatska udruga oboljelih od Gaucherove bolesti je neprofitna pravna osoba, koja pravu osobnost stječe danom upisa u Registar udruga Republike Hrvatske.

Članak 4.

Udruhu zastupa Predsjednik udruge.

CILJEVI, PODRUČJE(A) DJELOVANJA SUKLADNO CILJEVIMA, DJELATNOSTI UDRUGE

Članak 5.

Udruga je osnovana u cilju promicanja znanja o Gaucherovoj bolesti i unapređenja kvalitete života osoba oboljelih od Gaucherove bolesti.

Udruga sukladno ciljevima Udruge djeluje na području

- Informiranja medicinske i sveopće javnosti o Gaucherovoj bolesti
- Poboljšanja kvalitete života i uspjeha liječenja oboljelih od Gaucherove bolesti
- Pružanje pomoći oboljelima i njihovim obiteljima u rješavanju problema koje sa sobom nosi ova bolest
- Poticanja i podupiranja suradnje znanstvenih i stručnih udruženja iz područja biomedicine u svrhu brže dijagnoze i efikasnijeg liječenja Gaucherove bolesti

Članak 6.

Djelatnosti kojima se ostvaruju ciljevi Udruge su:

- (1) Organizacija stručnih ili znanstvenih skupova, tribina i radionica na temu Gaucherove bolesti, samostalno ili u suradnji s drugim udrugama, organizacijama, ustanovama ili tvrtkama
- (2) Organizacija obilježavanja Međunarodnog dana oboljelih od Gaucherove bolesti
- (3) Prikupljanje i po potrebi prijevod na hrvatski jezik literature vezane uz Gaucherovu bolest na način da je dostupna svim zainteresiranim pacijentima, članovima njihovih obitelji i medicinskom osoblju
- (4) Suradnja sa stručnim društvima u zemlji i inozemstvu u svrhu poticanja istraživanja, edukacije i informiranja medicinske javnosti
- (5) Suradnja sa studentskim udrugama iz područja biomedicine u svrhu edukacije i poticanja svjesnosti o Gaucherovoj bolesti
- (6) Vođenje ili sudjelovanje u različitim projektima s ciljem podizanja svjesnosti javnosti o Gaucherovoj bolesti

NAČIN OSIGURANJA JAVNOSTI DJELOVANJA UDRUGE

Članak 7.

Djelovanje Udruge je javno. Javnost djelovanja Udruge osigurava se pravodobnim i istinitim obavještanjem članova Udruge o svim odlukama i drugim važnim pitanjima iz djelovanja Udruge. Svi članovi Udruge imaju pravo sudjelovati u njezinom radu sukladno odredbama statuta i zakona, te imaju pravo uvida u rad tijela i odluke koje se donose.

ČLANSTVO U UDRUZI

Članak 8.

Svaka fizička i pravna osoba koja to želi i koja prihvaća ciljeve radi kojih je Udruga osnovana i odredbe ovog statuta, može postati članom Udruge, sukladno zakonu i statutu. Pravna osoba ostvaruje članstvo u udruzi putem ovlaštenog predstavnika.

Za učlanjivanje u udrugu potrebno je ispuniti pristupnicu, a odluku o prijemu u udrugu donosi Upravni odbor.

Za osobu mlađu od 14 godina pisanu izjavu o učlanjivanju u udrugu daje zakonski zastupnik ili skrbnik, a za maloljetnu osobu s navršениh 14 godina zakonski zastupnik ili skrbnik daje pisanu suglasnost..

Članak 9.

Udruga vodi popis svojih članova. Za vođenje popisa članova zadužen je tajnik udruge.

Popis članova vodi se elektronički i obvezno sadrži podatke o osobnom imenu (nazivu) člana, OIB-u, datumu rođenja, adresi stanovanja, broju telefona, e-mail adresi, datumu pristupanja udruzi i datumu prestanka članstva u udruzi.

Popis članova uvijek je dostupan na uvid svim članovima i nadležnim tijelima na njihov zahtjev.

Članak 10.

Prava, obveze i odgovornosti članova su:

- bavljenje aktivnostima udruge
- sudjelovati u radu tijela udruge
- biti informiran o aktivnostima udruge
- plaćanje članarine (iznos određuje izborna skupština)
- čuvanje i podizanje ugleda udruge

Članak 11.

Članstvo u Udruzi prestaje:

- dragovoljnim istupom,
- isključenjem radi nepoštivanja odredbi statuta
- narušavanjem ugleda udruge
- neplaćanjem članarine

Odluku o isključenju člana iz Udruge, sa obrazloženjem, donosi Upravni odbor. Isključeni član ima pravo u roku od 15 dana, računajući od dana dostave odluke, podnijeti žalbu Skupštini.

Skupština je dužna riješiti žalbu u roku od 30 dana, računajući od dana dostave žalbe. Odluka Skupštine Udruge o isključenju je konačna.

Stegovne mjere se izriču zavisno o povredama Statuta Udruge :

-opomena, -izriče se za neispunjenje preuzetih obveza i lakšu povredu Statuta,
-izriče se usmeno na sjednici Upravnog odbora,

-javna opomena, -izriče se kršenjem Statuta, nanošenjem štete narušavanjem ugleda udruge, zlouporabom položaja,
-izriče se pismeno i objavljivanjem na oglasnoj ploči prostorije udruge,

-isključenje iz Udruge, -izriče se grubom povredom Statuta udruge ili kršenjem pozitivnih zakonskih propisa RH,

Stegovnu mjeru izriče Skupština udruge na prijedlog jednog od punopravnih članova udruge.

Protiv odluke Skupštine, član ima pravo žalbe u roku 30 dana. Žalbu razmatraju ostali članovi Skupštine i donose konačnu odluku.

- izriče se uz pismeno uručenje Odluke prekršitelju.

Članak 12.

Udruga se može udružiti u saveze udruga, zajednice, mreže i u međunarodne udruge. Odluku o udruživanju donosi Skupština.

RJEŠAVANJE SPOROVA I SUKOB A INTERESA

Članak 13.

Spor/sukob interesa u udruzi postoji kada član smatra da su mu povrijeđena prava određena statutom, kada se radi o sporu/sukobu interesa između članova udruge, a koji utječe na rad udruge, kada član udruge smatra da je udruga povrijedila statut, odnosno spor/sukob interesa oko pitanja o kojima se podnosi zahtjev za upis promjena u Registar udruga. Za rješavanje sporova i sukoba interesa nadležna je Skupština.

TIJELA UDRUGE

Članak 14.

Tijela Udruge su:

- Skupština
- Predsjednik
- Dopredsjednik
- Tajnik
- Upravni odbor

SKUPŠTINA

Članak 15.

Skupština je najviše tijelo Udruge. Skupštinu sačinjavaju svi članovi Udruge. Maloljetnici s navršenih 14 godina života mogu odlučivati na skupštini udruge pod uvjetom da imaju pisanu suglasnost zakonskog zastupnika ili skrbnika.

Članak 16.

Skupština može biti redovna, izborna i izvanredna. Skupština redovno zasjeda jednom u tijeku godine, dok se izborna sjednica Skupštine održava svake četiri godine. Izvanredna skupština saziva se po potrebi.

Sjednice Skupštine saziva Predsjednik Udruge na vlastitu inicijativu.

U odluci o sazivanju Skupštine Predsjednik utvrđuje dnevni red sjednice, te dan i mjesto održavanja sjednice.

Predsjednik je dužan sazvati sjednicu Skupštine kada to zatraži najmanje 1/3 članova Udruge. U svom zahtjevu za sazivanje Skupštine predlagatelj su obavezni predložiti dnevni red sjednice.

Predsjednik saziva sjednicu prema predloženom dnevnom redu predlagatelja, a ako je ne sazove u roku od 15 dana od dana dostave zahtjeva iz stavka 5. ovoga članka, sazvat će je predlagatelj (odluka treba sadržavati prijedlog dnevnog reda, te mjesto i dan održavanja sjednice).

U slučaju isteka mandata tijela ovlaštenih za sazivanje sjednice skupštine, istu mogu sazvati osobe koje su upisane u Registar udruga RH kao osobe ovlaštene za zastupanje.

Članak 17.

Sjednici Skupštine predsjedava Predsjednik Udruge. U odsutnosti Predsjednika, Skupština će na početku sjednice javnim glasovanjem odrediti osobu koja predsjedava sjednicom.

O radu sjednice vodi se zapisnik, koji se trajno čuva u arhivi Udruge.

Zapisnik potpisuju zapisničar i dva ovjerovitelja.

Članak 18.

Skupština odlučuje pravovaljano ako je nazočna natpolovična većina svih članova Skupštine, a odluke donosi natpolovičnom većinom glasova nazočnih članova, ako Statutom nije određena posebna većina za određene odluke.

Članak 19.

Skupština udruge:

- usvaja statut udruge i njegove izmjene i dopune
- bira i razrješava osobe ovlaštene za zastupanje (Predsjednik)
- bira i razrješava dopredsjednika, tajnika i članove Upravnog odbora
- odlučuje o udruživanju u saveze, zajednice, mreže i druge oblike povezivanja udruga
- usvaja plan rada i financijski plan za sljedeću kalendarsku godinu i izvješće o radu za prethodnu kalendarsku godinu
- usvaja godišnje financijsko izvješće
- odlučuje o promjeni ciljeva i djelatnosti, gospodarskih djelatnosti, prestanku rada i raspodjeli preostale imovine udruge
- donosi odluku o statusnim promjenama

- donosi akte i odluke važne za rad udruge
- odlučuje o žalbama članova na odluke o isključenju iz Udruge
- odlučuje o sporovima
- donosi odluku o promjeni adrese sjedišta,
- te odlučuje i o drugim pitanjima za koja statutom nije utvrđena nadležnost drugih tijela udruge.

PREDSJEDNIK

Članak 20.

Izvršne funkcije i druge poslove određene ovim Statutom obavlja Predsjednik Udruge. Predsjednika Udruge bira Skupština Udruge na mandat od četiri godine.

Članak 21.

Predsjednik:

- zastupa udruhu
- odgovara za zakonitost rada udruge
- vodi poslove udruge sukladno odlukama skupštine
- odgovoran je za podnošenje skupštini prijedloga godišnjeg financijskog izvješća
- dostavlja zapisnik s redovne sjednice skupštine nadležnom uredu koji vodi registar udruha
- sklapa ugovore i poduzima druge pravne radnje u ime i za račun udruge
- saziva Skupštinu Udruge
- rukovodi radom Skupštine Udruge
- brine se o upoznavanju javnosti s radom Skupštine Udruge,
- utvrđuje prijedlog Statuta,
- obavlja i druge poslove u skladu sa zakonom, statutom i aktima udruge.

Članak 22.

Za svoj rad Predsjednik je odgovoran Skupštini Udruge.
Predsjednik podnosi Skupštini Udruge godišnje izvješće o svom radu.

DOPREDSJEDNIK

Članak 23.

U slučaju odsutnosti ili spriječenosti, Predsjednika u svim poslovima, osim ovlaštenja za zastupanje, zamjenjuje Dopredsjednik.
Dopredsjednika Udruge bira Skupština Udruge na mandat od četiri godine.

TAJNIK

Članak 24.

Tajnika Udruge bira i imenuje Skupština na mandat od četiri godine.
Tajnik Udruge vodi popis članova na način propisan statutom i zakonom, te obavlja stručno administrativne poslove u udruzi.

UPRAVNI ODBOR

Članak 25.

Upravni odbor čine Predsjednik, Dopredsjednik, Tajnik i dva predstavnika skupštine. Predstavnici skupštine u Upravnom odboru biraju se na izornoj skupštini. Mandat Upravnom odboru je četiri godine.

Upravni odbor organizira redovno obavljanje djelatnosti Udruge i donosi odluke radi ostvarivanja ciljeva Udruge. Upravni odbor odlučuje o prijemu novih članova, donosi odluku o isključenju članova, bira i opoziva likvidatora udruge, te obavlja i druge poslove u skladu sa zakonom, statutom i aktima udruge.

Upravni odbor odluke donosi većinom glasova svojih članova.
Sjednice Upravnog odbora saziva Predsjednik Udruge.

Članak 26.

Za rad u pojedinim područjima djelovanja udruge Skupština, Predsjednik ili Upravni odbor mogu osnovati stalne i povremene komisije ili druga radna tijela Udruge.
Odlukom o osnivanju komisije ili radnih tijela utvrđuje se njihov sastav, zadaća, vrijeme za koje se osnivanju i odgovornost za obavljanje poslova.

Članak 27.

Radi ostvarenja svojih ciljeva udruga može surađivati s drugim udrugama i organizacijama iz Hrvatske ili iz drugih zemalja.

Udruga može pristupiti međunarodnim udrugama za Gaucherovu bolest, o čemu odluku donosi Skupština.

IMOVINA, NAČIN STJECANJA I RASPOLAGANJE IMOVINOM

Članak 28.

Imovinu Udruge čine:

- novčana sredstva koja je udruga stekla uplatom članarina, dobrovoljnim priložima i darovima, novčana sredstva koja udruga stekne obavljanjem djelatnosti kojima se ostvaruju ciljevi, financiranjem programa i projekata udruge iz državnog proračuna i proračuna jedinica lokalne i područne (regionalne) samouprave te fondova i/ili inozemnih izvora, kao i druga novčana sredstva stečena u skladu sa zakonom
- njezine nepokretne i pokretne stvari
- druga imovinska prava

Udruga može raspolagati svojom imovinom samo za ostvarivanje ciljeva i obavljanje djelatnosti određenih statutom udruge, u skladu sa zakonom.

Članak 29.

Prijedlog godišnjeg financijskog izvješća Predsjednik podnosi Skupštini na razmatranje i usvajanje.

IZBOR I OPOZIV LIKVIDATORA UDRUGE

Članak 30.

Likvidatora udruge bira i opoziva Upravni odbor.

Likvidator zastupa udrugu u postupku likvidacije kao osoba ovlaštena za zastupanje udruge do okončanja postupka likvidacije i brisanja udruge iz registra udruuga.

Likvidator je dužan ispunjavati sve zakonske obveze i poštivati rokove koji su propisani zakonom u slučaju prestanka djelovanja udruge.

PRESTANAK POSTOJANJA UDRUGE I POSTUPAK S IMOVINOM

Članak 31.

Udruga prestaje postojati odlukom Skupštine ili u drugim slučajevima predviđenim zakonom.

U slučaju prestanka postojanja temeljem odluke Skupštine, ista donosi odluku o prestanku postojanja Udruge dvotrećinskom (2/3) većinom glasova od ukupnog broja članova Skupštine Udruge.

U slučaju prestanka postojanja udruge imovina se, nakon namirenja vjerovnika i troškova likvidacijskog, sudskog i drugih postupaka, predaje udruzi, ustanovi ili zakladi koje imaju iste ili slične statutarne ciljeve, a na osnovi odluke skupštine sukladno statutu.

Udruga nema pravo imovinu udruge dijeliti svojim osnivačima, članovima udruge, osobama ovlaštenima za zastupanje, zaposlenima ili s njima povezanim osobama.

PRIJELAZNE I ZAVRŠNE ODREDBE

Članak 32.

Statut Udruge, te njegove izmjene i dopune donosi Skupština većinom glasova ukupnog broja članova Skupštine Udruge nakon provedene rasprave.

Članak 33.

Tumačenje odredaba ovog Statuta daje Skupština udruge.

Članak 34.

Ovaj Statut stupa na snagu trenutkom donošenja, a primjenjuje se od dana ovjere nadležnog ureda.

U Osijeku, 15.12.2018. godine.

PREDSJEDNIK UDRUGE

Jasenska Wagner Kostadinović