

Врз основа на член 18 од Законот за Здруженија и фондации(Службен весник бр.52/2010) Собранието на Здружението за граѓани за ретки болести – ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ на ден 29.03.2011 година донесе:

СТАТУТ

На Здружението на граѓани за ретки болести

ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ - Битола

ОПШТИ ОДРЕДБИ

Член 1.

Здружението на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола е основано како непартиска, невладина и непрофитна организација, формирана врз основа на слободно и доброволно изразена воља на неговите членови здружени заради заштитан а правата на луѓето со ретки болести и нивно потпомагање на територијата на град Битола, Република Македонија и пошироко.

Член 2.

Името на Здружението на граѓани е:

Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола

Седиштето на Здружението е во Битола на улица "Б. Радосављевиќ – Гоце" број 12.

Член 3.

Здружението на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола е правно лице и има свој печат и штембил.

Печатот е во кружна форма . По надворешниот раб на печатот се испишани зборовите: Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола.

Здружението на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ има свој штембил , кој има правоаголен облик во кој е напишано: Здружение на граѓани за



ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, број на заверка, линија за дата, година и седиште.

Член 4.

Во работата на здружението се употребува името вписано во Централниот регистар.

**Цели и задачи на Здружението на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ
Битола**

Член 5.

Основни цели на здружението се:

- Заштита на правата на луѓето со ретки болести.
- Потпомагање, обединување, насочување и информирање на луѓето со ретки болести и нивно адаптирање кон општеството.
- Потпомагање на професионален развој и квалификации на докторите во областа поврзана со профилактиката, дијагностигата, лечењето и рехабилитацијата на ретките болести.
- Запознавање на општеството со особините на заболувањата, профилактиката, дијагнозата, лечењето и рехабилитацијата на ретките болести, со физиолошките и психолошките последици од нив.
- Насочување, потпомагање и развој за истражување на ретките болести во Македонија и странство.
- Создавање на контакти со слични организации во Македонија и странство.
- Создавање и одржување на контакти и дијалог меѓу здружението и раководните органи и инситуции во Република Македонија, однос кон ретките болести (Министерство за Здравство, Министерство за труд и социјална политика)
- Превземање на мерки и за надминување на емоционалните последици од болестите. Професионални преквалификации и социјална рехабилитација на луѓето со ретки болести.
- Обезбедување на средства за лечење и потпомагање на болните од ретките болести во Р. Македонија и странство.



Член 6.

Здружението на граѓани своите цели ги остварува на следниот начин:

- Потпомагање и дејство за одржување на комуникација меѓу луѓето со ретки болести и државните институции.
- Запознавање на општеството со проблемите на луѓето со ретки болести. Потпомагање на социјалната рехабилитација и професионална ориентација на луѓето со ретки болести.
- Организирање и помагање на реализација на истражувачки проекти во областа на лечењето на ретки болести.
- Организација и помагање во обучување на специјалисти во истражување и лечење на ретките болести во Р. Македонија и странство.
- Дејствување на специјализирани државни и медицински органи и организации за создавање и функционирање на лаборатории, кабинети и центри за лечење и истражување на ретки болести.
- Организирање на научни средби, симпозиуми, конгреси, конференции, спонзорирање на издавачка дејност о областа на профилактиката, дијагнозирањето, лечењето и рехабилитацијата на ретките болести.
- Создавање на меѓународни контакти за разработување, за работа и специјализација на Македонски лекари в странство за лечење на болни од ретки болести.
- Поддршка на истражувачки, образовни и други институции, чија дејност е поврзана со целите на Здружението на луѓе со ретки болести.
- Организирање на постојани или привремени информациони центри во Р.М. и во странство
 - организирање на конференции и работни сесии;
 - организирање на концерти, изложби и други културни собири;
 - распространување на статии и други материјали со научен карактер , поврзани со основните целло на Здружението
- Поддржување на контакти со стручни специјализирани информациони центри за ретки болести, документација на обем на информации, односно видови на ретки болести и лица кои страдаат од такви болести.



. За постигнување на целите Здружението на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола може да соработува со други здруженија во Р.М. и во странство, како и да членува во други организации

Начин на зачленување во здружението и исклучување и престанок на членување во здружението

Член 7.

Членството во здружението е доброволно.

Членови на Здружението се основачите , сите членови на органите и телата на Здружението.

Членовите на Здружението можат да бидат македонски или странски физички лица, болни од ретки болести или членови на семјство на болни од ретки болести, кои го поддржуваат целите на Здружението .

Член на Здружението се станува со добивање на членска книшка.

Висината на членарината ја определува Управниот Одбор.

Кандидатите за членство поддаваат писмена молба кај Претседателот на Управниот Одбор на Здружението, во кое декларираат, дека ќе работат за постигнување на целите на Здружението.

Член 8.

Членството престанува со:

-Со писмена молба за напуштање на Здружението до Собранието.

-При исклучување со решение на собранието, во случај на неиспонување на решенијата на управувачките органи на Здружението ,при дејствија кои го нарушуваат престижот и доброто име на Здружението.

-При смрт на физичкото лице

- поради неплаќање на членарина

-При прекинување на постоењето на Здружението.

- нереализирање на политиката на Здружението
- несовесно користење на опремата на Здруженето



При престанок на членството по било кој основ , членот е должен да ја врати опремата за која е задолжен.

При престанок на членството по било кој основ членот нема право да бара повраток на претходно вложените средства од негова зстрана.

При исклучување на член на Здружението , Собранието го известува членот за постапката на исклучување и му ја соопштува одлуката.

Исклучувањето на здружението значи дека тој член веќе нема право да врши никакви работи за Здружението.

Права, обврски и одговорности на членовите

Член 9.

Членовите на Здружението имаат право:

- Да гасаат на Собранието на Здружението.
- Да избираат и да бидат избрани за членови на органите на Здружението.
- Да имаат пристап до информации за дејноста на здружението и неговите органи, како и да го изразуваат слободно своето мислење по сите прашања, поврзани со дејноста на Здружението.
- Да учествуваат во работата на Здружението

Должности на членот :

- Да ги исполнуваат совесно ангажманите кон здружението
- Да ги почитуваат одлуките заклучоците донесени од органите на Здружението и да работат кон постигнување на целите на Здружението.
- да го чуваат доброто име на Здружението и да ги пропагираат неговите цели.
- редовно да ја плаќаат членарината



ОРГАНИ НА ЗДРУЖЕНИЕТО

Член 10.

Органи на Здружението се:

- Собрание
- Управен Одбор
- Претседател
- Надзорен Одбор
- Извршен Одбор

Со Одлука на Управниот Одбор на Здружението за остварување на конкретни проекти може да се создадат постојни или привремени помошни органи на здружението како комисии, работни групи, консултативни совети и слично.

За учество во помошните органи може да бидат поканети, како консултанти, специјалисти од Р.М. и странство, кои ќе помогнат за постигнување на целите на Здружението.

Член 11.

Собранието е највисок орган на Здружението и се состои од сите членови на здружението.

Член 12.

Надлежност на собранието е:

- донесува статут, програма и други акти,
 - усвојува годишен извештај за работа и финансиски извештај
 - доставува финансиски извештај до надлежен орган
 - одлучува за промена на целта на здружението
 - одлучува за внатрешната организација и организационите форми на органите на Здружението
 - избира и разрешува членови на органите
- одлучува за престанок на здружението со двотретинско мнозинство на гласови на сите членови на здружението



Член 13.

Собранието работи на седници.

Собранието одржува седница, најмалку еднаш годишно (годишно собрание), а по потреба може да свика и понредна седница.

Со седниците на собранието раководи претедателот, кој се избира од редот на членовите на собранието и неговиот мандат трае 4 четири години.

Член 14.

Здружението има претедател, кој воедно е и застапник на истото.

Претедателот на Здружението, своите права и должности ги извршува согласно Статутот, актите донесени од Собранието, Законот за здруженија и фондации како и другите позитивни законски прописи во Р. Македонија

Во случај на привремена спреченост на претседателот на Здружението, него го заменува потпредседателот, а поовластување на претседателот.

Член 15.

Кандидат за претседател може да предложат најмалку 5 пет членови на Собранието на здружението.

За избран се смета овој кандидат кој добил мнозинство гласови од вкупниот број на членови на собранието.

Мандатот на претседателот трае 4 четири години, со право на реизбор.

Член 16.

Претседателот на здружението ги има следните права должности и одговорности:

- свикува седница на собранието и извршиот одбор,
- ја спроведува политиката на здружението,
- го застапува и претставува Здружението,
- го координира функционирањето на Здружението
- се грижи за спроведување на одлуките, заклучоците и другите акти на Здружението,
- гипотпишува актите на Здружението,
- предлага програма за развој на Здружението,
- предлага начин и форма на финансирање на Здружението,
- предлага кандидати за членови на извршиот одбор,
- предлага кандидат за потпретседател на здружението,
- врши други работи што ќе му ги довери собранието, извршиот одбор или произлегуваат од статутот или законот.



Член 17.

Функцијата претседател на собранието престанува:

- по сопствено барање и
- со разрешување од собранието на здружението.

За одговорноста на претседателот на здружението, одлучува собранието на здружението, со мнозинство гласови од вкупниот број на членови на собранието, на предлог на најмалку 1/3 од вкупниот број начленови на собранието.

Член 18.

За потпретседателот, во случаите кога го заменува претседателот, важат истите одредби како и за претседателот.

ИЗВРШЕН ОДБОР

Член 19.

Извршниот одбор е извршен орган на здружението.

Извршниот одбор брои 5 (пет) членови со мандат од 4 четири години.

Членовите на извршниот одбор ги бира Собранието.

Член 20.

Седниците на Извршниот одбор ги свикува и со нив раководи претседателот на здружението.

Седниците на извршниот одбор се свикуваат по предлог на:

- претседателот на Здружението
- најмалку 1/3 една третина од неговите членови

Член 21.

Извршниот одбор полноважно може да работи и одлучува, доколку на седницата присуствуваат повеќе од половина од вкупниот број на членови

Извршниот одбор своите одлуки ги донесува со јавно гласање, со мнозинство од присутните членови.

За работата на Извршниот одбор се води Записник, кој се усвојува на наредната седница, а го потпишуваат претседателот и записничарот.

Член 22.

Извршниот одбор ги има следните права и должности и одговорности:

- ги подготвува седниците на собранието на Здружението,



- ги подготвува нацртот на Статутот и другите одлуки што треба да ги донесе Собранието,
- му предлага на ставовии заклучоци насобранието,
- ги реализира ставовите и заклучоците на собранието,
- може да формира стручна служба и да врши контрола врз нејзината работа,
- управува и одговара за управувањето на имотот на Здружението,
- подготвува годишен извештај за својата работа,
- донесува Деловникза својата работа,
- именува потписници за жиро сметка на Здружението,
- ги изготвува сите финансиски извештаи и се грижи за финансиското работење на Здружението,
- извршува и други работи што ќе му ги довери Собранието на Здружението.

Член 23.

За својата работа Извршниот одбор одговара пред Собранието на Здружението. Собранието на Здружението може да го отповика Извршниот одбор или негов член. Предлог за отповикување на извршниот одбор или негов член може да поднесе орган на Здружението или најмалку 1/3 од членовите на Собранието. Предлогот за отповикување може да биде во писмена форма.

НАДЗОРЕН ОДБОР НА ЗДРУЖЕНИЕТО

Член 24.

Надзорниот одбор има 3 членови што ги избира Собранието од редот на своите членови.

Претседателот на надзорниот одбор го бира Одборот од своите членови.

Надзорниот одбор ги има следните права, должности и одговорности:

- врши контрола врз спроведувањето на Статутот на Здружението и други акти на Здружението.
- остварува и други права, должности и одговорности што се утврдени со закон или соовој статут.

НАЧИН НА СТЕКНУВАЊЕ И РАСПОЛАГАЊЕ СО СРЕДСТВАТА

Член 25.

За остварување на своите цели и задачи, Здружението стекнува средства, предмети и материјални добра што се обезбедуваат од:



- членарина
- доброволни прилози
- подароци (во пари, добра, имотни права)
- донации,
- завештанија,
- легати,
Здружението може да добива средства од Буџетот на Р. Македонија, како и од буџетите на општините.

НАЧИН НА СТЕКНУВАЊЕ И РАСПОЛАГАЊЕ СО СРЕДСТВАТА

Член 26.

Стекнувањето, користењето и располагањето со средствата на здружението, се врши на начин утврден со законот и статутот но и во согласност со начелата на добро управување, во интерес на здружението, а над личните интереси.

НАЧИН НА ДОНЕСУВАЊЕ НА ФИНАНСИСКИ ИЗВЕШТАИ

Член 27.

Извршниот одбор на здружението ги носи и изготвува сите финансиски извештаи на здружението и се грижи за неговото финансиско работење.
Законска обврска за изготвување на финансискиот извештај и неговото доставување до надлежниот државен орган или орган на локалната самоуправа, кога се користат, односно се доделени средства од буџетот или од буџетите на општините.

НАЧИН НА ОСТВАРУВАЊЕ НА ЈАВНОСТ И ОТЧЕТНОСТ ВО РАБОТАТА

Член 28.

Работењето на Здружението е явно со тоа што обезбедува непречено присуство на сите нејзини членови на сите седници на органите и телата на Здружението.
Јавноста во работата се остварува и преку контактите со средствата за јавно информирање, преку прес конференции, како и преку информации објавени на веб страната на здружението.



НАЧИН НА ДОНЕСУВАЊЕ, ДОПОЛНУВАЊЕ И ИЗМЕНУВАЊЕ НА СТАТУТОТ

Член 29.

Статутот на здружението се донесува на основачкото собрание на здружението.

Кога се вршат статусни промени, како промена на називот, седиштето, целите за кои е основано здружението, припојувањето, на здружението кон друго здружение или негова поделба, се донесува пречистен текст на статутот во кој се опфатени сите промени.

Измени и дополнувања на статутот може да врши само собранието на здружението.

Статутот влегува в силата со денот на неговото донесување, односно по уписот на здружението во Централниот регистар на Р. Македонија.

НАЧИН НА ОДЛУЧУВАЊЕ ЗА СТАТУСНИ ПРОМЕНИ И ПРЕСТАНОК НА ЗДРУЖЕНИЕТО

Член 30.

Здружението се формира на неопределено време номоже да престане, односно да биде бришано од регистарот и тоа:

- кога за тоа со 2/3 мнозинство ќе одлучи Собранието на здружението,
- со статусна измена која предвидува престанок на здружението,
- бројот на членовите се намали под бројот определен со законот,
- настапи било која од причините утврдени со законот за престанок соработка на здружението.

ПОСТАПУВАЊЕ СО СРЕДСТВАТА И ИМОТОТ ВО СЛУЧАЈ НА ПРЕСТАНОК НА ЗДРУЖЕНИЕТО

Член 31.

Во случај на престанок на Здружението на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, имотот и средствата на Здружението остануваат во сопственост на основачите.



ДРУГИ ПРАШАЊА УТВРДЕНИ СО ЗАКОН

Член 32

За сите прашања што не се регулирани со овој закон, се применуваат одредбите од Законот за здруженија и фондации.

Здружение на граѓани за ретки болести

ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола

