

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 02.02.2020 година го усвои следниот статут на здружението:

СТАТУТ

На Здружението на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ - Битола

(пречистен текст)

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 волја на неговите членови, здружени заради заштита на правата на луѓето со ретки болести и нивна поддршка, помош и информирање на територијата на Република Северна Македонија и пошироко.

Член 2.

Името на здружението на граѓани е:

Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола

Со скратен назив: ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола

Седиштето на Здружението е во Битола на улица “Борис Радосављевиќ – Гоце” број 12, Битола, Република Северна Македонија.

Член 3.

Здружението на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ 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.

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

Член 4.

Според потребите на семејствата кои се соочуваат со ретки болести здружението ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ може да основа подружници во други градови во Република Северна Македонија по одлука на управниот одбор на здружението.



Управниот одбор одлучува за именување на одговорни лица кои ќе ги водат подружниците и кои може да бидат активни или пасивни членови на здружението или надворешни лица ангажирани за водење на подружниците. Контрола врз работењето на подружниците има управниот одбор и извештајот за работа на подружниците се поднесува до собранието на здружението. Управниците на подружниците мора да се консултираат со управниот одбор на здружението пред да започнат реализација на било какви активности под името на здружението.

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

Член 5.

Основни цели на здружението се:

- Заштита и застапување за правата на семејствата кои се соочуваат со ретки болести.
- Помош, поддршка, обединување, насочување и информирање на луѓето со ретки болести и нивно вклучување во општеството.
- Помош, поддршка и информирање за професионален развој и квалификации на докторите, истражувачите, претставници на институции и медицинските сестри во областа поврзана со профилактиката, дијагностиката, лечењето и рехабилитацијата на ретките болести.
- Запознавање на општеството со особините на заболувањата, профилактиката, дијагнозата, лечењето, неонатален и пренатален скрининг, со физиолошките и психолошките последици од ретките болести, предизвиците и проблемите на лицата со ретки болести, рехабилитацијата на ретките болести, потребата од психолошка поддршка и друго поврзано со ретките болести.
- Насочување, поддршка, информирање и развој за истражување на ретките болести во Република Северна Македонија и странство.
- Создавање на контакти со слични организации во Република Северна Македонија и странство.
- Создавање и одржување на контакти и дијалог меѓу здружението и раководните органи и инситуции во Република Северна Македонија, во однос на ретките болести како: Министерство за Здравство, Министерство за труд и социјална политика, Агенција за лекови, Министерство за образование, Фонд за здравствено осигурување, Универзитетски клиники, болници и други институции според потребите и проблемите на семејствата кои се соочуваат со ретки болести со цел подобрување на квалитетот на живот и унапредување на правата на лицата со ретки болести.
- Превземање на мерки за надминување на емоционалните последици од болестите, за лицата со ретки болести и нивните семејства.
- Професионални преквалификации и социјална рехабилитација на семејствата со ретки болести.
- Обезбедување на психолошка поддршка на лицата со ретки болести и нивните семејства.
- Обезбедување на средства за лечење, помош, поддршка, насочување и информирање на болните од ретки болести во Република Северна Македонија и странство.



Член 6.

Здружението на граѓани за ретки болести своите цели ги остварува на следниот начин:

- Помош, поддршка, информирање, насочување, и активности за одржување на комуникација меѓу семејствата со ретки болести и државните институции.
- Запознавање на општеството со проблемите на луѓето со ретки болести.
- Помош, поддршка и информирање за социјалната рехабилитација и професионалната ориентација на лицата со ретки болести и нивните семејства.
- Организирање и помагање на реализација на истражувачки проекти во областа на лечењето на ретки болести во Република Северна Македонија и странство.
- Организација, помош, поддршка и информирање во обучување на специјалисти во истражување, превенција, дијагностицирање, генетско советување и лечење на ретките болести во Република Северна Македонија и странство.
- Дејствување кон специјализирани државни и медицински органи и организации за создавање и функционирање на лаборатории, кабинети и центри за лечење, дијагностицирање, превенција, генетско советување и истражување на ретки болести.
- Организирање на научни средби, работни сесии, симпозиуми, конгреси, конференции, прес конференции, тркалезни маси, национални, регионални и интернационални средби и други средби поврзани со ретки болести.
- Спонзорирање на издавачка дејност во областа на профилактиката, дијагностицирањето, генетското советување, пренатален и неонатален скрининг, лечењето и рехабилитацијата на ретките болести.
- Спонзорирање на преведување и печатење на материјали од информативен и образовен карактер поврзани со ретки болести.
- Создавање на меѓународни контакти за разработување, работа и специјализација на Македонски лекари во странство за лечење на болни од ретки болести.
- Поддршка на истражувачки, образовни и други институции, чија дејност е поврзана со целите на Здружението на граѓани за ретки болести.
- Организирање на постојани или привремени информациони центри во Република Северна Македонија и во странство.
- Организирање на концерти, изложби и други културни собири.
- Организирање и вклучување во спортски активности и настани.
- Спонзорирање на креирање и печатење на промотивни материјали како пенкала, тефтери, маџици, и други промотивни материјали со цел нивно распространување во скlop на активности за подигнување на јавната свест, за едукација за ретки болести и слични други активности.
- Распространување на статии и други материјали со научен, едукативен и информативен карактер, поврзани со основните цели на Здружението на граѓани за ретки болести.
- Одржување и создавање 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 Република Северна Македонија и во странство, како и да членува во други организации за ретки болести во Република Северна Македонија и во странство.



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

Член 7.

Членството во здружението е на доброволна основа.

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 ги поддржуваат целите на Здружението.

Член на Здружението се станува со пополнување на пријава за членство која е достапна на веб страната на здружението на македонски, албански и английски јазик.

Висината на членарината ја определува Управниот Одбор, доколку има потреба да се воведе истата. За воведување на членарина одлучува управниот одбор на здружението.

Членовите во здружението се делат на активни и пасивни членови. Активните членови се дел од органите на здружението, а пасивните членови се вклучени во активностите и работата на здружението кога за тоа ќе изразат писмена молба до претседателот на здружението по пошта или по е-пошта.

Член 8.

Членството престанува со:

- Со писмена молба за напуштање на Здружението до Собранието која може да се испрати по пошта, лично или по е-пошта.
- При исключување со решение на собранието, во случај на неисполнување 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 доколку истата е воведена да се плаќа.
- При прекинување на постоењето на Здружението.
- При нереализирање на политиката на Здружението.
- При несовесно користење на опремата и ресурсите на Здружението.
- При подолг период на неактивност и незаинтересираност за работата на здружението.

При престанок на членството по било кој основ, членот е должен да ја врати опремата и други ресурси за кои е задолжен и нема право да бара повраток на претходно вложените средства од негова/нејзина страна.

При исключување на член на Здружението, Собранието го известува членот за постапката на исключување 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 гласаат на Собранието на Здружението.
- Да присъствуваат на седниците на собранието.
- Да избираат и да бидат избрани за членови на органите на Здружението.
- Да имаат пристап до информации за дейноста на здружението и неговите органи, како и да го изразуваат слободно своето мислење по сите прашања, поврзани со дейноста на Здружението.
- Да участват во работата на Здружението.
- Да бидат информирани за седниците преку е-пошта или телефон.
- Здружението ги објавува сите информации на веб страната која ја има, и споделува на социјалните медиуми со цел поголема транспрентност кон членовите и заинтересираните страни.

Должности на членот :

- Да ги исполнуваат совесно ангажманите кон здружението и активностите во кои се вклучени.
- Да ги почитуваат одлуките и 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 доколку истата е одредена од собранието
- Да присъствуваат на седниците на собранието.

ОРГАНИ НА ЗДРУЖЕНИЕТО

Член 10.

Органи на Здружението се:

- Собрание
- Управен Одбор
- Претседател
- Заменик претседател
- Надзорен 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, консултатиски совети и слично.

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

Член 11.

Собранието е највисок орган на здружението и се состои од членовите на здружението кои сакаат активно да се вклучени во работата на здружението. Секој што поднесол



пријава за членство може да стане член на собранието доколку изрази писмена молба испратена по е-пошта или по пошта до претседателот на здружението за да биде вклучен активно во активностите на здружението. Член на здружението може да стане член на собранието на здружението, само доколку активно е вклучен во работата на здружението во тек на година дена од денот на поднесување на молбата за активна вклученост.

Член 12.

Надлежност на собранието е да:

- Донесува статут, програма и други акти во здружението.
- Усвојува годишен извештај за работа и финансиски извештај од работењето.
- Доставува финансиски извештај до надлежен орган и се консултира со претседателот и сметководителот на здружението.
- 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 собранието на здружението.

Член 13.

Собранието работи на седници.

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

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

Седниците се свикуваат со известување на членовите по телефон, е – пошта, вибер и други интернет алатки за кои собранието се договорило да ги користи како средство за комуникација.

Член 14.

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

Претседателот 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 Република Северна Македонија.

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

Член 15.

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



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

Мандатот на претседателот трае 4 четири години, со право на реизбор. Доколку никој друг не се пријави ниту е номиниран за претседател, мандатот на претседателот автоматски се продолжува уште 4 години.

Член 16.

Претседателот на здружението ги има следните права должности и одговорности:

- свикува седници на собранието и управниот 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,
- ги потпишува актите на Здружението,
- предлага програма за развој на Здружението,
- предлага начин и форма на финансирање на Здружението,
- предлага кандидати за членови на управниот одбор,
- предлага кандидат за заменик претседател на здружението,
- врши други работи што ќе му ги довери собранието, управниот одбор или произлегуваат од статутот или законот,
- одговара за управување со имотот на здружението,
- се грижи за совесно и наменско користење на средствата и приходите на здружението,
- донесува одлуки за набавка и отуѓување на средствата на здружението,
- донесува одлуки за создавање на резервен фонд на здружението,
- донесува одлуки за орочување на финансиски средства на здружението во банка,
- донесува одлуки за награди, признанија и пофалници.

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 на членови на собранието.

Член 18.

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



УПРАВЕН ОДБОР

Член 19.

Управниот одбор е извршен орган на здружението.

Управниот одбор брои 5 (пет) членови од собранието со мандат од 4 години кој може да биде продолжен.

Членовите на управниот одбор ги бира Собранието на здружението.

Член 20.

Седниците на управниот одбор ги свикува и со нив раководи претседателот на здружението. Седниците на управниот одбор се свикуваат по предлог на:

- Претседателот на здружението
- Најмалку една третина од неговите членови

Седниците се свикуваат по телефон, пошта или е-пошта или друга договорена електронска комуникација меѓу претседателот и членовите на управниот одбор. Седниците може да се водат и преку телеконференција, зоом состаноци или други интернет алатки договорени меѓу претседателот и членовите на управниот одбор.

Член 21.

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

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

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

Член 22.

Управниот одбор ги има следните права, 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 собранието ставови и заклучоци за работата на здружението,
- ги реализира ставовите и заклучоците на собранието,
- може да формира стручна служба и да врши контрола врз нејзината работа,
- управува и одговара за управувањето со имотот на Здружението,
- подготвува годишен извештај за својата работа,
- донесува Деловник за 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 Управниот одбор одговара пред Собранието на Здружението. Собранието на Здружението може да го отповида Управниот одбор или негов член. Предлог за отповикување на управниот одбор или негов член може да поднесе орган на Здружението или најмалку 1/3 од членовите на Собранието. Предлогот за отповикување треба да биде во писмена форма и може да се достави и преку електронска комуникација.

НАДЗОРЕН ОДБОР НА ЗДРУЖЕНИЕТО

Член 24.

Надзорен одбор на здружението е собранието на здружението.

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 со овој 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,
- спонзорства

Здружението може да добива средства од Буџетот на Република Македонија, како и од буџетите на општините.

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.

Управниот 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.

Финансиските и наративните извештаи на здружението се објавуваат на веб страната на здружението за зголемена транспарентност, интегритет и кредитibilitет на здружението.

Дополнително, финансискиот и наративниот извештај се испраќаат до донатори и спонзори од кои се примени финансиски средства.

НАЧИН НА ОСТВАРУВАЊЕ НА ЈАВНОСТ И ОТЧЕТНОСТ ВО РАБОТАТА

Член 28.

Работењето на Здружението е јавно 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 и социјалните медиуми по потреба.

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, основање на подружници и друго, 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 во сила сodenот на неговото донесување, односно по уписот на здружението во Централниот регистар на Република Северна Македонија.



НАЧИН НА ОДЛУЧУВАЊЕ ЗА СТАТУСНИ ПРОМЕНИ И ПРЕСТАНОК НА ЗДРУЖЕНИЕТО

Член 30.

Здружението се формира на неопределено време, но може и да престане, односно да биде избришано 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 со работа 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

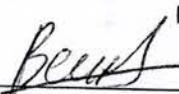
Член 32

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





Претседател,
Весна Алексовска

