

Na temelju članka 11. Zakona o udrugama ("Narodne novine" broj 88/01), Osnivačka skupština Udruge osoba oboljelih od ALS-a i drugih rijetkih bolesti „NEURON“ , održana 02.08.2014. godine, donijela je

STATUT

Udruge osoba oboljelih od ALS-a i drugih rijetkih bolesti „NEURON“

I

OSNOVNE ODREDBE

Članak 1.

Ovim Statutom reguliraju se odredbe o nazivu sjedištu, o zastupanju; o ciljevima, te djelatnostima kojima se ostvaruju ciljevi; o ostvarivanju javnosti rada Udruge; o članstvu i članarini; pravima i obavezama članova; o unutarnjem ustroju; o tijelima Udruge, njihovom sastavu, ovlastima, načinu odlučivanja, uvjetima i načinu izbora i opoziva, trajanju mandata, te odgovornosti članova; imovini i raspolaganju s mogućom dobiti, načinu stjecanja imovine; prestanku postojanja, te postupku s imovinom u slučaju prestanka postojanja Udruge.

Članak 2.

Naziv udruge je: Udruga osoba oboljelih od ALS-a i drugih rijetkih bolesti „NEURON“

Skraćeni naziv Udruge je: NEURON

Naziv Udruge na engleskom jeziku glasi: Association of people suffering from ALS and other rare diseases "NEURON"

Skraćeni naziv na engleskom jeziku glasi: NEURON

Sjedište Udruge je: Teslićka 46a, Zagreb.

Članak 3.

Udruga osoba oboljelih od ALS-a i drugih rijetkih bolesti „NEURON“ je udruga registrirana pri Gradskom uredu za opću upravu.

Udruga osoba oboljelih od ALS-a i drugih rijetkih bolesti „NEURON“ je neprofitna pravna osoba.

Članak 4.

Udruga ima pečat.

Pečat Udruge je pravokutnog oblika promjera 47x18 mm. Uz gornji rub pečata je naziv udruge koji glasi: Udruga osoba oboljelih od ALS-a i drugih rijetkih bolesti - Zagreb, a uz

donji rub pečata je naziv udruge na engleskom jeziku koji glasi: Association of people suffering from ALS and other rare diseases - Zagreb, a u sredini pečata velikim štampanim slovima skraćeni naziv Udruge koji glasi: NEURON.

Članak 5.

Udruga ima znak (logotip) koji čine stilizirana invalidska kolica sa invalidskom osobom crne boje. Na kotaču invalidskih kolica nalazi se neuron plave boje, krakova plave boje sa žutim, svijetlećim završecima. Završeci krakova neurona nalaze se unutar kotača, dok se po tri završetka nalaze na samom kotaču invalidskih kolica, jedan na ruci i tri na nozi invalidne osobe.

Članak 6.

Udrugu zastupa Predsjednik i jedan Dopredsjednik. Skupština može ovlastiti i druge osobe za zastupanje Udruge.

Članak 7.

Udruga može osnivati svoje ustrojstvene oblike (podružnice i ogranke) u Hrvatskoj i izvan Hrvatske. Podružnice nemaju pravnu osobnost. Odluku o osnivanju podružnica i ogranaka donosi Skupština.

II

CILJEVI I DJELATNOSTI UDRUGE

Članak 8.

Udruga je osnovana u cilju pružanja pomoći i podrške oboljelima od ALS-a (Amiotrofična lateralna skleroza), drugih neuroloških i rijetkih bolesti i njihovim obiteljima, promicanja informacija o ALS-u i rijetkim bolestima i novim načinima liječenja, podizanja svjesnosti javnosti o ALS-u i rijetkim bolestima, te umrežavanja s drugim institucijama i organizacijama u cilju poboljšanja kvalitete života oboljelih i njihovih obitelji.

Članak 9.

Djelatnosti udruge su:

- okupljanje oboljelih osoba od ALS-a, drugih neuroloških i rijetkih bolesti i njihovih obitelji, te zainteresiranih građana radi razmjene iskustava i organiziranog rješavanja problema u svezi bolesti ALS-a i drugih rijetkih bolesti, te međusobne pomoći,
- upoznavanje s prirodom bolesti, upoznavanje s najnovijim znanstvenim i stručnim dostignućima u dijagnostici liječenju i rehabilitaciji oboljelih od ALS-a i drugih rijetkih bolesti,
- okupljanje bolesnika, povezivanje i suradnja s istovrsnim udruženjima i organizacijama u zemljama Europe i svijeta,

- surađivanje sa zdravstvenim, humanitarnim, socijalnim i drugim organizacijama, te tijelima uprave u cilju rješavanja zdravstvenih, socijalnih i drugih problema oboljelih,
- suradnja i razmjena teoretskih i praktičnih iskustava i znanja kroz suradnju sa znanstvenim radnicima, liječnicima, stručnim i drugim institucijama i udrugama u Hrvatskoj i inozemstvu, te ostalim pravnim osobama i zainteresiranim subjektima istih i/ ili sličnih ciljeva i djelatnosti,
- poticanje uzajamnog pomaganja članova u zadovoljavanju njihovih životnih potreba do realizacije svih njihovih prava i prilagodbe u radnu i životnu sredinu,
- nabavljati i opskrbljivati članstvo potrebnim pomagalicama, predlagati njihovo usavršavanje i pronalaženje novih pomagala
- pomaganje pri nabavi lijekova u zemlji i inozemstvu,
- pomaganje pri odlasku na liječenje u zemlji i u inozemstvu
- promicanje i unapređivanje prava bolesnika, pružanje savjetovanja i psihosocijalne pomoći, organiziranje aktivnosti s namjerom poboljšanja kvalitete života,
- poticanje razvijanja istraživačkih programa i metoda liječenja,
- organiziranje tečajeva, radionica, znanstvenih i drugih manifestacija za ostvarenje ciljeva Udruge,
- u radionicama Udruge izrada rukotvorina i ostalih predmeta vlastitom izradom i prodaja istih na malo izvan prodavaonica sukladno odredbama Zakona o trgovini, radi ostvarivanja ciljeva Udruge
- educiranje medija i informiranje javnosti o problemima oboljelih od ALS-a i drugih rijetkih bolesti, te njihovih obitelji
- organiziranje humanitarnih koncerata i ostalih javnih okupljanja, priređivanje i organiziranje prigodnih lutrija, tombola, kao i raznih prodajnih izložbi, sajmovi u skladu sa zakonskim propisima,
- izdavanje i dijeljenje ili prodaja letaka, brošura, biltena, knjiga, bedževa, plakata i drugog promidžbenog materijala, te audio i video materijala u skladu sa zakonskim propisima
- okupljanje i osposobljavanje volontera za provođenje pojedinih programa Udruge,
- provođenje humanitarne djelatnosti za članove Udruge i njihove obitelji, prikupljanje i raspodjela financijske i materijalne i druge humanitarne pomoći,
- sudjelovanje na domaćim i međunarodnim skupovima, seminarima, sajmovima i sl. koji su u vezi s ciljevima i djelatnosti Udruge
- organizira razmjenu posjeta sa udruženjima u zemlji i inozemstvu sa sličnom programskom orijentacijom, studijska i druga putovanja u funkciji realizacije svojih ciljeva
- organiziranje izleta i studijskih putovanja za članove Udruge u trajanju od dva dana sa jednim noćenjem sukladno Zakonu
- druge djelatnosti koje obezbjeđuju ostvarivanje ciljeva Udruge u skladu sa Statutom i Zakonom.

Članak 10.

Rad udruge je javan. Javnost rada Udruge ostvaruje na načine utvrđene ovim Statutom i to poimence:

- pravodobnim izvješćivanjem članstva o radu Udruge i značajnim događajima, pisanim izvješćima, na posebnim skupovima ili na drugi prikladan način;
- javnim priopćavanjem;
- putem službene web-stranice Udruge
- radi što potpunijeg ostvarivanja javnosti rada Udruga može izdavati svoje glasilo u skladu s propisima o javnom informiranju. Odluku o izdavanju glasila donosi Skupština;
- Udruga po potrebi izdaje i druga sredstva javnog informiranja (periodične publikacije, biltene, plakate i sl.) sukladno propisima o izdavačkoj djelatnosti,

III

ČLANSTVO U UDRUZI

Članak 11.

Članom Udruge može postati svaka fizička i pravna osoba koja prihvaća načela, program i Statut Udruge.

Članak 12.

Članom Udruge se postaje upisom u Registar članova koji vodi Tajnik Udruge.

Članak 13.

Skupština udruge određuje godišnji iznos članarine.

Članak 14.

Prava i obveze članova su:

- plaćanje članarine,
- svesrdno raditi na ostvarenju ciljeva i zadataka Udruge,
- sudjelovanje u upravljanju poslovima Udruge,
- čuvanje interesa i podizanje ugleda Udruge,
- čuvanje materijalnih dobara i izvršenje preuzetih obveza
- članovi Udruge koji su izabrani u tijela Udruge dužni su prisustvovati sjednicama tih tijela.

Članak 15.

Članstvo u udruzi prestaje:

- dragovoljnim istupom
- ako je član pravomoćnom sudskom odlukom lišen poslovne sposobnosti
- neplaćanjem članarine
- isključenjem
- u slučaju smrti

Član se briše iz Registra članova bez posebne odluke ukoliko do kraja godine ne plati članarinu za tekuću godinu.

Odluka o isključenju člana iz Udruge donosi Predsjednik. Isključeni član ima pravo u roku od petnaest dana, računajući od dana dostave odluke, podnijeti žalbu Skupštini Udruge. Skupština je dužna riješiti žalbu u roku 30 dana računajući od dana dostave žalbe. Odluka Skupštine Udruge o isključenju je konačna.

Članak 16.

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

IV

TIJELA UDRUGE

Članak 17.

Tijela udruge su:

- Skupština,
- Predsjednik
- Dva Dopredsjednika
- Tajnik
- Stručna služba

SKUPŠTINA

Članak 17.

Skupština je najviše tijelo upravljanja Udrugom. Skupštinu sačinjavaju svi poslovno sposobni članovi udruge.

Članak 19.

Skupština može biti redovita, izborna i izvanredna. Skupština redovito zasjeda jednom u tijeku godine, dok se izborna sjednica Skupštine održava svake četiri godine.

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.

Ako predsjednik ne sazove sjednicu Skupštine 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).

Članak 20.

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

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

Članak 21.

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

Članak 22.

Skupština udruge:

- utvrđuje politiku razvitka Udruge,
- donosi i mijenja Statut Udruge,
- donosi financijski plan i završni račun,
- donosi druge akte i odluke vezane za rad Udruge,
- bira i razrješuje dužnosti Predsjednika, Dopredsjednike i Tajnika Udruge,
- razmatra i usvaja izvješća o radu Udruge,
- daje smjernice za rad Udruge,
- odlučuje o žalbama članova na odluke o isključenju iz Udruge,
- odlučuje o prestanku rada Udruge,
- obavlja i druge poslove određene zakonom ili Statutom.

PREDSJEDNIK

Članak 22.

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

Članak 23.

Predsjednik:

- zastupa Udrugu,
- saziva Skupštinu Udruge,
- rukovodi radom Skupštine Udruge,
- utvrđuje prijedlog programa rada i Statuta koji se podnose Skupštini na razmatranje i prihvaćanje,
- utvrđuje prijedloge programa djelatnosti i planove rada,
- brine o izvršenju usvojenog programa rada i provedbi odluka Skupštine Udruge,
- upravlja imovinom Udruge,
- podnosi izvješće o radu Udruge Skupštini Udruge,
- imenuje komisije i slična tijela prema potrebi, te im određuje zadatke,
- brine se o upoznavanju javnosti s radom Skupštine Udruge,
- nadzire materijalno i financijsko poslovanje Udruge,
- donosi odluke o isključenju člana iz Udruge,
- obavlja i druge poslove predviđene Statutom i drugim općim aktima Udruge.

Članak 24.

Za svoj rad Predsjednik je odgovoran Skupštini Udruge.

Predsjednik podnosi Skupštini Udruge godišnje izvješće o svom radu.

U slučaju odsutnosti ili spriječenosti, Predsjednika u svim poslovima zamjenjuje jedan od dva Dopredsjednika. Mandat dopredsjednika traje 4 godine.

TAJNIK

Članak 25.

Tajnika Udruge bira i imenuje Skupština na mandat od 4 godine za obavljanje stručno-administrativnih poslova u Udruzi.

Tajnik Udruge obavlja sljedeće poslove i zadatke:

- vodi registar članova
- rukovoditelj je stručne službe
- pomaže predsjedniku u izvršavanju odluka, zaključaka i stavova Skupštine

Članak 26.

Za rad u pojedinim područjima djelovanja Udruge Skupština ili Predsjednik mogu osnovati stalne i povremene komisije ili druga radna tijela.

Odlukom o osnivanju komisije ili radnih tijela utvrđuje se njihov sastav, zadaća, vrijeme za koje se osnivaju i odgovornost za obavljanje poslova.

STRUČNA SLUŽBA

Članak 27.

Sve osobe koje za potrebe Udruge obavljaju stručne poslove, financijsko-administrativne poslove, poslove socijalne skrbi, tehničke i njima slične poslove u skladu sa zakonom sačinjavaju stručnu službu.

Međusobna prava, obveze i odgovornosti između Udruge i osoba stručne službe uređuje se ugovorom koji zaključuju radnici i Udruga.

V

IMOVINA I NAČIN STJECANJA IMOVINE

Članak 28.

Imovinu Udruge čine:

- novčana sredstva,
- pokretne stvari,
- nekretnine,
- druga imovinska prava.

Članak 29.

Udruga stječe imovinu:

- od članarine,
- od dobrovoljnih priloga i darova,
- od dotacija iz proračuna,
- prodajom proizvoda nastalih radom članova u radionicama Udruženja u skladu sa zakonom
- iz drugih izvora u skladu sa zakonom.

Eventualnu dobit Udruga ulaže u ostvarivanje ciljeva Udruge ovog Statuta.

Članak 30.

Udruga može osnovati trgovačko društvo, ustanovu, zadrugu, zakladu ili fundaciju radi ostvarivanja ciljeva i zadataka Udruge utvrđenih Statutom sukladno zakonu Republike Hrvatske.

Članak 31.

Izvješće o materijalno-financijskom poslovanju Predsjednik Udruge podnosi Skupštini na razmatranje i prihvatanje.

VI

PRESTANAK POSTOJANJA UDRUGE

Članak 32.

Udruga prestaje postojati u slučajevima predviđenim zakonom.

U slučaju prestanka postojanja Udruge preostala imovina će pripasti osnivačima Udruge. U slučaju prestanka postojanja temeljem odluke Skupštine, ista donosi odluku o prestanku postojanja Udruge dvotrećinskom većinom glasova od ukupnog broja članova Skupštine Udruge.

VII

PRIJELAZNE I ZAVRŠNE ODREDBE

Članak 33.

Statut Udruge donosi Skupština većinom glasova ukupnog broja članova Skupštine Udruge nakon provedene rasprave.

Članak 34.

Tumačenje odredaba ovog Statuta daje Skupština Udruge.

Tumačenje drugih akata Udruge daje Predsjednik Udruge.

U Zagrebu, 02.08.2014. godine

Predsjednik Udruge
Slavica Horvat
