

STATUT STOWARZYSZENIA

ROZDZIAŁ I POSTANOWIENIA OGÓLNE

§ 1

Stowarzyszenie nosi nazwę: **Stowarzyszenie Myotonic Dystrophy type 1 Hope Poland**, zwane dalej *Stowarzyszeniem*. Stowarzyszenie działa na podstawie przepisów ustawy z dnia 7 kwietnia 1989 r. Prawo o stowarzyszeniach (Dz.U. 2019 poz. 713 ze zm.) oraz niniejszego *Statutu*.

§ 2

1. Stowarzyszenie jest organizacją zrzeszającą osoby chorujące na dystrofię miotoniczną typu 1, zwaną również chorobą Steinerta, zwaną dalej *DM1*, oraz członków rodzin, osoby obciążone genetycznie możliwością zachorowania, osoby zainteresowane pomocą w diagnozowaniu, leczeniu chorych i zwalczaniu skutków choroby, a także osoby fizyczne zainteresowane reprezentowaniem interesów osób chorych, ochroną praw osób chorych, podnoszeniem świadomości społecznej w zakresie leczenia osób z *DM1* oraz integrowaniem środowiska medycznego.
2. Stowarzyszenie działa w sferze zadań publicznych, w rozumieniu ustawy o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, tj. w sferze ochrony i promocji zdrowia.

§ 3

Terenem działania Stowarzyszenia jest Rzeczpospolita Polska, przy czym w zakresie niezbędnym dla właściwego realizowania celów Stowarzyszenie może prowadzić działalność także poza granicami RP z poszanowaniem tamtejszego prawa.

§ 4

1. Stowarzyszenie może być członkiem krajowych i zagranicznych organizacji o tym samym lub podobnym zakresie działania.
2. O przystąpieniu do organizacji, o których mowa w ust. 1, bądź wystąpieniu z nich decyduje Zarząd.

§ 5

Siedzibą Stowarzyszenia jest Toruń (kod pocztowy: 87-100), ul. Freytaga 18/5.

§ 6

1. Działalność Stowarzyszenia opiera się przede wszystkim na pracy społecznej członków.
2. Do prowadzenia swoich działań może zatrudniać pracowników.

§ 7

Stowarzyszenie posiada prawo używania pieczęci zawierającej: pełną nazwę Stowarzyszenia, dane teleadresowe, numer NIP i numer KRS.

ROZDZIAŁ II

CELE I SPOSOBY ICH REALIZACJI

§ 8

1. Celem Stowarzyszenia jest:
 - 1.1. Prowadzenie kampanii informacyjnej na rzecz powszechnego i stałego diagnozowania, możliwości leczenia i rehabilitacji chorych z DM1.
 - 1.2. Propagowanie wiedzy dotyczącej DM1 wynikającej z medycznych badań naukowych.
 - 1.3. Wszelka działalność na rzecz chorych i ich rodzin mająca na celu wieloaspektowe wsparcie w zapobieganiu negatywnym skutkom choroby.
 - 1.4. Działalność w zakresie kultury, edukacji, oświaty i wychowania.
 - 1.5. Wspieranie inicjatyw społecznych.
 - 1.6. Podejmowanie działań mających na celu ochronę zdrowia i pomoc społeczną.
 - 1.7. Umożliwienie chorym dostępu do terapii lekowych na DM1.

§ 9

1. Stowarzyszenie realizuje swoje cele w ramach nieodpłatnej i odpłatnej działalności pożytku publicznego poprzez organizowanie i prowadzenie pomocy, opieki, współpracy, działalności informacyjnej, edukacyjnej, doradczej, szkoleniowej i wydawniczej lub popularyzatorskiej w poniższym zakresie:
 - 1.1. Współpraca i współdziałanie z instytucjami władzy państwowej i samorządowej.
 - 1.2. Nawiązywanie współpracy z instytucjami i organizacjami medycznymi krajowymi i zagranicznymi.
 - 1.3. Wspieranie badań naukowych dotyczących DM1.
 - 1.4. Organizowanie konsultacji dla członków w zakresie aktualnej wiedzy w zakresie diagnostyki, leczenia i rehabilitacji.
 - 1.5. Informowanie w środkach masowego przekazu o działalności Stowarzyszenia i o problemach związanych z DM1.
 - 1.6. Organizacja konferencji, seminariów i sympozjów.
 - 1.7. Prowadzenie działalności wydawniczej, informacyjnej i promocyjnej.

§ 10

1. Stowarzyszenie może prowadzić odpłatną działalność pożytku publicznego, na zasadach określonych w ustawie o wolontariacie i pożytku publicznym.
2. Przychód z działalności w całości przeznaczony będzie na realizację celów statutowych.

§ 11

Decyzję o podjęciu działalności gospodarczej podejmują członkowie zwykłą większością głosów podczas Walnego Zebrania.

ROZDZIAŁ III

CZŁONKOSTWO, PRAWA I OBOWIĄZKI CZŁONKÓW

§ 12

1. Członkami Stowarzyszenia mogą być osoby fizyczne i prawne.
2. Osoba prawna może być jedynie członkiem wspierającym Stowarzyszenie.

§ 13

1. Stowarzyszenie posiada członków:
 - 1.1. zwyczajnych,

- 1.2. wspierających,
- 1.3. honorowych.

§ 14

Członkami zwyczajnymi mogą być osoby chore na DM1 oraz ich rodziny, osoby obciążone genetycznie możliwością zachorowania oraz inne osoby zainteresowane pomocą w diagnozowaniu, leczeniu chorych i zwalczaniu skutków choroby, a także osoby fizyczne zainteresowane reprezentowaniem interesów osób chorych, ochroną praw osób chorych, podnoszeniem świadomości społecznej w zakresie leczenia osób z DM1 oraz integrowaniem środowiska medycznego, po złożeniu pisemnej deklaracji członkostwa i przyjęciu jej przez Zarząd w drodze uchwały.

§ 15

- 1. Członkiem wspierającym Stowarzyszenie może zostać osoba fizyczna lub osoba prawna (w stosunku do której nie wszczęto postępowania likwidacyjnego, upadłościowego lub restrukturyzacyjnego) deklarująca pomoc finansową, rzeczową lub merytoryczną w realizacji celów Stowarzyszenia.
- 2. Członków wspierających przyjmuje Zarząd w drodze uchwały.
- 3. Członkowie wspierający posiadają pełne prawo uczestnictwa we wszelkich formach działania służących realizacji celów statutowych Stowarzyszenia.

§ 16

- 1. Członkami honorowymi mogą zostać osoby fizyczne, które wniosły wybitny wkład w działalność i rozwój Stowarzyszenia.
- 2. Godność członka honorowego nadaje Walne Zebranie na wniosek Zarządu.

§ 17

- 1. Członek Zwyczajny ma prawo do:
 - 1.1. biernego i czynnego wyboru do władz Stowarzyszenia,
 - 1.2. uczestniczenia w zebraniach, odczytach, konferencjach, sympozjach itp. organizowanych przez władze Stowarzyszenia,
 - 1.3. zgłaszania opinii, postulatów i wniosków pod adresem władz Stowarzyszenia,
 - 1.4. korzystania ze świadczeń i pomocy wynikających z działalności Stowarzyszenia w trybie przewidzianym regulaminami i w zakresie nieprzekraczającym możliwości finansowych Stowarzyszenia.

§ 18

Członek wspierający ma prawo do uczestniczenia we wszelkich formach działania służących realizacji celów statutowych Stowarzyszenia, a także uczestniczyć w posiedzeniach władz Stowarzyszenia z głosem doradczym.

§ 19

Członek honorowy ma prawo uczestniczyć w posiedzeniach władz Stowarzyszenia z głosem doradczym.

§ 20

- 1. Członek zwyczajny obowiązany jest do:
 - 1.1. aktywnego uczestniczenia w pracach i realizacji celów Stowarzyszenia,
 - 1.2. przestrzegania statutu, regulaminów i uchwał władz Stowarzyszenia,
 - 1.3. regularnego opłacania składek, których wysokość ustalona zostanie w drodze uchwały Zarządu,
 - 1.4. dbania o należyty wizerunek Stowarzyszenia.

§ 21

Członkowie wspierający i honorowi nie posiadają czynnego i biernego prawa wyborczego. Członkowie wspierający i honorowi obowiązani są przestrzegania statutu, regulaminów i uchwał władz Stowarzyszenia.

§ 22

1. Członkostwo ustaje na skutek:
 - 1.1. dobrowolnego wystąpienia zgłoszonego na piśmie,
 - 1.2. wykluczenia ze Stowarzyszenia przez Zarząd z powodu nieprzestrzegania statutu i uchwał władz Stowarzyszenia,
 - 1.3. niegodnego, sprzecznego z normami etycznymi zachowania,
 - 1.4. działania na szkodę Stowarzyszenia pomimo wezwań do zaniechania takich działań,
 - 1.5. śmierci członka Stowarzyszenia.
2. Sprawy członkowskie nieuregulowane w Statucie rozstrzygane są przez Walne Zebranie.

§ 23

1. Wykluczenie członka następuje na podstawie uchwały o wykluczeniu podjętej przez Zarząd.
2. Członkowi wykluczonemu przysługuje prawo do odwołania się od uchwały o wykluczeniu do Walnego Zebrania w terminie 30 dni od dnia otrzymania zawiadomienia w formie pisemnej listownie lub mailowo o jego wykluczeniu.
3. Odwołanie od uchwały Zarządu o wykluczeniu członka rozpatruje Walne Zebranie Stowarzyszenia na najbliższym posiedzeniu. Rozstrzygnięcie Walnego Zebrania Członków Stowarzyszenia w tej sprawie jest ostateczne.
4. Od chwili otrzymania zawiadomienia o wykluczeniu do chwili rozpatrzenia odwołania wszystkie uprawnienia i obowiązki członka są zawieszone.

ROZDZIAŁ IV WŁADZE STOWARZYSZENIA

§ 24

1. Władzami Stowarzyszenia są:
 - 1.1. Walne Zebranie Członków,
 - 1.2. Zarząd,
 - 1.3. Komisja Rewizyjna.

§ 25

1. Uchwały Zarządu, Komisji Rewizyjnej podejmowane są w głosowaniu jawnym zwykłą większością głosów przy obecności co najmniej połowy uprawnionych do głosowania członków. Zgromadzeni mogą uchwalić głosowanie tajne.
2. Uchwały mogą być podejmowane w drodze głosowania korespondencyjnego oraz w drodze głosowania zdalnego za pośrednictwem dostępnych środków komunikacji na odległość.

§ 26

1. Najwyższą władzą Stowarzyszenia jest Walne Zebranie Członków.
2. Do kompetencji Walnego zebrania należą w szczególności:
 - 2.1. wybór i odwoływanie Zarządu i Komisji Rewizyjnej;
 - 2.2. zatwierdzenie sprawozdań z działalności Zarządu i Komisji Rewizyjnej;
 - 2.3. uchwalanie statutu Stowarzyszenia oraz jego zmian;
 - 2.4. podejmowanie uchwał w sprawie likwidacji Stowarzyszenia;
 - 2.5. udzielanie Zarządowi i Komisji Rewizyjnej absolutorium;

2.6. inne sprawy niezastrzeżone do kompetencji innych organów Stowarzyszenia.

§ 27

1. Walne Zebranie może być zwyczajne lub nadzwyczajne.
2. Zwyczajne Walne Zebranie jest zwoływane przynajmniej raz w roku najpóźniej do dnia 30 czerwca.
3. Nadzwyczajne Walne Zebranie jest zwoływane z inicjatywy Zarządu, na żądanie Komisji Rewizyjnej lub 1/3 członków zwyczajnych.
4. W przypadku żądania zwołania Walnego Zebrania przez Komisję Rewizyjną lub 1/3 członków zwyczajnych są oni zobowiązani wraz z żądaniem wskazać porządek obrad, a Zarząd ma obowiązek zwołać Nadzwyczajne Walne Zebranie najpóźniej w terminie 30 dni od daty otrzymania żądania wraz z porządkiem obrad. Zarząd ma prawo poszerzyć porządek obrad zgłoszony przez Komisję Rewizyjną lub 1/3 członków zwyczajnych.

§ 28

O miejscu, terminie i porządku obrad Walnego Zebrania Członków Zarząd powiadamia członków co najmniej na 10 dni przed terminem zebrania. Powiadomienie o Walnym Zebraniu członków zwyczajnych, wspierających i honorowych następuje drogą telefoniczną (SMS) lub pocztą elektroniczną, jeśli członek uprzednio wyraził na to zgodę i podał do wiadomości Zarządu numer telefonu komórkowego lub adres poczty elektronicznej.

§ 29

1. Walne Zebranie władne jest podejmować uchwały bez względu na liczbę uczestniczących członków zwykłą większością głosów w zakresie spraw objętych porządkiem obrad.
2. Zmiana Statutu Stowarzyszenia, wybór i odwołanie Zarządu lub jego poszczególnych członków, wybór i odwołanie Prezesa Stowarzyszenia, wybór i odwołanie Komisji Rewizyjnej lub jej poszczególnych członków, a także rozwiązanie Stowarzyszenia mogą być przedmiotem obrad Walnego Zebrania Członków, tylko jeśli sprawy te zostały ujęte w proponowanym porządku obrad dołączonym do zawiadomienia o zwołaniu Walnego Zebrania Członków.

§ 30

1. Zarząd składa się z:
 - 1.1. Prezesa,
 - 1.2. Wiceprezesa,
 - 1.3. Sekretarza.
2. Zarząd powołany jest do kierowania działalnością Stowarzyszenia i reprezentowania Stowarzyszenia na zewnątrz.
3. Do reprezentowania Stowarzyszenia, w tym składania oświadczeń woli w zakresie praw majątkowych i niemajątkowych jest uprawnionych dwóch członków Zarządu działających łącznie.
4. Zarząd może udzielać pełnomocnictw do prowadzenia spraw, działań lub projektów Stowarzyszenia.
5. Posiedzenia Zarządu odbywają się w miarę potrzeb, nie rzadziej niż raz na pół roku.
6. Posiedzenia Zarządu zwołuje Prezes Zarządu. O miejscu, terminie i porządku posiedzenia Zarządu Prezes powiadamia członków Zarządu co najmniej na 10 dni przed terminem zebrania. Powiadomienie o posiedzeniu następuje telefonicznie (SMS) lub pocztą elektroniczną.

§ 31

1. Zarząd składa się z 3 członków, wybieranych przez Walne Zebranie na okres wspólnej kadencji 4 lat.
2. Zarząd konstituuje się bezpośrednio po wyborze i protokół z podziału funkcji, przyznanych uprawnień oraz zakresu odpowiedzialności dla każdej z tych osób dołącza do protokołu z posiedzenia Walnego Zebrania Członków nie później niż w terminie do 7 dni od daty wyboru.
3. Członkowie Zarządu mogą być ponownie wybierani.
4. Członkowie Zarządu pełnią swoje funkcje społecznie i otrzymują wyłącznie zwrot rzeczywiście poniesionych wydatków związanych z pełnieniem funkcji statutowych.

5. Członek Zarządu może ustąpić lub być odwołany w okresie swojej kadencji.
6. Gdy skład Zarządu ulegnie zmniejszeniu w trakcie kadencji – pozostali członkowie Zarządu mają prawo powołać nowych członków Zarządu. Uzupełnianie składu organu w sposób zapisany powyżej nie może dotyczyć więcej niż 1/2 składu organu. Członek Zarządu powoływany jako uzupełnienie składu organu jest wybierany na okres do końca danej kadencji.

§ 32

1. Do kompetencji i obowiązków Zarządu należy:
 - 1.1. realizacja celów Stowarzyszenia,
 - 1.2. realizacja uchwał i wniosków Walnego Zebrania,
 - 1.3. opracowywanie, uchwalanie oraz zmiany, planów działania, planów finansowych, w tym budżetu,
 - 1.4. podejmowanie uchwał w sprawie wysokości składek i opłat,
 - 1.5. podejmowanie uchwał w sprawie nabywania i zbywania lub obciążania majątku Stowarzyszenia, zawieranie umów,
 - 1.6. nadzór nad realizowanymi projektami,
 - 1.7. przyjmowanie i skreślanie członków,
 - 1.8. zarządzanie majątkiem i funduszami Stowarzyszenia,
 - 1.9. prawo powoływania komisji problemowych,
 - 1.10. zdobywanie środków na działalność statutową Stowarzyszenia,
 - 1.11. zwoływanie Walnego Zebrania,
 - 1.12. uchwalanie oraz zmiany regulaminu działania zarządu,
 - 1.13. uchwalanie oraz zmiany innych niezbędnych regulaminów wewnętrznych koniecznych do prawidłowej działalności Stowarzyszenia.

§ 33

1. Komisja Rewizyjna jest organem kontrolnym Stowarzyszenia.
2. Komisja Rewizyjna składa się z 2 do 3 członków wybieranych przez Walne Zebranie na okres wspólnej kadencji 4 lat.
3. Członkowie Komisji Rewizyjnej nie mogą być członkami Zarządu ani pozostawać z nimi w stosunku pokrewieństwa, powinowactwa lub podległości służbowej.
4. Członkowie Komisji Rewizyjnej nie mogą być skazani prawomocnym wyrokiem za przestępstwo umyślne ścigane z oskarżenia publicznego lub przestępstwo skarbowe.
5. Członkowie Komisji Rewizyjnej wybierają spośród siebie Przewodniczącego.
6. Członkowie Komisji Rewizyjnej mogą być odwoływani i powoływani przez Walne Zebranie w trakcie trwania kadencji.
7. Członkowie Komisji Rewizyjnej mogą być wybrani ponownie.
8. Członkowie Komisji Rewizyjnej pełnią swe funkcje społecznie i nie mogą być z tego tytułu wynagradzani, otrzymują wyłącznie zwrot poniesionych wydatków związanych z pełnieniem funkcji statutowych na podstawie złożonych wniosków wraz z załączonymi dowodami ich poniesienia.
9. Gdy skład Komisji Rewizyjnej ulegnie zmniejszeniu w trakcie kadencji – pozostali członkowie Komisji Rewizyjnej mają prawo powołać nowych członków Komisji Rewizyjnej. Uzupełnianie składu organu w sposób zapisany powyżej nie może dotyczyć więcej niż 1/2 składu organu. Członek Komisji Rewizyjnej powoływany jako uzupełnienie składu wybierany jest na okres do końca danej kadencji.

§ 34

1. Do kompetencji i obowiązków Komisji Rewizyjnej należy:
 - 1.1. Przeprowadzenie przynajmniej raz w roku rewizji kasy i rachunkowości oraz gospodarczej działalności Zarządu,
 - 1.2. Dokonywanie okresowych ocen działalności statutowej Zarządu, w tym zatwierdzanie corocznych sprawozdań finansowych Stowarzyszenia,
 - 1.3. Sporządzanie protokołów z rewizji,
 - 1.4. Składanie sprawozdań Walnemu Zebraniu,
 - 1.5. Zwoływanie Walnego Zebrania, o ile Zarząd nie zwoła go zgodnie z zasadami wskazanymi w § 32,

1.6. Uchwalanie i zmiany regulaminu działania Komisji Rewizyjnej.

§ 35

Posiedzenia Komisji Rewizyjnej zwołuje jej Przewodniczący w miarę potrzeb co najmniej dwa razy do roku.

ROZDZIAŁ V
RADA PROGRAMOWA

§ 36

1. Członkami Rady Programowej mogą być przedstawiciele środowiska lekarskiego, branży farmaceutycznej oraz środowisk organizacji pożytku publicznego, którzy swoją wiedzą, doświadczeniem, autorytetem wspierają działania Stowarzyszenia.
2. Funkcje członków Rady Programowej są honorowe i bezpłatne.
3. Rada Programowa jest zespołem opiniodawczym, wspierającym i inicjatywnym Stowarzyszenia.

ROZDZIAŁ VI
MAJĄTEK STOWARZYSZENIA

§ 37

1. Majątek Stowarzyszenia stanowią nieruchomości, ruchomości oraz fundusze.
2. Na fundusze Stowarzyszenia składają się:
 - 2.1. składki członkowskie,
 - 2.2. wpływy z zapisów i darowizn (od firm, organizacji, spółek akcyjnych, osób prawnych i in.),
 - 2.3. wpływy z dotacji celowych,
 - 2.4. nawiązki sądowe,
 - 2.5. przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego,
 - 2.6. przychody z organizacji zbiorów publicznych,
 - 2.7. dochody z tytułu wpłat 1,5% podatku od podatników (o ile Stowarzyszenie wystąpi i uzyska status Organizacji Pożytku Publicznego).
3. Fundusze służą do prowadzenia działalności statutowej Stowarzyszenia zgodnie z obowiązującymi przepisami prawa oraz wewnętrznymi regulaminami.

§ 38

1. Majątek Stowarzyszenia nie może być przeznaczany na:
 - 1.1. udzielanie pożyczek lub zabezpieczanie zobowiązań majątkiem organizacji,
 - 1.2. przekazywanie majątku organizacji na rzecz członków, członków organów lub pracowników oraz osób bliskich na zasadach innych niż w stosunku do osób trzecich, w szczególności jeżeli przekazanie to następuje bezpłatnie lub na preferencyjnych warunkach,
 - 1.3. wykorzystanie majątku organizacji na rzecz członków, członków organów lub pracowników oraz osób bliskich na zasadach innych niż w stosunku do osób trzecich, chyba że to wykorzystanie wynika bezpośrednio z celu statutowego,
 - 1.4. zakup towarów lub usług od podmiotów, w których uczestniczą członkowie organizacji, członkowie jej organów lub pracownicy oraz ich osoby bliskie, na zasadach innych niż w stosunku do osób trzecich lub po cenach wyższych niż rynkowe.

§ 39

Stowarzyszenie ponosi pełną odpowiedzialność za swoje zobowiązania.

§ 40

Statut wchodzi w życie z dniem uchwalenia z mocą obowiązującą od dnia zarejestrowania.

§ 41

Zmiana statutu wymaga uchwały Walnego Zebrania podjętej większością 2/3 głosów bez względu na liczbę obecnych członków.

§ 42

1. Stowarzyszenie ulega likwidacji na podstawie uchwały Walnego Zebrania podjętej przez co najmniej 2/3 członków bez względu na liczbę obecnych członków.
2. Likwidacji dokonuje ostatni Zarząd lub likwidatorzy powołani przez Walne Zebranie.

§ 43

Statut został przyjęty uchwałą Zebrania Założycielskiego z dnia 03.02.2025 r.

Joanna RYDYGIER-TOMICKA -	Prezes Zarządu
Anna GRYGLEWSKA -	Wiceprezes Zarządu
Kinga RYDYGIER-	Sekretarz Zarządu