

Statut Udruge Niemann-Pick Hrvatska

Na temelju članka 13. Zakona o udrugama („Narodne novine“ broj 74/14, 70/17, 98/19 i 151/22), osnivačka Skupština Udruge Niemann-Pick Hrvatska, održana 17. siječnja 2024. godine donijela je

Statut Niemann-Pick Hrvatska

OSNOVNE ODREDBE

Članak 1.

Ovim Statutom reguliraju se odredbe o nazivu, sjedištu, zastupanju, ciljevima, područjima djelovanja te djelatnostima kojima se ciljevi ostvaruju, o načinu osiguranja javnosti djelovanja udruge, o uvjetima i načinu učlanjivanja i prestanku članstva, pravima, obavezama 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, načinu rješavanja sporova i sukoba interesa unutar Udruge te drugim pitanjima od značaja za Udrugu.

Članak 2.

Naziv Udruge je: Niemann-Pick Hrvatska

Skraćeni naziv Udruge: NP HR

Naziv na engleskom jeziku: Niemann-Pick Croatia

Sjedište Udruge je u Daruvaru.

Odluku o promjeni adrese sjedišta donosi Skupština.

Članak 3.

Udruga ima grb i pečat.

Grb Udruge okruglog je oblika. Središte grba čine četiri polja, dva crvena i dva bijela koja asociraju na polja nacionalnog grba. U bijelim poljima velikim slovima upisan je skraćeni naziv Udruge i to u gornjem lijevom NP te u donjem desnom HR. Na grbu je još polukružno uz rub upisan naziv Udruge na hrvatskom i engleskom jeziku..

Pečat Udruge okruglog je oblika promjera 40 mm u čijoj sredini je grb Udruge.

Članak 4.

Niemann-Pick Hrvatska je neprofitna pravna osoba, koja pravu osobnost stječe danom upisa u Registar udruga Republike Hrvatske.

Članak 5.

Udrugu zastupa Predsjednik udruge. U slučaju spriječenosti predsjednika Udrugu može zastupati po predsjedniku ovlaštena osoba.

CILJEVI, PODRUČJA DJELOVANJA I DJELATNOSTI UDRUGE

Članak 6.

Udruga je osnovana u cilju promicanja znanja o Niemann-Pickovoj bolesti a, b, a/b i C oblika i unapređenja kvalitete života osoba oboljelih od Niemann-Pickove bolesti.

Udruga sukladno ciljevima Udruge djeluje na području

- informiranja medicinske i sveopće javnosti o Niemann-Pickovoj bolesti,
- poboljšanja kvalitete života i uspjeha liječenja oboljelih od Niemann-Pickove 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 Niemann-Pickove bolesti.
- pružanje pomoći i sličnim rijetkim genetskim bolestima

Članak 7.

Djelatnosti kojima se ostvaruju ciljevi Udruge su:

- (1) Organizacija stručnih ili znanstvenih skupova, tribina i radionica na temu Niemann-Pickove bolesti, samostalno ili u suradnji s drugim udrugama, organizacijama, ustanovama ili tvrtkama.
- (2) Organizacija obilježavanja Međunarodnog dana oboljelih od Niemann-Pickove bolesti i sličnih rijetkih genetskih bolesti koji su članovi Udruge
- (3) Prikupljanje i po potrebi prijevod na hrvatski jezik literature vezane uz Niemann-Pickovu 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, te predstavljanje Udruge.
- (5) Suradnja sa studentskim udrugama iz područja biomedicine u svrhu edukacije i poticanja svjesnosti o Niemann-Pick bolesti.

- (6) Organizacija ili sudjelovanje u različitim projektima s ciljem podizanja svjesnosti javnosti o Niemann-Pick bolesti.
- (7) Nabava medicinske opreme za bolnice gdje se provodi liječenja oboljelih od Niemann-Pickove bolesti.
- (8) Sudjelovanje u financiranju dodatnih pripravaka za oboljele od Niemann-Pickove bolesti u svrhu liječenja.
- (9) Javljanje na natječaje Gradova, Županija, Ministarstava, državnih institucija i EU.

NAČIN OSIGURANJA JAVNOSTI DJELOVANJA UDRUGE

Članak 8.

Djelovanje Udruge je javno. Javnost djelovanja Udruge osigurava se pravodobnim i istinitim obavještavanjem 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 odluka koje se donose.

ČLANSTVO U UDRUZI

Članak 9.

Članstvo u Udruzi ostvaruju primarno osobe oboljele od Niemann-Pickove bolesti, članovi obitelji, oboljeli od drugih srodnih rijetkih genetskih bolesti te druge fizičke i pravne osobe koje to žele i koje prihvaćaju ciljeve radi kojih je Udruga osnovana i odredbe ovog Statuta.

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.

Članstvo može biti pojedinačno, obiteljsko i članstvo pravne osobe. U obiteljskom članstvu punoljetni članovi (roditelji) imaju svatko po jedan glas, a u pravne osobe ovlašteni predstavnik.

Članak 10.

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

Članak 11.

Prava, obveze i odgovornosti članova su:

- bavljenje aktivnostima Udruge
- sudjelovanje u radu Skupštine i ostalih tijela Udruge
- biti informiran o aktivnostima Udruge
- čuvanje i podizanje ugleda Udruge
- plaćati članarinu

Iznos članarine za pojedine kategorije članstva, način i rok uplate članarine donosi Skupština Udruge.

Članak 12.

Članstvo u Udruzi prestaje:

- dragovoljnim istupom,
- isključenjem radi nepoštivanja odredbi Statuta
- narušavanjem ugleda Udruge
- neplaćanjem članarine u periodu dužem od jedne godine
- odlukom Skupštine

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 usmeno na sjednici Upravnog odbora zbog neispunjenje preuzetih obveza i lakšu povredu Statuta,

-javna opomena- izriče se pismeno i objavom na odabranom javnom glasilu Udruge zbog kršenja Statuta, nanošenja štete narušavanjem ugleda Udruge i zlouporabom položaja,

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

Statut Udruge Niemann-Pick Hrvatska

Stegovnu mjeru isključenja iz članstva izriče Skupština Udruge na prijedlog najmanje tri punopravna člana. Odluka Skupštine je konačna i u pisanoj formi uručuje se isključenom članu.

Članak 13.

Udruga se može udružiti u saveze Udruuga, zajednice, mreže i u međunarodne Udruge.

Odluku o udruživanju donosi Upravni odbor.

RJEŠAVANJE SPOROVA I SUKOBA INTERESA

Članak 14.

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 Udruuga.

Za rješavanje sporova i sukoba interesa nadležna je Skupština.

TIJELA UDRUGE

Članak 15.

Tijela Udruge su:

- Skupština
- predsjednik
- dopredsjednik
- tajnik
- Upravni odbor

SKUPŠTINA

Članak 16.

Skupština je najviše tijelo Udruge. Skupštinu sačinjavaju svi punoljetni članovi Udruge.

Članak 17.

Skupština Udruge održava sjednice koje mogu biti redovne, izborne i izvanredne. Redovna Skupština zasjeda jednom u tijeku godine, dok se izborna sjednica Skupštine održava svake desete godine. Izvanredna sjednica Skupštine 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. ovog 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 18.

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 ovjervitelja.

Članak 19.

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. Ako nakon 30 minuta nije prisutna natpolovična većina, skupština može donositi pravovaljane odluke i sa prisutnim brojem članova.

Članak 20.

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
- 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, prestanku rada i raspodjeli preostale imovine Udruge
- donosi odluku o statusnim promjenama
- donosi Odluku o udruženju Udruge u saveze udruga, zajednice, mreže i u međunarodne udruge
- 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 sjedišta Udruge,
- odlučuje i o drugim pitanjima za koja statutom nije utvrđena nadležnost drugih tijela Udruge.

PREDSJEDNIK

Članak 21.

Izvršne funkcije i druge poslove određene ovim Statutom obavlja predsjednik Udruge.
Predsjednika bira Skupština Udruge na mandat od deset godina.

Članak 22.

Predsjednik:

- zastupa Udrugu
- 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 udruga
- 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 23.

Za svoj rad predsjednik je odgovoran Skupštini Udruge.

Predsjednik podnosi Skupštini Udruge godišnje izvješće o svom radu.

DOPREDSJEDNIK

Članak 24.

U slučaju odsutnosti ili spriječenosti, predsjednika u svim poslovima zamjenjuje dopredsjednik.

Dopredsjednika bira Skupština Udruge na mandat od deset godina.

TAJNIK

Članak 25.

Tajnika bira i imenuje Skupština na mandat od deset godina.

Tajnik Udruge vodi popis članova na način propisan Statutom i zakonom, te obavlja stručno administrativne poslove u Udruzi. U slučaju spriječenosti predsjednika i dopredsjednika Udrugu može zastupati tajnik.

UPRAVNI ODBOR

Članak 26.

Upravni odbor čine predsjednik, dopredsjednik i tajnik.

Mandat Upravnom odboru je deset godina.

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 donosi odluku o financiranju članova udruge prilikom predstavljanja Udruge u drugoj državi.

Upravni odbor donosi odluku o isplati naknade članu Udruge koji se javno promovira za naknadu sukladno honoraru potpisanog ugovora sa sponzorom odnosno inicijatorom snimanja ili pisanja članka.

Upravni odbor odluke donosi većinom glasova svojih članova.

Sjednice Upravnog odbora saziva predsjednik Udruge.

Članak 27.

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 osnivaju i odgovornost za obavljanje poslova.

Članak 28.

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

IMOVINA, NAČIN STJECANJA I RASPOLAGANJE IMOVINOM

Članak 29.

Imovinu Udruge čine:

- novčana sredstva koja je udruga stekla 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 30.

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

IZBOR I OPOZIV LIKVIDATORA UDRUGE

Članak 31.

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 udruga.

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 32.

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 33.

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

Članak 34.

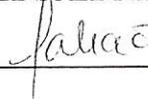
Tumačenje odredaba ovog Statuta daje Skupština Udruge.

Članak 35.

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

U Daruvaru, 17. siječnja 2024. godine.

PREDSJEDNIK UDRUGE



KLASA: UP/I 230-02/24-01/01
URBROJ: 2103-22-24-9

Bjelovarsko-bilogorska županija
Upravni odjel za poslove državne uprave
ovjerava da je ovaj statut
u skladu sa Zakonom o udrugama

U Daruvaru, 25.01.2024. godine
Potpis službene osobe:

