

STATUT POLSKIEGO STOWARZYSZENIA NARKOLEPSJI

ROZDZIAŁ I

Postanowienia ogólne

§ 1

Stowarzyszenie o nazwie „Polskie Stowarzyszenie Narkolepsji” zwane dalej Stowarzyszeniem jest dobrowolnym, samorządnym i trwałym zrzeszeniem i posiada osobowość prawną.

§ 2

1. Terenem działania Stowarzyszenia jest Rzeczpospolita Polska. W przypadku, gdy wymaga tego realizacja celów statutowych Stowarzyszenie może prowadzić działalność poza granicami Polski zgodnie z obowiązującym porządkiem prawnym.
2. Siedzibą Stowarzyszenia jest miasto stołeczne Warszawa. Decyzję o zmianie siedziby podejmuje Zarząd w drodze uchwały
3. W celu realizacji swoich zadań Statutowych Stowarzyszenie może zatrudniać pracowników.
4. Stowarzyszenie ma prawo powoływania oddziałów terenowych oraz tworzenia innych jednostek organizacyjnych niemających osobowości prawnej, służących realizacji celów Stowarzyszenia.
5. Stowarzyszenie może prowadzić działalność gospodarczą zgodnie z obowiązującymi przepisami. Dochód z działalności gospodarczej służy realizacji celów statutowych Stowarzyszenia i nie może być przeznaczony do podziału między jego członków.

§ 3

1. Stowarzyszenie działa na podstawie przepisów ustawy Prawo o Stowarzyszeniach oraz niniejszego statutu.
2. Nadzór nad Stowarzyszeniem sprawuje Prezydent m. st. Warszawy
3. Stowarzyszenie zostaje powołane na czas nieokreślony.

§ 4

Stowarzyszenie może być członkiem krajowych i międzynarodowych organizacji o podobnych celach i zasadach działania, z zastrzeżeniem bezwzględnie obowiązujących przepisów prawa.

ROZDZIAŁ II

Cele i sposoby realizacji zadań Stowarzyszenia

§ 5

Celem Stowarzyszenia jest działalność na rzecz pacjentów z narkolepsją oraz popularyzacja wiedzy naukowej na ten temat wśród polskiego społeczeństwa.

§ 6

Sposoby realizacji celów:

1. Prowadzenie działalności edukacyjnej wśród personelu medycznego podczas kongresów, konferencji medycznych,
2. Zwiększanie świadomości społecznej na temat choroby, jej objawów i metod leczenia poprzez kampanie społeczne, wydawnictwa, media społecznościowe, stronę internetową,
3. Stworzenie platformy internetowej dla pacjentów z narkolepsją oraz ich rodzin,
4. Doradztwo pacjentom oraz ich rodzinom w zakresie pomocy medycznej, możliwości diagnostycznych i terapeutycznych oraz planowania edukacji i drogi zawodowej,
5. Organizowanie spotkań dla pacjentów z narkolepsją oraz ich rodzin w ramach Europejskiego Dnia Narkolepsji/Światowego Dnia Narkolepsji,
6. Udział członków Stowarzyszenia w międzynarodowych konferencjach naukowych dotyczących narkolepsji i spotkaniach Stowarzyszeń pacjentów z narkolepsją z innych krajów,
7. Działania na rzecz poprawy dostępności nowoczesnego leczenia oraz refundacji leków stosowanych w narkolepsji,
8. Prowadzenie okazjonalnej działalności wydawniczej i reklamowej,
9. Starania o poprawę warunków hospitalizacji chorych.

ROZDZIAŁ III

Członkowie Stowarzyszenia

§ 7

1. Członkami Stowarzyszenia mogą być osoby fizyczne.
2. Stowarzyszenie posiada członków:
 - a) Zwyczajnych,
 - b) Honorowych.

§ 8

1. Członkiem zwyczajnym Stowarzyszenia może być każda osoba fizyczna, która złoży pisemną lub elektroniczną (online) deklarację członkowską.
2. Przyjęcia nowych członków dokonuje Zarząd uchwałą podjętą nie później niż w ciągu dwóch miesięcy od daty złożenia deklaracji.

§ 9

1. Członkiem honorowym Stowarzyszenia może być osoba fizyczna, która wniosła wybitny wkład w działalność i rozwój Stowarzyszenia.
2. Członkiem honorowym staje się po przyjęciu uchwały przez Walne Zebranie na wniosek Zarządu albo co najmniej 5 członków Stowarzyszenia.

§ 10

Członkowie zwyczajni mają prawo do:

1. Biernego i czynnego uczestniczenia w wyborach do władz Stowarzyszenia,
2. Korzystania z dorobku i wszelkich form działalności Stowarzyszenia,
3. Udziału w zebraniach, wykładach oraz imprezach organizowanych przez Stowarzyszenie,
4. Zgłaszania wniosków co do działalności Stowarzyszenia.

§ 11

Członkowie zwyczajni mają obowiązek:

1. Brania udziału w działalności Stowarzyszenia i w realizacji jego celów,
2. Uczestniczenia w walnych zebraniach członków,
3. Przestrzegania statutu i uchwał władz Stowarzyszenia,
4. Regularnego opłacania składek.

§ 12

Członkowie honorowi nie posiadają biernego oraz czynnego prawa wyborczego, mogą jednak brać udział z głosem doradczym w pracach statutowych władz Stowarzyszenia. Poza tym przysługują im wszystkie prawa członków zwyczajnych.

§ 13

Członkostwo w Stowarzyszeniu ustaje na skutek:

1. Dobrowolnej rezygnacji pisemnej z przynależności do Stowarzyszenia złożonej na ręce Zarządu,

2. Wykluczenia przez Zarząd:
 - a) z powodu nieusprawiedliwionego zalegania z opłatą składek członkowskich lub innych zobowiązań, przez okres przekraczający dziewięć miesięcy,
 - b) z powodu rażącego naruszenia zasad statutowych, nieprzestrzegania postanowień i uchwał władz Stowarzyszenia,
 - c) ze względu na brak przejawów aktywnej działalności na rzecz Stowarzyszenia,
3. Utraty praw obywatelskich na mocy prawomocnego wyroku sądu,
4. Śmierci członka.

Od uchwały Zarządu w sprawie pozbawienia członkostwa w Stowarzyszeniu przysługuje odwołanie do Walnego Zebrania Członków w terminie 14 dni od daty doręczenia stosownej uchwały. Odwołanie jest rozpatrywane na najbliższym Walnym Zebraniu Członków. Uchwała Walnego Zebrania jest ostateczna.

Rozdział IV

Władze Stowarzyszenia

§ 14

Władzami Stowarzyszenia są:

1. Walne Zebranie Członków,
2. Zarząd Stowarzyszenia,
3. Komisja Rewizyjna.

§ 15

1. Władze Stowarzyszenia wybierane są przez Walne Zebranie Członków w głosowaniu jawnym zwykłą większością głosów. Walne Zebranie może zdecydować o przeprowadzeniu głosowania tajnego.

2. W razie, gdy skład władz Stowarzyszenia ulegnie zmniejszeniu w czasie trwania kadencji, uzupełnienie ich składu może nastąpić w drodze kooptacji, której dokonują pozostali członkowie organu, który uległ zmniejszeniu. W trybie tym można powołać nie więcej niż połowę składu organu.

§ 16

Uchwały wszystkich władz Stowarzyszenia zapadają w głosowaniu jawnym zwykłą większością głosów.

§ 17

Kadencja wszystkich wybieralnych władz Stowarzyszenia trwa 5 lat.

§ 18
Walne Zebranie Członków

1. Najwyższą władzą Stowarzyszenia jest Walne Zebranie Członków.
2. Walne Zebranie może być zwyczajne i nadzwyczajne.
3. Zwyczajne Walne Zebrania zwołuje Zarząd raz w roku, jako sprawozdawcze, i co pięć lat, jako sprawozdawczo-wyborcze, zawiadamiając członków o jego terminie, miejscu i proponowanym porządku obrad co najmniej na 14 dni przed terminem Walnego Zebrania. Jeśli na zebraniu nie ma wymaganego kworum, zwołuje się zebranie w drugim terminie nie później niż w ciągu miesiąca od dnia zwołania Walnego Zebrania Członków.
4. Walne Zebranie obraduje wg uchwalonego przez siebie regulaminu obrad.
5. Nadzwyczajne Walne Zebranie zwołuje Zarząd:
 - a) z własnej inicjatywy,
 - b) na żądanie członków Komisji Rewizyjnej,
 - c) na pisemny wniosek co najmniej 1/3 ogólnej liczby członków zwyczajnych Stowarzyszenia.
 - d) Nadzwyczajne Walne Zebranie powinno zostać zwołane przed upływem 21 dni od daty zgłoszenia wniosku lub żądania i obradować nad sprawami, dla których zostało zwołane.

§ 19

1. Do kompetencji Walnego Zebrania należy:
 - a) Określenie głównych kierunków działania i rozwoju Stowarzyszenia,
 - b) Uchwalanie zmian statutu,
 - c) Wybór i odwoływanie wszystkich władz Stowarzyszenia,
 - d) Udzielanie Zarządowi absolutorium na wniosek Komisji Rewizyjnej,
 - e) Rozpatrywanie i zatwierdzanie sprawozdań władz Stowarzyszenia,
 - f) Rozpatrywanie odwołań od uchwał Zarządu,
 - g) Podejmowanie uchwały o rozwiązaniu Stowarzyszenia i przeznaczeniu jego majątku,
 - h) Podejmowanie uchwał w sprawie nadania członkostwa honorowego.
2. Obrady Walnego Zebrania mogą się odbywać zdalnie za pomocą multimediiów tj. narzędzi videokonferencyjnych przykładowo takich jak cyfrowe łącza telefoniczne, Skype, Zoom, Teams, Messenger lub analogicznych bieżąco dostępnych narzędzi i łącz telekomunikacyjnych. Za pomocą multimediiów mogą być podejmowane wszystkie decyzje zgodnie z uprawnieniami przysługującymi Walnemu Zebraniu.
3. Wideokonferencja może odbywać się w czasie rzeczywistym w trakcie dwustronnej komunikacji, w ramach której członkowie mogą wypowiadać się przebywając w miejscu innym niż miejsce obrad wskazane przez Stowarzyszenie. Jedno z lokalizacji będzie znajdować się w siedzibie Stowarzyszenia lub w innym miejscu na terenie Rzeczypospolitej, na które wszyscy członkowie wyrażą zgodę.
4. W trakcie wideokonferencji dodatkowo członkowie przebywający w miejscu innym niż miejsce obrad mogą wypowiadać się w toku obrad. Prezes Stowarzyszenia wskaże miejsce, w którym faktycznie będą przebywać prowadzący zgromadzenie oraz protokolant.

5. Odbycie zgromadzenia przy wykorzystaniu środków komunikacji elektronicznej podlega zaprotokołowaniu. Protokół sporządzony w trybie wideokonferencji jest zapisem audio-wideo, wraz z transkrypcją, uchwał elektronicznych - nośnik wraz z zapisem audio – video, dowodami zwołania Zgromadzenia oraz listą głosujących przy wykorzystaniu środków komunikacji elektronicznej.

§ 20

Zarząd Stowarzyszenia

1. Zarząd jest powołany do kierowania całą działalnością Stowarzyszenia zgodnie z uchwałami Walnego Zebrania Członków, a także reprezentuje Stowarzyszenie na zewnątrz.
2. Zarząd składa się z 1-3 członków, w tym prezesa wybieranego na pierwszym posiedzeniu zarządu oraz skarbnika.
3. W głosowaniu przy równej liczbie głosów, decydujący głos przypada Prezesowi Zarządu.

§ 21

1. Do kompetencji Zarządu należy:

- a) Kierowanie bieżącą pracą Stowarzyszenia,
- b) Realizowanie uchwał Walnego Zebrania,
- c) Zarządzanie majątkiem Stowarzyszenia,
- d) Planowanie i prowadzenie gospodarki finansowej,
- e) Reprezentowanie Stowarzyszenia na zewnątrz i działanie w jego imieniu,
- f) Przyjmowanie i wykluczanie członków Stowarzyszenia,
- g) Zwoływanie Walnego Zebrania,
- h) Ustalanie wysokości składek członkowskich,

2. Obrady Zarządu mogą się odbywać zdalnie za pomocą multimediiów tj. narzędzi wideokonferencyjnych przykładowo takich jak cyfrowe łącza telefoniczne, Skype, Zoom, Teams, Messenger lub analogicznych bieżąco dostępnych narzędzi i łącz telekomunikacyjnych. Za pomocą multimediiów mogą być podejmowane wszystkie decyzje zgodnie z uprawnieniami przysługującymi Zarządowi.

3. Wideokonferencja może odbywać się w czasie rzeczywistym w trakcie dwustronnej komunikacji, w ramach której członkowie mogą wypowiadać się przebywając w miejscu innym niż miejsce obrad wskazane przez Stowarzyszenie. Jedno z lokalizacji będzie znajdować się w siedzibie Stowarzyszenia lub w innym miejscu na terenie Rzeczypospolitej, na które wszyscy członkowie wyrażą zgodę.

4. W trakcie wideokonferencji dodatkowo członkowie przebywający w miejscu innym niż miejsce obrad mogą wypowiadać się w toku obrad. Prezes Stowarzyszenia wskaże miejsce, w którym faktycznie będą przebywać prowadzący posiedzenie oraz protokolant.

5. Odbycie posiedzenia przy wykorzystaniu środków komunikacji elektronicznej podlega zaprotokołowaniu. Protokół sporządzony w trybie wideokonferencji jest zapisem audio-wideo, wraz z transkrypcją, uchwał elektronicznych – nośnik wraz z zapisem audio – video, dowodami zwołania posiedzenia oraz listą głosujących przy wykorzystaniu środków komunikacji elektronicznej.

§ 22
Komisja Rewizyjna

1. Komisja Rewizyjna powołana jest do sprawowania kontroli nad działalnością Stowarzyszenia.
2. Komisja Rewizyjna składa się z 3 członków w tym przewodniczącego wybieranego na pierwszym posiedzeniu komisji.
3. Posiedzenia Komisji Rewizyjnej odbywają się w miarę potrzeb, nie rzadziej jednak niż raz w roku. Posiedzenia Komisji zwołuje przewodniczący.

§ 23

Do kompetencji Komisji Rewizyjnej należy:

1. Kontrola całokształtu działalności Stowarzyszenia,
2. Ocena pracy Zarządu, w tym corocznych sprawozdań i bilansu,
3. Składanie sprawozdań na Walnym Zebraniu Członków wraz z oceną działalności Stowarzyszenia i Zarządu Stowarzyszenia,
4. Wnioskowanie do Walnego Zebrania Członków o udzielanie absolutorium Zarządowi,
5. Wnioskowanie o odwołanie całego Zarządu w razie jego beczynności lub beczynnego członka Zarządu,
6. Wnioskowanie o zwołanie Nadzwyczajnego Walnego Zebrania Członków,
7. Zwoływanie Walnego Zebrania Członków w razie niezwołania Walnego Zebrania Członków przez Zarząd w określonym terminie.

Rozdział V.
Majątek i gospodarka finansowa

§ 24

1. Źródłami majątku Stowarzyszenia są:
 - a) składki członkowskie,
 - b) darowizny, zapisy i spadki, środki pochodzące z ofiarności publicznej,
 - c) dotacje, subwencje, udziały, lokaty,
 - d) dochody z majątku stowarzyszenia,
 - e) umowy sponsorskie
2. Stowarzyszenie prowadzi gospodarkę finansową zgodnie z obowiązującymi przepisami.
3. Decyzje w sprawie nabywania, zbywania i obciążania majątku Stowarzyszenia podejmuje Zarząd.
4. Dochody z działalności gospodarczej oraz z innych źródeł przeznacza się w całości na realizację celów statutowych Stowarzyszenia i pokrycie kosztów jego bieżącej działalności.

§ 25
Sposób reprezentacji

Do składania i przyjmowania oświadczeń woli w imieniu Stowarzyszenia, w przypadku Zarządu wieloosobowego, uprawnieni są dwaj członkowie Zarządu łącznie.

Rozdział VI.
Postanowienia końcowe

§ 26

Uchwałę w sprawie zmiany statutu Stowarzyszenia podejmuje Walne Zebranie Członków zwykłą większością głosów, w obecności przynajmniej połowy członków uprawnionych do głosowania.

§ 27

1. Uchwałę o rozwiązaniu Stowarzyszenia podejmuje Walne Zebranie Członków zwykłą większością głosów przy obecności co najmniej połowy członków uprawnionych do głosowania.
2. Podejmując uchwałę o rozwiązaniu Stowarzyszenia, Walne Zebranie Członków określa sposób jego likwidacji oraz przeznaczenia majątku Stowarzyszenia.

Statut przyjęto uchwałą Walnego Zebrania Członków w dniu 19 maja 2022 r.

Tekst jednolity uwzględnia zmiany uchwalone w dniach 18 maja 2023 r. oraz 26 kwietnia 2026 r.