

Na podlagi 4. člena Zakona o društvih – ZDru-1-UPB2 (Ur. l. RS, št. 64/11) je skupščina Društva za cistično fibrozo Slovenije na seji dne 26.11.2016 sprejela naslednji spremenjen in dopolnjen

STATUT Društva za cistično fibrozo Slovenije

I. SPLOŠNE DOLOČBE

1. člen

Društvo za cistično fibrozo Slovenije (v nadaljevanju: društvo) je prostovoljno, samostojno, nepridobitno združenje, v katero se združujejo bolniki, oboleli s cistično fibrozo, njihovi svojci, zdravstveno in drugo osebje iz različnih strokovnih področij ter vse osebe, ki želijo biti člani društva.

Društvo je v skladu s predpisi ustanovljeno za opravljanje humanitarne dejavnosti in se mu na podlagi Zakona o humanitarnih organizacijah podeli status humanitarne organizacije. Na podlagi pravnomočne odločbe se Društvo za cistično fibrozo Slovenije vpiše v razvid humanitarnih organizacij pri Ministrstvu za zdravje.

2. člen

Ime društva je Društvo za cistično fibrozo Slovenije. Sedež društva je na Igu, na naslovu Troštova 5. Skrajšano ime društva je Društvo CF. Angleško ime društva je Cystic Fibrosis Association of Slovenia.

3. člen

Društvo ima svoj znak in žig.

Znak društva je vrtnica.

Žig društva je okrogle oblike, premera 35 mm. V žigu društva je zapisano ime: Društvo za cistično fibrozo Slovenije, v sredini žiga je vrtnica.

4. člen

Društvo je pravna oseba zasebnega prava. Pravno osebnost društvo pridobi z vpisom v register društev. Društvo ima svoj transakcijski račun.

Društvo lahko sodeluje z drugimi društvi, združenji in zvezami bolnikov ter invalidov v Sloveniji, Evropi in tujini. Društvo za cistično fibrozo Slovenije je član Evropske zveze nacionalnih združenj cistične fibroze - *Cystic Fibrosis Europe (CFE)*, ki je podružnica Cistične fibroze po celem svetu - *Cystic Fibrosis Worldwide (CFW)* ter sodeluje z nevladno organizacijo bolnikov in posameznikov, ki delujejo na področju redkih bolezni - *Rare Diseases Europe (EURORDIS)*.

II. NAMEN IN CILJI DRUŠTVA

5. člen

Namen delovanja društva je organizirana pomoč vsem bolnikom, obolelim s cistično fibrozo in njihovim družinam za doseg najvišje možne kakovosti življenja, ki pripomore k boljšemu in daljšemu življenju bolnikov, obolelih s cistično fibrozo.

Društvo je namenjeno reševanju in lažšanju socialnih stisk ter težav ljudi, nudenju pomoči ljudem, katerih zdravje ali življenje je ogroženo in krepitevi zdravja ljudi.

6. člen

Glavni cilj društva je izboljšanje kakovosti življenja bolnikov, obolelih s cistično fibrozo in njihovih družin.

III. DEJAVNOST DRUŠTVA

7. člen

Dejavnost društva je izvajanje programov izobraževanja in informiranja, svetovanja in podpore uporabnikom, ohranjanja telesne zmogljivosti bolnikov ter drugih programov na področju zdravstvenega in socialnega varstva za doseg najvišje možne kakovosti življenja bolnikov, obolelih s cistično fibrozo.

Društvo se zavzema za varstvo človekovih pravic, izboljšanje statusa in pravic bolnikov ter njihovih družin, ozavešča strokovno in drugo javnost o življenjsko ogrožajoči, redki bolezni.

IV. ČLANSTVO

8. člen

Član društva je lahko vsak državljan Republike Slovenije, ki sprejme pravila tega statuta, podpiše pristopno izjavo in plača članarino.

Član društva je lahko tudi tuj državljan, ki izpolnjuje pogoje iz Zakona o tujcih in pogoje iz prvega odstavka tega člena.

Sprejem v članstvo se izvede na podlagi izpolnjene pristopne izjave kandidata. Izvršni odbor o članstvu enkrat letno poroča skupščini.

Če se v društvo včlani mladoletna oseba do dopolnjenega 7 leta starosti ali oseba, ki nima poslovne sposobnosti, podpiše pristopno izjavo njen zakoniti zastopnik. Za osebo od 7 do dopolnjenega 15 leta starosti mora zakoniti zastopnik pred njenim vstopom v društvo podati pisno soglasje.

Član društva ima izkaznico člana Društva za cistično fibrozo Slovenije.

9. člen

Pravice članov društva so:

- uresničevanje svojih interesov v okviru dejavnosti društva;
- sodelovanje v programih društva;
- seznanjanje s programi, delom in poslovanjem društva ter njegovim finančno-materialnim poslovanjem;
- uporabljanje skupnih dosežkov delovanja društva;
- sodelovanje pri delu in soodločanju v organih društva;

- voljeni in so izvoljeni v organe društva pod enakimi pogoji, razen mladoletnih oseb.

10. člen

Obveznosti članov društva so:

- prispevanje s svojim delom k uresničevanju namenov in ciljev društva;
- delovanje v skladu s statutom in drugimi akti ter sklepi organov društva;
- dajanje informacij društvu, ki so potrebne za izvajanje dogovorjenih nalog;
- varovanje ugleda društva;
- plačevanje članarine.

11. člen

Prenehanje članstva v društvu:

- z izstopom (pisna izstopna izjava člana),
- s črtanjem,
- s prenehanjem delovanja društva.

Člana se lahko črta, če več kot dve leti zaporedoma ne plača članarine in se v tem času ne udeleži nobene aktivnosti društva. Člani, ki živijo v težji socialnih pogojih lahko zaprosijo za oprostitev plačila članarine. O oprostitvi članarine odloča izvršni odbor.

V. NAČIN UPRAVLJANJA IN ZASTOPANJE DRUŠTVA

12. člen

Način upravljanja društva je neposredno demokratično dogovarjanje in odločanje ter posredno delovanje in odločanje po izvoljenih organih in predstavnikih društva.

13. člen

Organi društva so:

- skupščina
- izvršni odbor
- nadzorni odbor

Mandat organov društva je štiri leta. Člani v organih društva so po izteku mandata lahko ponovno izvoljeni.

14. člen

SKUPŠČINA

Skupščina je najvišji organ društva, ki jo sestavljajo vsi člani društva. Skupščino sklicuje predsednik društva najmanj enkrat letno. Skupščina je sklepčna, če je navzoča večina članov društva.

Če skupščina ob napovedanem času ni sklepčna, se zasedanje odloži za 20 minut. Po preteku tega časa se šteje, da je skupščina sklepčna, če je navzočih vsaj 5 članov društva.

Skupščina sprejema sklepe z večino glasov navzočih članov skupščine. Kadar odloča o sprejemu ali spremembi statuta in kadar voli člane organov društva, mora za sprejeti predlog glasovati vsaj 2/3 navzočih članov. Glasovanje je praviloma javno, če se navzoči člani ne odločijo za tajni način glasovanja.

Pristojnosti skupščine:

- sprejema, spreminja in dopolnjuje statut društva;
- sprejema letni in dolgoročni program dela;
- sprejema letni finančni načrt in zaključni račun;
- razpravlja in sklepa o poročilih organov društva;
- odloča o višini članarine;
- odloča o pritožbah in o izključitvi člana iz društva;
- odloča o vključevanju in sodelovanju društva z drugimi sorodnimi organizacijami;
- odloča o drugih zadevah, ki jih predlagajo organi in člani društva v skladu z namenom in cilji društva;
- odloča o prenehanju delovanju društva.

Posamezni predlogi za razpravo na skupščini morajo biti poslani izvršnemu odboru najmanj 5 dni pred zasedanjem skupščine.

O delu skupščine se piše zapisnik, ki ga podpišejo predsedujoči, zapisnikar in overitelj.

15. člen

IZVRŠNI ODBOR

Izvršni odbor izvoli skupščina ter je izvršilni organ skupščine, ki opravlja organizacijska in strokovno-tehnična opravila ter vodi delo društva po programu in sklepih, sprejetih na skupščini. Izvršni odbor je za svoje delo odgovoren skupščini.

Izvršni odbor sestavljajo predsednik, podpredsednik, tajnik, namestnik tajnika in največ osem članov. Delo izvršnega odbora vodi predsednik. Izvršni odbor se sestaja po potrebi. Izvršni odbor je sklepčen, če je navzoča večina članov izvršnega odbora.

O posamezni zadevi izvršni odbor lahko izvede korespondenčno sejo. Predlagani sklep je sprejet, če zanj glasuje vsaj dve tretjini članov. Sklep korespondenčne seje se na prvi naslednji seji izvršnega odbora potrdi in vpiše v zapisnik seje.

Pristojnosti izvršnega odbora:

- sklicuje skupščino;
- pripravi predlog programa dela in finančnega načrta;
- skrbi za finančni načrt in upravlja s premoženjem društva;
- skrbi za finančno in materialno poslovanje društva;
- skrbi za izvrševanje programskih usmeritev društva;
- sprejema mnenja in stališča v zvezi s problematiko, ki je povezana z delovanjem društva;
- skrbi za obveščanje članov društva in širše javnosti;
- pripravlja in organizira strokovna srečanja, izobraževanja ter odloča o izdaji publikacij društva;
- vodi evidenco članov društva;

- skrbi za tekoče delovanje društva;
- skrbi za sodelovanje društva z drugimi domačimi in mednarodnimi združenji;
- organizira pridobivanje sredstev za financiranje programov društva;
- izvaja druge naloge, ki izhajajo iz aktov društva ali ga za to pooblasti skupščina.

Izvršni odbor lahko za pomoč pri svojem odločanju glede strokovnih vprašanj imenuje strokovno delovno skupino z največ šestimi člani. Ta delovna skupina ima status posvetovalnega telesa izvršnega odbora.

16. člen

NADZORNI ODBOR

Nadzorni odbor nadzira materialno in finančno poslovanje društva. Skupščina izvoli nadzorni odbor, ki ima tri člane. Člani nadzornega odbora znotraj sebe imenujejo predsednika. Predsednik nadzornega odbora je odgovoren skupščini, kateri najmanj enkrat letno poda pisno poročilo o svojem delu.

Za sklepčnost na sejah nadzornega odbora je potrebna polna udeležba. Nadzorni odbor sklepe sprejema z večino glasov.

Člani nadzornega odbora so lahko vabljeni na seje izvršnega odbora brez pravice glasovanja. Člani nadzornega odbora ne morejo biti istočasno tudi člani izvršnega odbora.

17. člen

PREDSEDNIK

Predsednik društva je zastopnik društva in njegov zakoniti predstavnik. Je odgovoren za delovanje društva v skladu s statutom ter slovenskim in evropskim pravnim redom. Za svoje delo je odgovoren skupščini in izvršnemu odboru.

Predsednika društva, ki je po položaju tudi predsednik izvršnega odbora, voli skupščina za dobo štirih let. Po preteku mandata je lahko ponovno izvoljen.

Po preteku mandata predsednika, izvršni odbor predlaga kandidata za predsednika izmed evidentiranih kandidatov. Kandidati morajo h kandidaturi, ki jo oddajo izvršnemu odboru, predstaviti svoje delo in vizijo delovanja društva ter predlog za sestavo izvršnega odbora v naslednjem mandatu. Predsednika se voli skupaj s kandidatno listo za izvršni odbor, ki jo predlaga kandidat za predsednika.

Za predsednika je na skupščini izglasovan kandidat, ki prejme večino glasov članov skupščine. Če je na listi več kandidatov, je za predsednika izvoljen tisti, ki prejme največ glasov navzočih članov skupščine.

Naloge predsednika so:

- organizira delo društva ter predstavlja in zastopa društvo v skladu s statutom ter sklepi in navodili organov društva;
- skrbi za zakonitost in pravilnost delovanja društva;
- skrbi za zagotavljanje javnosti dela;
- vodi seje izvršnega odbora;
- skrbi, da se finančna sredstva društva porabljajo v skladu s finančnim načrtom, pravilniki in sklepi organov društva;
- je odredbodajalec za izvrševanje finančnega načrta.

18. člen

PODPREDSEDNIK

Podpredsednik društva nadomešča predsednika v primeru njegove odsotnosti. V tem primeru za čas odsotnosti predsednika, prevzema vse pravice in dolžnosti predsednika društva.

Podpredsednik pomaga predsedniku pri delu in prevzema dolžnosti, ki mu jih naloži izvršni odbor. V dogovoru s predsednikom izvaja dela in opravila, ki so nujna in pomembna za delovanje društva.

Podpredsednika društva imenuje predsednik društva.

19. člen

TAJNIK

Tajnik opravlja administrativna in druga dela društva po nalogu predsednika. Na sejah izvršnega odbora in skupščine piše zapisnik. Tajnik ima lahko namestika, ki mu pomaga pri delu.

Tajnika in namestnika imenuje predsednik društva.

VI. FINANCIRANJE DRUŠTVA

20. člen

Društvo pridobiva sredstva za svoje delovanje:

- s članarino;
- z darili in volili;
- s prispevki donatorjev in sponzorjev;
- iz fundacij;
- iz proračunskih in drugih javnih sredstev na podlagi nacionalnih in evropskih razpisov;
- iz naslova materialnih pravic in dejavnosti društva;
- iz drugih virov v skladu z zakonom.

21. člen

Finančno in materialno poslovanje društva se izvaja v skladu z zakonskimi predpisi in računovodskimi standardi za društva.

Društvo vodi poslovne knjige po sistemu dvostavnega knjigovodstva.

Presežek prihodkov nad odhodki, ki jih društvo ustvari, mora društvo porabiti za izvajanje osnovne dejavnosti.

Nadzor nad porabo finančnih sredstev, s katerimi razpolaga društvo, opravlja nadzorni odbor društva.

Finančno poslovanje društva se vodi prek računa pri banki, s katero se sklene pogodba.

Letno poročilo o poslovanju in delu društva se vsako leto najkasneje do zadnjega dne meseca marca, predloži nadzornemu in izvršnemu odboru društva, sprejme ga skupščina društva.

Letno finančno poročilo se posreduje Fundaciji za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji (FIHO), AJPES-u in davčnemu organu, skladno z njihovimi navodili in roki.

22. člen

Premoženje društva predstavljajo vse premožnine in neprejoičnine, ki so kot last društva vpisani v inventarno knjigo. S premoženjem društva upravlja izvršni odbor.

Društvo razpolaga s finančnimi in materialnimi sredstvi v mejah sprejetega letnega finančnega načrta, ki ga sprejme skupščina. O rezultatu poslovanja v koledarskem letu sprejme skupščina finančno poročilo in zaključni račun.

23. člen

Finančno materialno poslovanje društva vodi pooblašćena in strokovno usposobljena oseba v okviru finančne organizacije – računovodskega servisa.

Za pomoč pri finančnem poslovanju in urejanju listin lahko pomaga tajnik ali namestnik, predvsem pri gotovinskem poslovanju in tekoćih denarnih tokovih.

24. člen

Predsednik društva podpisuje finančne in materialne listine.

25. člen

Za organizacijsko-tehnična, poslovna in strokovna opravila društva, ki presegajo obseg prostovoljnega dela v društvu, lahko člani prejmejo nagrado oziroma plaćilo v skladu s kriteriji, ki jih določa poseben pravilnik. Pravilnik in kriterije o nagradah za delo v društvu sprejme izvršni odbor društva.

V primeru, ko gre za dela, ki so trajnega znaćaja, lahko društvo sklene z izvajalcem pogodbo o začasnem delu ali pogodbo o delovnem razmerju.

26. člen

Društvo ima lahko pokrovitelje in sponzorje. Pokrovitelji oziroma sponzorji so lahko fizične ali pravne osebe, ki društvu materialno, moralno ali kako drugaće pomagajo. Pokrovitelj in sponzorji so lahko vabljeni na seje skupščine o ćemer sklepa izvršni odbor.

VII. NAĆIN ZAGOTAVLJANJA JAVNOSTI DELA DRUŠTVA

27. člen

Delovanje društva temelji na načelu javnosti.

Društvo zagotavlja javnost svojega dela:

- z rednim informiranjem članov in širše javnosti o delovanju društva;
- z organizacijo strokovnih srećanj in predavanj ter sestankov za ćlane društva ter strokovne in druge javnosti;
- preko spletne strani <http://www.drustvocf.com/>;

- preko drugih oblik in sredstev obveščanja.

Z osebnimi podatki članov društvo ravna v skladu z Zakonom o varstvu osebnih podatkov. S podatki in informacijami javnega značaja društvo ravna v skladu z Zakonom o dostopu do informacij javnega značaja.

Za izvajanje te določbe je odgovoren predsednik društva.

VIII. PRENEHANJE DRUŠTVA

28. člen

Način prenehanja društva:

- če tako sklene skupščina;
- po samem zakonu.

29. člen

V primeru prenehanja društva, mora društvo po poravnavi vseh svojih obveznosti prenesti svoje premoženje na način, ki ga določa veljavni zakon.

V primeru prenehanja društva se premoženje Društva za cistično fibrozo Slovenije prenese na Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije.

Sklep o prenehanju društva se najkasneje v tridesetih dneh po sprejemu odločitve, vroči pristojnemu upravnemu organu, pri katerem je društvo registrirano.

IX. KONČNE DOLOČBE

30. člen

Če društvo spremeni ime, naslov sedeža društva, zastopnika ali druge določbe tega statuta, mora v tridesetih dneh od nastale spremembe vložiti zahtevo za registracijo spremembe pri pristojnem upravnem organu.

Za vsa ostala razmerja v društvu, ki niso posebej določena s tem statutom, se neposredno uporablja veljavni Zakon o društvih.

31. člen

Z dnem sprejetja tega statuta preneha veljati statut, ki ga je skupščina Društva za cistično fibrozo Slovenije sprejela dne 26.11.2011.

V Ljubljani, 26.11.2016

Predsednica društva:
Slavka Grmek Ugovšek, l. r.