

**STANOVY**  
**občianskeho združenia**  
**ZRIEDKAVÉ CHOROBY, občianske združenie**

---

**Článok I**

**Názov a sídlo združenia**

1. Názov združenia je: **ZRIEDKAVÉ CHOROBY, občianske združenie** (ďalej len „**združenie**“).
2. Sídлом združenia je: Rajská 7, 811 08 Bratislava.
3. Na základe rozhodnutia členskej schôdze sa združenie môže stať za účelom rozvoja svojich aktivít členom medzinárodných organizácií alebo spolupracovať s inými subjektmi.
4. Združenie je založené na dobu neurčitú a s pôsobnosťou pre celé územie Slovenskej republiky.

**Článok II**

**Predmet činnosti a cieľ združenia**

1. Združenie je dobrovoľnou, neziskovou, apolitickou organizáciou združujúcou občanov – predovšetkým dobrovoľníkov, lekárov, pacientov a ich rodinných príslušníkov, usilujúcich o zlepšenie životných podmienok pacientov so zriedkavými ochoreniami
2. Za účelom naplnenia svojho cieľa združenie bude vyvíjať činnosti predovšetkým nasledovne:
  - a) realizovať, šíriť a podporovať verejnoprospešnú osvetu a edukáciu o problematike zriedkavých chorôb;
  - b) organizovať osvetové kampane pre širokú laickú verejnosť, aj pre odbornú verejnosť, a to najmä vo forme komunikačných prezentácií, kampaní, besied, prednášok, verejných prezentácií, vydávaní publikácií, prevádzkovania osvetového portálu a pod. ;
  - c) zvyšovať informovanosť, vzdelanie a poznanie pacientov a ich rodinných príslušníkov o najnovšie poznatky liečby a výskumu zriedkavých chorôb;
  - d) hájiť záujmy pacientov trpiacich zriedkavými chorobami, ako aj pacientov s dlhodobými zdravotnými problémami, ktorým celé roky nie je diagnostikovaná príčina ich zhoršeného zdravotného stavu;
  - e) rozvíjať spoluprácu a kooperáciu medzi zdravotníckymi pracoviskami, lekármi, štátnymi orgánmi a inštitúciami, vedeckými inštitúciami a patientskymi organizáciami, ktorí sa zaoberajú problematikou zriedkavých chorôb;
  - f) realizovať poradenskú a konzultačnú činnosť predovšetkým pre pacientov a ich rodinných príslušníkov;

- g) spolupracovať s tímom vysokošpecializovaných odborníkov na problematiku zriedkavých chorôb za účelom dosiahnutia najlepších výsledkov;
  - h) zabezpečovať finančné prostriedky potrebné na realizovanie cieľov združenia.
3. Združenie nebude propagovať ani podporovať politické strany a ani sa nebude zúčastňovať ich kampaní.

### **Článok III**

#### **Členstvo v združení**

1. Členmi združenia môžu byť fyzické aj právnické osoby.
2. Zakladajúcim členom vznikne členstvo v združení registráciou združenia. O vstupe nového člena združenia rozhoduje správna rada na základe písomnej prihlášky za člena združenia, a to do 30 dní odo dňa jej doručenia združeniu. Pri vstupe musí nový člen prehlásiť, že pristupuje k stanovám združenia.
3. Členstvo v združení zaniká:
  - a) vystúpením člena zo združenia (písomne doručeným správnej rade),
  - b) zánikom združenia,
  - c) zánikom člena – právnickej osoby,
  - d) smrťou člena – fyzickej osoby,
  - e) vylúčením člena z dôvodu hrubého sústavného porušovania stanov, a to 2/3 väčšinou členov členskej schôdze. Vylúčenie je účinné doručením písomného rozhodnutia vylúčenému členovi.

### **Článok IV**

#### **Práva a povinnosti členov združenia**

1. Každý člen združenia má právo:
  - podieľať sa na činnosti združenia,
  - byť informovaný o činnosti združenia,
  - požadovať od správnej rady a revízora informácie o hospodárení združenia,
  - dávať podnety a návrhy a pripomienky orgánom združenia,
  - voliť a byť volený do orgánov združenia,
  - vystúpiť zo združenia.
2. Každý člen združenia je povinný:
  - vyvíjať podľa svojich schopností a možností činnosť na dosiahnutie cieľa združenia,
  - dodržiavať stanovy združenia,
  - chrániť, zveľaďovať majetok združenia,
  - platiť členské príspevky, ak sa na nich uznesie členská schôdza.

## **Článok V**

### **Orgány združenia**

1. Orgánmi združenia sú:
  - a) členská schôdza (najvyšší orgán),
  - b) správna rada (výkonný orgán),
  - c) revízor (kontrolný orgán).
2. Štatutárnym orgánom združenia je predseda správnej rady.

## **Článok VI**

### **Členská schôdza**

1. Členská schôdza je najvyšším orgánom združenia. Skladá sa zo všetkých na ňom prítomných členov združenia. Za právnické osoby sa členskej schôdze zúčastňuje štatutárny zástupca alebo ním poverená osoba.
2. Do pôsobnosti členskej schôdze patrí:
  - rozhodovanie o zániku združenia zlúčením s iným združením alebo dobrovoľným rozpustením,
  - schválenie stanov, ich zmien a doplnkov,
  - voľba a odvolanie členov správnej rady a revízora,
  - voľba a odvolanie štatutárneho zástupcu,
  - schvaľovanie rozpočtu na návrh správnej rady a správu o hospodárení,
  - schválenie ročnej závierky, ak je združenie povinné ju vyhotoviť,
  - schválenie výšky členských príspevkov,
  - schválenie plánu činnosti a výročnej správy.
3. Členskú schôdzu zvoláva správna rada podľa potreby, najmenej jedenkrát ročne. Členská schôdza sa zvoláva písomnou pozvánkou zaslanou členom združenia minimálne 3 dni pred jeho konaním, ktorá obsahuje najmä:
  - a) názov a sídlo združenia,
  - b) miesto, dátum a hodinu konania členskej schôdze,
  - c) program,
  - d) prípadné materiály, ktoré majú byť prerokované.Za písomnú sa považuje aj pozvánka zaslaná faxom, e-mailom a pod.
4. Členská schôdza je schopná uznášať sa, ak je prítomná nadpolovičná väčšina všetkých členov. Ak členská schôdza nie je schopná uznášať sa, zvolá predstavenstvo náhradnú členskú schôdzu do 4 týždňov. Na členskej schôdzi patrí každému členovi združenia jeden hlas.

5. Členská schôdza rozhoduje nadpolovičnou väčšinou prítomných členov, okrem prípadu voľby a odvolávania funkcionárov, zmeny stanov, zlúčenia združenia s iným združením a dobrovoľného rozpustenia, kedy rozhoduje 2/3 väčšinou hlasov prítomných členov.
6. Zasadnutia členskej schôdze vedie predseda správnej rady, pokiaľ nie je prítomný, ním poverený člen správnej rady alebo iná poverená osoba. Na začiatku zasadnutia členská schôdza zvolí osobu zapisovateľa. O priebehu zasadnutia členskej schôdze sa spisuje zápisnica, ktorú podpíše predseda správnej rady a zapisovateľ. Zápisnica sa archivuje.

## **Článok VII**

### **Správna rada**

1. Správna rada koordinuje a riadi činnosť združenia.
2. Správna rada rozhoduje o prijímaní nových členov a o všetkých ďalších podstatných záležitostiach združenia. Vykonáva uznesenia členskej schôdze.
3. Správna rada zodpovedá za riadne vedenie účtovníctva združenia.
4. Správna rada predkladá členskej schôdzi:
  - a) návrhy na dosiahnutie cieľov združenia,
  - b) informácie o činnosti správna rada,
  - c) návrh rozpočtu,
  - d) správu o hospodárení združenia a stave jeho majetku,
  - e) ročnú individuálnu účtovnú závierku.
5. Správna rada má 3 členov – predsedu a ďalších dvoch členov. Členov správnej rady volí a odvoláva členská schôdza z členov združenia, a zároveň členská schôdza určí ktorí z členov je predsedom správnej rady. Funkčné obdobie členov správnej rady je 5-ročné.
6. Predseda správnej rady je oprávnený konať v mene Občianskeho združenia vo všetkých veciach samostatne, zaväzovať Občianske združenie a je oprávnený zastupovať Občianske združenie navonok.
7. V prípade, že sa funkcionár združenia rozhodne odstúpiť zo svojej funkcie, môže tak urobiť písomným odstúpením zaslaným správnej rade. Správna rada je povinná zvoliť čo najskôr členskú schôdzu na prerokovanie odstúpenia funkcionára združenia z funkcie a zvolenie nového funkcionára. Funkcia zaniká až týmto prerokovaním. Ak správna rada nezvolá členskú schôdzu ani do 2 mesiacov odo dňa doručenia odstúpenia z funkcie správnej rade, zaniká funkcia uplynutím tejto 2-mesačnej lehoty.
8. Správna rada je schopná uznášať sa, ak je prítomná nadpolovičná väčšina členov správnej rady. Správna rada rozhoduje väčšinou hlasov prítomných členov. V prípade rovnosti hlasov rozhoduje hlas predsedu.
9. Správna rada sa schádza podľa potreby, a to na základe zvolenia zo strany predsedu správnej rady. O priebehu zasadania správnej rady a o jeho rozhodnutiach sa vyhotovuje zápisnica, ktorú podpisuje predseda správnej rady.

## Článok VIII

### Revízor

1. Revízor je kontrolným orgánom združenia, ktorého volí členská schôdza. Funkčné obdobie revízora je 5-ročné. Funkcia revízora je nezlučiteľná s funkciou člena správnej rady alebo funkcie predsedu združenia. Revízor sa zodpovedá členskej schôdzi, na ktorej zasadnutiach sa zúčastňuje.
2. Do pôsobnosti revízora patrí:
  - a) kontrola hospodárenia združenia,
  - b) kontrola dodržiavania stanov a všeobecne záväzných právnych predpisov,
  - c) upozornenie členskej schôdze a predstavenstva na nedostatky a návrh opatrení na ich odstránenie.

## Článok IX

### Zásady hospodárenia

1. Všetky výdavky spojené s činnosťou združenia sa uhrádzajú z prostriedkov združenia.
2. Majetok združenia pozostáva z peňažných a nepeňažných prostriedkov tvorené:
  - a) z dobrovoľných členských príspevkov,
  - b) z darov od fyzických a právnických osôb,
  - c) z verejných zbierok,
  - d) z príjmov z vlastnej činnosti a z podnikateľskej činnosti po zdanení,
  - e) dotácie zo štátnych prostriedkov,
  - f) dotácie od iných organizácií,
  - g) úroky a ostatné príjmy,
  - h) ostatné príjmy.
3. Majetok združenia môže byť použitý len na realizáciu predmetu činnosti združenia a jeho cieľa, ako je vymedzené v týchto stanovách, a taktiež na úhradu výdavkov spojených s činnosťou združenia, pričom tu patria aj výdavky potrebné na zabezpečenie plnenia povinností združenia na základe všeobecne záväzných právnych predpisov (napríklad zabezpečenie vedenia účtovníctva, poradenské a právne služby, odmena funkcionárov združenia a pod.)
4. Združenie môže nadobúdať vlastnícke právo k nehnuteľnostiam, ktoré budú užívané v záujme realizácie predmetu činnosti združenia a jeho cieľa (napr. na prevádzku klientskeho/poradenského centra a pod.).
5. V záujme vytvárania vlastných zdrojov môže združenie vykonávať v doplnkovom rozsahu vo vzťahu k predmetu činnosti vymedzenom v článku II stanov podnikateľskú činnosť, a to v súlade so všeobecne záväznými právnymi predpismi a stanovami.
6. Získaním členstva v združení nevzniká podielové spoluvlastníctvo člena združenia na majetku združenia. Ukončenie členstva v združení nevytvára nárok člena na časť majetku združenia.

7. Združenie zostavuje svoj rozpočet a hospodári podľa neho. Rozpočet je zostavený na príslušný kalendárny rok a vyúčtovanie výsledkov hospodárenia sa uskutoční do 3 mesiacov po podaní daňového priznania.
8. Združenie vedie účtovníctvo a plní si daňové povinnosti podľa príslušných predpisov.
9. Správna rada je povinná vypracovať k 31.marcu príslušného kalendárneho roka výročnú správu o hospodárení za uplynulý kalendárny rok, ktorá sa predkladá členom združenia na najbližšom zasadnutí členskej schôdze.

## **Článok X**

### **Zánik združenia**

1. Združenie zaniká:
  - a) dobrovoľným rozpustením alebo zlúčením s iným združením, o čom rozhoduje členská schôdza,
  - b) právoplatným rozhodnutím ministerstva o jeho rozpustení.
2. V prípade, ak združenie zaniká bez právneho nástupcu, uskutoční sa likvidácia majetku.
3. Členská schôdza vymenuje likvidátora, ktorý vyrovná dlhy a záväzky združenia a likvidačný zostatok rozdelí medzi členov. Primerane sa použijú ustanovenia Obchodného zákonníka. Zánik združenia potom oznámi do 15 dní po ukončení likvidácie Ministerstvu vnútra SR.
4. Zrušením členstva v združení sa zaplatený členský príspevok nevracia.

## **Článok XI**

### **Záverečné ustanovenia**

1. Stanovy sú platné dňom schválenia a účinné dňom registrácie na Ministerstve vnútra Slovenskej republiky.
2. Zmeny stanov a dopĺňanie týchto stanov je možné vykonať len písomne formou dodatkov so súhlasom členskej schôdze.
3. V mene združenia koná až do registrácie prípravný výbor, ktorý má 3 členov.