



Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich Orphan

STATUT KRAJOWEGO FORUM NA RZECZ TERAPII CHORÓB RZADKICH ORPHAN

§ 1

NAZWA, FORMA PRAWNA, SIEDZIBA.

1. KRAJOWE FORUM NA RZECZ TERAPII CHORÓB RZADKICH ORPHAN, zwane dalej Krajowe Forum ORPHAN jest związkiem zrzeszającym stowarzyszenia pacjentów i inne osoby prawne, działające na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej.
2. KRAJOWE FORUM NA RZECZ TERAPII CHORÓB RZADKICH ORPHAN może używać skróconej nazwy: KRAJOWE FORUM ORPHAN oraz nazwy angielskiej: POLISH NATIONAL FORUM FOR RARE DISEASES THERAPY
3. Krajowe Forum ORPHAN jest organizacją dobrowolną i samorządną działającą na podstawie ustawy z dnia 7 kwietnia 1989 roku o stowarzyszeniach (Dz. U. Nr 20 poz. 104 z późniejszymi zmianami) oraz postanowień niniejszego Statutu.
4. Krajowe Forum ORPHAN posiada osobowość prawną a działalność swoją opiera na pracy społecznej członków. Do prowadzenia swych spraw Krajowe Forum ORPHAN może zatrudniać pracowników.
5. Siedzibą Krajowe Forum ORPHAN jest m.st. Warszawa.
6. Krajowe Forum ORPHAN działa na terenie Rzeczypospolitej Polskiej i poza granicami kraju.
7. Krajowe Forum ORPHAN może być członkiem organizacji krajowych i międzynarodowych, których cel służy realizacji zadań statutowych.

§ 2

ZADANIA I CELE KRAJOWEGO FORUM .

1. Podstawowym celem Krajowego Forum ORPHAN jest ochrona praw i reprezentowanie interesów pacjentów z chorobami rzadkimi w Polsce i na poziomie Unii Europejskiej oraz dążenie do poprawy jakości opieki zdrowotnej i usług medycznych w Polsce.
2. Do zadań Krajowe Forum ORPHAN należy:
 - (a) ochrona praw pacjentów z chorobami rzadkimi oraz reprezentowanie ich interesów wobec organów władzy, administracji państwowej i samorządu terytorialnego oraz innych organów, instytucji i podmiotów,
 - (b) ułatwianie pacjentom dostępu do nowoczesnych i bezpiecznych usług medycznych i produktów leczniczych,
 - (c) wspieranie działalności naukowej, naukowo-technicznej i edukacyjnej a także działalności w zakresie ochrony zdrowia i pomocy społecznej oraz dobroczynności,
 - (d) opiniowanie aktów prawnych i dostarczanie informacji skierowanej do Parlamentu, Rządu i Samorządów na temat podstawowych problemów pacjentów oraz systemu ochrony zdrowia w Polsce,

- (e) prezentacja opinii dotyczących przepisów prawa i kierunków polityki Państwa dotyczącej miejsca pacjenta w systemie ochrony zdrowia,
- (f) współpraca z polskimi i zagranicznymi organizacjami pacjentskimi,
- (g) rozwijanie stałych kontaktów i wymiany informacji między członkami Krajowego Forum ORPHAN,
- (h) współpraca z innymi podmiotami działającymi w systemie ochrony zdrowia, jak: parlament, organy administracji państwowej i samorządowej, organizacje lekarskie, pielęgniarskie i aptekarskie, pacjenci, politycy, media i inni strategiczni partnerzy,
- (i) prowadzenie działalności wydawniczej,
- (j) działalność na rzecz osób niepełnosprawnych,
- (k) działalność kulturalna, sportowa, turystyczna i rehabilitacyjna
- (l) organizowanie kongresów, sympozjów i szkoleń
- (m) uczestniczenie w ważnych z punktu widzenia Krajowego Forum ORPHAN wydarzeniach politycznych, naukowych, marketingowych itp., związanych z ochroną zdrowia w Polsce i za granicą,

§ 3

1. Krajowe Forum ORPHAN może zrzeszać członków zwyczajnych i wspierających.
2. Członkiem zwyczajnym Krajowe Forum ORPHAN może być stowarzyszenie posiadające osobowość prawną i inne osoby prawne nie prowadzące działalności zarobkowej, reprezentowane przez upoważnionego na piśmie przedstawiciela, działające w Polsce zgodnie z przepisami prawa polskiego oraz przestrzegające zasad i norm wymienionych jako cele Krajowego Forum ORPHAN w niniejszym Statucie.
3. Członkami wspierającymi mogą być osoby prawne, działające zgodnie z przepisami polskiego prawa oraz przestrzegające zasad i norm wymienionych jako cele Krajowego Forum ORPHAN w niniejszym Statucie, które są zainteresowane realizowaniem celów Krajowego Forum ORPHAN i deklarują pomoc finansową lub rzeczową dla Krajowego Forum ORPHAN. Członkowie wspierający działają w Krajowym Forum ORPHAN przez upoważnionych na piśmie przedstawicieli.
4. Wniosek o przyjęcie w poczet członków jest składany Zarządowi w formie pisemnej deklaracji.
5. O przyznaniu członkostwa decyduje Zarząd. Decyzja Zarządu jest podejmowana w oparciu o Statut Krajowego Forum ORPHAN oraz własną ocenę kandydata, ze szczególnym uwzględnieniem celów przystępującej do Krajowego Forum ORPHAN organizacji. W wypadku, gdy Zarząd odmówi przyjęcia kandydata, może on odwołać się do Walnego Zgromadzenia.
6. Utrata członkostwa może nastąpić na skutek:
 - (a) Wystąpienia członka z Krajowego Forum ORPHAN za jednomiesięcznym wypowiedzeniem złożonym na piśmie,
 - (b) Likwidacji stowarzyszenia, lub osoby prawnej która jest członkiem zwyczajnym lub członkiem wspierającym,
 - (c) Niezapłacenia składki członkowskiej lub jej części przez okres trzech miesięcy od daty upływu terminu wymaganego do wpłaty składki,

- (d) Podjęcia przez Zarząd decyzji o pozbawieniu członkostwa na skutek braku realizowania przez członka celów i zadań stowarzyszenia.
7. W wypadkach określonych w kpt. (a), (b) skreślenie z listy członków następuje po przedstawieniu dokumentów lub powzięcia informacji przez Krajowe Forum. W wypadkach określonych w kpt. (c) i (d) skreślenie z listy członków następuje na podstawie decyzji Zarządu. Członek, który został pozbawiony członkostwa przez Zarząd może odwołać się od tej decyzji do Walnego Zgromadzenia.
8. W wypadku, gdy członek Krajowe Forum ORPHAN odwoła się do Walnego Zgromadzenia od decyzji o skreśleniu go z listy członków lub pozbawieniu członkostwa, do chwili podjęcia uchwały przez Walne Zgromadzenie, członek ten nie korzysta z uprawnień przewidzianych dla członków Krajowego Forum ORPHAN w niniejszym Statucie.
9. Prawa członków Krajowego Forum ORPHAN są uzależnione od rodzaju członkostwa.
- 9.1 Wszyscy członkowie Krajowego Forum ORPHAN mają prawo:
- (a) uczestniczenia w przedsięwzięciach organizowanych przez Krajowe Forum ORPHAN,
 - (b) korzystania ze źródeł informacji i dokumentacji Krajowego Forum,
 - (c) korzystania ze składników majątkowych Krajowego Forum ORPHAN zakupionych do wspólnego użytku członków,
- 9.2 Członkowie zwyczajni mają ponadto:
- (a) prawo głosowania na Walnym Zgromadzeniu i współdecydowania o sprawach Krajowego Forum ORPHAN,
 - (b) czynne i bierne prawo wyborcze do organów Krajowego Forum.
 - (c) Każdy członek zwyczajny ma jeden głos na Walnym Zgromadzeniu
- 9.3 Członkowie wspierający mają prawo:
- (a) udziału w Walnym Zgromadzeniu z głosem doradczym,
 - (b) uczestniczenia, na podstawie zaproszenia Prezesa Zarządu, w posiedzeniach Zarządu z głosem doradczym,
10. Obowiązki członków Krajowego Forum ORPHAN są następujące:
- (a) przestrzeganie postanowień Krajowego Forum ORPHAN oraz uchwał organów Krajowego Forum ORPHAN,
 - (b) nie podejmowanie działań sprzecznych z celami Krajowego Forum ORPHAN,
 - (c) zachowanie zasad poufności w sprawach wewnętrznych Krajowego Forum ORPHAN,
 - (d) popieranie celów i przedsięwzięć Krajowego Forum ORPHAN,
12. Członkowie zwyczajni są ponadto zobowiązani do czynnego uczestnictwa w pracach Krajowego Forum ORPHAN,
13. Wysokość i terminy opłacania składek członkowskich dla członków zwyczajnych i wspierających są ustalane przez Walne Zgromadzenie.

ORGANY KRAJOWEGO FORUM ORPHAN.

1. Organami Krajowego Forum ORPHAN są:
 - (a) Walne Zgromadzenie,
 - (b) Zarząd,
 - (c) Komisja Rewizyjna,
2. Uchwały organów Krajowego Forum ORPHAN podejmowane są zwykłą większością głosów, przy obecności co najmniej 1/2 członków w przypadku Walnego Zgromadzenia i innych organów Krajowego Forum ORPHAN. Przy równej ilości głosów decyduje głos Przewodniczącego.
3. Członkowie Krajowego Forum ORPHAN mogą brać udział w Walnym Zgromadzeniu za pośrednictwem ustanowionych pełnomocników.
4. Najwyższą władzą Krajowego Forum ORPHAN jest Walne Zgromadzenie. W Walnym Zgromadzeniu członkowie wspierający mogą brać udział z głosem doradczym.
5. Zwyczajne Walne Zgromadzenie zwoływane jest przez Zarząd raz do roku. O terminie Zwyczajnego Walnego Zgromadzenia Zarząd zawiadamia członków pocztą elektroniczną, faksem, pocztą kurierską lub listem. Wraz z zawiadomieniem doręczany jest członkom porządek dzienny Zgromadzenia.
6. W przypadkach szczególnych, gdy organy Krajowego Forum ORPHAN uznają to za wskazane, Zarząd zwołuje Nadzwyczajne Walne Zgromadzenie. Zarząd musi zwołać Nadzwyczajne Walne Zgromadzenie, jeżeli tego żąda jedna piąta członków lub na wniosek Komisji Rewizyjnej. We wniosku o zwołanie Nadzwyczajnego Walnego Zgromadzenia oraz w zawiadomieniu musi być określony przedmiot tego Zgromadzenia oraz jego termin.
7. Jeżeli w pierwszym terminie na posiedzeniu Walnego Zgromadzenia nie uczestniczy co najmniej połowa członków zwyczajnych Krajowego Forum ORPHAN, wówczas w drugim terminie posiedzenia, uchwały, w tym uchwały zmieniające Statut Krajowego Forum, mogą być podjęte większością głosów oddanych przez członków obecnych na Zgromadzeniu.
8. Drugi termin powinien być podany w zawiadomieniu o posiedzeniu i nie może być wyznaczony wcześniej niż pół godziny po pierwszym terminie.
9. Walnemu Zgromadzeniu przewodniczy Prezes lub Wiceprezes Zarządu. W przypadku rezygnacji z funkcji Prezesa i Wiceprezesa Walne Zgromadzenie wybiera Przewodniczącego z członków zwyczajnych uczestniczących w posiedzeniu. Ze Zgromadzenia sporządzany jest protokół.
10. Uchwały Walnego Zgromadzenia podejmowane są w głosowaniu jawnym chyba, że Zgromadzenie na wniosek członka zwyczajnego zarządzi głosowanie tajne.
11. Walne Zgromadzenie wybiera spośród członków zwyczajnych Krajowego Forum ORPHAN Zarząd i Komisję Rewizyjną.
12. W skład Zarządu wchodzi 3 członków a w skład Komisji Rewizyjnej wchodzi 3 członków. Wyboru dokonuje się zwykłą większością głosów w głosowaniu jawnym lub tajnym. W skład każdego z organów Krajowego Forum ORPHAN może wchodzić maksymalnie jeden przedstawiciel tej samej organizacji, będącej członkiem zwyczajnym.

13. W wypadku, gdy w trakcie kadencji liczba członków Zarządu lub Komisji Rewizyjnej spadnie poniżej 50%, w terminie 1 miesiąca musi zostać zwołane nadzwyczajne Walne Zgromadzenie w celu dokonania wyboru brakujących członków Zarządu lub Komisji Rewizyjnej. W pozostałych wypadkach uzupełnienie składu Zarządu lub Komisji Rewizyjnej nastąpi na najbliższym Walnym Zgromadzeniu.
14. Szczegółowe zasady funkcjonowania Zarządu i Komisji Rewizyjnej zostaną ustalone w Regulaminach ich działania uchwalonych przez Walne Zgromadzenie.
15. Członkowie Zarządu wybierają ze swego grona w głosowaniu jawnym Prezesa, i Wiceprezesa którzy kierują pracami Krajowego Forum i reprezentują Krajowe Forum ORPHAN na zewnątrz.
16. Członkowie zarządu mogą być zatrudniani do prowadzenia spraw Krajowego Forum.
17. Członkowie Komisji Rewizyjnej wybierają ze swego grona w głosowaniu jawnym przewodniczącego.
18. Kadencja wybieralnych organów Krajowego Forum ORPHAN trwa pięć lat, przy czym dopuszczalny jest ponowny wybór członka na następne kadencje organu.

§ 5

KOMPETENCJE ORGANÓW KRAJOWEGO FORUM ORPHAN.

1. Do kompetencji Walnego Zgromadzenia należy:
 - (a) kształtowanie polityki Krajowego Forum ORPHAN, w szczególności planu działania Krajowego Forum ORPHAN,
 - (b) zatwierdzanie protokołu poprzedniego Walnego Zgromadzenia,
 - (c) zatwierdzanie sprawozdania merytorycznego i finansowego,
 - (d) dokonywanie wyboru organów Krajowego Forum ORPHAN,
 - (e) rozpatrywanie odwołań od uchwał Zarządu w sprawach określonych Statutem,
 - (f) udzielanie absolutorium ustępującemu Zarządowi,
 - (g) ustalanie wysokości i trybu płatności składki członkowskiej,
 - (h) uchwalanie Regulaminu Zarządu i Komisji Rewizyjnej,
 - (i) podjęcie uchwały o zmianie Statutu,
 - (j) podjęcie uchwały o rozwiązaniu Krajowego Forum ORPHAN.
2. Zmiana Statutu może być uchwalona większością 2/3 głosów przy obecności przynajmniej połowy członków zwyczajnych. Jeżeli jednak Walne Zgromadzenie odbywa się w drugim terminie, zmiana Statutu może być uchwalona zwykłą większością głosów przez członków zwyczajnych obecnych na Zgromadzeniu. Rozwiązanie Krajowego Forum ORPHAN wymaga uchwały podjętej przez 2/3 głosów przy obecności, co najmniej 2/3 członków zwyczajnych.
3. Do kompetencji Zarządu należy:
 - (a) organizowanie i koordynowanie bieżącej działalności Krajowego Forum ORPHAN,
 - (b) reprezentowanie stanowisk i polityki Krajowego Forum ORPHAN na zewnątrz,
 - (c) bieżące kontakty z Ministerstwem Zdrowia oraz z innymi władzami i przekazywanie stałej informacji członkom Krajowego Forum ORPHAN,

- (d) przygotowanie budżetu i planu działania Krajowego Forum ORPHAN,
 - (e) przygotowanie sprawozdania merytorycznego i finansowego Krajowego Forum ORPHAN,
 - (f) podejmowanie decyzji o przyjęciu nowych członków oraz pozbawianie członkostwa w Krajowym Forum ORPHAN
 - (g) podejmowanie uchwał w sprawie ubiegania się o członkostwo i przystępowania do organizacjach krajowych i międzynarodowych,
 - (h) koordynowanie przygotowania i wykonania rocznego planu działania, operacyjnego Krajowego Forum ORPHAN.
 - (i) do składania oświadczeń woli w imieniu Krajowego Forum ORPHAN upoważnieni są jednoosobowo Prezes i Wiceprezes Zarządu.
4. Z posiedzeń Zarządu, które odbywają się w miarę potrzeb, sporządzany jest protokół.
5. Do kompetencji Komisji Rewizyjnej należy:
- (a) bieżąca kontrola działalności Krajowego Forum ORPHAN pod względem przestrzegania przepisów prawnych oraz postanowień Statutu.
 - (b) kontrola działalności finansowej Krajowego Forum ORPHAN,
 - (c) sporządzanie sprawozdania z kontroli działalności i sprawozdania finansowego przedstawianego na Walnym Zgromadzeniu,
 - (d) stawianie wniosku, co do udzielenia absolutorium Zarządowi,

§ 6

SPRAWY FINANSOWE.

1. Majątek Krajowego Forum ORPHAN powstaje:
- (a) ze składek członkowskich,
 - (b) z darowizn, dotacji, zapisów,
 - (c) z dochodów z majątku Krajowego Forum ORPHAN,
2. Rokiem obrotowym jest rok kalendarzowy.

§ 7

LIKWIDACJA KRAJOWEGO FORUM ORPHAN.

1. W razie likwidacji Walne Zgromadzenie decyduje o przeznaczeniu majątku Krajowego Forum ORPHAN zgodnie z celami statutowymi.
2. Jako likwidator działa z urzędu Prezes lub Wiceprezes Zarządu względnie inna osoba ustanowiona przez Walne Zgromadzenie.

Warszawa dn. 07.12.2011