

У складу са одредбама члана 24. Статута Удружења за помоћ и подршку особама са цистичном фиброзом Србије од 13.11.2010. године, одредбама члана 8. , 12. и 22. Закона о удружењима („Сл. гласник РС,, број 51/09, 99/11 - др. закони и 44/18 - др. закон), на Скупштини Удружења за помоћ и подршку особама са цистичном фиброзом Србије одржаној дана 05.05.2021. године у Панчеву, усвојен је следећи

СТАТУТ УДРУЖЕЊА ЗА ПОМОЋ И ПОДРШКУ ОСОБАМА СА ЦИСТИЧНОМ ФИБРОЗОМ СРБИЈЕ

I ОПШТЕ ОДРЕДБЕ

Члан 1.

Удружење за помоћ и подршку особама са цистичном фиброзом Србије (у даљем тексту: Удружење) је добровољно, неполитичко, невладино, интересно, хуманитарно и непрофитно удружење основано на неодређено време ради остваривања циљева у области едукације, побољшања положаја и квалитета живота оболелих од цистичне фиброзе и њихових породица.

Члан 2.

Циљеви и задаци оснивања и деловања Удружења и његових чланова јесу:

1. предузимање низа мера, активности, поступака и радњи које су неопходне за остваривање права оболелих од ЦФ-а, као и свих осталих учесника у систему неге, лечења и обезбеђивања бољег квалитета живота по најсавременијим стандардима;
2. залагање за унапређење социјално-економског положаја и пружања подршке како особама са ЦФ-ом, њиховим стараоцима и члановима породица, тако и образовним и социјалним институцијама у непосредном контакту кроз:
 - а) помагање особама са ЦФ-ом и члановима њихових породица у решавању свакодневних проблема које са собом носи ова болест:
 - пружање помоћи при набавци материјално-техничких помагала
 - других видова подршке у свакодневним, а нарочито кризним ситуацијама;
 - б) пружање основних информација образовним и социјалним институцијама;
3. иницирање и помагање у изради предлога измена закона, законских аката и података, као и интерних прописа и правила везаних за питања која се тичу особа са ЦФ-ом, стараоца и чланова њихових породица;
4. подстицање научно-истраживачког рада у областима које директно и индиректно утичу на квалитет живота самих особа са ЦФ-ом, као и стараоца, односно чланова њихових породица:
 - а) залагање за омогућавање и подстицање сарадње међу стручњацима у разним областима својих деловања, а у интересу особа са ЦФ-ом;
 - б) прикупљање и обрађивање научне и стручне литературе у вези са ЦФ-ом; в) објављивање брошура, чланака и сличног материјала који помажу бољем разумевању и ефикаснијој борби са ЦФ-ом;
5. едукација чланова Удружења и свих особа које се старају о особама са ЦФ-ом:

- а) организација саветовања, симпозијума, семинара, предавања;
- б) организација одговарајућих тренинга о положају, правима, лечењу, неговању и другим аспектима који дотичу особе са ЦФ-ом, њихове стараоце и чланове породица, у свим сегментима који доприносе пуном афирмисању особа са ЦФ-ом у друштвеном животу, као и могућности унапређења начина и квалитета њиховог образовања;
6. организовање посебних просторија у систему и институцијама здравствене заштите за особе са ЦФ-ом у којима ће бити пружана здравствена заштита само особама са цистичном фиброзом, у складу са препорукама „ECFS“ (European Cystic fibrosis Society);
7. формирање регистра ЦФ пацијената који су чланови Удружења или су им родитељи чланови Удружења;
8. повезивање и сарадња са националним удружењима других држава, Европским друштвом за цистичну фиброзу (European Cystic Fibrosis Society), Европским ЦФ удружењем (Cystic Fibrosis Europe), Светским ЦФ удружењем (Cystic Fibrosis Worldwide), Европским удружењем за ретке болести (Rare Disease Europe EURORDIS) као и другим сличним удружењима, установама и организацијама;
9. промовисање Удружења кроз медије, институције, организације и остале социјално- друштвене структуре, покретање иницијатива, акција и различитих видова сервиса;
10. организовање акција ради прикупљања донација и поклона односно средстава неопходних за активности Удружења као и конкретних потреба појединих оболелих;
11. најсврхисходније дистрибуирање евентуалних донација у лекаментима и осталим средствима у зависности од потреба чланова Удружења:
- а) помоћ у набавци лекамената у земљи и иностранству,
- б) помоћ у набавци витаминских, минералних и других допуна у исхрани,
- в) помоћ у набавци медицинско-техничких помагала,
- г) помоћ у обезбеђивању финансијске подршке.
12. забрањено је наметање политичке, сексуалне и верске припадности.
13. забрањено је приликом доделе донација сликање примаоца донације и чланова његове породице.

Члан 3.

Удружење стиче својство правног лица уписом у регистар Агенције за привредне регистре.

Члан 4.

Рад Удружења је јаван.

Јавност рада Удружења и његових органа остварује се јавним деловањем органа Удружења, писаним обавештавањем чланова Удружења о активностима Удружења и његових органа, информисањем шире јавности о активностима Удружења путем јавних саопштења, конференција за штампу, интернет презентација, непосредног присуства средстава јавног информисања седницама, семинарима и осталим активностима Удружења и његових органа.

Члан 5.

Удружење остварује активности у складу са Законом, Статутом и другим општим актима Удружења.

Члан 6.

Статут је основни општи акт удружења.

Други општи акти, уколико се за њима укаже потреба, морају бити у сагласности са Статутом.

Одредбе другог општег акта удружења које су супротне Статуту, ништаве су.

Члан 7.

Дан Удружења оболелих од Цистичне фиброзе се обележава 21. Новембра.

II НАЗИВ И СЕДИШТЕ

Члан 8.

Пун назив Удружења гласи: Удружење за помоћ и подршку особама са цистичном фиброзом Србије. Скраћени назив гласи: „ЦФ СРБИЈЕ“.

Назив Удружења на енглеском језику је: Association for Help and Support to the People with Cystic Fibrosis of Serbia. Скраћени назив на енглеском језику је: „CF SERBIA“.

Члан 9.

Седиште Удружења налази се у Панчеву. Удружење своју делатност остварује на територији Републике Србије.

Удружење има свој лого: црвене је боје, стилизован са два листа која симболизују плућна крила са белим словима ЦФ.

О изгледу лого знака одлучује Скупштина удружења.

Парола Удружења је „Dum Spiro Spero“ и на латинском језику је, а значи „Док дишем надам се“.

Печат Удружења је округлог облика, пречника 3,5 цм са текстом исписаним ћирилицом по ободу печата: „Удружење за помоћ и подршку особама са цистичном фиброзом Србије“, Панчево и блок словима „ЦФ СРБИЈА“ у средини.

Удружење има два печата. Један се налази код законског заступника, а други код председника удружења или председника Управног одбора.

III ЧЛАНСТВО И ОРГАНИ

Члан 10.

Свако лице може под једнаким условима утврђеним овим Статутом, да постане члан Удружења.

Чланови Удружења могу бити:

1. особе са ЦФ-ом;
2. чланови породице или лица која се старају о особама са ЦФ-ом;
3. лица која својим научним радом, професионалом делатношћу или на други начин доприносе остваривању циљева и задатака Удружења и помажу рад Удружења;
4. остали заинтересовани за положај особа са ЦФ-ом.

Члан 11.

Члан Удружења постаје се потписивањем приступнице за учлањење и подношење исте Управном одбору.

Малолетно лице са навршених 14 година живота може се учланити у Удружење уз прилагање оверене изјаве његовог законског заступника о давању сагласности о приступу у Удружење.

Изјаве морају да садрже потврду о овери потписа у скаладу са законом. За лица млађа од 14 година пријаву подноси законски заступник.

Чланство се стиче позитивном одлуком Управног одбора и потписивањем приступнице и о томе Управни одбор без одлагања обавештава потписника приступнице.

Удружење води евиденцију о својим члановима.

Члан 12.

Чланство у Удружењу може бити активно и пасивно.

Члан 13.

Удружење политику заштите података о личности ближе утврђује посебним Правилником о заштити података о личности.

Члан 14.

Чланство у Удружењу активним и пасивним члановима може престати:

- 1) давањем писане изјаве о иступању Управном одбору;
- 2) неоправданим неплаћањем чланарине дуже од две године;
- 3) непоштовањем Статута;
- 4) нарушавањем угледа Удружења;
- 5) смрћу члана.

Одлуку о искључењу доноси Скупштина.

Члан 15.

Активан члан Удружења има следећа права:

- 1) да равноправно са другим активним члановима учествује у остваривању циљева Удружења;
- 2) да непосредно учествује у одлучивању на Скупштини, као и преко органа Удружења;
- 3) да бира и да буде биран у органе и радне групе Удружења и да учествују у њиховом раду, као и да разрешава дужности Председника, Потпредседника, чланове Управног одбора и председника Управног одбора;
- 4) да буде благовремено и потпуно информисан о раду и активностима Удружења;
- 5) може се кандидовати за представнике Удружења у другим Удружењима и асоцијацијама, како домаћим тако и иностраним;
- 6) разматра и усваја програм рада и извештај о раду за период између две скупштине;
- 7) разматра и усваја извештаје Председника, Потпредседника, Управног одбора;
- 8) разматра и усваја предлог финансијског плана;
- 9) усваја годишњи финансијски извештај;
- 10) одлучује о удруживању у савезе и друге асоцијације, како домаће тако и међународне;
- 11) доноси Статут и одлуку о изменама и допунама Статута, као и друге опште правне акте;
- 12) врши контролу рада осталих органа Удружења;
- 13) доноси одлуку о престанку рада удружења;
- 14) одлучује о статусним променама Удружења;
- 15) одлучује о другим питањима која нису у надлежности осталих органа Удружења.

Активан члан Удружења има следеће обавезе:

- 1) да активно учествује у креирању и реализацији активности Удружења;
- 2) да редовно присуствује Скупштини Удружења;
- 3) да редовно плаћа чланарину;
- 4) да врши сва друга права и извршава обавезе које произилазе из овог Статута и других аката Удружења;
- 5) да обавља друге послове које му повери Председник, Потпредседник и Управни одбор и да их о томе без одлагања обавештава.

Пасиван члан удружења је лице које:

1. активно не учествује у раду Удружења,
2. не плаћа редовно чланарину за текућу годину,
3. нема права да буде биран нити да бира органе удружења,
4. нема права да одлучује о стварима које су поверене активним члановима.

Активан члан може постати пасиван уколико:

1. не плаћа редовно чланарину за текућу годину,
2. неоправдано не присуствује Скупштини више од два пута узастопно у току текуће године,
3. неоправдано није активно учествовао у раду Удружења.

Пасиван члан може постати активан на првој следећој скупштини где ће се изјаснити да жели да мења свој статус из пасивног у активног члана. Пасиван члан се изјашњава да жели

бити активан на крају седнице скупштине, тј под тачком разно. Статус активног члана стиче након одржане седнице скупштине.

Активан члан који представља Удружење у другим савезима, организацијама како домаћим тако и иностраним удружењима у обавези је да активно учествује у раду Удружења, као и да без одлагања, Председника, Потпредседника и Управни одбор извештава о свим активностима унутар савеза и удружења за које је изабран да представља Удружење.

Председник Управног одбора води евиденцију о активним и пасивним члановима, прати активности активних чланова и доноси одлуку о мењању статуса активног у пасивног члана, о чему без одлагања обавештава члана, Председника, Потпредседника и чланове Управног одбора.

Члан 16.

Сваки члан Удружења може да покрене поступак пред надлежним основним судом за утврђивање ништавости општег акта Удружења који је донет супротно Статуту или другом општем акту Удружења, односно за утврђивање ништавости појединачног акта Удружења који је донет супротно закону, Статуту или другом општем акту Удружења.

Члан 17.

Чланови управљају Удружењем непосредно или преко својих изабраних представника у органима Удружења.

Органи Удружења су:

1. Скупштина,
2. Председник Удружења,
3. Управни одбор.

Члан 18.

Скупштина је највиши орган Удружења и њу чине сви чланови Удружења.

Скупштина може пуноправно заседати и одлучивати, ако је седници Скупштине присутно више од половине укупног броја чланова Удружења.

Уколико на заказану седницу Скупштине не дође потребан број чланова Удружења за пуноважан рад и одлучивање, заказује се нова седница Скупштине у року од 15 дана.

На овој седници Скупштина може да пуноважно ради и одлучује и ако није испуњен услов из претходног става овог члана.

Редовне седнице Скупштине одржавају се два пута годишње.

Седницу Скупштине сазива Председник или Председник Управног одбора писаним обавештењем, о месту и времену одржавања Скупштине и предлогу њеног дневног реда, најмање 15 дана од датума заказане скупштине.

Ванредна седница скупштине се сазива на иницијативу Председника, председника Управног одбора, на образложени захтев већине чланова Управног одбора или на образложени захтев који у писаном облику, Управном одбору поднесе једна трећина активних чланова Удружења.

Ванредна седница скупштине мора се одржати најкасније у року од 30 дана од дана подношења захтева за њено сазивање. Седницама Скупштине председава Председник Удружења или лице које га замењује у складу са одредбама овог Статута или члан удружења кога одреди председник Управног одбора.

Члан 19.

Право гласа и одлучивања на скупштини имају само активни чланови.

Скупштина Удружења:

1. усваја Статут, његове измене и допуне;
2. усваја друге опште акте Удружења;
3. усваја усаглашени план и програм рада које предлажу Председник, Потпредседник и председник Управног одбора;
4. бира и разрешава чланове Управног одбора као и Председника и Потпредседника Удружења;
5. разматра и усваја извештаје Председника, Потпредседника и Управног одбора, о активностима Удружења у периоду између седница;
6. разматра и усваја предлог финансијског плана;
7. усваја годишњи финансијски извештај;
8. одлучује о удруживању у савезе и друге асоцијације, како домаће тако и међународне;
9. одлучује о статусним променама Удружења и о престанку рада Удружења;
10. одлучује о свим другим битним питањима везаним за рад Удружења.

Члан 20.

Гласање у Скупштини се врши јавно, осим приликом избора Председника, Потпредседника, чланова Управног одбора, као и председника Управног одбора, када се приступа тајном гласању. **Председник Управног одбора је члан који је изгласан са највећим бројем гласова за члана Управног одбора.**

Председник Управног одбора је дужан да обезбеди логистику за потребе гласања, као и да се стара да гласање буде спроведено у складу са Статутом.

Скупштина у случају хитности може да одржи и телефонску седницу-онлине преко интернет платформи, осим у случају изгласавања измена и допуна Статута, као и избора Председника, Потпредседника, чланова Управног одбора и председника Управног одбора.

Скупштина се може уживо преносити преко интернет платформи, али се не може тим путем извршити гласање.

Члан 21.

Управни одбор је извршни орган Удружења и исти има **5 (пет)** чланова.

Чланове Управног одбора бира Скупштина из редова својих чланова с тим да то могу бити само активни чланови.

Управни одбор се стара о спровођењу циљева удружења који су дефинисани овим Статутом.

Председник Управног одбора је лице које је одговорно за рад Управног одбора, задужено је за комуникацију са члановима, представља спону између Председника, Потпредседника и Управног одбора.

Уколико унутар редова Управног одбора дође до било каквих несугласица, потешкоћа за одлучивање и даљи рад, председник Управног одбора без одлагања проблем износи

Председнику и Потпредседнику и у хитном року Председник, Потпредседник и председник Управног одбора доносе одлуку о начину решавања насталог проблема. Управни одбор може радити у крњем саставу, тј са 3 члана. Избор нових чланова УО врши се на првој следећој редовној скупштини.

Члан 22.

Мандат чланова Управног одбора и председника Управног одбора траје 10 (десет) година од дана избора, са могућношћу поновног избора.

Мандат члану Управног одбора и председнику Управног одбора, може престати и пре истека рока из претходног става овог члана ако:

1. поднесе писану оставку Скупштини или Управном одбору;
2. у случају неактивности дужој од два месеца, о чему евиденцију води председник Управног одбора и одлуку о искључењу неактивног члана доноси заједно са Председником и Потпредседником;
3. буде смењен од стране Скупштине, а на оправдан предлог било ког члана. Одлуку о оправданости предлога за искључење члана управног одбора доноси управни одбор, заједно са Председником и Потпредседником;
4. не поштује одредбе Статута и других општих аката Удружења;
5. смрћу члана.

У случају хоспитализације став 2. тачка 2. се не примењује.

У случају истека мандата пре рока члана Управног одбора, овај орган наставља са радом у „крњем саставу“ под условом да је могуће обезбедити кворум.

Ако није могуће обезбедити кворум сазива се ванредна седница скупштине и врши избор новог члана Управног одбора, чији мандат траје до истека мандата осталих чланова Управног одбора.

Кандидатуру за члана управног одбора могу поднети активни чланови.

Члан 23.

Седнице Управног одбора одржавају се према потреби а најмање четири пута годишње, а заказује их председник Управног одбора по иницијативи већине чланова Управног одбора.

Управни одбор пуноважно одлучује ако седници присуствује најмање 3 (три) члана Управног одбора, а одлуке се доносе већином гласова присутних чланова.

Седнице УО се могу одржавати телефонски односно онлине путем интернет платформи.

Члан 24.

Управни одбор надлежан је да:

1. спроводи утврђену политику Удружења и предузима мере за извршење планова и програма рада;
2. утврђује предлоге Статута и других општих аката Удружења и њихових измена и допуна, као и других докумената и подноси их Скупштини на усвајање;
3. Управни одбор заједно са Председником и Потпредседником може донети хитне правне акте, чија доношења имају статус Хитности и о томе на следећој

седници скупштине обавештава Скупштину, као и о разлозима доношења правног акта.

4. извршава одлуке и закључке Скупштине;
5. подноси извештај Скупштини о раду Удружења и његових чланова и органа;
6. одлучује о пријему нових чланова;
7. даје предлог годишњег финансијског плана;
8. врши надзор и контролу над финансијским пословањем Удружења;
9. одлучује о свим другим питањима која су овим Статутом или другим општим актом поверена у надлежност Управном одбору;
10. формира посебне радне групе у договору са Председником и Потпредсеником за обављање одређених послова и именује њихове чланове;
11. може захтевати извештај о раду радних група и појединаца укључених у активности Удружења;
12. доноси предлог о покретању поступка за накнаду штете и спровођењу санкција према члановима Удружења који се огреше о правила и акта Удружења и подноси га Скупштини на усвајање;
13. по потреби, а у договору са Председником и Потпредсеником може ангажовати и правног заступника Удружења, о чему обавештава Скупштину;
14. одлучује о члану који ће бити представник удружења у савезима удружења, како домаћим тако и иностраним. Одлучује о свом представнику на семинарима, едукацијама, конференцијама које се одржавају у земљи и иностранству, заједно са Председником и Потпредседником предлаже представнике Удружења у другим Удружењима и асоцијацијама, како домаћим тако и иностраним;

Члан 25.

Председника Удружења бира Скупштина из редова својих чланова.

Надлежности председника Удружења су:

1. представља Удружење;
2. председава седницама Скупштине;
3. потписује Статут, записник, опште и појединачне акте;
4. стара се да се Статут и општи акти Удружења и одлуке Скупштине и Управног одбора поштују и доследно извршавају;
5. може да буде члан радних група
6. даје предлоге активности и иницијатива Управном одбору;
7. обавља и друге дужности које му повери Скупштина и Управни одбор Удружења
8. овлашћен је за потписивање уговора о донацији, споразума о сарадњи и других уговора.
9. Председник удружења има овлашћење за приступ рачуну удружења, да подиже новац и врши плаћања.

Члан 26.

Мандат председника Удружења траје **10 (десет)** година, са могућношћу поновног избора.

Мандат председника Удружења може престати пре истека рока из претходног става овог члана, под истим условима како је то прописано за чланове Управног одбора, те

председник Управног одбора сазива вандредну Скупштину ради избора новог председника удружења.

Председник за свој рад одговара Скупштини и дужан је да обавештава Управни одбор о својим активностима.

Скупштина из редова чланова Удружења бира потпредседник Удружења, који замењује председника у случају његове одсутности, и помаже му у раду.

Потпредседник може да обавља и друге дужности које му повери Председник, Управни одбор или Скупштина Удружења.

Потпредседник може по потреби да потписује опште и правне акте, уговоре о донацији, споразуме о сарадњи и друге уговоре.

Уколико мандат председника Удружења престане пре истека рока, функцију в.д. председника врши Потпредседник до поновног избора новог председника Удружења.

На Потпредседника се такође односе ставови 1., и 3. овога члана, мандат може престати пре истека рока, под истим условима како је то прописано за чланове Управног одбора, те председник Управног одбора врши функцију в.д. потпредседника Удружења до следеће Скупштине и избора новог потпредседника удружења.

Одлуку о свим финансијама доноси Управни одбор, Председник и Потпредседник Удружења.

Члан 27.

Чланови органа Удружења одговарају солидарно за штету коју својом одлуком проузрокују удружењу, ако је та одлука донета грубом непажњом или с намером да се штета проузрокује.

Поступак за накнаду штете се покреће на основу одлуке Скупштине.

Члан 28.

За реализацију циљева и задатака Удружење остварује средстава од: чланарине, добровољних прилога, донација, поклоне (у новцу или натури), финансијских субвенција, легата, спонзорства, буџетских средстава републичких органа и органа локалне самоуправе додељених на основу пројеката и апликација, средстава домаћих и међународних организација и фондација додељених на основу пројеката и апликација, као и из других извора.

Удружење може прибављати средства и од котизације за учешће за организоване активности, семинаре и друге облике образовања из области и циљева зацртаних Статутом.

Реализација прихода и расхода врши се на основу финансијског плана.

Средства у финансијском плану утврђују се по врстама прихода, а распоређују по наменама, у складу са циљевима, задацима и програмима рада Удружења.

Висину чланарине одређује Председник, Потпредседник и Управни одбор. Чланови Удружења који имају цистичну фиброзу су ослобођени плаћања чланарине.

Када је реч о приспелим донацијама или било каквој врсти финансијске помоћи, Управни одбор мора бити обавештен у року од 8 дана од стране одговорног лица, те и остали активни чланови на првој следећој седници Скупштине.

Члан 29.

Благајник прикупља чланарину и брине се о стицању финансијских средстава Удружења из других извора. Благајник удружења је законски заступник, кога бира Скупштина и то може бити само активан члан.

IV ИМОВИНА И ОБАВЉАЊЕ АКТИВНОСТИ

Члан 30.

Удружење може да врши активности којима остварује добит у складу са законом, обављањем привредних и других делатностиу обиму који је потребан искључиво за остваривање његових статутарних циљева, укључујући и трошкове редовног рада Удружења и сопствено учешће у финансирању одређених пројеката и апликација.

Члан 31.

За своје обавезе удружење одговара целокупном својом имовином.

Имовина Удружења може да се искључиво користи за остваривање његових статутарних циљева.

Имовина Удружења не може се делити његовим члановима, оснивачима, члановима органа управљања, директорима, запосленима или са њима повезаним лицима.

Удружење води пословне књиге, сачињава финансијске извештаје и подлеже вршењу ревизије финансијских извештаја, у складу са прописима о рачуноводству и ревизији.

V ПРЕСТАНАК

Члан 32.

Удружење престаје са радом одлуком Скупштине када престану услови за остваривање циљева Удружења, као и у другим случајевима предвиђеним Законом о удружењима.

У случају престанка рада Удружења, имовина Удружења предаће се Црвеном крсту Србије.

VI ПРЕЛАЗНЕ И ЗАВРШНЕ ОДРЕДБЕ

Члан 33.

На сва питања која нису регулисана овим Статутом непосредно ће се примењивати одредбе Закона о удружењима.

Члан 34.

Овај Статут ступа на снагу осмог дана од дана објављивања Статута на огласној табли Удружења и биће објављен на сајту Удружења ЦФ Србија.

Ступањем на правну снагу овог Статута престају да важе одредбе раније усвојеног Статута.

Председавајући Скупштине
Милица Перић