

Statut Stowarzyszenia

PKU Centrum - Stowarzyszenie Osób Chorych na Fenylketonurię

Rozdział I: Postanowienia ogólne

§ 1. Stowarzyszenie **PKU Centrum - Stowarzyszenie Osób Chorych na Fenylketonurię**, zwane dalej „**Stowarzyszeniem**”, jest dobrowolnym, samorządnym i trwałym zrzeszeniem osób posiadającym osobowość prawną. Stowarzyszenie działa na podstawie ustawy z dnia 7 kwietnia 1989 r. Prawo o stowarzyszeniach (Dz.U.2020.2261) oraz niniejszego statutu.

§ 2. Siedzibą Stowarzyszenia jest miasto Warszawa, a terenem działania obszar Rzeczypospolitej Polskiej. Dla realizacji celów statutowych Stowarzyszenie może również prowadzić działalność poza granicami kraju z poszanowaniem lokalnego prawa.

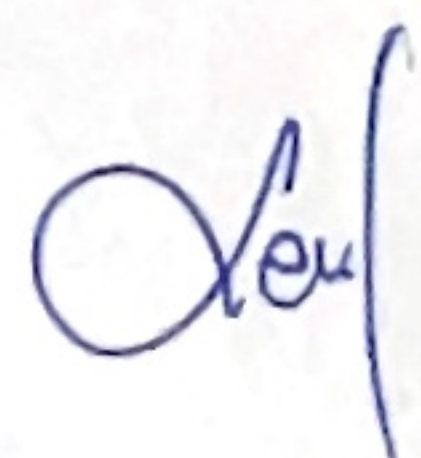
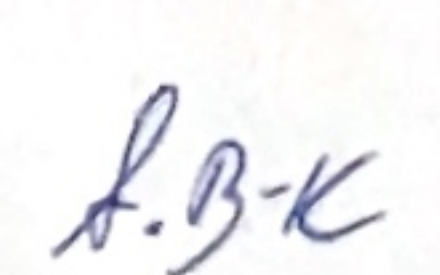
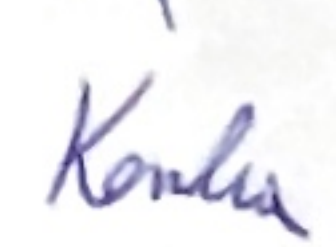
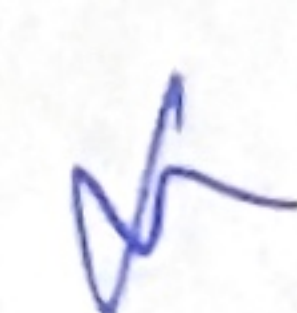
§ 3. Stowarzyszenie może być członkiem organizacji krajowych i zagranicznych, których działalność jest zbieżna z celami Stowarzyszenia.

§ 4. Stowarzyszenie jest ustanowione na czas nieoznaczony i uzyskuje osobowość prawną z chwilą wpisu do właściwego rejestru sądowego.

Rozdział II: Cele i sposoby działania

§ 5. Celem Stowarzyszenia jest działalność na rzecz osób chorych na fenylketonurię (PKU) oraz ich rodzin poprzez:

- a) rozwijanie i propagowanie inicjatyw, postaw i działań sprzyjających prawidłowemu funkcjonowaniu chorych na fenylketonurię,
- b) wszechstronną współpracę z innymi organizacjami w kraju i zagranicą mającymi na celu dobro chorych na fenylketonurię,
- c) kompleksowe działanie na rzecz chorych na fenylketonurię,
- d) dążenie do zapewnienia odpowiednich, specjalistycznych środków dietetycznych,
- e) zapewnienie zainteresowanym dostępu do wszelkich informacji mających znaczenie dla chorych na fenylketonurię,
- f) prowadzenie działalności charytatywnej.

§ 6. Stowarzyszenie nie może:

- a) udzielać pożyczek lub zabezpieczać zobowiązań majątkiem Stowarzyszenia w stosunku do jej członków, członków organów lub pracowników oraz osób, z którymi pracownicy pozostają w związku małżeńskim albo w stosunku pokrewieństwa lub powinowactwa w linii prostej, pokrewieństwa lub powinowactwa w linii bocznej do drugiego stopnia albo są związani z tytułu przysposobienia, opieki lub kurateli, zwanych dalej „osobami bliskimi”
- b) przekazywać majątku Stowarzyszenia na rzecz jej członków, członków organów lub pracowników oraz ich osób bliskich na zasadach innych niż w stosunku do osób trzecich, w szczególności, jeżeli przekazanie to następuje bezpłatnie lub na warunkach preferencyjnych,
- c) wykorzystywać majątku Stowarzyszenia na rzecz członków, członków organów lub pracowników oraz ich osób bliskich na zasadach innych niż w stosunku do osób trzecich, chyba, że to wykorzystanie bezpośrednio wynika ze statutowego celu Stowarzyszenia,
- d) dokonywać zakupu na szczególnych zasadach towarów i usług od podmiotów, w których uczestniczą członkowie Stowarzyszenia, członkowie jej organów lub pracownicy lub osoby bliskie.

§ 7. Cele Stowarzyszenia, o których mowa w §6 będą realizowane poprzez:

- a) reprezentowanie w kraju i zagranicą interesów osób chorych na fenylketonurię,
- b) współpracę z ośrodkami medycznymi i naukowymi w kraju i zagranicą,
- c) opiniowanie aktów prawnych,
- d) promocję zdrowia,
- e) rehabilitację społeczną i zawodową,
- f) edukację i oświatę zdrowotną w zakresie fenylketonurii i dietetyki poprzez warsztaty dietetyczne, szkolenia, pokazy kulinarne, udostępnianie podręczników i materiałów dydaktycznych,
- g) organizację imprez rekreacyjnych oraz wypoczynku letniego i zimowego,
- h) reprezentowanie interesów osób chorych na fenylketonurię wobec władz rządowych i samorządowych,
- i) organizowanie i finansowanie konferencji i seminariów w kraju i za granicą,
- j) organizowanie i finansowanie działalności wydawniczej, reklamowej i reprezentacyjnej,

La/ S.BK

Kenley

- k) udzielanie wsparcia finansowego, w tym bezzwrotnych subwencji, wszelkim inicjatywom służącym realizacji celów statutowych,
- l) organizowanie i finansowanie stałego forum umożliwiającego zapoznanie się z najnowszymi tendencjami w leczeniu chorych na fenyloketonurię,
- m) popularyzowanie zdobytej wiedzy i osiągnięć Stowarzyszenia w zakresie pomocy chorym na fenyloketonurię.

§ 8. Określone wyżej cele Stowarzyszenia jak również sposoby ich realizacji mogą być zmienione poprzez zmianę niniejszego statutu.

§ 9. Stowarzyszenie prowadzi odpłatną działalność pożytku publicznego w zakresie:

- a) działalności wydawniczej (PKD 22.1);
- b) działalności poligraficznej (PKD-22.2);
- c) sprzedaży detalicznej wyrobów farmaceutycznych i medycznych, kosmetyków i artykułów toaletowych (PKD 52.3);
- d) reklamy (PKD 74.40.Z);
- e) sprzedaży detalicznej pozostałej, prowadzonej poza siecią sklepową (PKD 52.63);
- f) pomocy społecznej pozostałej, bez zakwaterowania, w tym opieki wychowawczej nad dzieckiem (PKD 85.32);
- g) działalności związanej z turystyką (PKD 63.30).

§ 10. Stowarzyszenie prowadzi nieodpłatną działalność pożytku publicznego w zakresie: kształcenie ustawiczne dorosłych i pozostałe formy kształcenia, gdzie indziej niesklasyfikowane (PKD 80.42.B).

Rozdział III: Członkowie – prawa i obowiązki

§ 11. Członkami Stowarzyszenia mogą być osoby fizyczne i prawne, przy czym osoba prawna może być jedynie członkiem wspierającym Stowarzyszenia.

§ 12. Członkowie Stowarzyszenia dzielą się na:

- a) członków zwyczajnych
- b) członków wspierających
- c) członków honorowych

§ 13. Członkiem zwyczajnym może być osoba fizyczna posiadająca pełną zdolność do czynności prawnych, która złoży deklarację i zostanie przyjęta przez Zarząd.

Handwritten signatures and initials:
A-B-K
Kenka

§ 14. Członkowie zwyczajni Stowarzyszenia mają prawo:

- a) brać udział w Walnym Zebraniu,
- b) wybierać i być wybieranymi do władz Stowarzyszenia,
- c) brać czynny udział w działalności Stowarzyszenia i korzystać z jego pomocy w realizacji zadań statutowych,
- d) zgłaszać do władz Stowarzyszenia wnioski w sprawach związanych z celami, działalnością Stowarzyszenia, żądać informacji o sposobie ich załatwienia,
- e) brać udział - na zasadach określonych przez organizatorów w konferencjach, szkoleniach i innych formach działalności Stowarzyszenia.

§ 15. Członkiem wspierającym może zostać osoba fizyczna lub prawna wspierająca Stowarzyszenie finansowo lub rzeczowo.

§ 16. Członkowie wspierający posiadają wszystkie prawa przysługujące członkom zwyczajnym z wyjątkiem biernego i czynnego prawa wyborczego do władz Stowarzyszenia.

§ 17. Członkiem honorowym może zostać osoba fizyczna szczególnie zasłużona dla celów Stowarzyszenia.

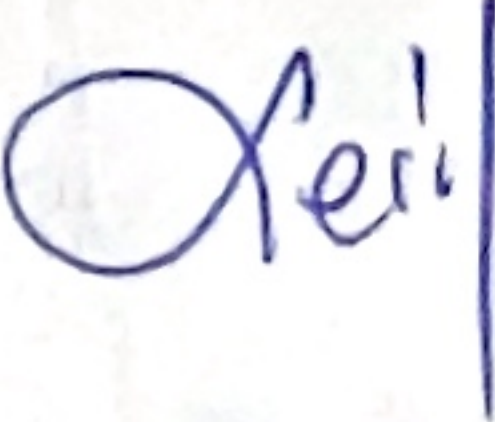
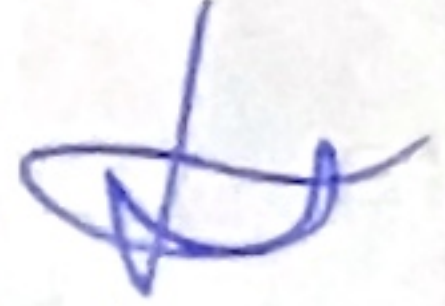
§ 18. Członkowie Stowarzyszenia obowiązani są:

- a) troszczyć się o dobro i rozwój Stowarzyszenia,
- b) uczestniczyć w działalności Stowarzyszenia,
- c) przestrzegać postanowień statutu i stosować się do uchwał władz Stowarzyszenia,
- d) opłacać regularnie składki oraz w wypadku członków wspierających - spełniać inne zadeklarowane świadczenia na rzecz Stowarzyszenia.

§ 19. Składkę roczną ustala Zarząd, a zatwierdza Walne Zebranie, wpłaty dokonywane mogą być kwartalnie.

§ 20. Utrata Członkostwa następuje na skutek: rezygnacji pisemnej członka Stowarzyszenia złożonej Zarządowi, uchwały o wykreśleniu podjętej przez Zarząd z powodu nieprzestrzegania statutu lub uchwał władz Stowarzyszenia, zaległości finansowych członka Stowarzyszenia trwających dłużej niż 12 miesięcy, jego śmierci lub utraty osobowości prawnej.

§ 21. Uchwałę o wykreśleniu podejmuje Zarząd Stowarzyszenia. Od uchwały tej członek może się odwołać, w ciągu 30 dni od jej doręczenia wraz z uzasadnieniem, do Walnego Zebrania. Uchwała Walnego Zebrania jest ostateczna.

 A.B-K
Kowka 

§ 22. Postanowienia ustępów poprzedzających stosuje się odpowiednio do członków wspierających.

Rozdział IV: Władze Stowarzyszenia

§ 23. Władzami Stowarzyszenia są: Walne Zebranie Członków, Zarząd i Komisja Rewizyjna.

§ 24. Kadencja Zarządu oraz Komisji Rewizyjnej wynosi 4 lata.

§ 25. Walne Zebranie Członków jest najwyższą władzą Stowarzyszenia.

§ 26. Walne Zebranie może być zwyczajne lub nadzwyczajne i zwoływane jest przez Zarząd.

§ 27. Uchwały zapadają zwykłą większością głosów przy obecności co najmniej połowy członków.

§ 28. Do kompetencji Walnego Zebrania należy m.in. wybór władz, zmiana statutu, ustalanie składek i rozwiązanie Stowarzyszenia.

§ 29. Zarząd kieruje działalnością Stowarzyszenia i reprezentuje je na zewnątrz.

§ 30. Zarząd składa się z 3 osób. Prezes Zarządu wybierany jest spośród członków Zarządu.

§ 31. Zarząd podejmuje uchwały zwykłą większością głosów przy obecności połowy członków.

§ 32. Stowarzyszenie reprezentuje jednoosobowo Prezes Zarządu.

§ 33. Komisja Rewizyjna sprawuje kontrolę nad działalnością Zarządu.

§ 34. Komisja Rewizyjna składa się z 3 osób wybieranych na 4-letnią kadencję.

§ 35. Do kompetencji Komisji Rewizyjnej należy m.in. kontrola i składanie wniosków o udzielenie absolutorium.

§ 36. Uchwały Komisji zapadają zwykłą większością głosów przy obecności połowy członków.

§ 37. W razie wakatów możliwa jest kooptacja, lecz nie więcej niż połowy składu organu.

Prez. | A.B-K
Koord. | J

Rozdział V: Majątek i fundusze

§ 38. Środki finansowe na wykonywanie zadań statutowych Stowarzyszenie uzyskuje z:

- a) składek członkowskich,
- b) darowizn, spadków, zapisów,
- c) dochodów ze zbiorów publicznych,
- d) dywidend i zysków z akcji i udziałów,
- e) nieruchomości i praw majątkowych.

§ 39. Środki finansowe przechowywane są na koncie Stowarzyszenia. Rokiem obrachunkowym jest rok kalendarzowy.

§ 40. Decyzje majątkowe podejmuje Zarząd. Oświadczenia woli podpisuje Prezes Zarządu.

Rozdział VI: Postanowienia końcowe

§ 41. Zmiana statutu lub rozwiązanie wymaga 2/3 głosów Walnego Zebrania przy obecności połowy uprawnionych.

§ 42. W przypadku rozwiązania, majątek przeznacza się na cele zgodne z celami Stowarzyszenia.

§ 43. W sprawach nieuregulowanych statutem stosuje się ustawę z dnia 7 kwietnia 1989 r. Prawo o stowarzyszeniach (Dz.U.2020.2261)

§ 44. Niniejszy Statut został uchwalony przez Walne Zebranie Członków na zebraniu Stowarzyszenia w dniu 15 lutego 2026 r.

ZAŁOŻYCIELE :

Paweł Kamionka
Anna Biczyle-Kamionka

Katarzyna Deskień
Arkadiusz Deskień