

**STANOVY
občianskeho združenia**

**Slovenská aliancia zriedkavých chorôb
(Aliancia ZCH)**

I.

Všeobecné ustanovenia

1. Občianske združenie

Slovenská aliancia zriedkavých chorôb

(skratka **Aliancia ZCH**),

(ďalej len "združenie") je nepolitické, dobrovoľné, záujmové združenie

2. Názov združenia v anglickom jazyku je:

**Slovak Alliance of Rare Diseases
(Slovak RD Alliance)**

3. Sídлом združenia je : Kollárova 11, 902 01 Pezinok

4. Združenie je samostatnou právnickou osobou, ktorá môže vo svojom mene nadobudnúť práva a povinnosti a pôsobí na území Slovenskej republiky a v zahraničí.

5. Poslaním združenia je:

**Trvale zlepšovať zdravotné a sociálne podmienky života ľudí
so zriedkavými chorobami (ďalej len ZCH)**

a ich rodinných príslušníkov.

Ochraňovať ich práva a potreby.

Podporovať integráciu rodín so ZCH do spoločnosti.

**Zvyšovať kvalitu života jedincov so zriedkavými chorobami
a ich rodinných príslušníkov.**

II.

Predmet činnosti

1. Aliancia ZCH je aliancia patientskych organizácií zastupujúcich pacientov so zriedkavými chorobami (ZCH) a jednotlivých pacientov a ich rodinných príslušníkov, ktorí trpia niektorým zo zriedkavých ochorení. Za zriedkavé choroby (ZCH) sú považované choroby s výskytom menej ako 5 chorých na

10 000 obyvateľov. ZCH sú podľa EÚ definované ako život ohrozujúce alebo chronicky invalidizujúce ochorenia. V súčasnosti je známych 6 000 až 8 000 zriedkavých ochorení, ktoré počas života postihujú 6 až 8 % populácie, čo v EÚ predstavuje 27 – 36 miliónov ľudí. Prejavy ochorenia môžu vyústiť do trvalej invalidity až smrti pacienta. Ide o alianciu patientskych organizácií, jednotlivcov, ich rodinných príslušníkov a dobrovoľných záujemcov usilujúcich o zlepšenie životných podmienok pacientov so ZCH a kvality ich života.

2. Cieľom činnosti Aliancie ZCH je združovať patientske organizácie a pacientov, byť jednotným hlasom na poli ZCH na Slovensku, presadzovať a hájiť ich záujmy, zabezpečovať ich informovanosť a spolupracovať s vládnymi a krajskými úradmi, zdravotnými a sociálnymi inštitúciami aj s organizáciami zdravotne postihnutých najmä v nasledovných oblastiach:

- a) aktivizovanie a spravodlivé dodržiavanie základných pravidiel liečby všetkých jedincov so ZCH v súlade s medzinárodne uznávanými postupmi a dokumentmi EÚ s maximálnym využívaním najnovších poznatkov súčasnej medicíny
- b) šírenie všeobecného povedomia, nových poznatkov o ZCH a živote s nimi za účelom zvýšenia porozumenia širokej verejnosti
- c) poskytovanie konzultačných a poradenských služieb súvisiacich s týmito chorobami
- c) medializovanie problematiky ZCH a organizovanie informačných, propagačných, fundraisingových a benefičných podujatí
- d) vyvíjanie publikačnej činnosti (vydávanie časopisov, bulletinov, brožúr, kníh, letákov, plagátov, atď.)
- e) organizovanie prednášok, vzdelávacích a osvetových akcií
- f) podporovanie regionálnej, národnej a medzinárodnej výmeny skúseností medzi odborníkmi a aktivistami
- g) zastupovanie slovenskej komunity ZCH v medzinárodných organizáciách
- h) vytváranie registrov pacientov so ZCH na Slovensku s cieľom následného zapojenia sa do medzinárodného registra ZCH
- i) neustále vyvíjanie aktivít, ktoré vedú k získavaniu finančných a nefinančných prostriedkov potrebných na fungovanie združenia a za týmto účelom uskutočňovať primeranú reklamu v rámci verejného poďakovania organizáciám, ktoré podporujú činnosť Aliancie ZCH
- j) podpora ľudí so zriedkavými chorobami a ich rodinných príslušníkov

k) pri realizácii svojho poslania spolupracovať s Ministerstvom zdravotníctva Slovenskej republiky, Ministerstvom práce, sociálnych vecí a rodiny Slovenskej republiky, zdravotnými poisťovňami, Sociálnou poisťovňou ako aj s ďalšími štátnymi a neštátnymi inštitúciami, organizáciami a s odborníkmi zaoberajúcimi sa problematikou výskumu a liečby ZCH

l) pripomienkovanie pripravovaných zákonov zo strany MZ SR.

Združenie súčasne:

- a) združuje členov z rôznych oblastí spoločenského života a zabezpečuje ich aktívnu účasť pri naplňaní cieľov združenia
- b) organizuje a podporuje podujatia, semináre, workshopy, kurzy, konferencie a kongresy, smerujúce k realizácii cieľov združenia, na ktoré pozýva odborníkov z rôznych lekárskejších, ale aj iných oblastí verejného a spoločenského života
- c) Iniciuje a rozpracúva projekty podporujúce prezentáciu účelu združenia (benefičné, fundraisingové, propagačné podujatia)
- d) vytvára informačné a kontaktné databázy, zhromažďuje informácie, týkajúce sa predmetu činnosti na národnej a medzinárodnej úrovni, ktoré poskytuje tretím subjektom.

III. Členstvo

1. Podmienky členstva v Aliancii ZCH

- a) členom Aliancie ZCH sa môže stať každá patientska organizácia na Slovensku, ktorá podporuje pacientov so zriedkavými ochoreniami, jednotliví pacienti, ktorí trpia niektorým zo ZCH a na území SR neexistuje patientska organizácia pre túto chorobu, ich rodinní príslušníci, lekári, ošetrovatelia a všetci tí, ktorí sa o týchto pacientov starajú a ďalší občania, alebo organizácie, ktoré prejavia o členstvo záujem
- b) v prípade členstva patientskych organizácií (PO) sú zástupcami navonok predsedovia jednotlivých PO
- c) členom Aliancie ZCH môžu byť aj maloleté osoby. V takomto prípade ich zastupujú rodičia, poručník alebo opatrovník, ak im bol určený súdom
- d) čestným členom Aliancie ZCH sa môže stať významná osobnosť, prípadne organizácia
- e) o menovaní za čestného člena rozhoduje Valné zhromaždenie väčšinou hlasov
- f) členstvo v Aliancii ZCH vzniká na základe oznámenia a podanej prihlášky a jej registrácie Správnou radou

g) ročný príspevok na jedného člena je stanovený na 20 EUR

2. Členstvo zaniká

- a) na základe oznámenia člena, alebo členskej organizácie. Je ukončená jeho registrácia Správnou radou, a tým je ukončené jeho členstvo
- b) úmrtím člena alebo zánikom organizácie
- c) pre vážne porušenie stanov alebo záujmov zdravotne postihnutých je možné v Aliancii ZCH rozhodnutím Správnej rady pozastaviť členstvo, prípadne navrhnúť Valnému zhromaždeniu Aliancie ZCH vylúčenie člena alebo organizácie z Aliancie ZCH.

3. Práva členov

- a) podieľať sa na akejkoľvek činnosti Aliancie ZCH
- b) byť informovaný o činnosti Aliancie ZCH
- c) navrhovať a voliť kandidátov do volených funkcií Aliancie ZCH
- d) podávať námety, pripomienky a sťažnosti k činnosti Aliancie ZCH
- e) zúčastňovať sa jednaní a práce v orgánoch Aliancie ZCH
- f) byť volený do orgánov Aliancie ZCH
- g) zúčastňovať sa na Valnom zhromaždení Aliancie ZCH

4. Členovia majú povinnosť

- a) navrhovať kandidátov do volených funkcií Aliancie ZCH
- b) podávať námety, pripomienky a sťažnosti k činnosti Aliancie ZCH
- c) zúčastňovať sa na Valnom zhromaždení Aliancie ZCH
- d) obhajovať záujmy Aliancie ZCH, nepoškodzovať jej dobré meno
- e) dodržiavať stanov a ďalšie organizačné normy
- f) plniť uznesenia Valného zhromaždenia Aliancie ZCH
- g) zúčastňovať sa jednaní a práce v orgánoch Aliancie ZCH v prípade ich členstva
- h) rešpektovať rozhodnutia Správnej rady Aliancie ZCH

IV.

Orgány Aliancie ZCH

1. Valné zhromaždenie
2. Správna rada
3. Revízna komisia

V.

Valné zhromaždenie

1. Valné zhromaždenie je najvyšším orgánom Aliancie ZCH a jej členmi sú všetci registrovaní členovia združenia.
2. Valné zhromaždenie zvoláva Správna rada najmenej raz za 2 roky. Správna rada je povinná zvolať valné zhromaždenie najmenej 30 dní pred jeho konaním, a to písomnou pozvánkou s uvedením prejednávaneho programu. Pozvánka môže byť členom rozoslaná zvlášť alebo môže byť uverejnená v Novinách Aliancie ZCH, ktorá sa rozpošle mailom. Správna rada je povinná zvolať Valné zhromaždenie ak o to písomne požiada najmenej tretina všetkých členov, predseda kontrolnej a revíznej komisie alebo ak prestanú vykonávať svoju funkciu viac než traja členovia Správnej rady.
3. Ak Správna rada nezvolá Valné zhromaždenie v stanovenej lehote, zvolá ju okamžite predseda.
4. Valné zhromaždenie najmä:
 - a) schvaľuje stanovky a ich zmeny
 - b) schvaľuje jednacíe poriadky Valného zhromaždenia a Správnej rady
 - c) schvaľuje ciele a zameranie činnosti ako vo vnútri Aliancie ZCH, tak aj vo vzťahu k iným organizáciám
 - d) volí a odvoláva tajným hlasovaním členov Správnej rady a členov revíznej komisie
 - e) schvaľuje činnosť Správnej rady hospodárenie so zverenými finančnými aj materiálovými prostriedkami a správy revízora
 - f) rozhoduje o zániku Aliancie ZCH a o prípadnom majetkovom vyrovnaní
 - g) zakladá a vymenováva komisie a ich členov podľa potreby a ukladá im úlohy
 - h) podieľa sa aj na ďalších činnostiach, ktoré sú dané zákonom alebo Stanovami Aliancie ZCH
5. Uznesenie Valného zhromaždenia musí byť prijaté nadpolovičnou väčšinou právoplatných hlasov prítomných členov Aliancie ZCH, ak nie je stanovené inak.
6. Zasadnutie Valného zhromaždenia je verejné, pokiaľ Valné zhromaždenie nerozhodne hlasovaním inak.
7. Spôsob svojho jednania upravuje Valné zhromaždenie vlastným jednacím poriadkom.

VI. Správna rada

1. Správna rada je volená Valným zhromaždením na štvorročné funkčné obdobie s možnosťou opätovnej voľby. Má 5 členov. Ak odstúpi niektorý z členov Správnej rady zo svojej funkcie v priebehu funkčného obdobia, poverí Správna rada na jeho miesto iného člena, a to po dobu do konca funkčného obdobia.

2. Správna rada

- a) volí a odvoláva spomedzi svojich radov predsedu a podpredsedu
- b) schvaľuje organizačné normy a ich zmeny
- c) schvaľuje a zostavuje výročné správy
- d) prejednáva koncepčné otázky súvisiace s plnením plánu činnosti
- e) reprezentuje Alianciu ZCH aj v zahraničí
- f) zostavuje a schvaľuje rozpočet
- g) volí pokladníka a tajomníka Aliancie ZCH
- h) zvoláva Valné zhromaždenie
- i) vymenúva podľa potreby ďalšie komisie a členov a zadáva im úlohy
- j) za svoju činnosť zodpovedá Valnému zhromaždeniu
- k) na základe oznámenia člena alebo členskej organizácie rozhoduje o vzniku a zániku členstva
- l) ustanovuje likvidátora, ktorý vykoná majetkové vysporiadanie v prípade zániku združenia

3. Jednanie Správnej rady zvoláva predseda alebo podpredseda a to najmenej dvakrát ročne.

4. Spôsob svojho jednania upravuje Správna rada vlastným jednacím poriadkom.

VII. Predseda a podpredseda

1. Predseda správnej rady je štatutárnym zástupcom Aliancie ZCH

- a) riadi jej činnosť spoločne s ostatnými členmi Správnej rady a je za ňu zodpovedný Správnej rade a Valnému zhromaždeniu
- b) jedná a podpisuje menom Aliancie ZCH
- c) môže odstúpiť kedykoľvek z funkcie na základe oznámenia o odstúpení, ktoré je podané Správnej rade
- d) jedná podľa schválených stanov Aliancie ZCH a v súlade so všeobecne platnými predpismi
- e) predkladá Správnej rade Výročnú správu a správu o hospodárení (finančná správa)

2. Podpredseda správnej rady preberá funkciu predsedu v prípade odstúpenia alebo úmrtia dovtedajšieho predsedu.

3. Podpredseda môže dočasne prevziať právomoc a zodpovednosť predsedu nasledovnými spôsobmi

- a) ak nemôže predseda zo závažných dôvodov dočasne vykonávať svoju funkciu a ak nepoverí jej výkonom podpredsedu, zvolá podpredseda Správnu radu, ktorá posúdi tieto dôvody a rozhodne o tom, či podpredseda bude plniť funkciu predsedu do doby, než sa predseda na základe vlastného rozhodnutia znovu ujme výkonu svojej funkcie. Toto rozhodnutie musí oznámiť členom Správnej rady.
- b) ak ho k tomu poverí predseda písomnou formou

VIII. Revízna komisia

1. Revízna komisia je kontrolným orgánom Aliancie ZCH, ktorej činnosť spočíva v revízii činnosti, hospodárenia, dodržiavania stanov a vnútorných predpisov.
2. Revízna komisia má jedného člena.
3. Člen revíznej komisie sa zúčastňuje zasadnutí Správnej rady najmenej dvakrát ročne.
4. Člen revíznej komisie je volený Valným zhromaždením na dobu štyroch rokov.
5. Za svoju činnosť zodpovedá Valnému zhromaždeniu.
6. Z každého jednania vyhotovuje člen revíznej komisie zápis, ktorý predkladá Správnej rade do štyroch týždňov odo dňa jednania.

IX.

Zásady hospodárenia Aliancie ZCH

1. Finančnými zdrojmi Aliancie ZCH sú členské príspevky, dotácie, dary, výnosy z vlastnej činnosti a ďalšie zdroje
2. Hospodárenie s majetkom Aliancie ZCH je vykonávané v súlade so všeobecne platnými právnymi predpismi
3. Za finančné prostriedky je hmotne zodpovedný pokladník organizácie.
4. Za hospodárenie Aliancie ZCH zodpovedá Správna rada.

X.

Zánik Aliancie ZCH

1. Aliancia ZCH zaniká na základe schválenia návrhu Valného zhromaždenia na zánik.

2. Rozhodnutie musí byť prijaté dvojtretinovou väčšinou hlasov prítomných členov a delegátov.
3. Súčasťou rozhodnutia o zániku Aliancie ZCH musí byť uvedený spôsob majetkového vysporiadania.
4. Aliancia ZCH zaniká na základe rozhodnutia Ministerstva vnútra SR.

XI. Záverečné ustanovenia

1. Tieto stanovy nadobúdajú platnosť dňom schválenia Valným zhromaždením Aliancie ZCH hneď po schválení registrácie.
2. V mene Aliancie ZCH koná až do vytvorenia orgánov prípravný výbor a zároveň zakladatelia Aliancie ZCH,
Radoslav Herda
Katarína Štěpánková
Beáta Ramljaková
3. Za prípravný výbor je oprávnená konať Beáta Ramljaková
4. Aliancia ZCH vzniká registráciou na Ministerstve vnútra SR.

V Bratislave, dňa



Ministerstvo vnútra Slovenskej republiky

Registrácia vykonaná
dňa: 12.12.2011

Číslo spisu: WS/1-900/90-38619

JUDr. Oľga PLIŠŇÁKOVÁ
riaditeľka odboru všeobecnej
vnútornej správy