П Р О Т О К О Л
ОБЩО СЪБРАНИЕ
на СДРУЖЕНИЕ С НЕСТОПАНСКА ЦЕЛ
"Българска Хънтингтън Асоциация" ЕИК 176658639

На 06.06.2019 г. в град София, се проведе извънредно Общо събрание на Сдружение с нестопанска цел **"Българска Хънтингтън Асоциация" ЕИК 176658639.**

От броя на участниците се установи наличие на необходимия кворум за провеждане на събранието, а именно от ...7.....членове на сдружението, присъстват ...7... членове, което представлява 100..... % от членската маса

След направените предложения и проведеното обсъждане, членовете на асоциацията взеха с единодушие следното:

РЕШЕНИЕ:

За Председател на днешното заседание на Общото събрание избираме Наталия Еленкова Григорова, която да изпълнява и функцията на преброител на гласовете.

След направените предложения и проведеното обсъждане, членовете на асоциацията взеха с единодушие следното:

РЕШЕНИЕ:

За протоколчик на днешното заседание на Общото събрание избираме Десислава Христова Димитрова.

Председателят на Общото събрание обяви следния

ДНЕВЕН РЕД:

1. **Избор, освобождаване и определяне на мандат на Управителния съвет на сдружението;**
2. **Промяна в устава на сдружението;**
3. **Разни.**

По точка 1:

След проведено обсъждане и гласуване членовете на асоциацията взеха с единодушие следните:

РЕШЕНИЯ:

Освобождава от длъжност и отговорност целия състав на досегашния състав на УС на Сдружение с нестопанска цел "Българска Хънтингтън Асоциация" ЕИК 176658639.

Избира нов състав на УС на Сдружение с нестопанска цел "Българска Хънтингтън Асоциация" ЕИК 176658639, с мандат от 5 години, както следва:

Наталия Еленкова Григорова, ЕГН: 8503066637, гр. София, жк. Красно село бл.198, вх 1 ет.6 ап.23, ЛК: 647576139, издадена на 11.04.2018 , валидна до 11.04.2028

Константин Йоргос Икономидис, ЕГН: 8604210629, гр. Бургас, бул. Алеко Богориди 28, ЛК: 647092979, издадена на 25.07.2017 , валидна до 25.07.2027

Председател: .....
/Наталия Еленкова Григорова/

Протоколист: .....
/ Десислава Христова Димитрова/

Десислава Христова Димитрова, ЕГН: 8403035191, гр. София, жк. Люлин 738 вх.Б ет.5 ап.88, ЛК: 647142224, издадена на 05.07.2017 , валидна до 05.07.2027

По точка 2: След като взе предвид направеното предложение за промяна в устава на сдружението и след проведено обсъждане и гласуване, членовете на сдружението взеха с единодушие следното:

РЕШЕНИЕ:

Да се промени устава на сдружението в частта ЦЕЛИ, СРЕДСТВА ЗА ПОСТИГАНЕ НА ЦЕЛИТЕ, ПРЕДМЕТ НА ДЕЙНОСТ, ПРАВО НА СВЕДЕНИЯ и ИМУЩЕСТВЕНИ ВНОСКИ НА ЧЛЕНОВЕТЕ, като се променят и/или допълнят, както следва:

ЦЕЛИ

Чл.4.

4.1. Подпомагане на хората засегнати от болестта на Хънтингтън и други редки болести и техните семейства;

4.2. Обмяната на идеи и информация и стимулиране на сътрудничеството между европейската общност за редки заболявания и професионалния сектор, както и с непрофесионалните организации работещи по темата в България и в международен план.

4.3. Развитие на изследванията в тази област, чрез сътрудничество с всички организации, пълноценно интегриране на дейността с работата по темата на световните институции и други организации, развиващи изследванията и анализа за по-големи възможности за цялостното подпомагане на хората страдащи от редки болести.

4.4. Подпомагане и развиване на цялостната грижа за редките болести, включително разпространение на информация, добри практики и научни постижения и предоставяне на социални услуги, социално-здравни услуги и всякакъв друг вид услуги за грижа на хората с редки болести.

4.5. Медиация в контактните между професионални и непрофесионални институции от частния, правителствения и неправителствения сектор в България и по света работещи по темата.

4.6. Разкриване и управление на центрове за предоставяне на социални услуги, хосписи, ресурсни центрове и всякакъв друг вид услуги в подкрепа на хора с редки болести.

СРЕДСТВА ЗА ПОСТИГАНЕ НА ЦЕЛИТЕ

Чл. 5.Средствата, с които сдружението ще постига своите цели са:

1. Осъществяване на контакти с други хуманитарни организации, държавни, общински и социални институции занимаващи се с дейността, както и със сродни сдружения и организации в страната и чужбина.

2. Изграждане на собствен фонд.

3. Встъпителна вноска и членски внос.

4. Спонсорство и дарения, както от страна на частни лица,международни организации, така и на обществени организации и юридически лица.

5. Изпълнение на проекти и програми с национално и международно финансиране.

ПРЕДМЕТ НА ДЕЙНОСТ

Чл.7.Предметът на дейност на сдружението е:

1. Създаване на информационна банка за болестта на Хънтингтън и други редки болести и всички свързани до тях дисциплини.

2. Разпространение, редактиране и издаване на информацията от тази банка пред страдащите от заболяването, техните роднини, професионалисти и граждани незапознати със заболяването, обществеността чрез публикуването на тази информация под формата на статии,

Председател: .....
/Наталия Еленкова Григорова/

Протоколист: .....
/ Десислава Христова Димитрова/

книги, изследвания, семинари, уърк – шопове, конференции, конгреси и всякакъв друг вид публични изяви.

3. Частично или цялостно финансиране на лечението на хора страдащи от болестта на Хънтингтън и други редки болести и всяка форма на професионална или гражданска подкрепа на роднини и близки засегнати от нея, чрез организиране на дарителски кампании.

4. Инвестиции или дотиране на научни изследвания свързани с редките болести

5. Финансиране на професионалната помощ – медицинска, рехабилитационна, психологическа и социална.

6. Организиране на доброволческа мрежа за подпомагане на страдащите от болестта на Хънтингтън и други редки болести

7. Участия в национални програми, европейски и международни Проекти свързани с темата за защита правата на страдащите от болестта на Хънтингтън и други редки болести

8. Разработване на специализирани издания в областта на лечението и грижите за страдащите от болестта на Хънтингтън и други редки болести въвеждане и адаптиране на диагностични инструменти и международни практики към потребностите на българската общност.

9. Защита на здравните, социални и граждански права на лицата страдащи от болестта на Хънтингтън и други редки болести пред държавни ,обществени, социални институции и международни организации.

10. Съдействие на държавните институции по разработването на мерки за подобряване на статуса на лицата страдащи от болестта на Хънтингтън и други редки болести

11. Популяризиране чрез медиите на проблемите в областта на лечението и мерките предприети за подпомагане на лицата страдащи от болестта на Хънтингтън и други редки болести

12. Организиране на обществени форуми за популяризиране на приноса на специализираните здравни организации и неправителствени организации работещи по темата.

13. Разработване на механизми за събиране на надеждни статистически данни за нивото на заболеваемост, качеството на живот на носителите на болестта и прогнозни очаквания.

14. Извеждане на добри практики от други държави в областта на социалната и специализирана помощ оказвана на страдащите от болестта на Хънтингтън и други редки болести

15. Медиация в контактите между специализираните институции за лечение и неправителствения сектор в България и други държави.

16. Разработване на основата на наличната база данни на пакети от мерки за подобряване на условията за лечение на страдащите от заболяването на Хънтингтън и други редки болести

17. Прилагане на практика на различни разработени международни програми, свързани с извършените до момента научни изследвания в областта за облекчаване на психосоциалната работа, медицински и рехабилитационни грижи, социален патронаж.

18. Изготвяне и подпомагане изготвянето на експертни оценки на състоянието на застрашените и носителите на заболяването.

19. Организиране създаването на специализирани медицински центрове, хосписи и подходящи места за лечение и настаняване на лицата от целевата група.

20. Предоставяне на специализирани социални услуги, денонощна медицинска грижа и всякакъв вид други услуги на засегнатите от болестта на Хънтингтън и други редки болести и увреждания.

ПРАВО НА СВЕДЕНИЯ

Чл. 25. (1) Поканата за свикване на Общото събрание следва да бъде писмена и да съдържа дневния ред, датата, часа и мястото за провеждане на Общото събрание, както по чия инициатива се свиква.

(2) Общото събрание се свиква с писмена покана, отправена до всеки един от членовете на сдружението най - малко един месец преди датата на заседанието. Поканата се поставя и на мястото

за обявления на сдружението, в адреса на управление на сдружението най - малко един месец преди датата на заседанието.

Чл. 26. (1) Поканата може да се публикува в Търговския регистър и регистъра на юридическите лица с нестопанска цел при АВ на МП, най - малко един месец преди датата на заседанието, ако важни обстоятелства налагат това.

(2) Общото събрание може да бъде свикано и по електронен път, като поканата за дневния ред, часа и мястото за провеждане на ОС се изпраща на ел. адреси на членовете на сдружението, най - малко един месец преди датата на заседанието. Получен отговор по електронен път потвърждаващ получаването на поканата и приложените сканирани материали по дневния ред се счита за потвърждение на уведомлението на членовете на Сдружението за свикването и провеждането на Общото събрание.

(3) Ако най - малко един месец преди датата на заседанието, членовете са уведомени по телефон и/или друго комуникационно средство за провеждането на Общото събрание, за което членовете на сдружението потвърдят узнаването с подпис, ден и час на телефонното обаждане на Председателя на Сдружението и се подпишат при провеждане на ОС на специално изготвен за целта списък за потвърждаване на получената по телефона и/или другото комуникационно средство покана се счита за потвърждение на уведомлението на членовете на Сдружението за свикването и провеждането на Общото събрание.

Чл. 54. (1) Сдружението извършва следната допълнителна стопанска дейност във връзка с целите и предмета на дейност:

- подготовка и разпространение на брошури и наръчници, чието разпространение популяризира дейността на сдружението,
- организиране на обществени и социални мероприятия;
- издаване на книги, учебни помагала
- организиране на целеви обучение и всички подобни дейности подпомагащи постигане на целите на Сдружението.
- организиране на международни семинари
- предоставяне на социални услуги

По точка 3: След проведено обсъждане и гласуване членовете на асоциацията взеха с единодушие следните:

РЕШЕНИЯ:

Възлага на Председателя на Управителния съвет да извърши всички необходими действия за изпълнение на взетите решения.

По взетите решения не бяха направени възражения.

Председател: .....
/ Наталия Еленкова Григорова/

Протоколист: .....
/ Десислава Христова Димитрова /