УСТАВ

на

АСОЦИАЦИЯ НА ПАЦИЕНТИТЕ С РЕДКИ ЕНДОКРИННИ ЗАБОЛЯВАНИЯ

I. ОСНОВНИ ПОЛОЖЕНИЯ

Чл.1. Сдружение **АСОЦИАЦИЯ НА ПАЦИЕНТИТЕ С РЕДКИ ЕНДОКРИННИ ЗАБОЛЯВАНИЯ**, наричано по-долу за краткост Сдружението, е юридическо лице с нестопанска цел, което осъществява дейност в **обществена полза** в съответствие с разпоредбите на Закона за юридическите лица с нестопанска цел.

Чл.2. Наименованието на сдружението е **АСОЦИАЦИЯ НА ПАЦИЕНТИТЕ С РЕДКИ ЕНДОКРИННИ ЗАБОЛЯВАНИЯ,** което може допълнително да се изписва на английски език – **Association of Patients with Rare Endocrine Diseases,** с абревиатура съответно на български и на английски език **“АПРЕЗ” и “APRED”.**

Чл.3. Седалището на Сдружението е в гр. Пловдив, бул.6-ти септември № 126, ап.21

Чл.4. Сдружението не е ограничено със срок или друго прекратително условие.

II.ПРЕДМЕТ НА ДЕЙНОСТ. ЦЕЛИ И СРЕДСТВА ЗА ПОСТИГАНЕТО ИМ.

Чл.5. Сдружението има следния предмет на дейност:

Да представлява своите членове и да ги подпомага при осъществяване на връзки с държавни органи и организации с фармацевтични предприятия и обединения със структури на гражданското общество, със сродни организации в страната и чужбина, информационна дейност, издателска дейност, консултантска дейност, свързана с основната дейност на сдружението.

Чл.6. Целите на Сдруженето са:

(1) Защита на правата и интересите на пациентите с редки ендокринни заболявания, включително акромегалия;

(2) Разпространение на информация, свързана със здравословните проблеми, породени от редки ендокринни заболявания;

(3) Подпомагане на пациентите за осигуряване на достъп до лекарства, диагностика, лечение, консултации и рехабилитации;

(4) Изграждане на просветна, здравна и социална система в България за хората, страдащи от редки ендокринни заболявания;

(5) Създаване на контакти с подобни организации в чужбина;

(6) Осъществяване на контакти и постоянен диалог между Сдружението и органите и организациите, в регионален и световен мащаб, имащи отношение към редките ендокринни заболявания;

(7) Сътрудничество с държавни институции, неправителствени организации и местните власти за изпълнението на проекти и действия, които ще бъдат полезни и ефективни за социалното и здравно развитие; персоналната медицина и въвеждането на цифровите технологии в медицината.

Чл.7. Средства за постигане целта на Сдружението са:

1) Подпомагане и съдействие за осъществяване на комуникацията между хората с редки ендокринни заболявания и органите и институциите, имащи отношение към тези заболявания, вкл. акромегалия;
2) Организиране на обществени дискусии, конференции, семинари, кръгли маси, пресконференции, обмени и други мероприятия;
3) Установяване и поддържане на сътрудничество със сродни организации в чужбина и участие в дейността на европейски и други международни организации, работещи по проблемите на пациентите с редки ендокринни заболявания;
4) Участие в национални и в международни проекти и програми;
5) Организиране и подпомагане на обучението, в регионален и световен мащаб, на специалисти по редки ендокринни заболявания;
6) Съдействие на специализираните публични и медицински органи и организации по изследването и лечението на редки ендокринни заболявания;
7) Организиране на научни срещи, симпозиуми, конгреси, конференции;
8) Спонсориране на издателска дейност в областта на профилактиката, диагностицирането, лечението и рехабилитацията на редки ендокринни заболявания;
9) Създаване на международни контакти за съвместни разработки, за работа и специализация на български учени в чужбина за лечение на пациентите с редки ендокринни заболявания, вкл. и акромегалия
10) Защита правата на пациентите с редки ендокринни заболявания, както и в областта на социалното и здравно осигуряване;
11) Издаване на листовки, списания, брошури и други, както и обмен на тези с публикациите на други научни асоциации, сдружения, неправителствени организации, местни или чуждестранни, които имат подобни или еднакви цели.
12) Оказване на съдействие на изследователски, образователни и други институции, чиято дейност е свързана с целите на Сдружението;
13) Поддържане на контакти и сътрудничество със специализирани информационни центрове по редки болести, във връзка с обмен на информация, относно редки ендокринни заболявания;

Чл.8. (1) Сдружението може да извършва **допълнителна стопанска дейност**, свързана с предмета на основната дейност, без да разпределя печалба, а именно: издателска дейност, покупко-продажба на литература, аудио и видео материали, организиране на образователни курсове.

(2) Получените доходи от дейности по предходната алинея служат за постигане на определените в Устава цели.

III. ЧЛЕНСТВО – ВЪЗНИКВАНЕ И ПРЕКРАТЯВАНЕ. ПРАВА И ЗАДЪЛЖЕНИЯ.

Чл.9. (1) Членове на Сдружението могат да бъдат всички български или чуждестранни дееспособни физически лица, страдащи от редки ендокринни заболявания, членове на техните семейства или техни близки, които приемат Устава и целите на Сдружението;

(2) Членове на Сдружението могат да бъдат и други физически и/или юридически лица.

Чл.10. (1) Кандидат- членът подава до Управителния съвет писмена молба - декларация по образец, в която декларира че е запознат и приема настоящия Устав;

(2) Членството се придобива от датата на решението на Управителния съвет;

(3) Решението за приемане на кандидат-члена се взема от Управителния съвет с мнозинство 2/3 от всеки членове.

Чл.11. (1) Членството в Сдружението се прекратява:

1. Доброволно с писмена молба, отправена до Управителния съвет;
2. Със смъртта или поставянето под пълно запрещение;
3. С изключване;
4. С прекратяване на Сдружението.

(2)Решение за изключване се взема от Управителния съвет и/или общото събрание при поведение което прави по-нататъшното членство несъвместимо с приетите от Сдружението норми на поведение на членовете му.
(3)Решението на УС за изключване на член може да се обжалва пред Общото събрание, в едномесечен срок от узнаването му, но не по-късно от една година от датата на вземане на решението.

Чл.12. Всеки член на Сдружението има право:

(1) Да участва в Общото събрание и в управлението на Сдружението;
(2) Да участва в обсъждането и гласуването на всички въпроси, свързани с дейността на Сдружението, свободно да прави предложения и да изразява мнението си;
(3) На един глас при гласуването;
(4) На достъп до информация за дейността на Сдружението;
(5) Да участва в организираните форуми, семинари и конференции от Сдружението;

Чл.13. Всеки член се задължава:

(1) Да се запознае със съдържанието на настоящия Устав и да спазва неговите правила;
(2) Да работи и да не противодейства за изпълнението на взетите от органите на Сдружението решения;
(3) Да работи активно за осъществяване на целите на Сдружението и да защитава неговите интереси;
(4) Да не използва името и дейността на Сдружението за цели, противоречащи на Устава, професионалната етика, добрите нрави и закона;
(5) Да плаща редовно членския си внос.

IV. УСТРОЙСТВО

Чл.14. Органи на Сдружението са Общото събрание (колективен върховен орган) и Управителен съвет (управляващият орган).

А. ОБЩО СЪБРАНИЕ

Чл.15. Общото събрание е върховен орган на Сдружението и се състои от всички негови членове, които отговарят на условията по чл.11 от настоящия Устав.

Чл.16. Общото събрание има право да:

1) Изменя и допълва Устава на Сдружението;
2) Променя наименованието на Сдружението;
3) Избира и освобождава членове на Управителния съвет;
4) Взема решение за откриване и закриване на местни поделения- клонове;
5) Взема решение за преобразуване или прекратяване на Сдружението;
6) Приема бюджета на Сдружението;
7) Приема отчета за дейността на Управителния съвет;
8) Взема решение за участие в други организации;
9) Взема мотивирано решение за безвъзмездно разходване на имуществото на Сдружението в полза на лицата по чл.41, ал.3 от ЗЮЛНЦ;
10) Взема решения относно дължимостта и размера на членския внос;
11) Отменя решения на други органи на Сдружението, които противоречат на закона, Устава или други вътрешни актове, регламентиращи дейността на Сдружението;
12) Взема и други решения, предвидени в Устава и такива, които по закон спадат в кръга на правомощията на Общото събрание.

Чл.17. Общото събрание провежда редовни и извънредни заседания, които се свикват от Управителния съвет.

Чл.18. (1) Редовните заседания на Общото събрание се свикват от Управителния съвет веднъж годишно.

(2) Управителният съвет е длъжен да свика заседание на Общото събрание най-късно до изтичане на съответната година.

Чл.19. Общото събрание избира между своите членове координатор, чиято единствена функция е да ръководи заседанията на Общото събрание.

Чл.20. (1) Общото събрание се свиква с писмена покана, в която се посочва дневният ред, дата, час и място за провеждането му, както и по чия инициатива се свиква и възможността за провеждане на заседанието при липса на кворум;

(2) Писмената форма се смята спазена и когато уведомяването е отправено по телефон, e-mail.

Чл.21. Поканата за свикване на Общо събрание се публикува и на страницата на Сдружението, ако има такава.

Чл.22. Заседанието на Общото събрание е редовно, ако на него присъстват или са представлявани поне половината от членовете на Сдружението.

Чл.23. При липса на кворум заседанието може да се проведе на същото място, един час по-късно от първоначално обявения час, независимо от броя на явилите се членове или представители.

Чл.24. (1) Извънредни заседания се свикват от Управителния съвет по искане на една трета от членовете на Сдружението.

(2) Ако Управителния съвет в едномесечен срок не отправи писмена покана за свикване на Общо събрание по ал.1, то се свиква от съда по седалище на Сдружението по писмено искане на заинтересуваните членове или упълномощено от тях лице.

Чл.25. Решенията на Общото събрание се вземат с явно гласуване с мнозинство от присъстващите и представлявани от Общото събрание членове, а решенията по чл.15 (1), (2) и (5) с мнозинство 2/3 (две трети) от присъстващите и представлявани на Общото събрание членове.

Чл.26.(1) Общото събрание избира член, който изготвя протоколите от проведените заседания на Общото събрание и ги подрежда в специално създадени за целта книги.

(2) Ръководещият заседанията на Общото събрание (координатора) и лицето, изготвило протокола, удостоверяват и отговарят за верността на съдържанието му.

Б. УПРАВИТЕЛЕН СЪВЕТ

Чл.27. Управляващият орган на Сдружението е Управителния съвет (УС), който действа в съответствие с решенията на Общото събрание и се състои от 3 (три) лица.

Чл.28.(1) Членовете на Управителния съвет са членове на Сдружението и се избират от Общото събрание за срок от пет години;

(2) Членовете на Управителния съвет могат да бъдат преизбрани неограничено.

Чл.29.(1) Председателят на сдружението се избира от Управителния съвет Председателят на сдружението е и Председател на Управителния съвет.

(2) Председателят ръководи оперативната дейност на Управителния съвет, представлява сдружението пред държавните органи, организации, предприятия и третите лица и има право да възлага някои от своите функции на други членове на Управителния съвет.

Чл.30. Управителният съвет:

1) Приема и изключва членове на Сдружението;
2) Определя основните насоки за развитие и програма за дейността на Сдружението;
3) Осигурява изпълнението на решенията на Общото събрание;
4) Разпорежда се с имуществото на Сдружението при спазване изискванията на Устава;
5) Подготвя и внася в Общото събрание проект за бюджет и начините за неговото разходване;
6) Подготвя и внася в Общото събрание проект за бюджет и начините за неговото разходване;
7) Подготвя и внася в Общото събрание отчет за дейността на Сдружението;

8) Определя реда и организира извършването на дейността на Сдружението и носи отговорност за това;
9) Свиква Общото събрание на Сдружението на редовни и извънредни заседания;
10) Извършва ликвидацията при прекратяване на Сдружението или определя трето лице за ликвидатор;
11) Определя адреса на Сдружението;
12) Приема други вътрешни актове;
13) Взема решения по всички въпроси, които по закон или съгласно Устава не спадат в правата на друг орган.

Чл.31. Членството в Управителния съвет се прекратява по решение на Общото събрание при:

1) Подаване на молба пред Общото събрание за отказ от членство в УС и членство в Сдружението;
2) Влизане в сила на присъда, с която е наложено наказание лишаване от свобода за умишлено престъпление;
3) Фактическа невъзможност да изпълнява задълженията си повече от една година;
4) Смърт;
5) Лишаване от членство по решение на Общото събрание, когато се извършени действия против интересите на Сдружението и съществени нарушения на Устава и вътрешните актове.

Чл.32. Управителният съвет се свиква на редовно заседание и ръководи от неговия Председател най-малко веднъж в годината, а при необходимост – на извънредни заседания.

Чл.33.(1) Свикването на заседание става чрез писмена покана, включваща проект за дневен ред, връчена най-малко седем дни преди деня на заседанието;

(2) Писмената форма се смята за спазена и когато уведомяването е отправено по факс, e-mail или друго техническо средство, което изключва възможността за неточното му възпроизвеждане.

Чл.34.(1) Извънредни заседания се свикват при писмено искане на една трета от членовете на УС. В тези случаи изискването за срока по чл.32 (1) не важи;

(2) Ако Председателят не свика заседание на УС в седемдневен срок, то може да се свика от всеки от заинтересуваните членове на УС.

Чл.35.(1) УС може да взема решения, ако на заседанието му присъстват поне половината от неговите членове;

(2) Присъстващо е и лице, с което има двустранна телефонна или друга връзка, гарантираща установяването на самоличността му и позволяваща участието му в обсъждането и вземането на решения. Гласуването на този член се удостоверява в протокола от председателстващия заседанието.

Чл.36. УС може да вземе решение и без да бъде провеждано заседание, ако протоколът за взетото решение бъде подписан без забележки и възражения за това от всички членове на УС.

Чл.37. УС взема решения с мнозинство 2/3 (две трети) от всички членове.

Чл.38.(1) Управителният съвет избира от състава си член, който изготвя протоколите от проведените заседания и ги подрежда в специално създадени за целта книги;

(2) Председателят на УС и лицето, изготвило протокола, удостоверяват и отговарят за верността на съдържанието му.

V. ИМУЩЕСТВО И ФИНАНСИРАНЕ НА СДРУЖЕНИЕТО

Чл.39. Имуществото на Сдружението се състои от право на собственост и други вещни права върху движими вещи и недвижими имоти, парични влогове, обекти на интелектуална собственост, ценни книжа и вземания, както и други права и задължения, подпомагащи осъществяването на идеалните цели на Сдружението.

Чл.40. Имуществото на Сдружението се набира на доброволни начала от български и чуждестранни физически и юридически лица чрез:

1) Встъпителни и редовни членски внос, определен по размер от Общото събрание;
2) Дарения, спонсорства и завещания;
3) Прехвърляне на права и вземания;
4) Лихви по парични сметки и депозити.

Чл.41. Актовете на разпореждане с имуществото на Сдружението се извършват от Управителния съвет в съответствие с разпоредбите на настоящия Устав.

Чл.42. Разходването на средствата на Сдружението се извършва съобразно с нейните нестопански цели.

Чл.43.(1) Източници на средства на Сдружението са имуществени вноски на членовете, приходи от допълнителна стопанска дейност, дарения от физически и юридически лица (сдружения, фондации, търговски дружества), спонсорство, финансиране от държавата, общините или други организации, завещания;

(2)Сдружението може да извършва стопанска дейност, свързана с целите на Сдружението, като използва приходите за постигане на определените в Устава цели;

(3) Имуществените вноски на членовете се определят по вид, размер и срок на внасяне от Общото събрание, което посочва в решението си и начина на внасянето им;

(4)Физическите и юридическите лица, предоставили средствата за осъществяване дейността на Сдружението могат да осъществяват контрол върху разходването им, както и да посочат целите, за които да бъдат разходвани, когато същите не противоречат на Устава и съдействат за постигане целите на Сдружението.

Чл.44.(1) Финансовите средства на Сдружението се изразходват за постигане на целите й.

Чл.44.(1) Финансовите средства на Сдружението се изразходват за постигане на целите й.

(2) УС изготвя проектобюджет на Сдружението, който се приема от Общото събрание на първото му за годината заседание. УС контролира изпълнението на бюджета и се отчита пред ОС.

VII. ПРЕКРАТЯВАНЕ И ЛИКВИДАЦИЯ

Чл.45.

(1) Сдружението се прекратява:

1. С решение на Общото събрание на Сдружението;

2. С решение на окръжния съд по седалището на Сдружението, когато:

Извършва дейност, която противоречи на закона, обществения ред или добрите нрави;

Сдружението е обявено в несъстоятелност.

(2) При прекратяване на Сдружението се извършва ликвидация, за която се прилагат разпоредбите на Търговския закон;

(3) Ликвидацията се извършва от Управителния съвет, а в случаите на чл.13, ал.4 и чл.14, ал.3 от ЗЮЛНЦ, ликвидаторът се определя от Софийски градски съд (СГС);

(4) Ликвидаторът е длъжен да удовлетвори кредиторът на Сдружението от наличните парични средства, а ако това е невъзможно – чрез осребряване първо на движимото и едва след това на недвижимото имущество на Сдружението. Той няма право по какъвто и да е начин да прехвърля имущество на лицата по чл.43, ал.2 от ЗЮЛНЦ.

VIII. НАЧИН НА ПРЕДСТАВЛЯВАНЕ

Чл. 46. Сдружението се представлява от Председателя на Управителния съвет.

X. ЗАКЛЮЧИТЕЛНИ РАЗПОРЕДБИ

Чл.47. За неуредени от настоящия Устав въпроси се прилага действащото българско законодателство.

Настоящият Устав на **АСОЦИАЦИЯ НА ПАЦИЕНТИТЕ С РЕДКИ ЕНДОКРИННИ ЗАБОЛЯВАНИЯ** е приет на учредително събрание, състояло се на ...30.. юни 2024 г.

Учредителите, подписали настоящия Устав

1. Андрея Георгиев Церев ..... заличени лични данни на основание ЗЗЛД

(три имена) *(подпис)*

2. Елена Недялкова Тачиашова ..... заличени лични данни на основание ЗЗЛД

(три имена) *(подпис)*

3. Андрей Георгиев Керев — заличени лични данни на основание ЗЗЛД
(три имена) (подпис)

4. Елена Неделкова Тахмазова — заличени лични данни на основание ЗЗЛД
(три имена) (подпис)

5. Георги Николаев Димов — заличени лични данни на основание ЗЗЛД
(три имена) (подпис)

6. Йордан Иванов Колев — заличени лични данни на основание ЗЗЛД
(три имена) (подпис)

7. Александра Емилова Димитрова — заличени лични данни на основание ЗЗЛД
(три имена) (подпис)

8. Деляна Иванова Добрева — заличени лични данни на основание ЗЗЛД
(три имена) (подпис)

9. Цветелина Найчева Спасова — заличени лични данни на основание ЗЗЛД
(три имена) (подпис)

10. Димитър Михайлов Митев — заличени лични данни на основание ЗЗЛД
(три имена) (подпис)

11. Александрина Димитрова Захариева — заличени лични данни на основание ЗЗЛД
(три имена) (подпис)

12. Атанас Георгиев Димитров — заличени лични данни на основание ЗЗЛД
(три имена) (подпис)

13. Атанаска Иванова Петрова — заличени лични данни на основание ЗЗЛД
(три имена) (подпис)

14. Петрана Петрова Димитрова — заличени лични данни на основание ЗЗЛД
(три имена) (подпис)

15. Диляна Желева Димова — заличени лични данни на основание ЗЗЛД
(три имена) (подпис)

16. Мила Александрова Тодорова — заличени лични данни на основание ЗЗЛД
(три имена) (подпис)

17. Гюлен Джевдетова Кадирова — заличени лични данни на основание ЗЗЛД

(три имена) (подпис)

18. Кристина Орлинова Велкова ..... заличени лични данни на основание ЗЗЛД

(три имена) (подпис)

19. Селин Георгиев Васев ..... заличени лични данни на основание ЗЗЛД

(три имена) (подпис)

20. Станислав Георгиев Георгиев ..... заличени лични данни на основание ЗЗЛД

(три имена) (подпис)

21. Мая Игнатова Янимова ..... заличени лични данни на основание ЗЗЛД

(три имена) (подпис)

22. Вероника Димитрова Цветкова ..... заличени лични данни на основание ЗЗЛД

(три имена) (подпис)

заличени лични данни на основание ЗЗЛД

ПРЕДСЕДАТЕЛ: АНДРЕЯ ГЕОРГИЕВ ЩЕРЕВ ..... заличени лични данни на основание ЗЗЛД

ПРОТОКОЛИСТ: .....

(подпис)

23. Цветелин Димчев Костадинов заличени лични данни на основание ЗЗЛД

24. Наталия Стефанова Минева заличени лични данни на основание ЗЗЛД

25. Добринка Лазарова Стефанова заличени лични данни на основание ЗЗЛД

26. Иван Костадинов Панайотов заличени лични данни на основание ЗЗЛД

27. Галина Петрова Станева заличени лични данни на основание ЗЗЛД

Забележка: Съгласно Закона за Юридически лица с нестопанска цел по Чл.19. (2), Сдружение, което е определено за извършване на общественополезна дейност, се учредява от най-малко 7 дееспособни физически лица или 3 юридически лица