

STANOVY

Nádej pre pľúca – klub pacientov s pľúcnou fibrózou

podľa § 6 ods. 2 zákona č. 83/1990 Zb. o združovaní občanov v znení neskorších predpisov.

Čl. I.

Názov združenia

1. Názov združenia je **Nádej pre pľúca – klub pacientov s pľúcnou fibrózou** (ďalej v texte len „združenie“).

Čl. II.

Sídlo združenia

1. Sídлом združenia je adresa: Tupého 25/A, 831 01 Bratislava, Slovenská republika.
2. Adresa sídla je adresou, na ktorú sa združeniu doručujú všetky písomnosti.

Čl. III.

Predmet činnosti združenia

Predmetom činnosti združenia je:

1. Podporovať rozširovanie a výmenu aktuálnych informácií týkajúcich sa idiopatickej pľúcnej fibrózy v Európe.
2. Zvyšovať informovanosť verejnosti o idiopatickej pľúcnej fibróze, ako aj získavať a poskytovať najnovšie klinické a experimentálne informácie o liečbe, kontrole a prevencii tohto ochorenia.
3. Podporovať vzájomnú komunikáciu medzi pacientmi a ich rodinami, zdravotníckymi zariadeniami, lekáorskými združeniami a so všetkými skupinami odborníkov, ktorí pracujú v oblasti liečby idiopatickej pľúcnej fibrózy a v príbuzných odvetviach.
4. Poskytovať poradenstvo v súvislosti s týmto typom ochorenia všetkým verejným a súkromným organizáciám, ako aj osobám bez ohľadu na to, či sú miestne, národné alebo

medzinárodné, zvláštnu pozornosť v tejto súvislosti venovať tým, ktorí sú zapojení do vzdelávania, rozvoja a výskumu.

5. Upozorňovať na potrebu systematického vyhľadávania a skorej diagnostiky idiopatickej pľúcnej fibrózy.

6. Presadzovať prijatie legislatívnych opatrení zabezpečujúcich optimálnu zdravotnú starostlivosť o pacientov s idiopatickou pľúcnou fibrózou.

7. Presadzovať prijatie opatrení o kvalitnej podpornej starostlivosti pre pacientov počas a po liečbe idiopatickej pľúcnej fibrózy.

8. Zasadzovať sa za školenia lekárov a zdravotníckych pracovníkov o špecifickom prístupe k pacientom s idiopatickou pľúcnou fibrózou a k ich rodinám.

9. Poukazovať na optimálne postupy v starostlivosti o pacientov s idiopatickou pľúcnou fibrózou a ich rodiny a podporovať ich.

10. Požadovať pravidelné hodnotenie kvality prístrojov a mechanizmov slúžiacich na diagnostiku a liečbu idiopatickej pľúcnej fibrózy.

11. Napomáhať tomu, aby pacienti a ich rodiny rozumeli každej navrhovanej liečbe, vrátane možnosti účasti na klinických štúdiách a aby si boli vedomí svojho práva na druhý názor.

12. Podporovať pokrok v oblasti výskumu idiopatickej pľúcnej fibrózy.

13. Podporovať projekty zamerané na edukáciu verejnosti, pričom hlavnou témou by mali byť základné informácie o idiopatickej pľúcnej fibróze, príznakoch a prevencii

14. Ochrana a podpora zdravia.

15. Podpora vzdelávania.

14. Realizovaním akýchkoľvek ďalších legálnych aktivít napĺňajúcich ciele združenia.

Čl. IV.

Spôsob dosahovania cieľov združenia

1. Združenie dosahuje svoje ciele najmä
 - a. organizovaním vzdelávacích aktivít, vrátane konferencií, seminárov odborných prednášok
 - b. organizovaním spoločenských stretnutí pre pacientov, členov a sympatizantov združenia
 - c. informačnými aktivitami, ktoré sú zamerané na zlepšenie povedomia verejnosti o idiopatickej pľúcnej fibróze, najmä formou letákov, brožúr a iných vzdelávacích publikácií alebo kampaňami v hromadných informačných prostriedkoch
 - d. lobingom pri príprave a prijímaní všeobecne záväzných právnych predpisov a iných dokumentov.
2. Za účelom dosiahnutia svojich cieľov spolupracuje s lekármi, inými odborníkmi alebo organizáciami zaoberajúcimi sa výskumom, diagnostikou a liečbou idiopatickej pľúcnej fibrózy, s verejnými činiteľmi na parlamentnej, vládnej a samosprávnej úrovni a ďalšími osobami pôsobiacimi na Slovensku alebo v zahraničí, ktorých činnosť súvisí s cieľmi združenia.
3. Vzdelávaním pacientov a širokej verejnosti o problematike idiopatickej pľúcnej fibróze na základe aktuálnych informácií.
4. Organizovaním a financovaním štipendií a vedeckých prác, ktoré zlepšia poznatky o tomto ochorení.
5. Vydávaním, publikovaním a distribúciou časopisov, katalógov, programov, brožúr, plagátov publikácií každého druhu vrátane elektronických, ktoré zlepšia poznanie o tomto ochorení.
6. Stanovením sociálno-ekonomickej pomoci, ktorá zlepší kvalitu života pacientov s idiopatickou pľúcnou fibrózou a všeobecne pre všetkých pacientov s týmto ochorením a pre ich rodiny.
7. Vyvíjaním akýchkoľvek ďalších legálnych aktivít, ktoré naplňajú účel pôsobenia tohto združenia.

Čl. V.

Členstvo v združení

1. Členstvo v združení je dobrovoľné.
2. Členom združenia môže byť
 - a. pacient, ktorý je alebo bol liečený s diagnózou idiopatická pľúcna fibróza

- b. každá právnická osoba, ktorá má záujem podieľať sa na uskutočňovaní cieľov združenia
 - c. každá fyzická osoba, ktorá má záujem podieľať sa na uskutočňovaní cieľov združenia.
3. Fyzická osoba sa môže stať členom združenia na základe písomnej prihlášky, ktorej obsahom musia byť osobné údaje v rozsahu najmenej meno, priezvisko, dátum narodenia, bydlisko a písomné prehlásenie, že súhlasí s cieľmi združenia. Členstvo v združení vzniká dňom nasledujúcim po dni, kedy o prijatí za člena združenia rozhodne Správna rada združenia (ďalej len „správna rada“).
4. Právnická osoba sa môže stať členom združenia na základe písomnej prihlášky, ktorej obsahom musia byť identifikačné údaje právnickej osoby v rozsahu najmenej názov, sídlo a IČO, ak je pridelené, osobné údaje jej štatutárneho zástupcu v rozsahu podľa ods. 3, stručný opis činnosti, ktorú právnická osoba vykonáva v oblasti, ktorá sa dotýka problematiky idiopatickej pľúcnej fibrózy a písomné prehlásenie, že súhlasí s cieľmi združenia. Prihláška musí byť podpísaná štatutárnym orgánom alebo inou, na to splnomocnenou osobou. Členstvo v združení vzniká dňom nasledujúcim po dni, kedy o prijatí za člena združenia rozhodne správna rada.
5. Člen združenia je povinný dodržiavať ustanovenia stanov združenia.
6. Člen združenia má právo
- a. zúčastniť sa schôdze Valného zhromaždenia združenia (ďalej len „valné zhromaždenie“) a predkladať návrhy,
 - b. hlasovať na valnom zhromaždení,
 - c. byť zvolený do orgánov združenia,
 - d. požadovať vysvetlenie od správnej rady týkajúce sa jej činnosti,
 - e. vystúpiť zo združenia.
7. Členstvo v združení zaniká
- a. dňom doručenia oznámenia člena o vystúpení zo združenia,
 - b. dňom nasledujúcim po dni rozhodnutia správnej rady o vylúčení člena,
 - c. ak ide o fyzickú osobu smrťou alebo vyhlásením za mŕtveho,
 - d. ak ide o právnickú osobu zánikom, zlúčením, splynutím alebo rozdelením.
8. Člena združenia je možné vylúčiť zo združenia ak závažným spôsobom alebo opakovane porušil ciele združenia alebo ustanovenia týchto stanov.

9. Ak je členom združenia právnická osoba, má na účely hlasovania v orgánoch združenia jeden hlas.
10. Členstvo v združení nevylučuje členstvo v iných organizáciách, združeníach a iniciatívach, ak ich pôsobenie nie je v rozpore s cieľmi alebo činnosťou združenia.

Čl. VI.

Orgány združenia

1. Orgánmi združenia sú
 - a. valné zhromaždenie,
 - b. správna rada,
 - c. prezident združenia (ďalej len „prezident“),
 - d. dozorná rada združenia (ďalej len „dozorná rada“).
2. Členmi orgánov združenia môžu byť len členovia združenia starší ako 18 rokov. Členom dozornej rady a čestným členom správnej rady môže byť aj osoba, ktorá nie je členom združenia.

Čl. VII.

Valné zhromaždenie

1. Valné zhromaždenie je najvyšším orgánom združenia.
2. Členom valného zhromaždenia je každý člen združenia. Ak ide o člena združenia, ktorý je právnickou osobou, zastupuje tohto člena na valnom zhromaždení štatutárny orgán alebo iná osoba na to splnomocnená.
3. Valné zhromaždenie
 - a. volí a odvoláva členov správnej rady,
 - b. volí a odvoláva členov dozornej rady,
 - c. schvaľuje stanovky združenia a ich zmenu,
 - d. schvaľuje správu správnej rady o činnosti a hospodárení združenia od posledného valného zhromaždenia a schvaľuje správy dozornej rady,
 - e. prijíma dokumenty koncepcnej a strategickej povahy, týkajúce sa ďalšieho smerovania a činnosti združenia,
 - f. môže prijímať iné uznesenia odporúčacieho charakteru,
 - g. rozhoduje o zániku združenia.
4. Valné zhromaždenie sa koná najmenej raz za dva roky. Valné zhromaždenie zvoláva správna rada zaslaním písomnej pozvánky najmenej dva mesiace pred dňom jeho

konania. Súčasťou písomnej pozvánky na valné zhromaždenie je návrh programu, ktorý navrhuje správna rada.

5. Ak valné zhromaždenie nie je uznášaniaschopné v čase, ktorý bol určený v pozvánke ako čas začiatku valného zhromaždenia, prezident odloží začiatok valného zhromaždenia o jednu hodinu. Po uplynutí jednej hodiny od času, ktorý bol v pozvánke určený ako čas začiatku valného zhromaždenia sa ustanovenie odseku 7 štvrtej vety nepoužije.
6. Mimoriadne valné zhromaždenie zvoláva prezident združenia, najmenej mesiac a najneskôr dva mesiace pred konaním v prípadoch určených stanovami. Ak mimoriadne valné zhromaždenie nie je uznášaniaschopné, použije sa postup podľa odseku 5.
7. Valné zhromaždenie prijíma rozhodnutia hlasovaním. Hlasovanie je verejné. Na prijatie rozhodnutia je potrebný súhlas nadpolovičnej väčšiny prítomných členov, ak nie je ustanovené inak. Valné zhromaždenie je uznášaniaschopné ak je prítomná nadpolovičná väčšina členov združenia.
8. Z rokovania valného zhromaždenia sa vyhotovuje zápisnica, ktorú podpisuje prezident združenia a dvaja overovatelia, ktorých valného zhromaždenie volí na začiatku schôdze.

Čl. VIII.

Správna rada

1. Správna rada je výkonným orgánom združenia a riadi jeho činnosť.
2. Správna rada má najmenej troch a najviac sedem riadnych členov, ktorých volí a odvoláva valné zhromaždenie.
3. Správna rada môže mať aj čestných členov, ktorí majú právo zúčastňovať sa na jej rokovaniach s hlasom poradným. Čestným členom správnej rady môže byť najmä významný odborník v oblasti výskumu, diagnostiky a liečby rakoviny pľúc alebo iná významná osobnosť verejného života.
4. Čestní členovia nemajú právo hlasovať a ich prítomnosť sa neberie do úvahy za účelom uznášaniaschopnosti a väčšiny potrebnej na rozhodovanie správnej rady.
5. Volebné obdobie členov správnej rady je štvorročné. Ak po uplynutí volebného obdobia nie sú zvolení noví členovia správnej rady, vykonávajú funkciu člena správnej rady doterajší členovia až do doby, kým nie sú zvolení noví členovia správnej rady.
6. Správna rada
 - a. rozhoduje o zásadných otázkach praktickej realizácie cieľov združenia,

- b. volí a odvoláva prezidenta,
 - c. volí a odvoláva čestných členov správnej rady,
 - d. rozhoduje o zvolaní valného zhromaždenia a navrhuje program rokovania,
 - e. dáva súhlas s rozhodnutiami prezidenta združenia, ktoré sa týkajú nakladania s nehnuteľným majetkom združenia alebo nakladania s majetkom združenia v hodnote vyššej ako 3 500 eur,
 - f. dáva prezidentovi združenia súhlas s uzatvorením pracovných zmlúv alebo iných zmlúv, ktorých predmetom je vykonanie diela alebo činnosti uhrádzaných z prostriedkov združenia v sume vyššej ako 850 eur, celkovo alebo 500 eur mesačne
 - g. vypracúva a schvaľuje rozpočet združenia a predkladá ho dozornej rade,
 - h. vypracúva a schvaľuje výročnú správu o činnosti združenia, ktorej súčasťou je záverečný účet združenia a predkladá ju dozornej rade,
 - i. rokuje a uznáva sa na zásadných otázkach týkajúcich sa činnosti združenia a v týchto otázkach je oprávnená zaviazat' prezidenta na určité konanie, najmä na zvolanie mimoriadneho valného zhromaždenia s určitým programom rokovania,
 - j. môže prijať rokovací poriadok správnej rady,
 - k. rozhoduje o prijatí za člena združenia,
 - l. vedie zoznam členov združenia,
 - m. rozhoduje o vylúčení člena združenia,
 - n. schvaľuje štatút národného fóra.
7. Správna rada volí prezidenta z členov združenia.
8. Správna rada schvaľuje rozpočet združenia a výročnú správu združenia až po vyjadrení sa dozornej rady. Správna rada je povinná poskytnúť dozornej rade na vyjadrenie sa k dokumentom podľa prvej vety najmenej 15 pracovných dní.
9. Správna rada rozhoduje v zbore. Správna rada prijíma rozhodnutia konsenzom alebo hlasovaním. Hlasovanie o voľbe a odvolaní člena orgánu združenia alebo o vylúčení člena zo združenia je vždy tajné. V ostatných prípadoch sa koná tajné hlasovanie len ak o tom rozhodne správna rada na návrh riadneho člena. Na prijatie rozhodnutia správnej rady hlasovaním je potrebný súhlas nadpolovičnej väčšiny všetkých jej členov, ak nie je ustanovené inak. Pri rovnosti hlasov rozhoduje hlas prezidenta združenia.
10. Správna rada sa schádza podľa potreby, najmenej jedenkrát za mesiac.

11. Z rokovania správnej rady sa vyhotovuje zápisnica, ktorú podpisujú všetci zúčastnení členovia správnej rady.

Čl. IX.

Prezident združenia

1. Prezident združenia je štatutárnym orgánom združenia.
2. Volebné obdobie prezidenta združenia je štvorročné.
3. Prezidenta môže odvolať správna rada, ak prezident svojou činnosťou poškodzuje dobré meno združenia alebo vo svojej činnosti porušuje ciele združenia alebo stanovы združenia.
4. Prezident
 - a. je predsedom správnej rady a vedie rokovania správnej rady a valného zhromaždenia,
 - b. zvoláva zasadnutia správnej rady a navrhuje program jej rokovania,
 - c. môže zvolať mimoriadne zasadnutie valného zhromaždenia a navrhuje program jeho rokovania,
 - d. je povinný na požiadanie správnej rady, dozornej rady alebo na návrh najmenej jednej tretiny členov združenia zvolať mimoriadne valné zhromaždenie s programom, ktorý navrhujú,
 - e. má právo rozhodovať o neodkladných záležitostiach týkajúcich sa združenia v období medzi zasadnutiami správnej rady,
 - f. vykonáva ostatné činnosti, ktoré nie sú zverené do pôsobnosti iných orgánov združenia.
5. V čase, kedy výkon funkcie prezidenta zanikol alebo skončil a ešte nebol zvolený nový prezident, vykonáva funkciu predsedu poverený člen správnej rady. Správna rada je povinná poveriť člena podľa prvej vety do 15 dní odo dňa zániku alebo skončenia funkcie prezidenta.

Čl. X.

Dozorná rada

1. Dozorná rada je kontrolným orgánom združenia.
2. Dozorná rada má troch členov, ktorých volí a odvoláva valné zhromaždenie. Členom dozornej rady nemôže byť člen správnej rady. Členom dozornej rady môžu byť aj osoby, ktoré nie sú členmi združenia.
3. Dozorná rada

- a. kontroluje hospodárenie združenia a dodržiavanie všeobecne záväzných právnych predpisov a stanov združenia pri jeho činnosti,
 - b. vyjadruje sa k návrhu rozpočtu a výročnej správe združenia, najmä z pohľadu hospodárnosti a efektívnosti vynakladania prostriedkov združenia a z pohľadu súladu so všeobecne záväznými právnymi predpismi a stanovami združenia,
 - c. v odôvodnených prípadoch, najmä ak zistí nedostatky v hospodárení združenia, alebo porušenie stanov združenia, môže zvolať správnu radu alebo požiadať prezidenta o zvolanie mimoriadneho valného zhromaždenia s určitým programom rokovania,
 - d. informuje o svojej činnosti valné zhromaždenie,
 - e. môže predkladať návrhy na prerokovanie v správnej rade,
 - f. zaujíma stanoviská k návrhom, ktoré jej predložia ostatné orgány združenia,
 - g. môže prijať rokovací poriadok dozornej rady.
4. Dozorná rada rozhoduje v zbere. Dozorná rada prijíma rozhodnutie konsenzom alebo hlasovaním. Dozorná rada hlasuje tajne, ak o to požiada niektorý z jej členov. Na prijatie rozhodnutia dozornej rady hlasovaním je potrebný súhlas nadpolovičnej väčšiny všetkých jej členov.
 5. Dozorná rada sa schádza podľa potreby, najmenej raz za 6 mesiacov.
 6. Z rokovania dozornej rady sa vyhotovuje zápisnica, ktorú podpisujú všetci zúčastnení členovia dozornej rady.
 7. Dozorná rada oboznamuje správnu radu s výsledkami svojho rokovania bez zbytočného odkladu.

Čl. XI.

Spoločné ustanovenia k orgánom združenia

1. Členstvo v orgánoch združenia, vrátane čestného členstva, zaniká
 - a. dňom nadobudnutia právoplatnosti rozsudku, ktorým bol člen orgánu združenia odsúdený za úmyselný trestný čin,
 - b. dňom nasledujúcim po dni doručenia písomnej žiadosti o vzdanie sa funkcie v orgáne združenia,
 - c. dňom zániku členstva v združení.
2. Na realizáciu špecifických programov, riešenia vybraných úloh a skvalitňovanie činnosti združenia môže správna rada zriaďiť poradné orgány alebo pracovné komisie. Ich členmi môžu byť aj osoby, ktoré nie sú členmi združenia. Výsledky práce týchto orgánov má pre orgány združenia charakter odporúčania.

Čl. XII.

Hospodárenie združenia

1. Finančným rokom združenia je kalendárny rok.
2. Združenie hospodári na základe rozpočtu schváleného správnu radou. Ak správna rada rozpočet neschváli, hospodári združenie podľa rozpočtu na predchádzajúci finančný rok až do doby, kým správna rada neschváli nový rozpočet.
3. Zdrojmi finančných a materiálnych prostriedkov združenia sú:
 - a. dary a príspevky od fyzických osôb alebo právnických osôb,
 - b. výnosy z majetku,
 - c. výnosy z organizovania kultúrnych, vzdelávacích, spoločenských a iných podujatí,
 - d. iné príjmy, ktoré zachovávajú nezávislosť združenia.
4. Výdavkami združenia sú najmä:
 - a. výdavky na činnosť a aktivity smerujúce k napĺňaniu cieľov združenia.
5. Orgány združenia nakladajú s finančnými a materiálnymi prostriedkami čo najhospodárnejšie a najefektívnejšie a s prihliadnutím na napĺňanie cieľov združenia.

Čl. XIII.

Spoločné a záverečné ustanovenia

1. Na zmenu stanov a na rozhodnutie o zániku združenia je potrebný súhlas dvojtretinovej väčšiny všetkých členov združenia.
2. Za účelom určenia väčšiny potrebnej na rozhodnutie orgánu združenia sa použije zaokrúhľovanie smerom nadol.
3. Výklad ustanovení týchto stanov nesmie byť v rozpore s dobrými mravmi a nesmie byť v rozpore s cieľmi združenia.