

STATUT

axON - Stowarzyszenia na rzecz Chorych na CIDP | GBS | MMN

Rozdział I Postanowienia ogólne

§ 1. Stowarzyszenie nosi nazwę: „axON - Stowarzyszenie na rzecz Chorych na CIDP | GBS | MMN”, zwane dalej „Stowarzyszeniem”.

§ 2.

1. Stowarzyszenie działa na podstawie ustawy z dnia 7 kwietnia 1989 r. – Prawo o stowarzyszeniach (Dz.U. z 2023 r. poz. 210) oraz niniejszego statutu.
2. Stowarzyszenie posiada osobowość prawną.
3. Stowarzyszenie prowadzi działalność pożytku publicznego w rozumieniu ustawy o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, zarówno jako działalność nieodpłatną, jak i odpłatną.

§ 3.

1. Siedzibą Stowarzyszenia jest Warszawa, adres: Aleja Jana Pawła II 27, 00-867 Warszawa.
2. Terenem działania Stowarzyszenia jest obszar Rzeczypospolitej Polskiej, a dla właściwej realizacji celów może prowadzić działalność także poza granicami kraju.

§ 4. Stowarzyszenie może być członkiem krajowych i międzynarodowych organizacji o podobnym profilu działalności.

§ 5. Stowarzyszenie opiera swoją działalność na pracy społecznej członków, jak również do prowadzenia swych spraw może zatrudniać pracowników, oraz korzystać z pomocy wolontariuszy.

Rozdział II Cele i formy działania

§ 6. Celem Stowarzyszenia jest:

1. Zapewnienie osobom z przewlekłą zapalną polineuropatią demielinizacyjną (CIDP), zespołem Guillaina-Barrégo (GBS), neuropatią wieloogniskową z blokiem przewodzenia (MMN) oraz innymi chorobami przewlekłymi dostępu do najlepszego możliwego leczenia, diagnostyki, wszechstronnej opieki, informacji o chorobie oraz świadczeń socjalnych.
2. Prowadzenie centrum informacji i wsparcia dla chorych i ich bliskich w formie centrum zasobów on-line.
3. Zwiększanie świadomości społecznej na temat chorób przewlekłych i przeciwdziałanie stygmatyzacji osób z chorobami przewlekłymi.
4. Organizowanie szkoleń, warsztatów, konferencji i seminariów na temat chorób przewlekłych, metod leczenia, rehabilitacji oraz opieki nad chorymi.
5. Edukacja rodzin i opiekunów osób chorych przewlekłe w zakresie potrzeb swoich bliskich i podopiecznych.
6. Zwiększenie dostępności konsultacji u neurologów, immunologów oraz pozostałych specjalistów zajmujących się chorobami przewlekłymi.

7. Zwiększenie świadomości społecznej na temat osocza i jego roli w produkcji leków osoczipochodnych.

§ 7. Stowarzyszenie realizuje swoje cele poprzez:

1. Organizowanie i prowadzenie kampanii informacyjnych, edukacyjnych i społecznych.
2. Uczestnictwo w konferencjach branżowych, naukowych, edukacyjnych.
3. Współpracę z placówkami ochrony zdrowia, uczelniami, instytucjami naukowymi, organizacjami pozarządowymi i administracją publiczną, samorządową oraz instytucjami Unii Europejskiej.
4. Pozyskiwanie środków od przedsiębiorstw, instytucji pozarządowych, rządowych, samorządowych oraz unijnych, jak również wśród osób prywatnych.
5. Prowadzenie strony internetowej, tworzenie wydawnictw, materiałów edukacyjnych i informacyjnych.
6. Udzielanie indywidualnego wsparcia osobom chorym i ich rodzinom, w tym poradnictwo i organizację grup wsparcia.
7. Organizowanie konferencji, szkoleń, warsztatów i spotkań edukacyjnych.
8. Stworzenie i bieżącą aktualizację bazy ośrodków medycznych specjalizujących się w diagnozowaniu i leczeniu CIDP, GBS, MMN i udostępnianie tych danych online.
9. Tworzenie zbiorów danych dot. chorób nerwowo-mięśniowych oraz kosztów społecznych, które te choroby powodują.
10. Prowadzenie działań rzeczniczych na rzecz poprawy sytuacji chorych i ochrony ich praw.

Rozdział III Członkowie Stowarzyszenia

§ 8. Członkowie Stowarzyszenia dzielą się na:

1. Członków zwyczajnych.
2. Członków wspierających.
3. Członków honorowych.

§ 9. Członkiem zwyczajnym może być każda osoba fizyczna, która:

1. Akceptuje cele Stowarzyszenia.
2. Złoży pisemne oświadczenie, że jest osobą z CIDP, GBS, MMN lub osobą najbliższą osobie z CIDP, GBS, MMN wedle definicji z art. 115 § 11 k.k.
3. Złoży podpisaną deklarację członkowską.
4. Zostanie przyjęta uchwałą Zarządu.

§ 10. Członkiem wspierającym może być osoba fizyczna, która:

1. Akceptuje cele Stowarzyszenia.
2. Złoży podpisaną deklarację członkowską.
3. Zostanie przyjęta uchwałą Zarządu.

§ 11. Członkiem wspierającym może być również osoba prawna wspierająca działalność Stowarzyszenia finansowo, rzeczowo lub merytorycznie.

§ 12. Członkiem honorowym może być osoba szczególnie zasłużona dla realizacji celów Stowarzyszenia, na wniosek Zarządu uchwałą Walnego Zebrania Członków.

§ 13. Członkowie wspierający mają prawo do:

1. Uczestnictwa w inicjatywach Stowarzyszenia.
2. Wypowiadania się i zgłaszania wniosków na Walnym Zgromadzeniu Członków.
3. Biernego prawa wyborczego na Walnym Zgromadzeniu Członków.

§ 14. Członkowie zwyczajni i honorowi mają ponad to, co postanowiono w § 13, prawo do czynnego prawa wyborczego na Walnym Zgromadzeniu Członków.

§ 15. Członkostwo ustaje, gdy:

1. Zarząd Stowarzyszenia uchwałą wygasi członkostwo osoby, która działa na szkodę Stowarzyszenia.
2. Zarząd Stowarzyszenia uchwałą wygasi członkostwo osoby, która uporczywie nie reguluje należności wynikających z obowiązku opłacania składek członkowskich.
3. Zarząd Stowarzyszenia uchwałą wygasi członkostwo osoby, która działa wbrew zasadom współżycia społecznego.
4. Członek złoży podpisaną deklarację rezygnacji z członkostwa.
5. Członek stowarzyszenia umrze.

§ 16. Członek, którego członkostwo zostało wygaszone decyzją Zarządu, może złożyć w ciągu 14 dni odwołanie do Komisji Rewizyjnej, która ponownie rozpoznaje sprawę jako organ odwoławczy II instancji.

§ 17. Obowiązki członków:

1. Przestrzeganie statutu i uchwał władz.
2. Regularne opłacanie składek członkowskich (nie dotyczy członków honorowych).

§ 18. Składki członkowskie:

1. Wysokość składek członkowskich ustala Zarząd w formie uchwały.
2. Zarząd może, na podpisany i uzasadniony wniosek osoby zainteresowanej, obniżyć wysokość składki rocznej lub zwolnić daną osobę z obowiązku płacenia składek.

§ 19. Dysponowanie majątkiem:

1. Stowarzyszenie nie może udzielać pożyczek osobom trzecim.
2. Stowarzyszenie ma prawo udzielać darowizn, dotacji, grantów innym organizacjom pozarządowym o zbieżnych celach statutowych, również poza terenem Rzeczypospolitej Polskiej.

Rozdział IV Władze Stowarzyszenia

§ 20. Władzami Stowarzyszenia są:

1. Walne Zebranie Członków.
2. Zarząd.
3. Komisja Rewizyjna.

§ 21. Kadencja Zarządu oraz Komisji Rewizyjnej wynosi 3 lata.

§ 22. Najwyższą władzą Stowarzyszenia jest Walne Zebranie Członków, które:

1. Uchwala statut i jego zmiany.
2. Wybiera i odwołuje Zarząd oraz Komisję Rewizyjną.
3. Uchwala kierunki działania i budżet.
4. Rozpatruje sprawozdania z działalności Zarządu i Komisji Rewizyjnej.
5. Udziela absolutorium Zarządowi.
6. Podejmuje uchwałę o rozwiązaniu Stowarzyszenia.

§ 23.

1. Walne Zebranie zwołuje Zarząd, informując członków o terminie, miejscu i porządku obrad nie później niż na 30 dni przed ustaloną datą Zebrania.
2. Notyfikacja może nastąpić w formie elektronicznej (poprzez wiadomość e-mail oraz publikację informacji na stronie internetowej Stowarzyszenia).

§ 24.

1. Z zastrzeżeniem postanowień § 33 i § 34 niniejszego statutu, uchwały Walnego Zebrania Członków podejmowane są zwykłą większością głosów.
2. Głosowanie jest jawne. Głosowanie tajne zarządza się na wniosek choćby jednego z członków obecnych na Walnym Zebraniu Członków.
3. Do ważności uchwał podejmowanych w pierwszym terminie wymagana jest obecność co najmniej połowy członków uprawnionych do głosowania (kworum).
4. W razie braku kworum w pierwszym terminie, Walne Zebranie Członków może odbyć się w drugim terminie, wyznaczonym 30 minut później w tym samym dniu i miejscu.
5. Uchwały podjęte w drugim terminie zapadają zwykłą większością głosów, bez względu na liczbę obecnych.
6. Możliwość podjęcia uchwał w drugim terminie musi być wskazana w porządku obrad zawartym w zawiadomieniu o Walnym Zebraniu.

§ 25.

1. Rolę przewodniczącego zebrania, członka komisji uchwał i wniosków oraz komisji skrutacyjnej może pełnić dowolny obecny członek Walnego Zebrania Członków.
2. O liczebności komisji decyduje Walne Zebranie Członków.
3. Możliwe jest również powierzenie tych funkcji jednej osobie.

§ 26.

1. Zarząd kieruje bieżącą działalnością Stowarzyszenia i reprezentuje je na zewnątrz.
2. Zarząd składa się z 1–5 członków wybieranych przez Walne Zebranie Członków.
3. Członkiem Zarządu nie może być osoba skazana za umyślne przestępstwo gospodarcze.
4. Do składania oświadczeń woli w imieniu Stowarzyszenia, w tym w sprawach majątkowych, upoważnionych jest dwóch członków Zarządu działających łącznie.

§ 27. Do kompetencji Zarządu należy:

1. Realizacja uchwał Walnego Zebrania.
2. Zarządzanie majątkiem i finansami.

3. Przyjmowanie członków.
4. Zwoływanie Walnego Zebrania.

§ 28.

1. Komisja Rewizyjna jest organem kontroli wewnętrznej, niezależnym od Zarządu.
2. Komisja Rewizyjna składa się z 3 członków, którzy spośród siebie wybierają Przewodniczącego.
3. Członkowie Komisji Rewizyjnej nie mogą być członkami Zarządu ani pozostawać z nimi w związku małżeńskim, we wspólnym pożyciu, w stosunku pokrewieństwa, powinowactwa lub podległości służbowej.
4. Członkiem Komisji Rewizyjnej nie może być osoba skazana za umyślne przestępstwo gospodarcze.

§ 29. Do kompetencji Komisji Rewizyjnej należy:

1. Kontrola całokształtu merytorycznej działalności Stowarzyszenia.
2. Składanie sprawozdań Walnemu Zebraniu.
3. Wnioskowanie o udzielenie absolutorium dla Zarządu.
4. Pełnienie roli organu odwoławczego II instancji w sprawach o wygaśnięcie członkostwa.

Rozdział V Majątek i finanse

§ 30.

1. Majątek Stowarzyszenia stanowią składki członkowskie, darowizny, spadki, zapisy, dochody z działalności odpłatnej, nieodpłatnej, działalności gospodarczej jak również granty, subwencje i dotacje.
2. Dochód Stowarzyszenia, w tym z działalności gospodarczej, nie może być przeznaczony do podziału między członków, pracowników ani inne osoby. Całość dochodu przeznaczana jest na działalność statutową.
3. Stowarzyszenie prowadzi działalność gospodarczą w następujących obszarach:

a) Działalność wydawnicza i informacyjna:

PKD 58.11.Z - Wydawanie książek

PKD 58.19.Z - Pozostała działalność wydawnicza, z wyłączeniem w zakresie oprogramowania

PKD 60.39.Z - Pozostała działalność związana z dystrybucją treści

b) Działalność edukacyjna i konferencyjna:

PKD 85.59.B - Kursy i szkolenia związane ze zdobywaniem wiedzy, umiejętności i kwalifikacji zawodowych w formach pozaszkolnych

PKD 82.30.Z - Działalność związana z organizacją targów, wystaw i kongresów

c) Działalność pomocowa i doradcza:

PKD 88.99.Z - Pozostała pomoc społeczna bez zakwaterowania, gdzie indziej niesklasyfikowana

d) Działalność badawcza i marketingowa:

PKD 73.20.Z - Badanie rynku i opinii publicznej

PKD 73.30 - Działalność w zakresie public relations i komunikacji

e) Działalność organizacji członkowskich:

PKD 94.99.Z - Działalność pozostałych organizacji członkowskich, gdzie indziej niesklasyfikowana

§ 31. Rokiem obrotowym jest rok kalendarzowy.

Rozdział VI Postanowienia końcowe

§ 32. Zmiany statutu wymagają uchwały Walnego Zebrania podjętej większością 2/3 głosów.

§ 33. Rozwiązanie Stowarzyszenia następuje na podstawie uchwały Walnego Zebrania większością 2/3 głosów.

§ 34.

1. W przypadku rozwiązania Stowarzyszenia Walne Zebranie Członków decyduje o przeznaczeniu majątku.
2. Majątek Stowarzyszenia po jego rozwiązaniu może zostać przekazany wyłącznie innej organizacji pozarządowej prowadzącej działalność pożytku publicznego, zgodnej z celami statutowymi Stowarzyszenia, wskazanej uchwałą Walnego Zebrania Członków.
3. Przy podziale majątku nie mogą uczestniczyć członkowie Stowarzyszenia, osoby z nim związane ani osoby fizyczne prowadzące działalność gospodarczą na rzecz Stowarzyszenia.

Lucyna Wierzowiecka

Ernest Syska

Łukasz Kalbarczyk

Aleksandra Nabiałek

Daria Majchrowicz

Dagmara Kopec

Sylwia Dul-Stasienko

Magdalena Gabińska