

REGULAMIN STOWARZYSZENIA ZWYKŁEGO

Rozdział 1. Postanowienia ogólne

§ 1

1. Stowarzyszenie zwykłe nosi nazwę Polish CDKL5 Association. W dalszych postanowieniach regulaminu zwane jest Stowarzyszeniem.
2. Stowarzyszenie, działa na podstawie ustawy z dnia 7 kwietnia 1989 r. - Prawo o stowarzyszeniach (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 2261) oraz postanowień niniejszego regulaminu.

§ 2

1. Terenem działania Stowarzyszenia jest cała Polska.
2. Siedzibą Stowarzyszenia jest miejscowość Bibice.
3. Dla realizacji celów statutowych Stowarzyszenie może prowadzić działalność poza granicami kraju na terenie innych państw, z poszanowaniem tamtejszego prawa.

§ 3

Stowarzyszenie powołano na czas nieokreślony.

§ 4

Działalność Stowarzyszenia oparta jest na pracy społecznej jej członków.

Rozdział 2. Cele i sposoby ich realizacji

§ 5

1. Cele Stowarzyszenia to:

- Pomoc rodzicom, opiekunom i terapeutom osób z mutacją w genie CDKL5
- Organizowanie pomocy związanej z dostępem do informacji na temat mutacji w genie CDKL5
- Integracja środowiska rodzin i opiekunów osób z mutacją w genie CDKL5
- Poszerzanie wiedzy na temat mutacji w genie CDKL5

§ 6

Działalność charytatywna Stowarzyszenie realizuje swoje cele poprzez:

- Organizację różnorodnych form pomocy dla osób dotkniętych mutacją w genie CDKL5
- Popularyzację wiedzy o mutacji w genie CDKL5
- Organizowanie spotkań mających na celu wymianę informacji odnośnie form leczenia, terapii, nauki i opieki nad osobami z mutacją w genie CDKL5
- Pomoc wzajemną rodzin dotkniętych chorobą
- Współpracę z ośrodkami naukowymi zajmującymi się terapią genową i nowoczesnymi formami rehabilitacji
- Udział krajowych i międzynarodowych konferencjach naukowych dotyczących chorób rzadkich

Rozdział 3. Członkowie Stowarzyszenia

§ 7

Członkiem Stowarzyszenia może być osoba fizyczna posiadająca pełną zdolność do czynności prawnych i niepozbawiona praw publicznych, będąca obywatelem polskim lub cudzoziemcem.

§ 8

1. Członek ma prawo:

- Wybierania i bycia wybranym do władz Stowarzyszenia
- Uczestniczenia z głosem stanowiącym w Zebraniu Członków
- Zgłaszania wniosków i postulatów dotyczących działalności Stowarzyszenia
- Korzystania z pomocy Stowarzyszenia

2. Członek obowiązany jest do:

- Przestrzegania Regulaminu i Statutu Stowarzyszenia
- Aktywnie uczestniczyć w działalności Stowarzyszenia i realizacji jego celów
- Przyczyniać się do rozwoju Stowarzyszenia

3. Członkostwo w Stowarzyszeniu ustaje na skutek:

- Dobrowolnego wystąpienia zgłoszonego na piśmie Zarządowi
- Działalności niezgodnej ze Statutem Stowarzyszenia oraz uchwałami Stowarzyszenia
- Likwidacji Stowarzyszenia
- Śmierci

§ 9

Osoba wykluczona lub skreślona ma prawo wniesienia odwołania do Zebrania Członków w terminie 7 dni od daty doręczenia uchwały na piśmie. Zebranie Członków rozpatruje odwołanie w czasie najbliższych obrad, a jego decyzja jest ostateczna.

Rozdział 4. Władze Stowarzyszenia

§ 10

Władzami Stowarzyszenia są:

- Zebranie Członków
- Przedstawiciel

§ 11

1. Władze Stowarzyszenia są wybierane są przez Zebranie Członków w głosowaniu jawnym zwykłą większością głosów. Zebranie Członków może zdecydować o przeprowadzeniu głosowania tajnego.

2. Jeżeli skład władz Stowarzyszenia ulegnie zmniejszeniu w czasie trwania kadencji, uzupełnienie ich składu może nastąpić w drodze kooptacji, której dokonują pozostali członkowie organu, który uległ zmniejszeniu. W trybie tym można powołać nie więcej niż połowę składu organu.

§ 12

1. Uchwały Zebrania Członków podejmowane są w głosowaniu jawnym. Zebranie może zdecydować o przeprowadzeniu głosowania tajnego.

2. Uchwały Zebrania Członków Stowarzyszenia podejmowane są zwykłą większością głosów przy obecności co najmniej połowy osób uprawnionych do głosowania. Zebrania mogą odbywać się w formie online.

3. Zebranie Członków jest najwyższą władzą Stowarzyszenia, które podejmuje decyzje we wszystkich sprawach należących do zakresu działania Stowarzyszenia, o ile regulamin nie stanowi inaczej.

§ 13

Kadencja wszystkich wybieralnych władz Stowarzyszenia trwa 3 lata.

§ 14

Do kompetencji Zebrania Członków należy m.in:

- Ustalanie kierunków działania i rozwoju
- Wybór i odwołanie Przedstawiciela
- Przyjmowanie i odwoływanie członków
- Uchwalanie zmian regulaminu podejmowanie decyzji o rozwiązaniu Stowarzyszenia

Zebranie Członków zwołuje przedstawiciel lub 1/3 członków Stowarzyszenia.

Zebraniem Członków kieruje Przewodniczący Zebrania.

§ 15

1. Stowarzyszenie jest reprezentowane przez Przedstawiciela wybieranego przez Zebranie Członków na 3 letnią kadencję. Przedstawiciel może zostać odwołany przez Zebranie Członków.

2. Do zakresu działania Przedstawiciela należy:

- Reprezentowanie stowarzyszenia na zewnątrz
- Zarządzanie majątkiem stowarzyszenia
- Zwoływanie zebrania członków

Rozdział 5. Majątek i gospodarka finansowa

§ 16

1. Środki na działalność stowarzyszeniach pochodzą z:

- Składek członkowskich
- Dotacji
- Darowizn
- Zbiórek publicznych
- Spadków
- Zapisów
- Dochodów z majątku stowarzyszenia

2. Do prowadzenia swych spraw Stowarzyszenie może zatrudniać pracowników, w tym swoich członków.

3. Decyzję w sprawie zmiany regulaminu oraz rozwiązania stowarzyszenia podejmuje Zebranie Członków zwykłą większością głosów przy obecności co najmniej 2/3 członków uprawnionych do głosowania. Podejmując uchwałę o rozwiązaniu

Stowarzyszenia Zebranie Członków określa przeznaczenie pozostałych środków finansowych Stowarzyszenia.

Rozdział 6. Postanowienia końcowe

§ 17

Uchwałę w sprawie zmiany statutu Stowarzyszenia podejmuje Zebranie Członków zwykłą większością głosów, w obecności przynajmniej połowy członków uprawnionych do głosowania.

§ 18

1. Uchwałę o rozwiązaniu Stowarzyszenia podejmuje Zebranie Członków zwykłą większością głosów przy obecności co najmniej połowy członków uprawnionych do głosowania.

2. Podejmując uchwałę o rozwiązaniu Stowarzyszenia, Zebranie Członków określa sposób jego likwidacji oraz przeznaczenia majątku Stowarzyszenia.

Podpisy członków zarządu:

.....

.....