



# Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich Orphan

## STATUT KRAJOWEGO FORUM NA RZECZ TERAPII CHORÓB RZADKICH ORPHAN

### § 1

NAZWA, FORMA PRAWNA, SIEDZIBA.

1. KRAJOWE FORUM NA RZECZ TERAPII CHORÓB RZADKICH ORPHAN, zwane dalej " Krajowe Forum " jest związkiem zrzeszającym stowarzyszenia pacjentów i inne osoby prawne, działające na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej.
2. KRAJOWE FORUM NA RZECZ TERAPII CHORÓB RZADKICH ORPHAN może używać skróconej nazwy: KRAJOWE FORUM oraz nazwy angielskiej: POLISH NATIONAL FORUM FOR RARE DISEASES THERAPY
3. Krajowe Forum jest organizacją dobrowolną i samorządną działającą na podstawie ustawy z dnia 7 kwietnia 1989 roku o stowarzyszeniach (Dz. U. Nr 20 poz. 104 z późniejszymi zmianami) oraz postanowień niniejszego Statutu.
4. Krajowe Forum posiada osobowość prawną a działalność swoją opiera na pracy społecznej członków. Do prowadzenia swych spraw Krajowe Forum może zatrudniać pracowników.
5. Siedzibą Krajowego Forum jest m.st. Warszawa.
6. Krajowe Forum działa na terenie Rzeczypospolitej Polskiej i poza granicami kraju.
7. Krajowe Forum może być członkiem organizacji krajowych i międzynarodowych, których cel służy realizacji zadań statutowych.

### § 2

ZADANIA I CELE KRAJOWEGO FORUM .

1. Podstawowym celem Krajowego Forum jest ochrona praw i reprezentowanie interesów pacjentów z chorobami rzadkimi w Polsce i na poziomie Unii Europejskiej oraz dążenie do poprawy jakości opieki zdrowotnej i usług medycznych w Polsce.
2. Do zadań Krajowego Forum należy w szczególności:
  - (a) ochrona praw pacjentów z chorobami rzadkimi oraz reprezentowanie ich interesów wobec organów władzy, administracji państwowej i samorządu terytorialnego oraz innych organów, instytucji i podmiotów,
  - (b) ułatwianie pacjentom dostępu do nowoczesnych i bezpiecznych usług medycznych i produktów leczniczych,
  - (c) wspieranie działalności naukowej, naukowo-technicznej i edukacyjnej a także działalności w zakresie ochrony zdrowia i pomocy społecznej oraz dobroczynności,
  - (d) opiniowanie aktów prawnych i dostarczanie informacji skierowanej do Parlamentu, Rządu i Samorządów na temat podstawowych problemów pacjentów oraz systemu ochrony zdrowia w Polsce,
  - (e) prezentacja opinii dotyczących przepisów prawa i kierunków polityki Państwa dotyczącej miejsca pacjenta w systemie ochrony zdrowia,

- (f) współpraca z polskimi i zagranicznymi organizacjami pacjenckimi,
- (g) rozwijanie stałych kontaktów i wymiany informacji między członkami Krajowego Forum,
- (h) współpraca z innymi podmiotami działającymi w systemie ochrony zdrowia, jak: parlament, organy administracji państwowej i samorządowej, organizacje lekarskie, pielęgniarskie i aptekarskie, pacjenci, politycy, media i inni strategiczni partnerzy,
- (i) prowadzenie działalności wydawniczej,
- (j) działalność na rzecz osób niepełnosprawnych,
- (k) działalność kulturalna, sportowa, turystyczna i rehabilitacyjna
- (l) organizowanie kongresów, sympozjów i szkoleń
- (m) uczestniczenie w ważnych z punktu widzenia Krajowego Forum wydarzeniach politycznych, naukowych, marketingowych itp., związanych z ochroną zdrowia w Polsce i za granicą,
- (n) wszelka inna działalność zmierzająca do realizacji celów określonych w Pkt 1.

### § 3

1. Krajowe Forum może zrzeszać członków zwyczajnych i wspierających.
2. Członkiem zwyczajnym Krajowego Forum może być organizacja pacjencka, reprezentowana przez upoważnionego na piśmie przedstawiciela, działająca w Polsce zgodnie z przepisami prawa polskiego oraz przestrzegające zasad i norm wymienionych jako cele Krajowego Forum w niniejszym Statucie.
3. Członkami wspierającymi mogą być osoby prawne, działające zgodnie z przepisami polskiego prawa oraz przestrzegające zasad i norm wymienionych jako cele Krajowego Forum w niniejszym Statucie, które są zainteresowane realizowaniem celów Krajowego Forum i deklarują pomoc finansową lub rzeczową dla Krajowego Forum. Członkowie wspierający działają w Krajowym Forum przez upoważnionych na piśmie przedstawicieli.
4. Wniosek o przyjęcie w poczet członków jest składany Zarządowi w formie pisemnej deklaracji.
5. O przyznaniu członkostwa decyduje Zarząd. Decyzja Zarządu jest podejmowana w oparciu o Statut Krajowego Forum oraz własną ocenę kandydata, ze szczególnym uwzględnieniem celów organizacji pacjenckiej. W wypadku, gdy Zarząd odmówi przyjęcia kandydata, może on odwołać się do Walnego Zgromadzenia.
6. Utrata członkostwa może nastąpić na skutek:
  - (a) Wystąpienia członka z Krajowego Forum za jednomiesięcznym wypowiedzeniem złożonym na piśmie,
  - (b) Likwidacji organizacji pacjenckiej, które jest członkiem zwyczajnym lub członkiem wspierającym,
  - (c) Niezapłacenia składki członkowskiej lub jej części przez okres trzech miesięcy od daty upływu terminu wymaganego do wpłaty składki,
  - (d) Podjęcia przez Zarząd decyzji o pozbawieniu członkostwa.
7. W wypadkach określonych w pkt. (a), (b) skreślenie z listy członków następuje po przedstawieniu dokumentów lub powzięcia informacji przez Krajowe Forum. W

wypadkach określonych w kpt. (c) i (d) skreślenie z listy członków następuje na podstawie decyzji Zarządu. Członek, który został pozbawiony członkostwa przez Zarząd może odwołać się od tej decyzji do Walnego Zgromadzenia.

8. W wypadku, gdy członek Krajowego Forum odwoła się do Walnego Zgromadzenia od decyzji o skreśleniu go z listy członków lub pozbawieniu członkostwa, do chwili podjęcia uchwały przez Walne Zgromadzenie, członek ten nie korzysta z uprawnień przewidzianych dla członków Krajowego Forum w niniejszym Statucie.
9. Prawa członków Krajowego Forum są uzależnione od rodzaju członkostwa.
- 9.1 Wszyscy członkowie Krajowego Forum mają prawo:
  - (a) uczestniczenia w przedsięwzięciach organizowanych przez Krajowe Forum,
  - (b) korzystania ze źródeł informacji i dokumentacji Krajowego Forum,
  - (c) korzystania ze składników majątkowych Krajowego Forum zakupionych do wspólnego użytku członków,
- 9.2 Członkowie zwyczajni mają ponadto:
  - (a) prawo głosowania na Walnym Zgromadzeniu i współdecydowania o sprawach Krajowego Forum,
  - (b) czynne i bierne prawo wyborcze do organów Krajowego Forum.
- 9.3 Członkowie wspierający mają prawo:
  - (a) udziału w Walnym Zgromadzeniu z głosem doradczym,
  - (b) uczestniczenia, na podstawie zaproszenia Prezesa Zarządu, w posiedzeniach Zarządu z głosem doradczym,
10. Obowiązki członków Krajowego Forum są następujące:
  - (a) przestrzeganie postanowień Krajowego Forum oraz uchwał organów Krajowego Forum,
  - (b) nie podejmowanie działań sprzecznych z celami Krajowego Forum,
  - (c) zachowanie zasad poufności w sprawach wewnętrznych Krajowego Forum,
  - (d) popieranie celów i przedsięwzięć Krajowego Forum,
12. Członkowie zwyczajni są ponadto zobowiązani do czynnego uczestnictwa w pracach Krajowego Forum,
13. Wysokość i terminy opłacania składek członkowskich dla członków zwyczajnych i wspierających są ustalane przez Walne Zgromadzenie.

#### § 4

##### ORGANY KRAJOWEGO FORUM.

1. Organami Krajowego Forum są:
  - (a) Walne Zgromadzenie,
  - (b) Zarząd,
  - (c) Komisja Rewizyjna,

2. Uchwały organów Krajowego Forum podejmowane są zwykłą większością głosów, przy obecności co najmniej 1/2 członków w przypadku Walnego Zgromadzenia i innych organów Krajowego Forum. Przy równej ilości głosów decyduje głos Przewodniczącego.
3. Członkowie Krajowego Forum mogą brać udział w Walnym Zgromadzeniu za pośrednictwem ustanowionych pełnomocników.
4. Najwyższą władzą Krajowego Forum jest Walne Zgromadzenie. W Walnym Zgromadzeniu członkowie wspierający mogą brać udział z głosem doradczym.
5. Zwyczajne Walne Zgromadzenie zwoływane jest przez Zarząd raz do roku. O terminie Zwyczajnego Walnego Zgromadzenia Zarząd zawiadamia członków pocztą elektroniczną, faksem, pocztą kurierską lub listem. Wraz z zawiadomieniem doręczany jest członkom porządek dzienny Zgromadzenia.
6. W przypadkach szczególnych, gdy organy Krajowego Forum uznają to za wskazane, Zarząd zwołuje Nadzwyczajne Walne Zgromadzenie. Zarząd musi zwołać Nadzwyczajne Walne Zgromadzenie, jeżeli tego żąda jedna piąta członków lub na wniosek Komisji Rewizyjnej. We wniosku o zwołanie Nadzwyczajnego Walnego Zgromadzenia oraz w zawiadomieniu musi być określony przedmiot tego Zgromadzenia oraz jego termin.
7. Jeżeli w pierwszym terminie na posiedzeniu Walnego Zgromadzenia nie uczestniczy co najmniej połowa członków zwyczajnych Krajowego Forum, wówczas w drugim terminie posiedzenia, uchwały, w tym uchwały zmieniające Statut Krajowego Forum, mogą być podjęte większością głosów oddanych przez członków obecnych na Zgromadzeniu.
8. Drugi termin powinien być podany w zawiadomieniu o posiedzeniu i nie może być wyznaczony wcześniej niż pół godziny po pierwszym terminie.
9. Walnemu Zgromadzeniu przewodniczy Prezes lub Wiceprezes Zarządu. Ze Zgromadzenia sporządzany jest protokół.
10. Uchwały Walnego Zgromadzenia podejmowane są w głosowaniu jawnym chyba, że Zgromadzenie na wniosek członka zwyczajnego zarządzi głosowanie tajne.
11. Walne Zgromadzenie wybiera spośród członków zwyczajnych Krajowego Forum Zarząd i Komisję Rewizyjną.
12. W skład Zarządu wchodzi 2 członków a w skład Komisji Rewizyjnej wchodzi 3 członków. Wyboru dokonuje się zwykłą większością głosów w głosowaniu jawnym lub tajnym. W skład każdego z organów Krajowego Forum może wchodzić maksymalnie jeden przedstawiciel tej samej organizacji pacjenckiej, będącej członkiem zwyczajnym.
13. W wypadku, gdy w trakcie kadencji liczba członków Zarządu lub Komisji Rewizyjnej spadnie poniżej 50%, w terminie 1 miesiąca musi zostać zwołane nadzwyczajne Walne Zgromadzenie w celu dokonania wyboru brakujących członków Zarządu lub Komisji Rewizyjnej. W pozostałych wypadkach uzupełnienie składu Zarządu lub Komisji Rewizyjnej nastąpi na najbliższym Walnym Zgromadzeniu.
14. Szczegółowe zasady funkcjonowania Zarządu i Komisji Rewizyjnej zostaną ustalone w Regulaminach ich działania uchwalonych przez Walne Zgromadzenie.
15. Członkowie Zarządu wybierają ze swego grona w głosowaniu jawnym Prezesa, i Wiceprezesa którzy kierują pracami Krajowego Forum i reprezentują Krajowe Forum na zewnątrz.
16. Członkowie zarządu mogą być zatrudniani do prowadzenia spraw Krajowego Forum.
17. Członkowie Komisji Rewizyjnej wybierają ze swego grona w głosowaniu jawnym przewodniczącego.
18. Kadencja wybieralnych organów Krajowego Forum trwa pięć lat, przy czym dopuszczalny jest ponowny wybór członka na następne kadencje organu.

## § 5

### KOMPETENCJE ORGANÓW KRAJOWEGO FORUM.

1. Do kompetencji Walnego Zgromadzenia należy:
  - (a) kształtowanie polityki Krajowego Forum, w szczególności planu działania Krajowego Forum,
  - (b) zatwierdzanie protokołu poprzedniego Walnego Zgromadzenia,
  - (c) zatwierdzanie sprawozdania merytorycznego i finansowego,
  - (d) dokonywanie wyboru organów Krajowego Forum,
  - (e) rozpatrywanie odwołań od uchwał Zarządu w sprawach określonych Statutem,
  - (f) udzielanie absolutorium ustępującemu Zarządowi,
  - (g) ustalanie wysokości i trybu płatności składki członkowskiej,
  - (h) uchwalanie Regulaminu Zarządu i Komisji Rewizyjnej,
  - (i) podjęcie uchwały o zmianie Statutu,
  - (j) podjęcie uchwały o rozwiązaniu Krajowego Forum.
2. Zmiana Statutu może być uchwalona większością 2/3 głosów przy obecności przynajmniej połowy członków zwyczajnych. Jeżeli jednak Walne Zgromadzenie odbywa się w drugim terminie, zmiana Statutu może być uchwalona zwykłą większością głosów przez członków zwyczajnych obecnych na Zgromadzeniu. Rozwiązanie Krajowego Forum wymaga uchwały podjętej przez 2/3 głosów przy obecności, co najmniej 2/3 członków zwyczajnych.
3. Do kompetencji Zarządu należy:
  - (a) organizowanie i koordynowanie bieżącej działalności Krajowego Forum,
  - (b) reprezentowanie stanowisk i polityki Krajowego Forum na zewnątrz,
  - (c) bieżące kontakty z Ministerstwem Zdrowia oraz z innymi władzami i przekazywanie stałej informacji członkom Krajowego Forum,
  - (d) przygotowanie budżetu i planu działania Krajowego Forum,
  - (e) przygotowanie sprawozdania merytorycznego i finansowego Krajowego Forum,
  - (f) podejmowanie decyzji o przyjęciu nowych członków oraz pozbawianie członkostwa w Krajowym Forum
  - (g) podejmowanie uchwał w sprawie ubiegania się o członkostwo i przystępowania do organizacjach krajowych i międzynarodowych,
  - (h) koordynowanie przygotowania i wykonania rocznego planu działania, operacyjnego Krajowego Forum.
  - (i) do składania oświadczeń woli w imieniu Krajowego Forum upoważnieni są jednoosobowo Prezes i Wiceprezes Zarządu.
4. Z posiedzeń Zarządu, które odbywają się w miarę potrzeb, sporządzany jest protokół.
5. Do kompetencji Komisji Rewizyjnej należy:

- (a) bieżąca kontrola działalności Krajowego Forum pod względem przestrzegania przepisów prawnych oraz postanowień Statutu.
- (b) kontrola działalności finansowej Krajowego Forum,
- (c) sporządzanie sprawozdania z kontroli działalności i sprawozdania finansowego przedstawianego na Walnym Zgromadzeniu,
- (d) stawianie wniosku, co do udzielenia absolutorium Zarządowi,

## § 6

### SPRAWY FINANSOWE.

1. Majątek Krajowego Forum powstaje:
  - (a) ze składek członkowskich,
  - (b) z darowizn, dotacji, zapisów,
  - (c) z dochodów z majątku Krajowego Forum,
2. Rokiem obrachunkowym jest rok kalendarzowy.

## § 7

### LIKWIDACJA KRAJOWEGO FORUM.

1. W razie likwidacji Walne Zgromadzenie decyduje o przeznaczeniu majątku Krajowego Forum zgodnie z celami statutowymi.
2. Jako likwidator działa z urzędu Prezes lub Wiceprezes Zarządu względnie inna osoba ustanowiona przez Walne Zgromadzenie.

Warszawa dn. 28.06.2011

**KRAJOWE FORUM NA RZECZ  
TERAPII CHOROÓB RZADKICH**  
02-093 Warszawa, ul. Pasteura 6a/28  
tel. 022 / 617- 54 - 81  
[www.rzadkiechoroby.pl](http://www.rzadkiechoroby.pl)