STATUT

Polskiego Forum Chorób Ultrarzadkich i Rozwoju Terapii

związku stowarzyszeń (Federacji)

ROZDZIAŁ I. POSTANOWIENIA OGÓLNE

§ 1

1. Związek stowarzyszeń nosi nazwę „Polskie Forum Chorób Ultrarzadkich i Rozwoju Terapii”.
2. W dalszych postanowieniach Statutu związek stowarzyszeń zwany jest „Federacją”. Federacja jest dobrowolnym, samorządnym i trwałym związkiem stowarzyszeń, działającym na podstawie ustawy z dnia 7 kwietnia 1989 r. – Prawo o stowarzyszeniach, w szczególności jej art. 22, oraz niniejszego Statutu.
3. Federacja może używać nazwy w języku angielskim: „Polish Federation on Ultrarare Diseases and Therapy Development”.
4. Federacja posiada osobowość prawną z chwilą wpisu do Krajowego Rejestru Sądowego i jest powołana na czas nieoznaczony.
5. Siedzibą Federacji jest m.st. Warszawa.
6. Terenem działania Federacji jest Rzeczpospolita Polska. Dla realizacji celów statutowych Federacja może działać również poza jej granicami, z poszanowaniem prawa właściwego dla miejsca działania.
7. Federacja może należeć do krajowych i międzynarodowych organizacji o podobnych celach, tworzyć lub współtworzyć inne osoby prawne oraz powoływać wewnętrzne zespoły, komisje i rady eksperckie.
8. Przystąpienie do Federacji nie narusza samodzielności jej organizacji członkowskich. Federacja reprezentuje organizacje członkowskie w zakresie wynikającym ze Statutu, uchwał władz Federacji i udzielonych jej umocowań.
9. Działalność Federacji opiera się przede wszystkim na pracy społecznej osób działających w imieniu członków. Federacja może zatrudniać pracowników, współpracowników i ekspertów oraz korzystać ze świadczeń wolontariuszy.
10. Dochód Federacji przeznacza się wyłącznie na realizację jej celów statutowych i nie podlega on podziałowi pomiędzy członków.

ROZDZIAŁ II. CELE I SPOSOBY DZIAŁANIA

§ 2

1. Celami Federacji są:
   1) reprezentowanie organizacji członkowskich wobec organów władzy publicznej, instytucji ochrony zdrowia, środowiska naukowego, podmiotów finansujących badania i innych interesariuszy;
   2) kształtowanie polityk publicznych sprzyjających rozwojowi diagnostyki, badań i terapii w chorobach rzadkich i ultrarzadkich;
   3) wspieranie niekomercyjnego i komercyjnego rozwoju terapii – od badań podstawowych i przedklinicznych, przez badania kliniczne, po wdrożenie i zapewnienie dostępu pacjentów;

4) rozwijanie infrastruktury wspierającej badania i rozwój terapii, w tym rozwiązań typu non-profit CRO, platform współpracy, rejestrów i baz wiedzy;

5) zwiększanie dostępności finansowania badań, grantów i stypendiów oraz wspieranie udziału organizacji pacjenckich w projektach i konkursach grantowych;

6) zapewnianie rzeczywistego udziału pacjentów i organizacji pacjenckich w procesach decyzyjnych, projektowaniu programów, ocenie projektów i tworzeniu standardów badań;

7) wypracowywanie rekomendacji i dobrych praktyk dotyczących badań w chorobach rzadkich i ultrarzadkich, w tym badań n-of-1 oraz terapii innowacyjnych, w szczególności ATMP, ASO i siRNA;

8) upowszechnianie wiedzy, edukacja oraz wzmacnianie potencjału organizacji pacjenckich, naukowców, klinicystów i innych podmiotów zaangażowanych w rozwój terapii;

9) ochrona praw pacjentów z chorobami rzadkimi oraz reprezentowanie ich interesów wobec organów władzy, administracji państwowej i samorządu terytorialnego oraz innych organów, instytucji i podmiotów.

§ 3

Federacja realizuje swoje cele w szczególności poprzez:

1) działalność rzeczniczą, konsultacyjną, opiniodawczą i ekspercką;

2) organizowanie konferencji, seminariów, szkoleń, warsztatów i spotkań roboczych;

3) tworzenie i prowadzenie baz wiedzy, rejestrów, platform kontaktowych oraz publikowanie raportów, rekomendacji i stanowisk;

4) inicjowanie, prowadzenie, wspieranie i finansowanie badań, projektów rozwojowych oraz programów grantowych i stypendialnych;

5) pozyskiwanie środków z darowizn, zbiórek publicznych, dotacji, grantów, sponsoringu i innych zgodnych z prawem źródeł;

6) współpracę z administracją publiczną, jednostkami samorządu terytorialnego, uczelniami, instytutami badawczymi, podmiotami leczniczymi, sektorem przemysłowym i organizacjami społecznymi;

7) prowadzenie działalności informacyjnej, wydawniczej, edukacyjnej, badawczej i doradczej;

8) obejmowanie patronatem inicjatyw zgodnych z celami Federacji oraz ustanawianie nagród i wyróżnień.

§ 4

1. Federacja może prowadzić nieodpłatną i odpłatną działalność pożytku publicznego na zasadach określonych w odrębnych przepisach.
2. Federacja może prowadzić działalność gospodarczą w rozmiarach służących realizacji celów statutowych. Przedmiot działalności gospodarczej określa uchwała Walnego Zgromadzenia, zgodnie z obowiązującą klasyfikacją działalności. Dochód z tej działalności przeznacza się wyłącznie na cele statutowe Federacji.

ROZDZIAŁ III. CZŁONKOWIE FEDERACJI – PRAWA I OBOWIĄZKI

§ 5

Organizacja członkostwa

1. Członkowie Federacji dzielą się na: 1) członków zwyczajnych, 2) członków wspierających, 3) członków honorowych oraz 4) członków obserwatorów.
2. Członkiem zwyczajnym może być stowarzyszenie lub inna osoba prawna mająca zdolność zrzeszania się w związku stowarzyszeń, z zastrzeżeniem że osoba prawna mająca cele zarobkowe może być wyłącznie członkiem wspierającym.
3. Osoba fizyczna nie może być członkiem zwyczajnym Federacji. Może posiadać status członka wspierającego, honorowego albo obserwatora, na zasadach określonych w Statucie.
4. Kandydat na członka zwyczajnego składa pisemną deklarację, uchwałę właściwego organu o przystąpieniu do Federacji, aktualny dokument rejestrowy, opis działalności oraz wskazuje osobę reprezentującą go w Federacji.
5. Przyjęcie członka zwyczajnego wymaga łącznego spełnienia następujących warunków: zgodności celów i dotychczasowej działalności kandydata z celami Federacji, braku istotnego konfliktu interesów, akceptacji Statutu i standardów współpracy Federacji oraz uzyskania rekomendacji co najmniej dwóch członków zwyczajnych.
6. Zarząd może żądać dodatkowych wyjaśnień, dokumentów albo opinii organizacji członkowskich. Odmowa przyjęcia wymaga pisemnego uzasadnienia.
7. O przyjęciu decyduje Zarząd w drodze uchwały. Od uchwały odmownej przysługuje odwołanie do najbliższego Walnego Zgromadzenia, złożone za pośrednictwem Zarządu w terminie 30 dni od dnia doręczenia uchwały.

§ 6

1. Każdy członek zwyczajny jest reprezentowany przez jedną osobę fizyczną posiadającą pełną zdolność do czynności prawnych, umocowaną zgodnie z zasadami reprezentacji tego członka. Jedna osoba może reprezentować tylko jednego członka zwyczajnego.
2. Każdemu członkowi zwyczajnemu przysługuje jeden głos. Członkowie zwyczajni i wspierający mają równe prawo głosu. Niedopuszczalne jest różnicowanie wagi głosu uchwałą organu Federacji.
3. Członek zwyczajny ma czynne prawo wyborcze, prawo udziału w Walnym Zgromadzeniu, zgłaszania kandydatów, wniosków i projektów uchwał oraz korzystania z działań i zasobów Federacji na zasadach określonych przez jej władze. Przedstawiciel członka zwyczajnego może zostać wybrany do Zarządu Federacji.
4. Członek zwyczajny jest obowiązany realizować cele Federacji, przestrzegać Statutu i uchwał władz, dbać o dobre imię Federacji, ujawniać konflikty interesów oraz terminowo opłacać składki.

§ 7

1. Członkiem wspierającym może być osoba fizyczna, osoba prawna lub jednostka organizacyjna deklarująca pomoc finansową, rzeczową lub merytoryczną. O przyjęciu decyduje Zarząd w drodze uchwały. Członek wspierający będący osobą prawną lub jednostką organizacyjną wskazuje jedną osobę fizyczną uprawnioną do wykonywania jego praw członkowskich.
2. Członek wspierający ma jeden głos i korzysta z czynnego prawa wyborczego na równi z członkiem zwyczajnym. Ma prawo uczestniczyć w Walnym Zgromadzeniu, zgłaszać kandydatów, wnioski i projekty uchwał oraz uczestniczyć w działaniach Federacji. Przedstawiciel członka wspierającego może zostać wybrany do Zarządu Federacji.

3. Członek wspierający jest obowiązany wywiązywać się z zadeklarowanych świadczeń, przestrzegać Statutu, ujawniać konflikty interesów i dbać o dobre imię Federacji.

§ 8

1. Członkiem honorowym może zostać osoba fizyczna lub prawna szczególnie zasłużona dla realizacji celów Federacji. Członkostwo honorowe nadaje Walne Zgromadzenie, za zgodą zainteresowanego, na uzasadniony wniosek Zarządu albo co najmniej trzech członków zwyczajnych.
2. Członek honorowy ma prawa członka wspierającego i jest zwolniony z obowiązku opłacania składek.

§ 9

1. Członkiem obserwatorem może zostać osoba fizyczna, osoba prawna lub jednostka organizacyjna zainteresowana działalnością Federacji, która zaakceptuje zasady komunikacji i ochrony informacji Federacji.
2. Członek obserwator nie opłaca składek, nie ma prawa głosu ani praw wyborczych. Może otrzymywać newsletter, uczestniczyć w otwartych wydarzeniach i prowadzić profil w kanałach społeczności Federacji na zasadach określonych przez Zarząd.

§ 10

Utrata członkostwa

1. Członkostwo ustaje wskutek: 1) wystąpienia, 2) rozwiązania lub utraty osobowości prawnej, 3) śmierci osoby fizycznej, 4) wykluczenia.
2. Wykluczenie może nastąpić z powodu rażącego lub uporczywego naruszania Statutu lub uchwał, działania na szkodę Federacji, nieusuwalnego konfliktu interesów, zalegania ze składkami przez co najmniej 6 miesięcy pomimo wezwania albo niewywiązywania się z zadeklarowanych świadczeń.
3. Przed podjęciem uchwały o wykluczeniu Zarząd umożliwia zainteresowanemu złożenie wyjaśnień w terminie nie krótszym niż 14 dni. Uchwała wymaga uzasadnienia i doręczenia.
4. Od uchwały Zarządu o wykluczeniu przysługuje odwołanie do najbliższego Walnego Zgromadzenia w terminie 30 dni od dnia doręczenia. Uchwała Walnego Zgromadzenia jest ostateczna.

ROZDZIAŁ IV. WŁADZE FEDERACJI – ZASADY WSPÓLNE

§ 11

1. Władzami Federacji są: 1) Walne Zgromadzenie Członków, 2) Zarząd, 3) Komisja Rewizyjna.
2. Kadencja Zarządu i Komisji Rewizyjnej trwa trzy lata i kończy się z chwilą wyboru władz nowej kadencji.
3. Nie można jednocześnie pełnić funkcji w Zarządzie i Komisji Rewizyjnej.
4. Ta sama osoba może pełnić funkcję Prezesa Zarządu przez maksymalnie dwie kolejne kadencje. W wyjątkowym przypadku Walne Zgromadzenie może dopuścić kandydowanie tej osoby na jedną dodatkową kadencję, w drodze uchwały podjętej jednomyślnie przez wszystkich obecnych członków zwyczajnych, przy obecności co najmniej połowy członków uprawnionych do głosowania.
5. Członek władz może zostać odwołany przed upływem kadencji uchwałą Walnego Zgromadzenia. Mandat wygasa również wskutek rezygnacji, śmierci, utraty pełnej zdolności do czynności prawnych, prawomocnego skazania za umyślne przestępstwo ścigane z oskarżenia publicznego lub

przestępstwo skarbowe, a także cofnięcia umocowania przez reprezentowanego członka zwyczajnego, jeżeli pełnienie funkcji było związane z tym umocowaniem.

6. W razie zmniejszenia składu organu w czasie kadencji pozostali członkowie mogą dokonać kooptacji, jednak nie więcej niż do jednej trzeciej składu pochodzącego z wyboru. Kooptacja podlega zatwierdzeniu przez najbliższe Walne Zgromadzenie.

§ 12

1. Uchwały władz zapadają zwykłą większością głosów, o ile Statut nie stanowi inaczej.
2. Organy kolegialne są zdolne do podejmowania uchwał przy obecności co najmniej połowy swojego składu, o ile Statut nie stanowi inaczej. W razie równej liczby głosów w Zarządzie rozstrzyga głos Prezesa, a podczas jego nieobecności – osoby prowadzącej posiedzenie.
3. Uchwały mogą być podejmowane na posiedzeniach stacjonarnych, przy wykorzystaniu środków komunikacji elektronicznej albo w trybie obiegowym, jeżeli wszyscy członkowie danego organu zostali powiadomieni o treści projektu i terminie głosowania. Trybu obiegowego nie stosuje się do wyborów władz, odwołania członka władz ani zmiany Statutu lub rozwiązania Federacji.
4. Z posiedzeń i głosowań sporządza się protokół zawierający co najmniej datę, listę uczestników, porządek obrad, treść uchwał i wyniki głosowań.

ROZDZIAŁ V. WALNE ZGROMADZENIE CZŁONKÓW

§ 13

1. Walne Zgromadzenie jest najwyższą władzą Federacji.
2. Zwyczajne Walne Zgromadzenie zwołuje Zarząd co najmniej raz w roku, nie później niż do końca czerwca, w szczególności w celu rozpatrzenia sprawozdania merytorycznego i finansowego, sprawozdania Komisji Rewizyjnej oraz udzielenia absolutorium członkom Zarządu.
3. Nadzwyczajne Walne Zgromadzenie zwołuje Zarząd z własnej inicjatywy, na wniosek Komisji Rewizyjnej albo na pisemny wniosek co najmniej 30% członków zwyczajnych. Powinno się ono odbyć w terminie 30 dni od dnia otrzymania wniosku. Jeżeli Zarząd nie zwoła go w tym terminie, może je zwołać Komisja Rewizyjna.
4. O terminie, miejscu lub sposobie udziału oraz proponowanym porządku obrad członkowie są zawiadamiani co najmniej 14 dni wcześniej, pocztą elektroniczną lub w inny skuteczny sposób.
5. Walne Zgromadzenie może odbywać się przy użyciu środków komunikacji elektronicznej zapewniających transmisję obrad w czasie rzeczywistym, dwustronną komunikację oraz możliwość wykonywania prawa głosu.

§ 14

1. W pierwszym terminie Walne Zgromadzenie jest zdolne do podejmowania uchwał przy obecności co najmniej połowy członków zwyczajnych i wspierających.
2. Jeżeli zawiadomienie wskazuje drugi termin, może on przypadać nie wcześniej niż 30 minut po pierwszym terminie. W drugim terminie Walne Zgromadzenie jest zdolne do podejmowania uchwał bez względu na liczbę obecnych, z wyjątkiem uchwał, dla których Statut wyraźnie zastrzega inne kworum.
3. Członkowie honorowi i obserwatorzy mogą brać udział w Walnym Zgromadzeniu z głosem doradczym, o ile Zarząd lub przewodniczący obrad nie postanowią inaczej z uwagi na poufność lub konflikt interesów.

§ 15

Do kompetencji Walnego Zgromadzenia należy w szczególności:

1) uchwalanie kierunków działania i strategii Federacji;
2) wybór i odwoływanie Prezesa, pozostałych członków Zarządu oraz członków Komisji Rewizyjnej;
3) rozpatrywanie sprawozdań i udzielanie absolutorium;
4) uchwalanie wysokości, zasad obliczania i terminów płatności składek;
5) rozpatrywanie odwołań od uchwał Zarządu;
6) nadawanie członkostwa honorowego;
7) zmiana Statutu;
8) podjęcie uchwały o rozwiązaniu Federacji;
9) podejmowanie decyzji o nabyciu lub zbyciu nieruchomości;
10) podejmowanie innych spraw zastrzeżonych w Statucie albo wniesionych pod obrady.

ROZDZIAŁ VI. ZARZĄD

§ 16

1. Zarząd składa się z 3 do 7 osób, w tym Prezesa oraz pozostałych członków Zarządu, zwanych Wiceprezesami.
2. Prezesa wybiera bezpośrednio Walne Zgromadzenie w odrębnym głosowaniu. Pozostali członkowie Zarządu są wybierani przez Walne Zgromadzenie.
3. Do Zarządu może zostać wybranych maksymalnie dwóch przedstawicieli członków wspierających, pod warunkiem że osoby reprezentujące członków zwyczajnych stanowią zawsze większość składu Zarządu. Przedstawiciel członka wspierającego nie może pełnić funkcji Prezesa.
4. Posiedzenia Zarządu zwołuje Prezes, a w razie jego nieobecności Wiceprezes, nie rzadziej niż raz na kwartał.

§ 17

1. Do kompetencji Zarządu należy w szczególności:
   1) realizacja uchwał Walnego Zgromadzenia;
   2) kierowanie bieżącą działalnością;
   3) reprezentowanie Federacji;
   4) zarządzanie majątkiem;
   5) przygotowywanie planów, budżetu i sprawozdań;
   6) przyjmowanie, zawieszanie i wykluczanie członków;
   7) zwoływanie Walnego Zgromadzenia;
   8) zatrudnianie pracowników i ekspertów;
   9) powoływanie zespołów i komisji;
   10) uchwalanie regulaminów wewnętrznych;
   11) zarządzanie konfliktami interesów.
2. Zarząd sporządza za każdy rok obrotowy sprawozdanie finansowe oraz sprawozdanie merytoryczne z działalności Federacji, przekazuje je Komisji Rewizyjnej w terminie umożliwiającym przeprowadzenie kontroli oraz przedstawia Walnemu Zgromadzeniu do zatwierdzenia.

3. Zarząd prowadzi rejestr uchwał i konfliktów interesów oraz zapewnia członkom zwyczajnym dostęp do uchwał i zatwierdzonych sprawozdań, z zastrzeżeniem ochrony danych, tajemnicy prawnie chronionej i uzasadnionego interesu Federacji.

ROZDZIAŁ VII. KOMISJA REWIZYJNA

§ 18

1. Komisja Rewizyjna składa się z co najmniej 3 i nie więcej niż 5 osób wybieranych przez Walne Zgromadzenie. Komisja wybiera ze swego grona Przewodniczącego.
2. Członkowie Komisji Rewizyjnej nie mogą być członkami Zarządu, pozostawać z nimi w stosunku podległości służbowej ani – w zakresie wymaganym dla uzyskania lub utrzymania statusu organizacji pożytku publicznego – pozostawać w związku małżeńskim, we wspólnym pożyciu, pokrewieństwie lub powinowactwie.
3. Do kompetencji Komisji Rewizyjnej należy: kontrola całokształtu działalności Federacji, w tym gospodarki finansowej; ocena sprawozdań; składanie Walnemu Zgromadzeniu sprawozdania i wniosku w sprawie absolutorium; występowanie o zwołanie Walnego Zgromadzenia; żądanie od Zarządu dokumentów i wyjaśnień; opiniowanie regulaminów dotyczących kontroli i finansów.
4. Komisja Rewizyjna przeprowadza kontrolę co najmniej raz w roku. Może korzystać z pomocy niezależnych ekspertów, w granicach zatwierdzonego budżetu.

ROZDZIAŁ VIII. MAJĄTEK, FINANSE I REPREZENTACJA

§ 19

1. Majątek Federacji powstaje w szczególności ze składek członkowskich, darowizn, spadków, zapisów, dotacji, subwencji, grantów, zbiórek publicznych, sponsoringu, dochodów z majątku, odpłatnej działalności pożytku publicznego i działalności gospodarczej.
2. Rokiem obrotowym jest rok kalendarzowy.
3. Federacja prowadzi rachunkowość i gospodarkę finansową zgodnie z obowiązującymi przepisami oraz przyjętą polityką rachunkowości.

§ 20

1. Wysokość składek, terminy i sposób ich płatności ustala Walne Zgromadzenie.
2. Pierwsza składka organizacji założycielskich jest płatna w terminie miesiąca od dnia wpisu Federacji do Krajowego Rejestru Sądowego, chyba że Walne Zgromadzenie postanowi inaczej.
3. Składka członka przyjętego w trakcie roku jest naliczana proporcjonalnie do liczby pełnych miesięcy pozostających do końca roku, licząc od miesiąca następującego po miesiącu przyjęcia, chyba że uchwała Walnego Zgromadzenia przewiduje rozwiązanie korzystniejsze dla członka.
4. Walne Zgromadzenie może różnicować wysokość składek według obiektywnych, przejrzystych kryteriów odnoszących się w szczególności do rodzaju członkostwa, wielkości organizacji albo poziomu jej przychodów, z zachowaniem zasady równego traktowania podmiotów znajdujących się w porównywalnej sytuacji.

§ 21

1. Do składania oświadczeń woli w imieniu Federacji, w tym do zaciągania zobowiązań majątkowych, wymagane jest współdziałanie Prezesa oraz dwóch członków Zarządu.

2. W umowach między Federacją a członkiem Zarządu oraz w sporach z nim Federację reprezentuje członek Komisji Rewizyjnej wskazany w jej uchwale albo pełnomocnik powołany uchwałą Walnego Zgromadzenia.
3. Zarząd może udzielać pełnomocnictw do określonych czynności lub rodzajów czynności, z zachowaniem zasad wynikających z ust. 1.

ROZDZIAŁ IX. ZMIANA STATUTU I ROZWIĄZANIE FEDERACJI

§ 22

1. Zmiana Statutu wymaga uchwały Walnego Zgromadzenia podjętej większością dwóch trzecich głosów. W pierwszym terminie wymagane jest kworum co najmniej połowy członków zwyczajnych; w drugim terminie uchwała może zostać podjęta bez względu na liczbę obecnych, jeżeli możliwość ta została wyraźnie wskazana w zawiadomieniu.
2. Walne Zgromadzenie może w każdym czasie odwołać Zarząd lub poszczególnych członków Zarządu przed upływem kadencji, w drodze uchwały podjętej zwykłą większością głosów, o ile Statut nie stanowi inaczej. W przypadku odwołania całego Zarządu Walne Zgromadzenie dokonuje wyboru nowego Zarządu podczas tego samego posiedzenia, chyba że uchwała stanowi inaczej.
3. Rozwiązanie Federacji wymaga uchwały Walnego Zgromadzenia podjętej większością dwóch trzecich głosów przy obecności co najmniej połowy członków zwyczajnych. Wymogu kworum nie znosi drugi termin.
4. Uchwała o rozwiązaniu określa sposób likwidacji, powołuje likwidatorów oraz wskazuje organizację lub organizacje pozarządowe o celach możliwie zbliżonych do celów Federacji, którym zostanie przekazany majątek pozostały po zaspokojeniu zobowiązań.

§ 23

W sprawach nieuregulowanych w Statucie stosuje się przepisy ustawy – Prawo o stowarzyszeniach oraz inne właściwe przepisy prawa.