

Na osnovi 9. in 20. člena Zakona o društvih (Uradni list RS št. 60/95, 49/98 – odločba US, 89/99, 80/04; v nadaljnjem besedilu: Zakon o društvih) in na osnovi Zakona o humanitarnih organizacijah (Uradni list RS, št. 76/03; v nadaljnjem besedilu: Zakon o humanitarnih organizacijah) , je občni zbor DRUŠTVA ZA FENILKETONURIJO SLOVENIJE dne 22.. 01. 2005 sprejel naslednji

STATUT

DRUŠTVA ZA FENILKETONURIJO SLOVENIJE

I. SPLOŠNE DOLOČBE

1. člen

(1) DRUŠTVO ZA FENILKETONURIJO SLOVENIJE je humanitarna organizacija za kronične bolnike s fenilketonurijo, ki deluje na ozemlju celotne Slovenije in v kateri njeni člani po načelih nepridobitnosti in prostovoljnosti v javnem interesu opravljajo humanitarno dejavnost na področju socialnega in zdravstvenega varstva oseb, ki imajo posebno genetsko značilnost organizma, ki je posledica prirojene neozdravljive bolezni fenilketonurije (okvare encima fenilalanin hidroksilaze v jetrih), ki je nepogosta kronična bolezen.

(2) Konkretno področje delovanja društva je področje, opredeljeno v mednarodni klasifikaciji bolezni Svetovne zdravstvene organizacije pod šifro E70.0 (klasična fenilketonurija) in pod šifro E 70.1 (hiperfenilalaninemija).

2. člen

(1) Ime društva je: DRUŠTVO ZA FENILKETONURIJO SLOVENIJE.

(2) Skrajšano ime društva: PKU društvo Slovenije (v nadaljevanju društvo).

(3) Društvo je pravna oseba zasebnega prava s sedežem v Zagorju ob Savi, Pintarjeva cesta 45.

3. člen

(1) Društvo ima pečat pravokotnika z napisom PKU društvo SLOVENIJE.

(2) Znak društva sestavljajo besede PKU SLOVENIJE, pri čemer je v črki U narisana otrok.

4. člen

Člani društva ali društvo kot celota se lahko vključujejo v ustrezna mednarodna društva v skladu z družbenim dogovorom o usklajevanju mednarodnega sodelovanja družbenih organizacij in društev.

5. člen

Društvo zastopa in predstavlja predsednik oziroma predsednica (v nadaljnjem besedilu: predsednik) društva, v njegovi odsotnosti pa podpredsednik oziroma podpredsednica (v nadaljnjem besedilu: podpredsednik) društva.

6. člen

Dejavnost društva temelji na načelih:

- samostojnosti,
- prostovoljnosti in neplačljivosti,
- nepridobitnosti,
- javnosti,
- javnega interesa in
- odprtosti in strokovnosti.

7. člen

(1) Društvo in njegovi organi delujejo in poslujejo javno. Podatki, vpisani v razvid društva, so javni.

(2) Društvo obvešča svoje člane preko sestankov, srečanj in pisnih informacij, širšo javnost pa preko sredstev javnega obveščanja oziroma preko uradne internetne spletne strani društva. Za zagotavljanje javnosti dela je odgovoren predsednik društva.

(3) Društvo in njegovi organi delujejo odprto, kar pomeni, da pri svojem delovanju ne omejujejo nudenje pomoči le v korist svojih članov in včlanjevanja ne omejujejo na območje delovanja.

(4) Društvo svojo dejavnost izvaja s prostovoljci, ki delo opravljajo po svobodni odločitvi brez plačila (neplačljivost).

(5) Društvo usluge in storitve pomoči potrebnim nudi brez plačila.

II. NAMEN IN CILJI TER OBLIKE IN NAČIN DEJAVNOSTI DRUŠTVA

8. člen

(1) Namen in cilji društva so, da s svojo dejavnostjo skrbi za enakopravno vključevanje bolnikov s fenilketonurijo v življenje z zdravimi, za ohranjanje in izboljševanje kakovosti življenja s fenilketonurijo ter za preprečevanje napredovanja fenilketonurije v invalidnost ter zavzemanje za ukrepe s katerimi se preprečuje nastajanje invalidnosti.

(2) Društvo uresničuje navedene namene in cilje z naslednjimi oblikami in načini dejavnosti in delovanja:

- z oblikovanjem pobud za celostno ohranjanje ali izboljšanje kakovosti življenja s fenilketonurijo na področju zdravstvenega varstva, socialnega varstva, izobraževanja in raziskovanja;
- z zagovorništvom kot posebno obliko pomoči posamezniku s fenilketonurjo na vseh področjih, ki so s fenilketonurijo povezana, zlasti pri zdravstveni obravnavi in rehabilitaciji, pri pridobivanju in varovanju pravic iz zdravstvenega varstva, pri izvajanju pravice do dela, pri uveljavljanju socialnega varstva in pri pravnem varstvu nasploh v skladu z veljavno zakonodajo;
- s predlaganjem in sprejemanjem ukrepov za enakopravno vključevanje oseb s fenilketonurijo v vsa področja družbenega življenja;

- z izobraževalnimi programi seznanjanja s fenilketonurijo za osebe s fenilketonurijo in njihove družinske člane, za strokovnjake, ki se ukvarjajo s fenilketonurijo, in z izobraževalnimi programi seznanjanja širše javnosti o fenilketonuriji, vključujoč medicinske, socialne, izobraževalne in druge vidike življenja s fenilketonurijo;
- z izvajanjem preventivnih programov za preprečevanje poslabšanja kakovosti življenja s fenilketonurijo, zlasti za preprečevanje preprečljive invalidnosti;
- z izvajanjem programov za preprečevanje posameznih vrst fenilketonurije za celotno populacijo;
- z načrtovanjem, organiziranjem in izvajanjem obnovitvene rehabilitacije za osebe s fenilketonurijo;
- z izvajanjem posebnih socialnih programov za osebe s fenilketonurijo, da bi zagotavljali enakopravno vključevanje teh oseb v življenje;
- z organiziranjem oziroma materialnim podpiranjem posebnih in izrednih oblik izobraževanja in samoizobraževanja mladih oseb s fenilketonurijo ki omogočijo pridobiti izobrazbo, s pomočjo katere se bodo samostojno preživljali in jim s tem zagotoviti kvalitetno življenje;
- z organiziranjem posebnih pogojev na delovnem mestu, ki zagotavljajo osebam s fenilketonurijo trajno ohranitev delovnega mesta;
- z izvajanjem dejavnosti, ki zagotavljajo osebam s fenilketonurijo v posameznih kritičnih fazah ali v končni fazi bolezni dostojanstvo in človeka vredno življenje;
- z izvajanjem drugih programov za ohranjanje izboljšanja kakovosti življenja oseb s fenilketonurijo, kot na primer:
 - prizadevanje za odkrivanje in registracijo novih bolnikov,
 - prizadevanje za pridobitev statusa bolezni, za katero niso predvidene nikakršne participacije, kar utegne biti vzrok za opustitev zdravljenja,
 - organiziranje seznanjanja z materialnimi in socialnimi pogoji bolnikov,
 - nudenje socialne pomoči socialno ogroženim bolnikom s fenilketonurijo,
 - aktivno sodelovanje v javni razpravi glede vseh predpisov, ki zadevajo pravice in dolžnosti bolnikov s presnovno motnjo fenilketonurijo,
 - aktivnosti v zvezi s spremembo zakonodaje v smeri izboljševanja položaja bolnikov s fenilketonurijo in davčne zakonodaje v smeri uveljavljanja posebnih olajšav za bolnike s fenilketonurijo,
 - zavzemanje za učinkovit, sodoben način zdravljenja, izobraževanja in poklicnega usposabljanja zaposlovanja, ki bo obolelim s fenilketonurijo omogočal normalno ustvarjalno življenje,
 - vzpodbujanje vzgojnoizobraževalnih organizacij k posebni skrbi za bolnika s fenilketonurijo v času odraščanja, da se bodo zavedali širšega družbenega pomena te posebne skrbi,
 - izdajanje posebnih informacij za svoje člane, v katerih bodo strokovni delavci zdravstveno prosvetljevali in seznanjali z novostmi pri premagovanju težav,
 - izdajanje - samozaložništvo - brošur, knjig v zvezi z boleznijo,
 - uvoz in nepridobitna prodaja dietetnih proizvodov za lastne potrebe članov društva,
 - utrjevanje prijateljskih vezi med bolniki s fenilketonurijo in izmenjava osebnih izkušenj,
 - lajšanje socialnih in psihosocialnih stisk in težav, preprečevanju poslabšanja in izboljšanju socialnega položaja bolnikov s fenilketonurijo oziroma staršev bolnika s fenilketonurijo v kolikor je bolnik vzdrževani družinski član,
 - krepitev zdravja bolnikov s fenilketonurijo,
 - preprečevanju poslabšanja zdravstvenega stanja bolnikov s fenilketonurijo,
 - ustvarjanju možnosti za čim bolj kakovostno in samostojno življenje bolnikov s fenilketonurijo,
 - izvajanje nalog, ki povečujejo socializacijo bolnikov s fenilketonurijo.

III. ČLANSTVO

9. člen

Društvo ima redne in častne člane.

10. člen

(1) Člani društva so osebe s fenilketonurijo same ali njihovi zakoniti zastopniki in drugi zainteresirani. Zaradi pomoči tem osebam se v društvo vključujejo tudi njihovi svojci in drugi prostovoljci.

(2) Član lahko postane vsaka oseba s fenilketonurijo, ki podpiše pristopno izjavo in plača članarino. Član društva je lahko tudi tujec, ki ima dovoljenje bivanja v RS.

(3) Če se v društvo včlani mladoletnik do dopolnjenega sedmega leta starosti, podpiše PRISTOPNO IZJAVO njegov zakoniti zastopnik, od mladoletnikovega sedmega leta do dopolnjenega petnajstega leta starosti pa mora zakoniti zastopnik pred njegovim vstopom v društvo podpisati pisno SOGLASJE.

(4) Občani se včlanijo pri izvršnem odboru društva, ko so izpolnjeni pogoji iz prejšnjih odstavkov tega člena.

11. člen

(1) O imenovanju častnih članov sklepa na predlog izvršnega odbora občni zbor društva.

(2) Častno članstvo podeljuje občni zbor kot priznanje za posebne zasluge v društvu, za uvajanje dosežkov na področju fenilketonurije v zdravstveno prakso, za izjemne dosežke pri organizaciji zdravstvenega in socialnega varstva obolelih s fenilketonurijo in pri izobraževanju širše družbe o problemih fenilketonurikov.

(3) Častni člani društva so lahko tudi druge osebe, ki aktivno oziroma finančno podpirajo delovanje društva.

IV. PRAVICE IN DOLŽNOSTI ČLANOV DRUŠTVA

12. člen

(1) Pravice članov društva so:

- da volijo in so voljeni v organe društva,
- da sodelujejo pri vseh oblikah društvene dejavnosti,
- da s pobudami skrbijo za aktualno vsebino društvenega dela, za učinkovitost njegovih akcij,
- da so seznanjeni s programom dela in finančno-materialnim poslovanjem

(2) Dolžnosti članov društva so:

- da se ravnaajo po tem statutu in po sklepih organov društva,
- da opozarjajo na pomanjkljivosti in napake pri društvenem delu,
- da varujejo ugled društva,
- da redno plačujejo članarino.

13. člen

Članstvo v društvu preneha:

- z izstopom,
- z izključitvijo,
- s črtanjem.

14. člen

(1) Članstvo z izstopom preneha, če član pismeno izjavi, da želi izstopiti iz društva.

(2) S črtanjem preneha članstvo zaradi smrti. Članstvo z izključitvijo preneha, če disciplinska komisija sprejme sklep o izključitvi zaradi hujše kršitve statuta društva, sklepov organov društva ali v primeru kršitve ugleda in koristi društva.

(3) Član ima pravico pritožbe na občni zbor društva, sklep občnega zbora je dokončen.

15. člen

O višini članarine odloča občni zbor, o vsebini in načinu vodenja evidence članov odloča izvršni odbor društva.

V. UPRAVLJANJE DRUŠTVA

16. člen

(1) Organi društva so :

1. občni zbor,
2. upravni odbor
3. izvršilni odbor,
4. nadzorni odbor
5. disciplinska komisija,
6. posvetovalno telo.

(2) Mandatna doba organov in članov organov traja 4 leta in so lahko ponovno izvoljeni. Organi društva so dolžni, da se pri svojem delu za uresničevanje namena in nalog društva v mejah svoje pristojnosti ravna po tem statutu in pravnem redu RS. Vsak član izvoljenega organa je osebno odgovoren za opravljanje svoje funkcije ter je lahko odpoklican ali razrešen pred potekom mandatne dobe, ima pa tudi pravico odstopiti, pri čemer mora odstop pisno obrazložiti. O predčasnem odpoklicu ali razrešitvi člana odloča organ, ki je člana izvolil ali imenoval, in sicer s sklepom, ki ga sprejme dve tretjini vseh članov organa.

(3) Organ, v katerem se med mandatno dobo izprazni mesto člana, lahko sam kooptira novega člana do konca svoje mandatne dobe.

(4) Na seji vsakega organa se piše zapisnik, ki ga podpišeta predsednik delovnega predsedstva in zapisnikar.

17. člen

(1) Občni zbor je najvišji organ društva.

(2) Občni zbor predstavljajo vsi člani društva.

(3) Občni zbor je redni ali izredni.

(4) Predsednik društva skliče redni občni zbor vsako leto, izredni občni zbor pa po potrebi. Sklic izrednega občnega zbora lahko zahteva najmanj tretjina vseh članov društva in vsi organi društva.

(5) Izredni občni zbor se mora sklicati najkasneje v dveh mesecih od dneva, ko je bila zahteva postavljena, sklepa pa samo o zadevi, za katero je bil sklican.

(6) Zasedanje občnega zbora odpre predsednik, nakar se izvoli delovno predsedstvo in drugi organi občnega zbora

(7) Občni zbor je sklepčen, če je navzočih vsaj štirideset članov. Če ob napovedanem času občni zbor ni sklepčen, se zasedanje odloži za pol ure, ter sklepa pravno veljavno, če je navzočih vsaj dvajset članov.

(8) Če tudi po preložitvi zasedanje občni zbor ni sklepčen, se mora izvesti ponovni sklic. V istem roku morajo biti o občnem zboru pisмено obveščeni člani društva.

(9) Za sprejem sklepov občnega zbora je potrebno soglasje navadne večine na občnem zboru navzočih članov društva.

18. člen

Občni zbor ima zlasti naslednje pristojnosti:

- sprejema statut društva, njegove spremembe in dopolnitve,
- obravnava in sprejema poročila o delu izvršnega odbora, nadzornega odbora, disciplinske komisije in poročilo o finančnem stanju društva,
- sprejema finančni načrt in potrjuje zaključni račun društva,
- odloča o organizaciji društva,
- določa smernice za nadaljnje delo društva,
- z javnim glasovanjem neposredno voli in razrešuje predsednika, podpredsednika, sekretarja, in druge člane izvršnega odbora, člane nadzornega odbora, disciplinske komisije, predsednika in člane posvetovalnega telesa ter člane drugih delovnih teles,
- sklepa o prošnjah in pritožbah,
- odloča o prenehanju društva,
- odloča o višini članarine in o nadomestilih članom organov društva,
- odloča o nakupu in prodaji nepremičnin.

19. člen

(1) Upravni odbor je organ upravljanja in vodenja društva. Upravni odbor sestavljata dva člana, in sicer predsednik in podpredsednik društva. Za sklepčnost upravnega odbora je potrebna prisotnost obeh članov upravnega odbora. Za sprejem sklepov upravnega odbora je potrebno soglasje obeh članov upravnega odbora.

(2) Izvršni odbor je izvršilni organ društva. Poleg predsednika in podpredsednika društva ga sestavlja 5 članov, med njimi sekretar in blagajnik društva. Izvršni odbor je sklepčen če so na seji izvršnega odbora prisotni najmanj trije člani izvršnega odbora. Izvršni odbor sprejema sklepe z večino prisotnih glasov. Za svoje delo je izvršni odbor odgovoren občnemu zboru.

20. člen

(1) Izvršni odbor dela na sejah. Seje sklicuje predsednik društva po potrebi, vendar najmanj dvakrat letno. O sklicu seje in njenem dnevnem redu mora predsednik obvestiti člane odbora najkasneje pet dni pred dnevom seje.

(2) Sejo izvršnega odbora mora predsednik društva sklicati tudi na zahtevo večine članov izvršnega odbora in sicer najkasneje v petnajstih dneh od dneva, ko je bila zahteva postavljena.

(3) Izvršni odbor ima lahko tudi dopisne seje in na podlagi obrazloženega predloga sprejme sklep po pismeni poti, o čemer pa mora predsednik poročati na naslednji seji odbora. V takšnem primeru je izvršni odbor sklepčen in sklep izvršnega odbora sprejet, če ga sprejmejo najmanj 3 člani izvršnega odbora.

22. člen

(1) Upravni odbor opravlja zlasti naslednje naloge:

- vodi delo društva med dvema občnima zboroma,
- upravlja poslovanje društva,
- imenuje delegate društva,
- pripravi predlog statuta društva, njegovih sprememb in dopolnitev,
- opravlja druge naloge v skladu s tem statutom.

(2) Izvršilni odbor opravlja zlasti naslednje naloge:

- uresničuje sklepe in smernice občnega zbora,
- pripravlja predlog letnega delovnega programa, finančnega načrta in obračuna dohodkov in izdatkov društva,
- pripravlja občni zbor društva,
- po potrebi ustanavlja stalne in občasne komisije za izvrševanje določenih nalog iz njegove pristojnosti ter imenuje člane teh komisij,
- opravlja druge zadeve v skladu s tem statutom.

23. člen

(1) Predsednik zastopa društvo kot pravna oseba zasebnega prava ter je odgovoren za zakonito delo društva.

(2) Predsednik društva, ki je hkrati predsednik upravnega in izvršnega odbora ima zlasti naslednje naloge:

- sklicuje seje upravnega odbora, pripravlja dnevni red in vodi njegovo delo,
- sklicuje seje izvršnega odbora, pripravlja dnevni red in vodi njegovo delo,
- poroča občnemu zboru o delu društva,
- poroča izvršnemu odboru o delu društva, opravljenem v času po zadnji seji odbora,
- je odgovoren za javnost dela,
- skrbi za uresničevanje sklepov društvenih organov in za zakonitost poslovanja,
- podpisuje obvestila in odločbe na podlagi sklepov občnega zbora in izvršnega odbora in druge društvene akte,
- opravlja druge naloge, za katere je pooblaščen po tem statutu in ki mu jih poveri na osnovi tega statuta občni zbor in izvršni odbor.

(3) Predsednik zastopa in predstavlja društvo pred državnimi in drugimi organi ter organizacijami v državi in tujini.

(4) Podpredsednik društva, ki je hkrati član izvršnega odbora, je odgovoren za javnost dela, skrbi za uresničevanje sklepov društvenih organov in predsednika v odsotnosti nadomešča.

(5) Predsednik in podpredsednik društva sta odgovorna za delovanje društva v skladu s tem statutom in pravnim redom Republike Slovenije. Za svoje delo odgovarjata upravnemu odboru in občnemu zboru društva.

24. člen

(1) Sekretar oziroma sekretarka (v nadaljnjem besedilu: sekretar) društva ima zlasti naslednje naloge:

- opravlja strokovno tehnično in administrativno delo,
- sodeluje s predsednikom društva pri pripravi gradiva za občni zbor in izvršni odbor,
- skrbi za koordinacijo med organi društva,
- skrbi za obveščanje javnosti in članov društva,
- opravlja druge naloge v skladu s tem statutom in pooblastili društvenih organov.

(2) Poleg nalog iz prvega odstavka sekretar opravlja tudi naslednje naloge blagajnika oziroma blagajničarke (v nadaljnjem besedilu: blagajnik) društva:

- vodenje računovodstva in knjigovodstva društva,
- vodenje blagajne,
- vodenje evidenc finančnega in materialnega poslovanja društva,
- opravljanje drugih nalog finančno-materialnega poslovanja društva,
- obveščanje upravnega odbora o vseh pomembnih dejstvih pri opravljanju svojih nalog, ter
- druge naloge v skladu s tem statutom in pooblastili društvenih organov.

(3) Za svoje delo sekretarja in blagajnika je sekretar društva odgovoren izvršilnemu in upravnemu odboru društva.

(4) Delo pri opravljanju nalog blagajnika je javno in v skladu s pravili računovodskega standarda za društva, ki ga sprejeme pooblašča organizacija.

25. člen

(1) Nadzorni odbor sestavljajo trije člani, ki izmed sebe izvolijo predsednika. Nadzorni odbor sprejema sklepe z večino glasov vseh članov nadzornega odbora.

(2) Nadzorni odbor opravlja nadzor nad finančno-materialnim poslovanjem ter celotnim delom društva. Če nadzorni odbor ugotovi pomanjkljivosti ali nepravilnosti zahteva od upravnega odbora, da se te v določenem roku odpravijo.

(3) Za svoje delo je nadzorni odbor neposredno odgovoren občnemu zboru. Nadzorni odbor se sestaja najmanj enkrat letno. O svojem delu in ugotovitvah poroča upravnemu odboru društva, ta pa o tem poroča izvršilnemu odboru. Če upravni odbor oziroma izvršilni odbor na podlagi zahteve nadzornega odbora ne odpravi ugotovljenih nepravilnosti, nadzorni odbor o tem obvesti občni zbor.

26. člen

(1) Disciplinska komisija šteje tri člane, voli pa jih občni zbor društva. Disciplinska komisija sprejema odločbe v postopku z večino vseh članov disciplinske komisije.

(2) Disciplinska komisija postopa in odloča o disciplinskih odgovornostih članov društva zaradi storitve prekrška. Za prekršek se šteje vsaka hujša kršitev tega statuta in drugih aktov društva, hujša kršitev sklepov organov društva, vsako dejanje, ki prizadene ugled društva in dejanje, ki bi imelo bistven neugoden vpliv na interese društva.

(3) Disciplinski ukrepi so:

1. opomin,
2. javni opomin,
3. izključitev.

(4) V postopku pred disciplinsko komisijo se smiselno uporabljajo določbe Zakona o kazenskem postopku in Zakona o prekrških.

(5) Zoper z odločbo izrečen ukrep disciplinske komisije lahko prizadeti član vložijo pritožbo v roku 15 dni od vročitve odločbe na občni zbor društva, ki o zadevi dokončno odloči.

27. člen

(1) Posvetovalno telo je organ društva, ki daje mnenje k programom, ki se nanašajo na kronično bolezen fenilketonurijo, jih spremlja in strokovno vodi. Posvetovalno telo sestavljajo strokovnjaki za področje delovanja društva iz 8. člena tega statuta in/ali osebe medicinske stroke, ki imajo izkušnje in znanja s področja presnovnih motenj in redkih dednih bolezni, zlasti s področja fenilketonurije, ki nujno ne izhajajo iz njihovega področja redne zaposlitve.

(2) Posvetovalno telo šteje pet članov, od tega sta najmanj dva člana predstavnika medicinske stroke s področja presnovnih motenj oziroma fenilketonurije, člana posvetovalnega telesa pa sta tudi predsednik in podpredsednik društva, ki imata ustrezna strokovna znanja in izkušnje s področja delovanja in vodenja društva, zaradi izvajanja teh programov in dejavnosti društva iz 8. člena statuta. Predsednik posvetovalnega telesa je, razen v izjemnih primerih, vedno predstavnik medicinske stroke s področja presnovnih motenj oziroma fenilketonurije, ki je član posvetovalnega telesa,

(3) Posvetovalno telo se sestaja najmanj enkrat letno, pri čemer sejo posvetovalnega telesa skliče predsednik društva, v kolikor obstaja potreba po sklicu seje posvetovalnega telesa v vmesnem času, jo lahko skliče katerikoli član posvetovalnega telesa,

(4) Sklic seje posvetovalnega telesa je dopisn, pri čemer se seja skliče najkasneje 7 dni pred datumom seje, Ob sklicu seje se navede tudi dnevni red seje. Člani posvetovalnega telesa morajo namero udeležbe oziroma odsotnosti udeležbe na seji potrditi najkasneje 3 dni pred zasedanjem seje. Sejo posvetovalnega telesa vodi predsednik posvetovalnega telesa, v njegovi odsotnosti pa član posvetovalnega telesa, ki se ga določi na sami seji posvetovalnega telesa.

(5) Za sklepčnost seje posvetovalnega telesa je potrebna navadna večina vseh članov posvetovalnega telesa.

(6) V kolikor 3 dni pred zasedanjem seje posvetovalnega telesa pisno ne potrdijo udeležbe na seji posvetovalnega telesa najmanj trije člani posvetovalnega telesa, se sklicana seja dopisno prekliče.

(7) Posvetovalno telo sprejema mnenja z navadno večino na seji prisotnih članov posvetovalnega telesa.

28. člen

Člani organov društva so upravičeni do povračila stroškov, ki jim nastanejo v zvezi z opravljanjem dela za društvo.

VI. FINANČNO IN MATERIALNO POSLOVANJE

29. člen

(1) Društvo lahko pridobiva sredstva za svoje delovanje:
- s članarino,

- iz sredstev Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij,
- iz naslova materialnih pravic in dejavnosti društva,
- s prispevki donatorjev in sponzorjev,
- iz proračuna in drugih javnih sredstev,
- z darili,
- iz drugih virov..

S pridobljenimi sredstvi gospodari humanitarna organizacija kot dober gospodar.

30. člen

(1) Društvo ima lahko sponzorje. Sponzorji so lahko fizične ali pravne osebe, ki društvu materialno, moralno ali kako drugače pomagajo društvu. Stalni sponzorji društva lahko sodelujejo in razpravljajo na sejah občnega zbora, nimajo pa pravice odločanja.

(2) Društvo ima lahko donatorje. Za donatorje se smiselno uporabljajo določbe prejšnjega odstavka.

31. člen

(1) Društvo ima lahko premoženo in nepremoženo premoženje, ki je kot last društva vpisano v inventarno knjigo.

(2) Premoženje se lahko kupi ali odtuji le na podlagi sklepa upravnega odbora, nepremoženo premoženje pa se lahko kupi ali odtuji le na podlagi sklepa občnega zbora.

32. člen

(1) Društveno premoženje upravlja upravni odbor društva. O izdatkih večjih od 200.000,00 SIT mora upravni odbor seznaniti izvršilni odbor na seji izvršnega odbora in utemeljiti upravičenost takšnih izdatkov.

(2) Finančne in materialne listine podpisuje predsednik društva, ki lahko posamezne pravice v zvezi s podpisovanjem finančnih in materialnih listin prenese na blagajnika, sekretarja ali podpredsednika društva.

33. člen

(1) Društvo vodi finančno poslovanje v skladu z računovodskimi standardi, ki so predpisani za društva in na način, da so jasno razvidni prihodki po posameznih namenih in odhodki za redno poslovanje, za izvajanje posameznih programov, za storitve in za naložbe.

(2) Dohodki in izdatki društva se za vsako koledarsko leto načrtujejo s finančnim načrtom.

(3) Način evidentiranja dohodkov društva, v okviru veljavnih računovodskih predpisov za društva, določi izvršni odbor društva.

34. člen

(1) Društvo razpolaga s finančnimi sredstvi v skladu s programom in letnim finančnim načrtom, ki ga sprejme občni zbor. Na rednem občnem zboru, člani vsako leto obravnavajo in sprejmejo letno poročilo o poslovanju.

(2) Letno poročilo o poslovanju, ki ga obravnava in sprejme društvo, mora prikazovati resnično stanje o premoženju in poslovanju društva ter mora biti sestavljeno v skladu s pravili računovodskega standarda za društva in določbami statuta.

(3) Društvo je dolžno sprejeto letno poročilo o poslovanju do zadnjega dne v mesecu februarju tekočega leta predložiti organizaciji, pooblaščenim za obdelovanje in objavljane podatkov, v roku enega meseca od sprejetja pa letno poročilo o poslovanju poslati tudi ministru pristojnemu za zdravstvo, financierjem pa v rokih, ki jih ti sami določijo.

35. člen

(1) Če društvo pri finančnem poslovanju v koledarskem letu ustvari presežek prihodkov nad odhodki, ga obvezno prenese v prihodnje leto za izvajanje dejavnosti in programov, za katero je bilo ustanovljeno. Vsaka delitev premoženja društva med njegove člane je nična.

(2) Društvo mora začasne presežne prilive sredstev, ki jih še ne more uporabiti za uresničevanje programa, nalagati izključno v banke, ki imajo za poslovanje dovoljenje Banke Slovenije.

(3) Za svoje obveznosti je društvo odgovorno z vsemi sredstvi.

36. člen

Za pomoč pri urejanju finančno materialnih zadev lahko društvo na podlagi pogodbe najame zunanje izvajalce storitev v zvezi s finančno materialnim poslovanjem društva.

37. člen

Finančno in materialno poslovanje društva poteka preko transakcijskega računa, odprtega pri Banki Celje d.d., Vodnikova 2, 3000 CELJE.

38. člen

(1) Nadzor nad zakonitostjo, namembnostjo in učinkovitostjo porabe javnih sredstev društva opravljajo njeni pristojni organi in Računsko sodišče Republike Slovenije.

(2) Če računsko sodišče ugotovi nepravilnosti v zvezi s porabo javnih sredstev, ki jih prejme društvo za izvajanje svojih dejavnosti, obvesti o tem tudi ministrstvo, pristojno za zdravje.

(3) Financierji, ki so namensko dodelili sredstva društvu izvajajo nadzor nad uporabo teh dodeljenih sredstev ter nad izvajanjem socialnih programov in naložb, financiranih iz teh dodeljenih sredstev.

VII. RAZVID DRUŠTVA KOT HUMANITARNE ORGANIZACIJE IN PRENEHANJE STATUSA HUMANITARNE ORGANIZACIJE

39. člen

(1) Društvo je od pridobitve statusa humanitarne organizacije za kronične bolnike dalje vpisano v razvid humanitarnih organizacij pri ministrstvu, pristojnemu za zdravstvo.

(2) Razvid humanitarnih organizacij vsebuje naslednje podatke:

- ime in sedež humanitarne organizacije,
- dejavnost humanitarne organizacije,
- osebno ime zastopnika humanitarne organizacije,
- številka in datum odločbe o pridobitvi statusa humanitarne organizacije,
- statusne spremembe,
- datum prenehanja statusa.

(3) V razvidu humanitarnih organizacij se hranijo naslednje listine:

- odločba o pridobitvi statusa društva kot humanitarne organizacije,
- odločba o prenehanju statusa društva kot humanitarne organizacije,
- temeljni akt in spremembe temeljnega akta društva,
- letna poročila o delovanju s številom uporabnikov.

(4) Društvo je dolžno ministrstvu pristojnemu za zdravstvo sporočiti vse spremembe podatkov, ki se vodijo v razvidu humanitarnih organizacij, in vsa dejstva, ki vplivajo na izpolnjevanje meril za pridobitev statusa humanitarne organizacije, v 30 dneh od nastanka oziroma registracije spremembe, če je registracija po predpisih potrebna.

40. člen

(1) Društvu preneha status humanitarne organizacije z dnem pravnomočnosti odločbe ministra, pristojnega za zdravstvo, o prenehanju tega statusa, v naslednjih primerih:

- če prenehanje statusa predlaga samo društvo;
- če društvo ne izpolnjuje več meril in pogojev za pridobitev statusa humanitarne organizacije;
- če kljub opozorilu društvo ne izpolni obveznosti iz 29. ali 37. člena Zakona o humanitarnih organizacijah;
- če se ugotovi nenamenska uporaba dodeljenih javnih sredstev.
- če društvo preneha delovati.

(2) Za prenehanja statusa humanitarne organizacije se poleg določb statuta uporabljajo tudi določbe zakona o humanitarnih organizacijah in zakona, ki ureja splošni upravni postopek, če zakon o humanitarnih organizacijah ne določa drugače.

(3) Če društvo izgubi status humanitarne organizacije, se neporabljena javna sredstva, ki jih je društvo pridobilo na podlagi tega statusa, v ustreznih deležih prenesejo na financerje, ki so jih društvu dodelili.

(4) Pri odločanju o premoženju, ki zaradi prenehanja statusa humanitarne organizacije pripada Fundaciji za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij, se prednostno upoštevajo potrebe humanitarnih organizacij.

VII. PREHODNE IN KONČNE DOLOČBE

41. člen

(1) Društvo preneha:

- na podlagi sklepa občnega zbora,
- s spojitvijo z drugimi društvi,
- s pripojitvijo k drugemu društvu,
- po zakonu.

(2) Sklep občnega zbora o prenehanju društva mora vsebovati tudi ime po dejavnosti sorodnega društva, ustanovljenega na podlagi tega zakona, na katerega se po poravnavi vseh obveznosti prenese premoženje društva. Če takega društva ni, se premoženje prenese na lokalno skupnost. Morebitna proračunska sredstva se vrnejo proračunu.

(2) O sklepu društva iz prejšnjega odstavka tega člena, mora predsednik društva v 30 dneh obvestiti pristojni organ. Sklepu mora priložiti poročilo o razpolaganju s sredstvi društva, iz katerega je razviden obseg sredstev, način poravnave obveznosti društva, višina javnih sredstev ter njihova vrnitev proračunu ter prenos premoženja društva na drugo društvo ali lokalno skupnost.

(3) Prenehanje društva ugotovi pristojni organ z odločbo.

42. člen

(1) Za vse, kar v ni določeno s statutom, se neposredno uporabljajo določila Zakona o društvih in Zakona o humanitarnih organizacijah.

(2) Če v statutu ni drugače določeno, se za delo občnega zbora in ostalih organov društva smiselno uporabljajo splošno znana in uveljavljena načela za delo organov društev.

43. člen

(1) Ta statut je sprejel občni zbor Društva za fenilketonurijo Slovenije dne 22.01.2005.

(2) S sprejetjem tega statuta prenehajo veljati določbe statuta društva vodenega pod številko 026-31/2004 z dne 11. 06. 2004.

Ljubljana, dne 22.01. 2005

PRESEDNICA DRUŠTVA:
Natalija Stošički