

Врз основа на член 18 од Законот за здруженија и фондации 2010 („Сл.весник на РМ” бр.52/2010) и одлуката за основање на  
**Здружение на лица со Спинална Мускулна Атрофија СТОП СМА Скопје**  
Основачкото собрание на здружението, на седницата одржана на ден 09.01.2018 година го донесе следниов:

## **С Т А Т У Т**

на

### **Здружение на лица со Спинална Мускулна Атрофија СТОП СМА од Скопје**

#### **Општи одредби**

##### **Член 1**

Здружението на лица со Спинална Мускулна Атрофија- СТОП СМА од Скопје е доброволно, непрофитно, невладино, непартиско здружение на граѓани, формирано со слободно здружување на граѓаните заради остварување, заштита и унапредување на правата и интересите на лицата кои се заболени со Спинална Мускулна Атрофија и нивните старатели и правата и интересите од областа на здравствената заштита и право на лекување, социјална заштита, образование и пазар на труд.

Воедно, здружението ќе врши и спроведува дејности и активности насочени кон поттикнување и зајакнување на јавната свест од потребата за отворено, пристапно и инклузивно опкружување и општество за лицата со СМА и лицата со други ретки болести, попречености и хендикеп.

Своите активности Здружението ќе ги спроведува во согласност со Уставот и Законите на Република Македонија.

##### **Член 2**

Граѓаните се здружуваат во Здружението, заради остварување на правата на пациентите со СМА.

##### **Член 3**

Здружението на лица со Спинална Мускулна Атрофија- СТОП СМА од Скопје дејствува на територијата на РМ. Здружението во своето дејствување може да се проширува и може да соработува со организации, здруженија, фондации и институции, и да членува во асоцијации во земјата и странство согласно Уставот и Законот на РМ и согласно овој Статут.

## Член 4

Здружението своите цели, задачи и дејности ќе ги остварува во согласност со односите утврдени со Уставот на Република Македонија, со овој Статут и Законите на Р Македонија.

## Член 5

Називот на здружението на граѓани е:

**Здружение на лица со Спинална Мускулна Атрофија СТОП СМА Скопје**

Името на англиски јазик е:

**Association of persons with Spinal Muscular Atrophy STOP SMA Skopje**

Скратениот назив на Здружението е:

**Здружение СТОП СМА Скопје**

## Член 6

Седиштето на здружението е во Скопје на ул. Рафаел Батино бр. 45, Скопје, а се организира и делува на подрачјето на територијата на Република Македонија.

## Член 7

Здружението на лица со Спинална Мускулна Атрофија СТОП СМА Скопје има својство на правно лице со права обврски и одговорности кои произлегуваат од овој Статут и законските прописи.

Здружението на лица со Спинална Мускулна Атрофија СТОП СМА Скопје го претставува и застапува Претседателот на Здружението, кој истовремено е и Претседател на Управниот одбор.

Здружението има свој печат и штембил.

Печатот е тркалезен и го содржи името на здружението на Македонски јазик со кирилично писмо и на Англиски јазик, а на средината стои логото на Здружението.

Штембилот на Здружението е правоаголен со следниот текст: Здружението на лица со Спинална Мускулна Атрофија СТОП СМА Скопје на Македонски јазик со кирилично писмо и број, дата и место.

## Цели и задачи на Здружението

### Член 8

Граѓаните се здружуваат во Здружението заради остварување на заеднички интерес.

Цели и задачи на Здружението се:

- Заштита на правото на живот на лицата со Спинална Мускулна Атрофија (СМА);
- Остварување на правото на здравствена нега и заштита на лицата со СМА;
- Пристап и лекување на лицата со СМА со иновативни терапии и лекови;
- Остварување на правото на лекување во странство на лицата со СМА;
- Право на пристап до асистивна апаратура и справи за лицата со СМА;
- Остварување на правата од социјалната заштита на лицата со СМА;
- Промоција и остварување на правото на инклузија во редовното образование

- за лицата со СМА и други лица со попречености;
- Остварување на правото на персонални асистенти;
  - Промоција на правата и потребите на лицата со СМА и други ретки болести;
  - Подигање на јавната свест за отворено и инклузивно општество за лицата со СМА и други ретки болести;
  - Соработка со други здруженија во насока на промоција и подобрување на правата на лицата со СМА и со други ретки болести;
  - Поддршка на новодијагностицираните пациенти со СМА;
  - Остварување на правата од работните односи за лицата со СМА и други ретки болести;

Мисијата на Здружението СТОП СМА Скопје е: Промоција и остварување на правото на квалитетен и достоинствен живот за лицата со Спинална Мускулна Атрофија во Република Македонија

## **Член 9**

Здружението со посебна одлука може да формира акционерско друштво, друштво со ограничена одговорност и друг облик, согласно Законот за трговски друштва на РМ. Здружението работи врз основа на план и програма за работа.

## **Член 10**

Своите цели и задачи здружението ги остварува преку утврдена Програма за работа, односно преку следниве активности:

- организирање на конкретни програмски активности;
- спроведување на сопствени и заеднички проекти;
- организирање и посета на конференции, семинари, обуки и друг вид на активности;
- поттикнување на иницијативи кај надлежните органи и институции во насока на остварување на целите на Здружението;
- поддршка на своите членови и нивните семејства;
- соработка со сродни домашни и меѓународни организации во насока на остварување на целите и задачите на Здружението;
- врши и други работи предвидени со овој Статут;

## **Членување**

### **Член 11**

Член на Здружението на лица со Спинална Мускулна Атрофија СТОП СМА Скопје може да биде секој полнолетен граѓанин, државјанин на Република Македонија, кој има СМА или е родител или старател на лице со СМА, или е близок роднина до втор степен на лице со СМА, кој ќе пристапи кон Здружението.

се зачленува во здружението со давање на потпишана изјава за согласност на неговиот законски застапник за зачленување, во согласност со Закон.

Зачленувањето во Здружението се врши доброволно со давање на писмена изјава, која при исклучување или престанок на членувањето, задолжително се анулира од страна на органите на Здружението, за што треба да постои записник. на членска книшка, која при исклучување или престанок на членувањето во Здружението, задолжително се враќа со потпишување на лична писмена изјава.

Здружението на лица со Спинална Мускулна Атрофија СТОП СМА Скопје за своите членови води регистар на членство кој се ажурира еднаш годишно. Податоците од регистарот се заштитени во согласност со прописите за заштита на личните податоци и класифицирани информации.

## **Член 12**

Членот има право да бира и да биде биран во органите на Здружението, да учествува во работата на Здружението, да придонесува во развојот, промовирање и популарноста на Здружението, доброволно да се откаже од членувањето, да ги изнесува своите ставови по поставени прашања.

## **Член 13**

Членовите на Здружението се должни:

- да го почитуваат Статутот;
- да присуствуваат на состаноците, да доставуваат податоци и извештаи за работата на Здружението во остварувањето на целите на Здружението;
- да земаат активно учество во спроведувањето на Програмата на активностите на Здружението;
- да ги извршуваат активностите предвидени со Програмата за работа.

## **Член 14**

Членството во Здружението може да престане:

- по барање на членот на Здружението;
- ако не го почитува Статутот и обврските кои произлегуваат од него;
- ако дејствува против целите на Здружението;
- ако не ја плаќа редовно членарината;

Одлука за престанок на членството во Здружението донесува Управниот Одбор на Здружението.

## **Јавноста во работата**

### **Член 15**

Работата на Здружението на лица со Спинална Мускулна Атрофија СТОП СМА Скопје е јавна.

Јавноста во работењето се обезбедува со редовно известување (на членовите, други здруженија или пошироката јавност) за работењето и активностите на Здружението, со увид во спроведувањето на програмските задачи, со поднесување извештај за работа на органите и телата на Здружението, за материјално – финансиско работење и друго.

За информирање на членовите и пошироката јавност се користи печатот, радиото, телевизијата и социјалните медиуми.

## **Финансирање на здружението**

### **Член 16**

Здружението остварува средства од:

- членарина,
- донации, доброволни прилози,
- буџет на РМ и локалните самоуправи,
- давање на услуги на други здруженија, организации и институции
- провизии од органи, организации,
- заедници и од други установи,
- од трговски друштва и други правни лица;
- од други услуги (имотни права и сл.),
- од други извори предвидени со Законот и Статутот

### **Член 17**

Користење и располагањето со средствата на Здружението добиени по основите од претходниот член се врши на начин утврден со овој Статут и останатите законски норми, утврдени со финансискиот план и врз основа на валидни документи.

### **Член 18**

За користење и располагањето со средствата одлучуваат органите на Здружението, согласно надлежностите утврдени со овој Статут, кои преземаат мерки за економско целосообразно користење на средствата и за спречување и отстранување на незаконитостите.

### **Член 19**

Здружението Здружението на лица со Спинална Мускулна Атрофија СТОП СМА Скопје донесува годишен финансиски план за приходите и расходите на Здружението.

Финансискиот план ги содржи приходите кои се стекнуваат по член 16 од Статутот, како и расходите за општествената активност, плати на вработените, материјали, трошоци за работа на Здружението и други расходи сврзани со работата на Здружението. Финансискиот план може во секое време да се измени.

## **Органи на Здружението**

### **Член 20**

Органи на Здружението на лица со Спинална Мускулна Атрофија СТОП СМА Скопје се:

1. Собрание
2. Управен одбор

### **Собрание на здружението**

#### **Член 21**

Собранието е највисок орган на Здружението. Собранието на Здружението на лица со Спинална Мускулна Атрофија СТОП СМА Скопје го сочинуваат сите членови на Здружението.

Претседателот на Здружението истовремено е и Претседател на Собранието на Здружението и Претседател на Управниот одбор на Здружението, со мандат од 4 години и со право на повторен избор.

Претседателот на Собранието го претставува и застапува Здружението и е наредбодавател и во областа на материјално и финансиско работење на друштвото.

Собранието се состанува по потреба, а најмалку еднаш годишно.

#### **Член 22**

Изборното Собрание се свикува на секои 4 години и конституирањето на органите и телата мора да се изврши 30 дена пред истекот на мандатот на членовите на органите и телата.

Поканата со материјалите за дневен ред во писмена форма се доставуваат најмалку 7 дена пред одржување на седницата.

#### **Член 23**

На изборното собрание се избира:

- Работно претседателство од три члена;
- Записничар;
- Двајца оверувачи на записникот;
- Органи на управување на Здружението.

#### **Член 24**

Собранието го сочинуваат сите членови на Здружението. Собранието може полноважно да одлучува ако се присутни мнозинството од вкупниот број на членови. Седници на Собрание свикува Претседателот на Собранието по сопствена иницијатива.

Седници на Собранието се свикува и по предлог на Извршниот одбор на Здружението или на 1/4 од вкупниот број членови на Собранието.

Ако претседателот на Собранието во рок од 14 дена од денот на дадениот предлог не свика седница, седницата ја свикува Управниот одбор или иницијаторите.

Начинот на свикување на седниците на Собранието на Здружението се определува со Деловникот за работа на Собранието.

Одлуките се полноважни ако за нив се изјаснат и ги прифатат мнозинството од присутните членови.

Собранието може да биде редовно и вонредно.

Редовно собрание се одржува секоја година.

Вонредно Собрание може да се свика на барање на најмалку 2/3 од вкупниот број на членовите.

Собранието со најмалку 2/3 мнозинство го избира и разрешува претседателот на Здружението чиј мандат изнесува четири години со право на повторен избор.

#### **Член 25**

Собранието на Здружението на лица со Спинална Мускулна Атрофија СТОП СМА од Скопје од редовите на своите членови на редовни или вонредни собранија избира Управен одбор.

#### **Член 26**

Собранието може полноправно да одлучува ако се присутни повеќе од една половина од вкупниот број членови.

Собранието по правило одлуките ги донесува со мнозинство гласови од присутните членови.

На собранието се одлучува со јавно гласање, но по потреба и на предлог од 1/3 од членовите / делегатите гласањето може да биде и тајно.

Членовите на Собранието во секое време треба да ги имаат целите и интересите на Здружението над поединечните или посебните цели на која и да е друга страна.

#### **Член 27**

Собранието ги врши следните работи:

- Донесува Статут на Здружението на лица со Спинална Мускулна Атрофија СТОП СМА Скопје и врши измени и дополнувања на истиот;
- Усвојува годишен извештај, насоки и план за работа,
- Усвојува завршна сметка и финансиски план,
- Одлучува за промена на целта на здружувањето
- Одлучува за основање и укинување на ограноци и други облици на организирање на здружението
- Одлучува за здружување или разделување од друго здружение и за зачленување во сојузи и меѓународни организации.
- Констатира прием на нови членови и престанок на членувањето;
- Избира Претседател на Здружението;
- Донесува програма за работа на Здружението;
- Избира и разрешува членови на Извршниот одбор;
- Го разгледува и усвојува извештајот за работа на Извршниот одбор помеѓу две собранија;
- Ја следи материјално финансиската состојба на Здружението помеѓу две собранија;
- Расправа за постигнатите резултати од развојот на Здружението и дава насоки за натамошен развој на Здружението;
- Донесува одлуки, заклучоци, препораки за решавање на прашања од интерес на Здружението;
- Избира и разрешува членови на Надзорниот одбор.
- Разгледува и одлучува врз основ на наодите на Надзорниот одбор.
- Одлучува за престанок на здружението со двотретинско мнозинство;
- Врши и други работи кои произлегуваат од Статутот и законите,

## Управен одбор

### Член 28

Управниот Одбор на Здружението на лица со Спинална Мускулна Атрофија СТОП СМА од Скопје е извршен орган на Собранието во кој секој член има еднакви права, обврски и одговорности за работењето и развој на здружението во согласност на Статутот.

Член на Управниот одбор се изема од гласање за прашања поврзани со него, со неговиот брачен другар или роднина до втор степен и за прашања кои се однесуваат на некое лице врз кое тој има контрола или економски интерес .

### Член 29

Управниот Одбор на Здружението на лица со Спинална Мускулна Атрофија СТОП СМА од Скопје брои вкупно пет члена.

Претседател на Управниот одбор е претседателот на собранието на Здружението.

Мандатот на членовите на Управниот Одбор трае четири години, со можност да бидат повторно избрани.

### Член 30

Претседателот на Управниот одбор ги свикува седниците на Управниот одбор, предлага дневен ред и ги раководи седниците.

Во случај на отсутност на претседателот на Управниот одбор на седницата го заменува еден од членовите на Управниот одбор по предлог на претседателот.

Претседателот е должен да свика седница на Управниот одбор согласно потребите, или по барање на просто мнозинство од членовите на Управниот одбор, или по барање на една третина од членовите на собранието.

### Член 31

Управниот Одбор ги врши следниве работи:

- Ги подготвува седниците на Собранието, припрема материјали за седниците на Собранието;
- Го подготвува нацрт статутот, предлага измени и дополнување на статутот и ги подготвува другите одлуки што треба да ги донесе Собранието;
- Ја спроведува политиката, заклучоците и одлуките донесени на собранието;
- Ги спроведува статутарните и програмските задачи на Здружението;
- Формира Стручна служба и врши контрола на нејзината работа;
- Управува и одговара за управувањето со имотот на здружението;
- Подготвува годишен и периодичен извештај за својата работа;
- Донесува и реализира годишна програма за работа;
- Донесува соодветни правилници, прифаќа спогодби и склучува договори;
- Констатира прием на нови членови и престанок на членување доколку за тоа биде овластен извршниот одбор од страна на собранието;
- Именува и разрешува секретар- Главен координатор на Здружението;
- Донесува одлуки за формирање на постојани и повремени работни тела и комисии и ја насочува нивната работа;



- Организира и активно учествува во организирањето на разни акции и манифестации;
- Доделува одлуки за награди, пофалници и признанија;
- Дава согласност за набавка и отуѓување на основните средства;
- Дава согласност на Правилникот за организација и работните задачи на стручната служба на Здружението, и врши контрола на нејзиното работење;
- Донесува одлуки по приговори и жалби;
- Предлага и спроведува финансиски план и изготвува завршна сметка на Здружението;
- Решава за формирање на ограноци на Здружението;
- Именува членови на стручната служба на Здружението;
- Донесува акти со кои се уредува работата на Стручната служба;
- Врши и други работи кои произлегуваат од потребите на Статутот на Здружението и од Законот.

### **Член 32**

Управниот Одбор за својата работа одговара пред Собранието на Здружението.

Управниот Одбор се состанува и одржува седници по потреба.

Седницата на Управниот Одбор ја свикува Претседателот.

Предлог за свикување на Управниот Одбор може да поднесе просто мнозинство од Управниот одбор или една третина од членовите на Собранието.

Со седницата раководи и претседава Претседателот, а во негово отсуство ќе раководи член од Управниот Одбор кој ќе го назначи Претседателот.

Начинот на свикување на седницата и работењето на Управниот Одбор се уредува со деловникот за работа.

Членовите на Управниот одбор во секое време треба да ги имаат целите и интересите на здружението над поединечните или посебните цели на која и да е друга страна.

### **Член 33**

Заради извршување на статутарните и програмските задачи и Одлуки на Собранието и Извршниот одбор, Управниот одбор формира други работни тела.

## **Престанок на Здружението**

### **Член 34**

Здружението престанува со работа во следниве случаи:

- Ако за тоа се изјаснат 2/3 од членовите на Собранието на Здружението;
- Ако бројот на членовите се намали под бројот определен со Закон за основање на Здружение;
- Ако настапат причини утврдени по член 63 од Законот за здруженија и фондации.

Одлука за престанок на Здружението донесува Собранието со двотретинско мнозинство.

Основачите на Здружението на лица со Спинална Мускулна Атрофија СТОП СМА Скопје имаат право да го укинат здружението.

### **Член 35**

Во случај на престанок на работатата на Здружението, имотот и другите права и приходи што остануваат по намиравањето на обврските, преминуваат во сопственост на организација истоветна на здружението.

### **Член 36**

Доколку неможат да се исполнат условите утврдени во Членот 35, во случај на престанување на работата на здружението неговиот имот преминува во сопственост на Република Македонија.

## **Преодни и завршни одредби**

### **Член 37**

Толкување на одредбите на овој Статут дава Собранието на Здружението, а помеѓу две Собранија, Управниот Одбор на Здружението.

### **Член 38**

Измени и дополнување на овој Статут се вршат по иста постапка како и за неговото донесување.

### **Член 39**

Овој Статут влегува во сила од денот на неговото донесување, на ден 09.01.2018 година.

**Датум и место**  
**09.01.2018 Скопје**

**Претседател на Здружение на лица со**  
**Спинална Мускулна Атрофија**  
**СТОП СМА од Скопје**

**Деница Велковска**

---