

REGULAMIN
Stowarzyszenia Pacjentów z Amyloidozą TTR

ROZDZIAŁ I
Postanowienia ogólne

§ 1

Stowarzyszenie nosi nazwę Stowarzyszenie Pacjentów z Amyloidozą TTR; w dalszych postanowieniach regulaminu zwane Stowarzyszeniem.

§ 2

Terenem działania Stowarzyszenia jest obszar Rzeczypospolitej Polskiej

§ 3

Siedzibą Stowarzyszenia jest miasto Brzeg.

§ 4

Stowarzyszenie jest stowarzyszeniem zwykłym w rozumieniu ustawy – Prawo o stowarzyszeniach.

§ 5

Stowarzyszenie jest związane na czas nieokreślony. Podstawą działania Stowarzyszenia są przepisy ustawy z dnia 7 kwietnia 1989r. Prawo o stowarzyszeniach (DZ.U. z 2017 r. poz. 210) oraz postanowienia niniejszego Regulaminu.

ROZDZIAŁ II
Cele Stowarzyszenia i sposoby ich realizacji

§ 6

Celem Stowarzyszenia jest:

- działanie na rzecz poprawy diagnostyki chorób rzadkich i poprawy dostępności do leków sierocych dla osób cierpiących na rzadkie choroby genetyczne.

§ 7

Stowarzyszenie realizuje swoje cele poprzez:

- kontakt z instytucjami publicznymi w zakresie ustawodawstwa i regulacji prawnych dotyczących leczenia i opieki dla pacjentów z Amyloidozą TTR.
- gromadzenie i rozpowszechnianie danych dotyczących ustawodawstwa i regulacji prawnych dotyczących producentów leków sierocych,
- popularyzowanie wiedzy z dziedziny chorób rzadkich i leków sierocych wśród społeczeństwa, zwłaszcza na temat specyfiki choroby Amyloidoza TTR,
- organizowanie spotkań, wykładów i prelekcji oraz innych imprez, mających na celu informowanie o sposobach leczenia oraz dostępności leków,
- rozdawanie ulotek i biuletynów informujących o już wynalezionych lekach, a także badaniach nad nowymi lekami,
- współpracę z osobami i instytucjami o podobnych celach działania,
- prowadzenie strony internetowej Stowarzyszenia
- wspieranie działań mających na celu inicjowanie i kontynuację badań nad istniejącymi oraz nowymi lekami,

§ 8

Stowarzyszenie opiera swoją działalność na pracy społecznej członków.

ROZDZIAŁ III

Zasady członkostwa w Stowarzyszeniu

§ 9

Członkiem Stowarzyszenia może być osoba fizyczna, która:

- a) akceptuje cele i środki działania Stowarzyszenia oraz chce efektywnie przyczynić się do ich realizacji i która złoży pisemną deklarację przystąpienia zaakceptowaną przez większość dotychczasowych członków
- b) posiada dwóch członków wprowadzających spośród dotychczasowych członków Stowarzyszenia.

§10

Nowych członków przyjmuje przedstawiciel reprezentujący Stowarzyszenie po rozpatrzeniu deklaracji o wstąpieniu do Stowarzyszenia. Od decyzji odmownej przysługuje odwołanie do Zebrania Członków w terminie 14 dni od otrzymania odmowy. Odwołanie składa się za pośrednictwem Przedstawiciela.

§11

1. Członkostwo ustaje w przypadku skreślenia z listy członków lub wykluczenia ze Stowarzyszenia. Skreślenie z listy członków następuje na skutek:
 - a) śmierci członka
 - b) złożenia przez członka przedstawicielowi reprezentującemu pisemnego oświadczenia o wystąpieniu ze Stowarzyszenia.
2. Skreślenia z Listy Członków dokonuje przedstawiciel reprezentujący
3. Wykluczenie ze Stowarzyszenia następuje z powodu:
 - a) niewykonania przez członka postanowień Regulaminu lub uchwał władz Stowarzyszenia,
 - b) podejmowania przez członka działań rażąco sprzecznych z celami Stowarzyszenia,
 - c) działania na szkodę Stowarzyszenia,
 - d) niepłacenie składki członkowskiej przez co najmniej 6 miesięcy oraz zaprzestana aktywnego uczestnictwa w działaniach Stowarzyszenia przez okres co najmniej 6 miesięcy.
4. Decyzję o wykluczeniu podejmuje przedstawiciel reprezentujący. Od jego decyzji przysługuje odwołanie do Zebrania Członków w terminie 14 dni od otrzymania decyzji o wykluczeniu. Odwołanie składa się za pośrednictwem przedstawiciela reprezentującego.

ROZDZIAŁ IV

Postanowienia końcowe

§ 12

Środki na działalność Stowarzyszenia pochodzą ze składek członkowskich.

§ 13

Zmiana regulaminu oraz rozwiązanie Stowarzyszenia wymaga uchwały Zebrania Członków podjętej większością 2/3 głosów w obecności co najmniej ½ liczby Członków. Podejmując uchwałę o rozwiązaniu Stowarzyszenia Zebrania Członków wskazuje likwidatora oraz określa przeznaczenie pozostałego majątku Stowarzyszenia.

§ 14

1. Przedstawicielem uprawnionym do reprezentacji Stowarzyszenia jest pani Alicja Wolszon.
2. Przedstawiciel reprezentuje Stowarzyszenie na zewnątrz.

§ 15

Regulamin wchodzi w życie z dniem uchwalenia.