

У складу са одредбама чл. 11. и 12. Закона о удружењима ("Службени лист РС", бр.51/09), на оснивачкој скупштини одржаној дана 14.02.2017. у Бечеју, усвојен је

## **СТАТУТ ДИШЕНОВА МИШИЋНА ДИСТРОФИЈА СРБИЈА**

### **Област остваривања циљева**

#### **Члан 1.**

Дишенова мишићна дистрофија Србија (у даљем тексту: Организација) је невладина, непрофитна, нестраначка, добровољна и хуманитарна организација, основана на неодређено време као удружење грађана ради остваривања циљева у области подршке особама оболелим од Дишенове мишићне дистрофије и њиховим породицама.

### **Циљеви Организације**

#### **Члан 2.**

Циљеви Организације су:

- повезивање међународних клиничких студија са дечијим релевантним клиникама у Србији и укључивање пацијената из Србије у клиничка испитивања лекова специјализованих за потенцијално лечење Дишенове мишићне дистрофије;
- израда предлога законодавним властима у циљу примене светских терапијских достигнућа у Србији;
- предлагање прописа и активности на спровођењу реформи у школству, здравству и социјалној заштити;
- побољшање здравствене и социјалне заштите оболелих од Дишенове мишићне дистрофије;
- залагање за промену законодавства која би омогућила надокнаду родитељима ради посебне неге деце;
- заштита и остваривање основних људских права, елиминисање дискриминације и остваривање једнакости, равноправности и социјалне укључености оболелих од Дишенове мишићне дистрофије;
- организовање спортских и културних активности у циљу подизања свести о Дишеновој мишићној дистрофији; сарадња са појединцима, државним институцијама, релевантним стручњацима, и удружењима која се боре за заједничке циљеве у областима које се тичу оболелих од Дишенове мишићне дистрофије.

### **Активности организације**

#### **Члан 3.**

Ради остваривања својих циљева Организација спроводи следеће активности:

- 1) организује, сама или у заједници са другим организацијама, стручне скупове, саветовања, и друге облике едукације у области сазнања о Дишеновој мишићној дистрофији;
- 2) објављује електронске и штампане публикације које се баве питањима и сазнањима о Дишеновој мишићној дистрофији;
- 3) сарађује са медијима по питању објављивања у јавности информација о Дишеновој мишићној дистрофији;

4) организује помоћ и подршку стручних лица особама оболелим од Дишенове мишићне дистрофије и њиховим породицама;

5) организује волонтерске акције за ширење свести о Дишеновој мишићној дистрофији, као и за помоћ оболелима и њиховим породицама;

6) сарађује са државним институцијама, домаћим и иностраним удружењима која се баве питањима о Дишеновој мишићној дистрофији.

### **Назив организације**

#### **Члан 4.**

Пун назив организације је: Дишенова мишићна дистрофија Србија

Назив на енглеском језику је: Duchenne muscular dystrophy Serbia

Скраћени назив Организације је: ДМД Србија

Удружење своју делатност остварује на територији Републике Србије.

### **Услови и начин учлањивања и престанка чланства**

#### **Члан 5.**

Члан Организације може бити свако лице које прихвата циљеве Удружења и Статут и поднесе пријаву за учлањење Управном одбору Удружења.

Малолетно лице са навршених 14 година живота може се учланити у удружење уз прилагање оверене изјаве његовог законског заступника о давању сагласности.

За лице млађе од 14 година из става 1. овог члана пријаву подноси његов законски заступник.

#### **Члан 6.**

Одлуку о пријему у чланство доноси Скупштина и о томе без одлагања обавештава подносиоца пријаве.

Члан може иступити из чланства давањем писане изјаве о иступању. За иступање малолетног члана није потребна сагласност законског заступника.

Чланство у Организацији може престати због дуже неактивности члана, непоштовања одредаба овог Статута или нарушавања угледа Удружења.

Одлуку о престанку чланства доноси Скупштина.

Члану се мора омогућити да се изјасни о разлозима због којих је поднет предлог за доношење одлуке о престанку његовог чланства у Организацији.

### **Права, обавезе и одговорност чланства**

#### **Члан 7.**

Члан Организације има право да:

- 1) равноправно са другим члановима учествује у остваривању циљева Организације;
- 2) непосредно учествује у одлучивању на Скупштини, као и преко органа Организације;
- 3) бира и буде биран у органе Организације;
- 4) буде благовремено и потпуно информисан о раду и активностима организације.

Члан је дужан да:

- 1) активно доприноси остваривању циљева организације;
- 2) учествује, у складу са интересовањем, у активностима организације;

## **Унутрашња организација**

### **Члан 8.**

Органи Организације су Скупштина, Управни одбор, председник и потпредседник. Функцију заступника Организације врши председник Организације. У његовом одсуству, функцију заступника врши потпредседник Организације, осим у случајевима који су дефинисани Законом.

## **Скупштина**

### **Члан 9.**

Скупштину Организације чине сви његови чланови.

Скупштина се редовно састаје једном годишње. Ванредна седница Скупштине може се заказати на иницијативу најмање једне трећине чланова Скупштине. Иницијатива се подноси председнику Скупштине у писаном облику и у њој се морају навести питања чије се разматрање предлаже.

Седницу Скупштине сазива председник Организације, писаним обавештењем о месту и времену одржавања скупштине и предлогу дневног реда. Седницом председава лице које буде, јавним гласањем, изабрано на почетку седнице.

Седница Скупштине може се организовати електронским путем преко телекомуникационих мрежа и видео технологије где се усваја валидност електронског гласања и одлучивања.

Скупштина:

- 1) доноси план и програм рада;
- 2) усваја Статут, као и измене и допуне Статута;
- 3) усваја друге опште акте Организације;
- 4) разматра и усваја финансијски план и извештај;
- 5) одлучује о статусним променама и престанку рада организације;
- 6) одлучује о удруживању у савезе и друге асоцијације у земљи и иностранству.

Скупштина пуноправно одлучује ако је присутна најмање једна половина чланова.

Скупштина одлучује већином гласова присутних чланова.

За одлуку о изменама и допунама Статута, статусним променама и престанку рада Удружења, неопходна је двотрећинска већина гласова присутних чланова.

### **Члан 10.**

Председник Организације заступа Организацију у правном промету и има права и дужности финансијског налогодавца, као и да обавља и друге послове за чије обављање је Законом обавезан и одговоран.

Заменик председника је овлашћен да, у одсуству председника Организације, заступа Организацију и да на основу писменог овлашћења председника Организације, договара и потписује документа у име Организације.

## Управни одбор

### Члан 11.

Управни одбор је извршни орган Организације и бира се из састава Скупштине. Управни одбор може имати најмање 3 чланова.

Надлежности Управног одбора су:

- припрема седница Скупштине;
  - утврђивање предлога Статута и других аката које доноси Скупштина, као и предлога њихових измена и допуна;
  - управљање и располагање имовином и средствима Организације у складу са Законом и одлукама Скупштине;
  - давање мишљења о пријему у чланство и искључењу из чланства Организације;
  - доношење одлука о службеним путовањима у земљи и иностранству;
- образовање сталних и повремених радних тела и именовање њихових чланова;
- остали задаци који произилазе из овог Статута или који су утврђени законима и другим прописима.

Управни одбор се састаје најмање четири пута годишње.

Седнице Управног одбора сазива председник Организације самоиницијативно, или на захтев већине чланова Управног одбора.

Седнице Управног одбора могу се организовати електронским путем преко телекомуникационих мрежа и видео технологије.

У случају несазивања седнице Управног одбора од стране председника у року од 15 дана од дана захтева већине чланова Управног одбора, може се тражити сазивање Ванредне седнице Скупштине на којој би се одлучивало о одговорности председника.

Мандат чланова Управног одбора Организације траје две године, са могућношћу поновног избора. Мандат члановима Управног одбора Организације може престати и пре истека предвиђеног рока у случају: подношења оставке, опозива, смрти, иступања, односно искључења чланице из Организације чији је представник члан Организације, односно изабрано или именовано лице, у случају престанка рада Организације.

## Остваривање јавности рада

### Члан 12.

Рад је јаван.

Председник Организације се стара о редовном обавештавању чланства и јавности о раду и активностима Организације, непосредно или путем интерних публикација, односно путем саопштења за јавност, или на други примерен начин.

Годишњи обрачуни и извештаји о активности Организације подnose се члановима на седници Скупштине Организације.

### Члан 13.

Ради остварења својих циљева Организација успоставља контакте и сарађује са другим удружењима и организацијама у земљи и иностранству.

Организација може приступити међународним удружењима и организацијама, о чему одлуку доноси Скупштина.

### **Начин стицања средстава за остваривање циљева и располагање средствима**

#### **Члан 14.**

Организација прибавља средства од добровољних прилога, донација и поклона, финансијских субвенција и на друге законом дозвољене начине.

Организација може прибављати средства и од котизација за семинаре и друге облике образовања из области ретких болести, као и продајом промотивних материјала.

### **Престанак рада организације**

#### **Члан 15.**

Организација престаје са радом одлуком Скупштине, када престану услови за остваривање циљева Организације, као и у другим случајевима предвиђеним законом.

### **Поступање са имовином организације у случају престанка рада организације**

#### **Члан 16.**

У случају престанка рада, имовина Организације пренеће се на домаће недобитно правно лице које је основано ради остваривања истих или сличних циљева, односно Скупштина ће одлуком о престанку рада одредити коме ће се имовина пренети у складу са Законом.

### **Изглед и садржина печата**

#### **Члан 17.**

Организација има печат округлог облика, величине 3,5 цм у пречнику, у спољном кругу пише пун назив организације "Дишенова мишићна дистрофија Србија" ћириличним писмом, а у централном делу се налази скраћени назив Организације "ДМД Србија".

Лице овлашћено за израду печата је председник Организације, или лице кога он писмено овласти.

#### **Члан 18.**

На сва питања која нису регулисана овим статутом непосредно ће се примењивати одредбе Закона о удружењима.

**Члан 19.**

Овај статут ступа на снагу даном његовог усвајања на оснивачкој скупштини Организације.

**Председајући оснивачке  
скупштине Организације**



---

(Горан Васовић)