

Stanovy

I. Názov, sídlo, pôsobnosť

1. Názov, sídlo, pôsobnosť 1. Názov občianskeho združenia: DebRA SR
2. Sídlo: Detská dermatoverenologická klinika DFNSP v Bratislave, Limbová 1, 833 40 Bratislava
3. Pôsobnosť: celé územie Slovenskej republiky

II. Predmet činnosti

1. DebRA SR je občianske združenie pacientov a rodinných príslušníkov s vrodeným dedičným ochorením kože epidermolysis bullosa congenita (EB), pri ktorom sa na koži a slizniciach tvoria pľuzgiere aj po obyčajných dotykoch. Prejavy ochorenia môžu vyústiť do trvalej invalidity až smrti pacienta. Ide o združenie pacientov, rodinných príslušníkov a dobrovoľných záujemcov usilujúcich o zlepšenie životných podmienok pacientov s EB.
2. Cieľom činnosti DebRA SR je združovať pacientov, presadzovať a hájiť ich záujmy, zabezpečovať ich informovanosť a spolupracovať s vládnymi a krajskými úradmi aj s organizáciami zdravotne postihnutých najmä v nasledovných oblastiach:
 1. sprostredkovanie zdravotnej a liečebnej starostlivosti
 2. rekondičné cvičenie a rehabilitácia
 3. kúpeľníctvo
 4. organizovanie zdravotných pobytov pre pacientov
 5. sociálne poradenstvo
 6. psychologické a právne poradenstvo
 7. práca s deťmi a mládežou s EB – pri umiestňovaní do vzdelávacích zariadení, pri sociálnej exklúzii, pri komunikácii s vrstovníkmi, aktivity voľného času, príprava na budúce povolanie
 8. publicistická, vydateľská a osvetová činnosť
 9. výživové poradenstvo
 10. spolupráca s tímom špecialistov z rôznych lekárskejších odborov, ktorí sa o pacientov s EB starajú
 11. spolupráca s organizáciami DebRA v iných krajinách
 12. reedukačná a vzdelávacia činnosť
 13. uskutočňovanie predajnej činnosti za účelom financovania prevádzkových a osobných nákladov o. z. DebRA SR

III. Členstvo

1. Podmienky členstva v DebRA SR:
 1. členom DebRA SR sa môže stať každý občan Slovenskej republiky postihnutý EB, jeho rodinní príslušníci a ďalší občania, alebo organizácie, ktoré prejavia o členstvo záujem
 2. čestným členom DebRA SR sa môže stať významná osobnosť, prípadne organizácia o menovaní za čestného člena rozhoduje valné zhromaždenie väčšinou hlasov
 3. členstvo v DebRA SR vzniká na základe podanej prihlášky a jej registrácie správnou radou
2. Členstvo zaniká:
 1. na žiadosť člena, alebo členskej organizácie je ukončená jeho registrácia a tým je ukončené jeho členstvo
 2. úmrtím člena alebo zánikom organizácie
 3. pre vážne porušenie stanov alebo záujmov zdravotne postihnutých a záujmov DebRA SR je možné rozhodnutím správnej rady pozastaviť členstvo, prípadne

navrhnuť valnému zhromaždeniu DebRA SR vylúčenie člena alebo organizácie z DebRA SR.

3. Práva členov:
 1. podieľať sa na akejkoľvek činnosti DebRA SR
 2. byť informovaný o činnosti DebRA SR
 3. navrhovať kandidátov do volených funkcií DebRA SR
 4. podávať námety, pripomienky a sťažnosti k činnosti DebRA SR
 5. zúčastňovať sa jednaní a práce v orgánoch DebRA SR
4. Členovia majú povinnosť:
 1. navrhovať kandidátov do volených funkcií DebRA SR
 2. podávať námety, pripomienky a sťažnosti k činnosti DebRA SR
 3. zúčastňovať sa jednaní a práce v orgánoch DebRA SR
 4. obhajovať záujmy DebRA SR, nepoškodzovať jej dobré meno
 5. dodržiavať stanovy a ďalšie organizačné normy
 6. plniť uznesenia valného zhromaždenia DebRA SR
 7. zúčastňovať sa jednaní a práce v orgánoch DebRA SR v prípade ich členstva

IV. Valné zhromaždenie

1. Valné zhromaždenie je najvyšším orgánom DebRA SR a jej členmi sú všetci registrovaní členovia združenia.
2. Valné zhromaždenie zvoláva predseda najmenej raz za dva roky. Predseda je povinný zvolať valné zhromaždenie najmenej 30 dní pred jeho konaním a to písomnou pozvánkou s uvedením prejednávaného programu. Pozvánka môže byť členom rozoslaná zvlášť alebo môže byť uverejnená v Novinách DebRA SR, ktorý sa rozpošle mailom. Predseda je povinný zvolať valné zhromaždenie, ak o to písomne požiada najmenej tretina všetkých členov, predseda kontrolnej a revíznej komisie alebo ak prestanú vykonávať svoju funkciu viac než traja členovia správnej rady.
3. ak predseda nezvolá valné zhromaždenie v stanovenej lehote, zvolá ju okamžite podpredseda.
4. Valné zhromaždenie najmä:
 1. schvaľuje stanovy a ich zmeny
 2. schvaľuje jednacie poriadky valného zhromaždenia a správnej rady
 3. schvaľuje ciele a zameranie činnosti ako vo vnútri DebRA SR, tak aj vo vzťahu k iným organizáciám
 4. volí a odvoláva tajným hlasovaním členov správnej rady a člena revíznej komisie
 5. schvaľuje činnosť správnej rady hospodárenie so zverenými finančnými aj materiálovými prostriedkami a správy revízora
 6. rozhoduje o zániku DebRA SR a o prípadnom majetkovom vyrovnaní DebRA SR
5. Uznesenie valného zhromaždenia musí byť prijaté nadpolovičnou väčšinou právoplatných hlasov prítomných členov DebRA SR, ak nie je stanovené inak
6. Zasadnutie valného zhromaždenia je verejné, pokiaľ valné zhromaždenie nerozhodne hlasovaním inak
7. Spôsob svojho jednania upravuje valné zhromaždenie vlastným jednacím poriadkom

V. Správna rada

1. Päťčlenná správna rada je volená valným zhromaždením na dvojročné funkčné obdobie. Ak odstúpi niektorý z členov správnej rady zo svojej funkcie v priebehu funkčného obdobia, poverí správna rada na jeho miesto iného člena správnej rady a to po dobu do konca funkčného obdobia
2. Vedenie organizácie, v ktorej priestoroch má DebRA SR sídlo, vymenúva jedného člena správnej rady za účelom kontroly hospodárenia a účelnosti využívania finančných prostriedkov.

3. Správna rada:
 1. volí a odvoláva spomedzi svojich radov predsedu a podpredsedu
 2. schvaľuje organizačné normy a ich zmeny
 3. schvaľuje výročné správy
 4. prejednáva koncepčné otázky súvisiace s plnením plánu činnosti
 5. reprezentuje DebRA SR aj v zahraničí
4. Jednanie správnej rady zvoláva predseda alebo podpredseda a to najmenej dvakrát ročne
5. Spôsob svojho jednania upravuje správna rada vlastným jednacím poriadkom

VI. Predseda a podpredseda

1. Predseda správnej rady je štatutárnym zástupcom DebRA SR:
 1. riadi jej činnosť a je zaň zodpovedný správnej rade a valnému zhromaždeniu
 2. jedná a podpisuje menom DebRA SR
 3. jedná podľa schválených stanov DebRA SR a v súlade so všeobecne platnými predpismi
 4. predkladá správnej rade Výročnú správu
2. Podpredseda správnej rady preberá funkciu predsedu v prípade odstúpenia alebo úmrtia dovtedajšieho predsedu.
3. Podpredseda môže dočasne prevziať právomoc a zodpovednosť predsedu nasledovnými spôsobmi:
 1. ak nemôže predseda zo závažných dôvodov dočasne vykonávať svoju funkciu a ak nepoverí jej výkonom podpredsedu, zvolá podpredseda správnu radu, ktorá posúdi tieto dôvody a rozhodne o tom, či podpredseda bude plniť funkciu predsedu do doby, než sa predseda na základe vlastného rozhodnutia znovu ujme výkonu svojej funkcie. Toto rozhodnutie musí oznámiť členom správnej rady.
 2. Ak ho k tomu poverí predseda písomnou formou

VII. Revízna komisia

1. Revízna komisia je kontrolným orgánom DebRA SR, ktorej činnosť spočíva v revízii činnosti, hospodárenia, dodržiavania stanov a vnútorných predpisov DebRA SR.
2. Revízna komisia má jedného člena.
3. Revízor sa zúčastňuje najmenej dvakrát ročne zasadnutí správnej rady.
4. Revízor je volený valným zhromaždením na dobu dvoch rokov.
5. Za svoju činnosť sa revízor zodpovedná valnému zhromaždeniu.
6. Z každého jednania vyhotovuje revízor zápis, ktorý predkladá správnej rade do štyroch týždňov odo dňa jednania.

VIII. Zásady hospodárenia DebRA SR

1. Finančnými zdrojmi DebRA SR sú dotácie, dary, výnosy z vlastnej činnosti a ďalšie zdroje
2. Hospodárenie s majetkom DebRA SR je vykonávané v súlade so všeobecne platnými právnymi predpismi
3. Za finančné prostriedky je hmotne zodpovedný pokladník organizácie.
4. Za hospodárenie združenia zodpovedá správna rada združenia.

IX. Zánik združenia

1. Združenie DebRA SR zaniká na základe rozhodnutia valného zhromaždenia.
2. Rozhodnutie musí byť prijaté dvojtretinovou väčšinou hlasov prítomných členov a delegátov.

3. Súčasťou rozhodnutia o zániku DebRA SR musí byť uvedený spôsob majetkového vysporiadania DebRA SR
4. Združenie zaniká na základe rozhodnutia Ministerstva vnútra SR.

X. Záverečné ustanovenie

1. Tieto stanovy nadobúdajú platnosť dňom schválenia valným zhromaždením DebRA SR hneď po schválení registrácie.
2. Združenie vzniká registráciou na Ministerstve vnútra SR.

za prípravný výbor DebRA SR
Ing. Beáta Ramljaková

V Bratislave, dňa 1.4.2009