

STATUT
Fundacji „Toczeń Polska”
z dnia 2 kwietnia 2023 r.

ROZDZIAŁ I.
POSTANOWIENIA OGÓLNE

§ 1.

1. Organizacja działająca pod nazwą „Toczeń Polska”, powołana przez Fundatora: Grzegorza Madeja na podstawie aktu notarialnego Repertorium A nr 378/2023 jest fundacją w myśl przepisów ustawy z dnia 6 kwietnia 1984 r. o fundacjach (t.j. Dz. U. z 2020 r. poz. 2167 z późn. zm.).

2. W dalszej części niniejszego statutu organizacja będzie określana w sposób skrócony jako "Fundacja".

3. Fundacja, prowadząc działalność na terenie innych państw, może posługiwać się odpowiednikiem nazwy w języku angielskim w brzmieniu: „Lupus Poland Foundation”.

4. Fundacja może posługiwać się wyróżniającym ją znakiem graficznym.

§ 2.

Fundacja powołana na czas nieoznaczony.

§ 3.

1. Fundacja prowadzi działalność na terenie Rzeczypospolitej Polskiej.

2. Fundacja może prowadzić działalność na terenie innych państw, w zgodzie z tamtejszym porządkiem prawnym.

§ 4.

Siedzibą Fundacji jest Miasto Gdańsk.

§ 5.

Nadzór nad działalnością Fundacji sprawuje minister właściwy do spraw zdrowia.

ROZDZIAŁ II.
DZIAŁALNOŚĆ FUNDACJI

§ 6.

Fundacja prowadzi działalność dla osiągnięcia następujących celów:

- 1) działanie na rzecz poprawy dostępności, diagnostyki oraz standardów leczenia toczenia i innych chorób reumatycznych;
- 2) działalność informacyjna i edukacyjna w zakresie toczenia i innych chorób reumatycznych;
- 3) działalność informacyjna i edukacyjna w zakresie ochrony i promocji zdrowia oraz zdrowego trybu życia;
- 4) reprezentowanie interesów pacjentów z toczeniem oraz osób z niepełnosprawnościami;
- 5) pomoc społeczna osobom z niepełnosprawnościami, których niepełnosprawność wynika z choroby, jaką jest toczeń, i innych chorób reumatycznych lub skutków ubocznych ich leczenia;
- 6) rehabilitacja zawodowa i społeczna osób z toczeniem, chorych reumatycznie i z niepełnosprawnościami;
- 7) upowszechnianie kultury fizycznej i sportu wśród osób z niepełnosprawnościami, toczeniem i innymi chorobami reumatycznymi oraz zdrowych;
- 8) podnoszenie świadomości wśród pracodawców na temat zatrudniania osób z toczeniem, chorobami reumatycznymi i niepełnosprawnościami oraz współpracy z nimi;
- 9) podnoszenie świadomości wśród społeczeństwa na temat toczenia, chorób reumatycznych i niepełnosprawności;
- 10) podnoszenie świadomości wśród lekarzy na temat osób z toczeniem oraz chorych reumatycznie;
- 11) podnoszenie świadomości wśród studentów, młodzieży szkolnej oraz dzieci na temat toczenia, chorób reumatycznych i niepełnosprawności.

§ 7.

1. Cele, o których mowa w § 6 Fundacja realizuje poprzez:

- 1) udział w debatach oraz posiedzeniach parlamentarnych komisji dotyczących zdrowia i pacjentów;
- 2) współpracę z politykami, władzami lokalnymi, lekarzami, personelem medycznym;
- 3) współpracę z organizacjami krajowymi i międzynarodowymi;
- 4) współpracę z uczelniami, szkołami, szpitalami, przychodniami;
- 5) udział w konferencjach, warsztatach, szkoleniach krajowych i międzynarodowych;
- 6) udział w posiedzeniach rad organizacji pacjentów i wszelkich innych zespołów czy grup formalnych działających na rzecz pacjentów, ochrony i promocji zdrowia;
- 7) organizowanie i przeprowadzanie szkoleń, warsztatów, wykładów dotyczących chorób reumatycznych przeznaczonych dla pacjentów, ich rodzin, lekarzy, personelu medycznego, studentów, uczniów, polityków, władz lokalnych oraz osób i instytucji zainteresowanych;
- 8) przeprowadzanie kampanii społecznych;
- 9) opracowywanie i wydawanie publikacji informacyjnych;
- 10) organizowanie spotkań z zainteresowanymi;

- 11) organizowanie i przeprowadzanie szkoleń, warsztatów, wykładów, spotkań dotyczących ochrony i promocji zdrowia oraz zdrowego trybu życia;
- 12) organizowanie i udzielanie pomocy materialnej i niematerialnej osobom z niepełnosprawnościami, których niepełnosprawność wynika z choroby jaką jest toczeń, innych chorób reumatycznych lub skutków ubocznych ich leczenia;
- 13) organizowanie i przeprowadzanie warsztatów psychologicznych lub psychoterapeutycznych, terapeutycznych, zawodowych, plastycznych dla osób z toczeniem, innymi chorobami reumatycznymi i z niepełnosprawnościami;
- 14) organizowanie i przeprowadzanie zajęć rehabilitacyjnych dla osób z toczeniem, innymi chorobami reumatycznymi i z niepełnosprawnościami;
- 15) organizowanie imprez i zajęć rekreacyjno-sportowych dla osób z toczeniem, z innymi chorobami reumatycznymi, z niepełnosprawnościami oraz zdrowych;
- 16) organizowanie i przeprowadzanie szkoleń, warsztatów, wykładów dla pracodawców, dotyczących zatrudniania z osob z toczeniem, innymi chorobami reumatycznymi i niepełnosprawnościami oraz współpracy z nimi;
- 17) pośredniczenie w zatrudnianiu osób z toczeniem, innymi chorobami reumatycznymi i niepełnosprawnościami.

2. Działania, o których mowa w ustępie poprzedzającym są realizowane w oparciu o pracę wolontariuszy. Dla realizacji poszczególnych działań Fundacja może ponadto zatrudniać pracowników.

§ 8.

Fundacja realizuje cele, o których mowa w § 6, prowadząc nieodpłatną i odpłatną działalność pożytku publicznego w szczególności w zakresie:

- 1) 58.11.Z - Wydawanie książek;
- 2) 58.14.Z - Wydawanie czasopism i pozostałych periodyków;
- 3) 58.19.Z - Pozostała działalność wydawnicza;
- 4) 72.19.Z - Badania naukowe i prace rozwojowe w dziedzinie pozostałych nauk przyrodniczych i technicznych;
- 5) 72.20.Z - Badania naukowe i prace rozwojowe w dziedzinie nauk społecznych i humanistycznych;
- 6) 78.10.Z - Działalność związana z wyszukiwaniem miejsc pracy i pozyskiwaniem pracowników;
- 7) 82.30.Z - Działalność związana z organizacją targów, wystaw i kongresów;
- 8) 85.51.Z - Pozaszkolne formy edukacji sportowej oraz zajęć sportowych i rekreacyjnych;
- 9) 85.52.Z - Pozaszkolne formy edukacji artystycznej;

- 10) 85.59.B - Pozostałe pozaszkolne formy edukacji, gdzie indziej niesklasyfikowane;
- 11) 85.60.Z - Działalność wspomagająca edukację;
- 12) 86.90.A - Działalność fizjoterapeutyczna;
- 13) 86.90.E - Pozostała działalność w zakresie opieki zdrowotnej, gdzie indziej niesklasyfikowana;
- 14) 88.10.Z - Pomoc społeczna bez zakwaterowania dla osób w podeszłym wieku i osób niepełnosprawnych;
- 15) 88.99.Z - Pozostała pomoc społeczna bez zakwaterowania, gdzie indziej niesklasyfikowana;
- 16) 93.13.Z - Działalność obiektów służących poprawie kondycji fizycznej.

ROZDZIAŁ III. MAJĄTEK FUNDACJI

§ 9.

Majątek Fundacji tworzą:

- 1) fundusz założycielski;
- 2) przychody osiągnane w toku działalności Fundacji.

§ 10.

Fundusz założycielski wynosi 1000 złotych (słownie: jeden tysiąc złotych 00/100).

§ 11.

1. Przychody Fundacji mogą pochodzić z:

- 1) darowizn, spadków lub zapisów;
- 2) dotacji lub subwencji;
- 3) gospodarowania majątkiem Fundacji;
- 4) odpłatnej działalności pożytku publicznego;
- 5) ofiarności publicznej.

2. Przychód z działalności odpłatnej pożytku publicznego Fundacji służy wyłącznie prowadzeniu działalności pożytku publicznego.

§ 12.

Fundacja prowadzi gospodarkę finansową na zasadach określonych odrębnymi przepisami.

ROZDZIAŁ IV.
ORGANY FUNDACJI

Organy - postanowienia ogólne

§ 13.

Organem Fundacji jest Zarząd Fundacji, zwany dalej "Zarządem".

§ 14.

1. Funkcji w organach Fundacji nie może pełnić osoba:

- 1) pozbawiona pełnej zdolności do czynności prawnych;
- 2) pozbawiona praw publicznych;
- 3) skazana prawomocnym wyrokiem za przestępstwo umyślne ścigane z oskarżenia publicznego lub przestępstwo skarbowe.

2. Członkostwo w organie ustaje w razie zajścia jednej z okoliczności, o której mowa w ust. 1, a ponadto:

- 1) śmierci członka organu;
- 2) złożenia pisemnej rezygnacji i doręczenie jej Zarządowi.

§ 15.

1. Posiedzenia organów Fundacji mogą odbywać się przy wykorzystaniu środków komunikacji elektronicznej.

2. Wykorzystanie środków komunikacji elektronicznej w głosowaniach na posiedzeniach organów odbywa się przy zapewnieniu co najmniej:

- 1) transmisji obrad posiedzenia w czasie rzeczywistym;
- 2) dwustronnej komunikacji w czasie rzeczywistym, w ramach której członek organu może wypowiadać się w toku obrad;

3) wykonywania osobiście lub przez pełnomocnika prawa głosu przed lub w toku posiedzenia.

3. Uchwały organów Fundacji mogą zapadać na posiedzeniach, o których mowa w ust. 1.

4. Możliwość udziału w posiedzeniu organu przy wykorzystaniu środków komunikacji elektronicznej jest wskazana w zawiadomieniu o tym posiedzeniu, zawierającym dokładny opis sposobu uczestnictwa i wykonywania prawa głosu. Zawiadomienie o posiedzeniu, o którym mowa w ust. 1, dokonywane jest za pomocą poczty elektronicznej (e-mail). Zawiadomienie powinno zostać przesłane członkom organu na co najmniej 7 dni przed planowanym posiedzeniem.

5. Członkowie organów Fundacji obowiązani są przekazywać osobie kierującej pracami organu aktualne adresy poczty elektronicznej (e-mail).

6. Jeżeli członkowie organu wyrazili na to zgodę w formie dokumentowej, głosowanie poza posiedzeniami organu może odbywać się z wykorzystaniem środków komunikacji elektronicznej. W takim wypadku osoba kierująca pracami organu, za pomocą poczty elektronicznej (e-mail), przesyła członkom organu zawiadomienie, w którym:

- 1) przedstawia członkom organu projekty uchwał poddanych pod głosowanie poza posiedzeniami organu;
- 2) informuje członków organu o sposobie wykonywania prawa głosu;
- 3) wyznacza termin, nie krótszy niż jeden dzień, w którym członkowie organu mogą wykonać prawo głosu.

7. Zawiadomienie o posiedzeniu, o którym mowa w ust. 1, oraz zawiadomienie, o którym mowa w ust. 6, wysłane na adres poczty elektronicznej (e-mail) wskazany przez członka organu, są równoznaczne z ich skutecznym doręczeniem.

Zarząd

§ 16.

1. Zarząd jest organem powołanym do reprezentowania Fundacji w stosunkach zewnętrznych, a także prowadzenia spraw Fundacji w zakresie określonym w przepisach niniejszego statutu.

2. Do kompetencji Zarządu należy:

- 1) podejmowanie działań dla realizacji celów statutowych Fundacji;
- 2) opracowywanie programu działalności Fundacji;
- 3) reprezentowanie Fundacji wobec innych podmiotów, a w szczególności podejmowanie negocjacji, zawieranie umów i porozumień, składanie oświadczeń i występowanie przed sądami oraz organami administracji publicznej;

- 4) zarządzanie majątkiem i prowadzenie gospodarki finansowej Fundacji, w tym sporządzanie sprawozdania finansowego zgodnie z obowiązującymi przepisami;
- 5) podejmowanie uchwał w zakresie zmiany statutu, połączenia z inną Fundacją lub likwidacji Fundacji;
- 6) powoływanie Biura Fundacji i biur terenowych Fundacji;
- 7) określanie zasad organizacji wolontariatu i zatrudniania pracowników.

3. Zarząd podejmuje uchwały zwykłą większością głosów.

§ 17.

1. Zarząd składa się z 2-3 członków Zarządu, w tym Prezesa Zarządu.
2. Członkowie Zarządu powoływani są i odwoływani przez Fundatora.
3. Kadencja członków Zarządu trwa 5 lat.
4. Prezes Zarządu kieruje pracami Zarządu i zwołuje jego posiedzenia.
5. Prezes Zarządu i członkowie Zarządu za czynności wykonywane w związku ze sprawowaną funkcją mogą otrzymywać wynagrodzenie. Zasady, w tym wysokość oraz sposób wypłaty wynagrodzenia określi Fundator w drodze zarządzenia.
6. Zarząd obraduje na posiedzeniach zwoływanych przez Prezesa Zarządu w razie potrzeby, jednak nie rzadziej niż raz na kwartał.
7. Szczegółowy tryb pracy Zarządu jest ustalany w regulaminie przyjmowanym przez sam Zarząd w drodze uchwały.

ROZDZIAŁ V. STRUKTURA FUNDACJI

§ 18.

1. W celu obsługi kancelaryjnej Fundacji Zarząd może powołać Biuro Fundacji.
2. W uchwale o powołaniu Biura Fundacji Zarząd określa zadania Biura Fundacji, organizację pracy i zasady zatrudniania pracowników.

§ 19.

1. W celu podejmowania działań Fundacji w terenie Zarząd może powoływać biura terenowe Fundacji.

2. W uchwale o powołaniu biura terenowego Fundacji Zarząd określa zasięg terytorialny działania biura, zadania, organizację pracy i zasady zatrudniania pracowników.

3. Prezes Zarządu powołuje w drodze zarządzenia kierownika biura terenowego, który jest przed Zarządem odpowiedzialny za funkcjonowanie biura terenowego.

ROZDZIAŁ VI. REPREZENTACJA

§ 20.

1. Oświadczenia woli w imieniu Fundacji we wszystkich sprawach, z wyjątkiem zaciągania zobowiązań majątkowych powyżej 50 000 (pięćdziesięciu tysięcy) złotych, składać może każdy członek Zarządu samodzielnie.

2. W sprawach majątkowych powyżej 50 000 (pięćdziesięciu tysięcy) złotych wymagany jest podpis dwóch członków Zarządu, w tym Prezesa.

ROZDZIAŁ VII. POSTANOWIENIA KOŃCOWE

§ 21.

Niniejszy statut, włącznie z postanowieniami dotyczącym statutowych celów Fundacji, może zostać zmieniony w drodze uchwały Zarządu.

§ 22.

1. Fundacja ulega rozwiązaniu w razie osiągnięcia celu, dla którego Fundacja była ustanowiona, lub w razie wyczerpania jej środków finansowych i majątku.

2. Uchwałę w przedmiocie likwidacji Fundacji podejmuje Zarząd.

3. Likwidatorami Fundacji są członkowie ostatniego Zarządu Fundacji.

4. Majątek pozostały po likwidacji Fundacji przeznaczony jest na rzecz organizacji, do której celów statutowych należy wspieranie osób z chorobami reumatycznymi lub z niepełnosprawnościami, która zostanie wskazana w uchwale Zarządu o likwidacji Fundacji.

§ 23.

1. Fundacja może zostać połączona z inną fundacją, tylko wówczas, gdy nie spowoduje to istotnej zmiany celu, o którym mowa w § 6.

2. Uchwałę w sprawie połączenia z inną fundacją podejmuje Zarząd.

§ 24.

W przypadku śmierci Fundatora Zarząd niezwłocznie podejmuje uchwałę w sprawie zmiany statutu, mającą na celu dostosowanie jego postanowień do zastanych okoliczności.

§ 25.

We wszelkich sprawach nieuregulowanych niniejszym statutem bezpośrednio zastosowanie znajduje ustawa z dnia 6 kwietnia 1984 r. o fundacjach i inne odnośne przepisy.