

У складу са одредбама чл. 12. и 22. Закона о удружењима («Службени лист РС», бр.51/09), на Скупштини одржаној 06.04.2011. године у Београду усвојен је:

**СТАТУТ  
НАЦИОНАЛНЕ ОРГАНИЗАЦИЈЕ  
ЗА РЕТКЕ БОЛЕСТИ СРБИЈЕ**

**I ОПШТЕ ОДРЕДБЕ**

**Члан 1.**

Национална организација за ретке болести Србије (у даљем тексту: Национална организација) основана је Споразумом организација особа са појединачним врстама ретких болести, организација законских заступника особа са ретким болестима које су организоване за територију Републике Србије, а које су, као правна лица, уписане у регистар надлежног државног органа (даље: Оснивачи).

Национална организација је основана на неодређено време, а ради остваривања циљева утврђених овим Статутом и Одлуком о оснивању.

**Члан 2.**

Национална организација је добровољна, хуманитарна, нестраначка, невладина и непрофитна организација, основана као савез удружења грађана.

**Члан 3.**

Оснивачи Националне организације из члана 1. овог Статута, као и организације за ретке болести које Националној организацији накнадно приступе у складу са овим Статутом, не губе самосталност, односно аутономију, и настављају да раде у складу са својим Статутима.

**Члан 4.**

Пуни назив организације је: Национална организација за ретке болести Србије  
Назив Националне организације на енглеском језику је: National Organization for Rare Diseases, Serbia  
Скраћени назив је: НОРБС  
Седиште Националне организације је у Београду, улица Отона Жупанчића 12/38  
Национална организација има својство правног лица  
Национална организација делује на територији Србије

**Члан 5**

Национална организација може ступати у савезе организација и друге облике удруживања и приступати међународним организацијама у складу са законом и одлуком Скупштине Националне организације

## Члан 6.

Национална организација има свој печат и знак.

Печат је округлог облика, величине 3,5 цм у пречнику, у унутрашњем кругу са натписом пуног назива Националне организације ћириличним писмом и са знаком НОРБС у средини.

Знак Националне организације је цвет са пет латица различитих боја са пуним и скраћеним називом Националне организације за ретке болести.

Графички изглед знака биће утврђен посебном одлуком.

## Члан 7.

Националну организацију представља и заступа председник Удружења или лице које он овласти.

У случају спречености председника да овласти лице из ставе 1 овог члана, Управни одбор може овластити једног од својих чланова да представља и заступа Удружење док траје спреченост председника да представља и заступа Удружење.

## Члан 8.

Ради остварења својих циљева, Национална организација може као посматрач или стални члан да приступа савезима и да се учлањује у друге облике удруживања са сличним циљевима и уколико делују у домену непрофитног и нестраначког организовања, у Србији и на међународном нивоу, у складу са законом и одлуком Скупштине Националне организације.

## **II - ОБЛАСТ ДЕЛОВАЊА И ЦИЉЕВИ НАЦИОНАЛНЕ ОРГАНИЗАЦИЈЕ**

### Члан 9.

Област деловања Националне организације је побољшање положаја особа са ретким болестима на територији републике Србије.

Основни циљеви Националне организације су:

1. Јединствено заступање интереса особа са ретким болестима у Србији и јединствено наступање пред доносиоцима одлука и другим актерима у друштву,
2. Залагање за заштиту и остваривање основних људских права особа са ретким болестима,
3. Борба против предрасуда и дискриминације по основу дијагнозе и залагање за пуно учешће, једнакост, равноправност и социјалну укљученост особа са ретким болестима у Србији,
4. Залагање за прихватање међународних и европских стандарда, принципа и докумената у области раног откривања ретких болести што укључује и пренаталну дијагнозу, правилног и правовременог лечења и социјалног збрињавања и за њихову примену у Србији како би се оболелима омогућио највиши могући квалитет живота,

5. Унапређење положаја деце и одраслих који пате од различитих ретких болести, укључујући и залагање за активно учешће у формирању националне базе података о ретким болестима, усвајање и примену националне политике у области ретких болести и реформи националног законодавства у складу са потребама и интересима особа са ретким болестима,
6. Информисање опште и стручне јавности о проблемима, правима и потребама особа које пате од ретких болести и повећање доступности најновијих сазнања у науци и медицине о дијагностификавању, лечењу и збрињавању особа са ретким болестима.
7. Јачање сарадње међу организацијама - чланицама Националне организације и подршка јачању њихових појединачних капацитета,
8. Развијање сарадње и размене искуства са међународним организацијама за ретке болести и учешће у њиховом деловању.
9. Помагање и подржавање појединаца оболелих од ретких болести или њихових заступника, помагање да се удруже и оснују своје организације окупљене око оболелих од исте ретке болести.

#### Члан 10.

Наведене циљеве Национална организација остварује организовањем предавања, трибина, семинара, штампањем промотивних, стручних и других материјала, пропагирањем и иступањем у јавности ради остваривања својих циљева и преговарањем са доносиоцима одлука и креаторима политика у области превенције, раног и пренаталног дијагностификавања, правовременог и адекватног лечења особа са ретким болестима у Србији.

#### Члан 11.

Ради остваривања утврђених циљева и задатака Национална организација сарађује са државним органима и институцијама и невладиним организацијама, као и са међународним организацијама и сродним организацијама у другим земљама.

### **III – ЧЛАНСТВО НАЦИОНАЛНЕ ОРГАНИЗАЦИЈЕ**

#### Члан 12.

Национална организација може имати:

- Пуноправне чланове,
- Придружене чланове и
- Помажуће чланове

#### Члан 13.

Пуноправни чланови Националне организације су оснивачи наведени у члану 1. овог Статута и друге организације за појединачне ретке болести које накнадно приступе, у складу са чланом 3. овог Статута.

Оснивачи, пуноправни чланови, могу бити организације које испуњавају следеће услове:

- Чланови и организације су у највећем броју особе са одређеном врстом ретке болести, чланови њихових породица и њихови подрживачи.
- Организација је својим циљевима и активностима јасно опредељена да заступа већину или највећи број особа са конкретном ретком болешћу
- Организација која окупља малобројне особе са ретким болестима које су о својој етиологији, начину лечења и проблематици сличне или блиске, као и њихове законске заступнике, који су се удружили ради олакшаног решавања специфичних питања у вези са њиховим болестима
- Организација делује на територији Републике Србије
- Организације које накнадно приступају Националној организацији морају потписати акт о приступању и о њиховом приступању одлучује управни одбор.

Једну ретку болест у Скупштини може представљати само једно удружење

#### Члан 14.

Придружени чланови Националне организације могу постати појединци оболели од ретких болести или њихови правни заступници који немају своје организације и не представљају ни једну од постојећих организација чланица. Једну ретку болести може представљати само један придружени члан.

Уколико међу чланством постоји удружење које окупља особе са одређеном ретком болешћу и појединац са истом болешћу, у Скупштини ту болест представља удружење.

#### Члан 15.

Помажући чланови Националне организације могу постати правна и физичка лица, стручна лица из области медицине, која својим радом или донацијама доприносе остваривању циљева Националне организације.

#### Члан 16.

Права чланова Националне организације су:

- Да остварују циљеве и задатке утврђене овим Статутом и програмом рада,
- Да преко представника учествују у раду органа и радних тела Националне организације у складу са Статутом, а пуноправни чланови и у доношењу општих и појединачних аката.
- Да именује своје представнике у Скупштину Националне организације на начин прописан својим Статутом и да преко њих учествују у раду Националне организације,
- Да дају предлоге за чланове појединих органа Националне организације, које бира, односно именује Скупштина,

- Да њихови представници буду бирани у органе Националне организације,
- Да редовно и на време буду обавештавани о раду, предлозима и одлукама органа Националне организације,
- Да добију сва акта која доносе органи Националне организације, а која су од интереса за чланове,
- Да користе помоћ и услуге Националне организације у остваривању заједнички утврђених циљева,
- Да добијају податке о законским и другим прописима који се односе на Националну организацију и њене чланове,
- Да траже објашњења о појединим одлукама органа Националне организације, улажу приговоре, представке и жалбе одговарајућим органима и добијају одговор на то,
- Да затраже сазивање ванредне седнице Скупштине,
- Да иступе из чланства, под условима предвиђеним Споразумом о оснивању Националне организације и на начин одређен Статутом.

Дужности чланова Националне организације су:

- Да поштују одредбе овог Статута, усклађују одредбе својих Статута са његовим одредбама у прописаном року, да поштују ставове, препоруке и закључке органа Националне организације, при решавању питања из свог делокруга рада и да се држе заједничких договора, остварених у оквиру Националне организације,
- Да редовно и на време достављају органима Националне организације све податке из свог рада, програме и планове, извештаје, нужне за функционисање Националне организације,
- Да редовно и на време извршавају своје материјалне обавезе према Националној организацији,
- Да пред органима своје матичне организације одговарају за учешће у раду и рад у органима Националне организације,
- Да остварују и друга права и обавезе које произилазе из одредаба овог Статута, других општих аката Националне организације и заједнички договорених послова и активности.

Организације - пуноправни и придружени чланови имају право да траже и да добију, у складу са могућностима, помоћ и подршку у остваривању својих циљева и задатака, уколико нису у супротности са циљевима Националне организације.

#### **IV - ОРГАНИ НАЦИОНАЛНЕ ОРГАНИЗАЦИЈЕ**

Члан 17.

Органи Националне организације су: Скупштина и Управни одбор.

Члан 18.

Скупштина је највиши орган Националне организације.

Скупштину чине по један представника пуноправних и сви придружени чланови Националне организације које бирају те организације у складу са својим статутима, водећи рачуна о територијалној заступљености.

Помажући чланови имају по једног представника у Скупштини Националне организације.

#### Члан 19.

Право гласа у Скупштини имају представници пуноправних и придужених чланова, а представници помажућих чланова могу да присуствују седницама Скупштине и учествују у њиховом раду.

#### Члан 20.

Надлежност Скупштине је:

- Да доноси Статут и његове измене и допуне, Пословник о раду и друга општа акта предвиђена овим Статутом,
- Утврђује политику Националне организације и доноси годишњи програм рада и финансијски план,
- Доноси смернице за рад Управног одбора,
- Усваја годишње извештаје о раду и финансијско-материјалном пословању,
- Врши избор и именовање чланова органа Националне организације,
- Бира председника и потпредседнике Националне организације из редова Управног одбора на предлог Управног одбора,
- Бира чланове Управног одбора из својих редова,
- Према потреби образује стална или повремена радна тела и именује њихове чланове,
- Утврђује врсту награда и признања и доноси одлуке о додели награда и признања заслужним члановима, другим правним лицима и појединцима,
- Доноси другостепене, односно коначне одлуке о чланству у Националној организацији,
- Доноси одлуке о статусним питањима Националне организације, предвиђене Законом и овим Статутом.
- Бира представнике својих органа у органе других организација чији је члан
- Одлучује о међународним активностима Националне организације,
- Даје тумачење одредби Статута и свих општих аката које је донела,
- Доноси одлуку о престанку рада Националне организације,
- Одлучује и о другим питањима из своје надлежности у складу са одредбама Статута, прописа и Закона,

#### Члан 21.

Скупштина заседа једном годишње, а по потреби и чешће.

Редовне седнице Скупштине сазива и утврђује предлог дневног реда председник Националне организације, по одлуци Управног одбора.

Делегат који је оправдано спречен да присуствује седници Скупштине Удружења може се о питањима о којима на тој седници Скупштина одлучује изјаснити писаним путем.

Ванредну седницу председник је дужан да сазове на захтев најмање једне трећине пуноправних чланова или Управног одбора у року од три месеца од дана подношења захтева.

Ако председник не сазове редовну или ванредну седницу Скупштине у предвиђеном року, седницу може сазвати и њеним радом руководити онај ко је захтевао њено одржавање и тада се на седници обавезно одлучује о одговорности председника организације због несазивања седнице,

Изјашњавање чланова на седницама Скупштине је по правилу јавно, сем у случајевима када се две трећине њених чланова изјасни за тајно гласање.

Изјашњавање тајним гласањем се редовно примењује при пријему или искључењу из чланства Националне организације и избору и опозиву председника и потпредседника.

У случају спречености појединог члана Скупштине, односно Управног одбора, да присуствује седницама органа, односно када чланица Националне организације оцени да је то нужно, може на ту седницу уместо сталног, упутити свог другог представника уз писмену пуномоћ.

У случајевима из претходног става, заменик сталног представника има сва права и обавезе представника чланице којег замењује.

## Члан 22.

### **Управни одбор**

Управни одбор је Извршни орган Скупштине и бира се из састава Скупштине. Управни одбор има 5-9 чланова, обавезно непаран број. Чланови Управног одбора се бирају из чланова Скупштине удружења.

Надлежности Управног одбора су:

- Припрема седнице Скупштине, а између седница руководи радом Националне организације,
- Утврђује предлоге Статута и других аката које доноси Скупштина, као и предлоге њихових измена и допуна,
- Спроводи политику, закључке и друге акте које је донела Скупштина,
- Доноси Пословник о свом раду и друга општа акта која нису у надлежности Скупштине,
- Управља и располаже имовином и средствима Националне организације у складу са Законом и одлукама Скупштине,
- Доноси одлуке о реализацији финансијског плана,
- Подноси годишње и периодичне извештаје о раду Националне организације и свом раду, у складу са Законом
- Одлучује у првом степену о пријему у чланство и искључењу из чланства у Националној организацији,
- Одлучује о формирању и задацима стручне службе,
- Именује извршног директора Националне организације,
- Доноси одлуке о службеним путовањима у иностранство,
- Образује стална и повремена радна тела и именује њихове чланове,

- Извршава и друге задатке који произилазе из овог Статута или који су утврђени законима и другим прописима.

#### Члан 23.

Управни одбор се састаје четири пута годишње, а по потреби и чешће.

Седнице Управног одбора сазива председник Националне организације по својој иницијативи или на захтев већине чланова Управног одбора.

#### Члан 24.

##### **Председник Националне организације:**

- Обавезно је особа са ретком болешћу или члан уже породице особе са ретком болешћу,
- председава седницама Скупштине и Управног одбора,
- Потписује записнике, опште и појединачне акте које усваја Скупштина и Управни одбор,
- Стара се да се благовремено припреме неопходни материјали за седнице Скупштине и Управног одбора и да се створе услови за њихово одржавање;
- Стара се да се рад Скупштине и Управног одбора спроводи у складу са законом, Статутом, другим општим актима Националне организације, програмом рада и финансијским планом;
- Стара се да се општи акти Националне организације и одлуке Скупштине и Управног одбора поштују, односно да се благовремено и доследно извршавају;
- Координира рад чланова, органа и радних тела Националне организације;
- Обавља и друге функције које му повери Скупштина и Управни одбор Националне организације.

За свој рад председник је одговоран Скупштини и Управном одбору Националне организације.

#### Члан 25.

Национална организација има два потпредседника и они су чланови Управног одбора.

**Потпредседник** обавља функцију председника у случају његове спречености.

Потпредседник Националне организације мора бити или особа са ретком болешћу или члан уже породице особе са ретком болешћу. Уколико је председник из чланице чија ретка болест обухвата већи број особа, потпредседник мора бити из чланице која обухвата мањи или јако мали број особа са ретком болешћу, и обрнуто.

Потпредседник може обављати и друге функције које му повери председник Националне организације.

#### Члан 26.

Председник и потпредседници се бирају из различитих пуноправних чланова Националне организације.



## Члан 27.

Извршни директор:

- Може, а не мора бити члан Скупштине.
- Заједно са председником Националне организације, припрема седнице Скупштине и Управног одбора.
- Са административним радником припрема материјале за седнице органа Националне организације и стара се да се створе неопходни услови за рад органа и радних тела Скупштине и Управног одбора;
- У сарадњи са административним радником спроводи одлуке органа Националне организације и планиране активности;
- Стара се о деловању Националне организације у складу са законом;
- За свој рад и рад административног радника одговара Скупштини и Управном одбору Националне организације;
- Обавља и друге задатке које му повери Скупштина и Управни одбор.
- Учествоје у раду Управног одбора, али нема право одлучивања.

Делокруг рада извршног директора, као и услове и поступак за његово именовање ближе утврђује Управни одбор.

## Члан 28.

Скупштина може да оснује Стручни савет који представља саветодавно тело и броји најмање три члана, и у њега се могу бирати и помажући чланови.

## **V – ИЗБОРИ И ОДЛУЧИВАЊЕ**

### Члан 29.

Мандат чланова органа и радних тела Националне организације и изабраних и именованих лица траје две године, са могућношћу поновног избора.

Мандат придружених чланова у органима и радним телима Националне организације може трајати 2 године, са могућношћу поновног избора.

Мандат изабраним и именованим лицима може престати и пре истека предвиђеног рока у случају подношења оставке, опозивом и у случају организовања ванредних избора.

### Члан 30.

Редовни избори у Националној организацији се обављају сваке четврте године, осим избора за председника, потпредседника и чланова Управног одбора, који се спровode сваке друге године.

Ванредни избори се могу организовати по посебним одлукама Скупштине Националне организације.

#### Члан 31.

Чланови бирају своје представнике у Скупштину Националне организације у складу са својим општим актима.

Чланови предлажу кандидате за функције у Националној организацији, такође у складу са својим општим актима.

#### Члан 32.

Организовање избора и поступак опозива ближе се регулишу посебним изборним правилима или пословником о раду Скупштине.

#### Члан 33.

Органи Националне организације пуноважно одлучују када је на седницама присутно више од половине чланова органа, с тим да две трећине пуноправних чланова буду заступљене бар са једним представником.

Статут и друга општа акта, као и годишњи програм рада и финансијски план Скупштина усваја двотрећинском већином.

Остале одлуке доносе се већином гласова чланова Скупштине.

#### Члан 34.

Управни одбор усваја опште акте двотрећинском већином, а појединачне акте већином гласова чланова Управног одбора.

#### Члан 35.

Органи Националне организације одлуке доносе јавним гласањем, а ако то затражи најмање трећина чланова органа, одлуке се доносе тајним гласањем.

### **VI - ФИНАНСИРАЊЕ РАДА И ИМОВИНА НАЦИОНАЛНЕ ОРГАНИЗАЦИЈЕ**

#### Члан 36.

За остваривање заједничких циљева и задатака утврђених овим Статутом и програмом рада, Национална организација обезбеђује средства из следећих извора:

1. Чланарина организације чију висину одређује Управни одбор
2. Посебних субвенција остварених од Републике Србије;
3. Од донација, легата и поклона;
4. Конкурисањем пројектима код домаћих и међународних организација, фондација и фондова намењених за ове сврхе, код фармацеутских и других компанија чија је делатност повезана са ретким болестима;
5. И из других извора у складу са законом.

#### Члан 37.

Средства Националне организације утврђују се и распоређују годишњим финансијским планом.

Средства у финансијском плану утврђују се по врстама прихода, а распоређују по наменама, у складу са циљевима, задацима и програмима рада Националне организације

#### Члан 38.

Финансијско-материјално пословање Националне организације обавља се у складу са законом и другим прописима, општим актима и конкретним одлукама органа Националне организације и овлашћених лица.

#### Члан 39.

Скупштина одлучује о стицању и отуђењу непокретних ствари, а Управни одбор одлучује о стицању и отуђивању покретних ствари.

#### Члан 40.

Финансијско-материјално пословање Националне организације регулише се посебним правилником који доноси Скупштина.

### **VII – АДМИНИСТРАТИВНИ РАДНИК**

#### Члан 41.

Стручне, материјално-финансијске, административне, техничке, помоћне и друге послове за органе и радна тела Националне организације обавља административни радник.

#### Члан 42.

Права и обавезе запослених у стручној служби регулишу се посебним општим актом у складу са законом.

### **VIII - ПОСТУПАК ЗА ДОНОШЕЊЕ СТАТУТА И ЊЕГОВИХ ИЗМЕНА И ДОПУНА**

#### Члан 43.

Иницијативу за доношење Статута могу дати чланови и органи Националне организације.

Одлуку о покретању поступка за доношење Статута могу донети Скупштина и Управни одбор Националне организације.

#### Члан 44.

Нацрт Статута утврђује Управни одбор Националне организације.

Утврђени нацрт Статута се обавезно упућује члановима Националне организације на јавну расправу.

Време за јавну расправу не може бити краће од 30 дана.

Предлог Статута утврђује Управни одбор након обављене јавне расправе.

Уз предлог Статута Управни одбор Скупштине подноси извештај о расправи о нацрту Статута.

#### Члан 45.

Управни одбор је дужан да предлог Статута достави члановима Националне организације и члановима Скупштине најкасније 15 дана пре одржавања седнице Скупштине.

#### Члан 46.

Измене и допуне Статута врше се на начин и по поступку предвиђеном за његово доношење.

### **IX - ПРЕСТАНАК РАДА НАЦИОНАЛНЕ ОРГАНИЗАЦИЈЕ**

#### Члан 47.

Национална организација престаје са радом у случајевима предвиђеним Законом.

У случају престанка рада Националне организације њена имовина припада организацији која преузме остваривање циљева и задатака који су утврђени овим Статутом.

Скупштина Националне организације одређује организацију из претходног става.

У случају да Скупштина не одреди организацију која ће преузети имовину Националне организације, имовина ће се предати Црвеном крсту Србије.

### **X - ЈАВНОСТ РАДА**

#### Члан 48.

Рад Националне организације је јаван.

Јавност рада се обезбеђује објављивањем општих аката, програма рада, извештаја о раду и финансијско-материјалном пословању и других релевантних информација на огласној табли, посебним публикацијама, на интернету и у средствима јавног информисања, као и непосредним достављањем члановима Националне организације.

### **XI – ПРЕЛАЗНЕ И ЗАВРШНЕ ОДРЕДБЕ**

#### Члан 49.

Органи Националне организације су дужни да у року од шест месеци од доношења овог Статута донесу општа акта предвиђена овим Статутом.

Члан 50.

На питања која нису регулисана овим статутом непосредно се примењују одредбе Закона о удружењима.

Овлашћује се Управни одбор Националне организације да отклони евентуалне недостатке на које укаже Агенција за привредне регистре.

Члан 51.

Статут ступа на снагу даном усвајања Предлога Статута, односно Предлога измена и допуна Статута, од када се и примењује.

Ступањем на снагу овог Статута, престаје да важи Статут Националне организације за ретке болести Србије усвојен на седници Оснивачке Скупштине одржаној 23.07.2010..

Председник Националне организације

Јелена Милошевић

-----