

# **STATUT STOWARZYSZENIA**

**Lubelskie Hospicjum dla Dzieci**

**im. Małego Księcia**

**- tekst jednolity-**

Uchwalony 28. czerwca 2021 przez Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia

Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia

## **ROZDZIAŁ I**

### **Nazwa, Teren Działania, Siedziba, Cele Działania**

#### **Paragraf 1**

Stowarzyszenie nosi nazwę „Lubelskie Hospicjum dla Dzieci” im. Małego Księcia i jest zwane dalej Stowarzyszeniem.

#### **Paragraf 2**

1. Obszarem działania Stowarzyszenia jest Rzeczpospolita Polska.
2. Siedzibą stowarzyszenia jest miasto Lublin.

#### **Paragraf 3**

Stowarzyszenie może być członkiem krajowych i zagranicznych Stowarzyszeń, o tym samym lub zbliżonym charakterze.

#### **Paragraf 4**

1. Stowarzyszenie działa na gruncie ustawy prawo o stowarzyszeniach. Z datą zarejestrowania Stowarzyszenie uzyskuje osobowość prawną.
2. Stowarzyszenie przestrzega zasad zawartych w tzw. Karcie ACT dla dzieci ze schorzeniami zagrażającymi życiu i ich rodzin, która jest dokumentem wydanym przez The Association for Children with Life Treathening or Terminal Conditions and their Families (Stowarzyszenie na rzecz dzieci ze schorzeniami zagrażającymi życiu lub w stanach terminalnych i ich rodzin) z siedzibą w Bristolu w Wielkiej Brytanii – w brzmieniu:

### **Karta A.C.T. dla dzieci ze schorzeniami zagrażającymi życiu i ich rodzin.**

- 1) Każde dziecko będzie traktowane z godnością, szacunkiem i zapewnieniem prywatności bez względu na jego możliwości psychofizyczne.
- 2) Rodzicę będą uznawani za głównych opiekunów i traktowani jako partnerzy podczas całej opieki oraz w podejmowaniu wszelkich decyzji dotyczących ich dziecka.
- 3) Każde dziecko otrzyma możliwość udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących sprawowanej nad nim opieki, zgodnie ze swoim wiekiem i pojmowaniem.
- 4) Każda rodzina otrzyma możliwość uzyskania konsultacji z pediatrą będącym specjalistą w zakresie schorzenia dotyczącego dziecka.
- 5) Informacja będzie dostępna dla rodziców, a także dla dziecka i rodzeństwa, zgodnie z ich wiekiem i pojmowaniem. Zainteresowania innych krewnych w tym zakresie zostanie również zaspokojone, za zgodą rodziców dziecka.
- 6) Uczciwość i szczerść będą podstawowymi zasadami udzielania informacji, które będą przekazywane delikatnie i odpowiednio do wiek i pojmowania.
- 7) Dom rodzinny pozostanie głównym miejscem opieki, zawsze gdy tylko to możliwe. Każdy inny rodzaj opieki będzie sprawowany przez wykwalifikowany personel pediatryczny w środowisku dostosowanym do potrzeb dziecka.
- 8) Każde dziecko będzie miało zapewniony dostęp do nauki. Dołoży się starań by zachęcić dziecko do udziału w innych zajęciach.
- 9) Każda rodzina będzie przypisana do konkretnego opiekuna, który umożliwi jej stworzenie odpowiedniego systemu wsparcia.
- 10) Każda rodzina uzyska dostęp do elastycznej i fachowej pomocy umożliwiającej okresowe wytchnienie w codziennych obowiązkach wobec chorego dziecka zarówno we własnym domu, jak i w warunkach „domu – od – domu” (tzn. w specjalnym domu dającym możliwość wytchnienia od codziennych obowiązków, gdzie rodzina może okresowo zamieszkać z dzieckiem lub pozostawić je pod fachową opieką).
- 11) Każda rodzina uzyska dostęp do opieki domowej sprawowanej przez pielęgniarkę wykwalifikowaną w pediatrii.
- 12) Każda rodzina będzie mogła korzystać z kompetentnych i delikatnych porad, praktycznej pomocy oraz wsparcia finansowego.
- 13) Każda rodzina będzie mogła korzystać z pomocy domowej w okresach szczególnie trudnej sytuacji w domu.
- 14) Wsparcie w okresie żałoby będzie dostępne dla całej rodziny tak długo jak będzie to potrzebne.



## Paragraf 5

### Stowarzyszenie realizuje na terenie swojego działania następujące cele:

1. Opieka domowa nad dziećmi i młodzieżą do lat 25 w stanach terminalnych, a także z chorobami postępującymi, nieuchronnie prowadzącymi do śmierci lub z takim upośledzeniem stanu zdrowia - spowodowanym wypadkami komunikacyjnymi, jak również nabytymi lub wrodzonymi zaburzeniami – które uniemożliwiają im godną egzystencję w domu rodzinnym bez pomocy medycznej i specjalistycznego sprzętu. Opieka ta dotyczy także najbliższej rodziny chorego dziecka.
2. Stacjonarna całodobowa opieka nad pacjentami w stanach terminalnych, a także z chorobami postępującymi, nieuchronnie prowadzącymi do śmierci lub z takim upośledzeniem stanu zdrowia - spowodowanym wypadkami komunikacyjnymi, jak również nabytymi lub wrodzonymi zaburzeniami – które uniemożliwiają im godną egzystencję w domu rodzinnym bez pomocy medycznej i specjalistycznego sprzętu. Opieka ta dotyczy także najbliższej rodziny chorego.
3. Opieka nad dziećmi w okresie prenatalnym i okołoporodowym w przypadku diagnozy ciężkiego, nieodwracalnego upośledzenia płodu, wad letalnych lub choroby zagrażającej jego życiu. Opieka ta dotyczy także najbliższej rodziny dziecka, w szczególności matki w okresie ciąży i porodu.
4. *Dofinansowanie zagranicznych i krajowych zabiegów specjalistycznych dzieci i młodzieży do lat 25, w tym także specjalistycznych zabiegów przeprowadzanych w okresie prenatalnym - w zakresie nier refundowanym przez NFZ - wykonywanych w celu ratowania życia lub zdrowia.*
5. *Dofinansowanie zakupu sprzętu medycznego dla dzieci i młodzieży do lat 25, w szczególności sprzętu rehabilitacyjnego, w celu usprawnienia pacjenta i podniesienia jakości jego życia.*
6. *Dofinansowanie badań prenatalnych, wykonywanych w szczególności w celu diagnostyki ciężkich i nieodwracalnych upośledzeń płodu, wad letalnych czy chorób zagrażających życiu bądź zdrowiu dziecka.*
7. Prowadzenie „Domu Małego Księcia”.
8. Prowadzenie opieki o charakterze sanatoryjnym, rehabilitacyjnym nad pacjentami w ramach Domu Małego Księcia, poradni i innych jednostek specjalistycznych.
9. Opieka socjalna nad podopiecznymi Stowarzyszenia i ich rodzinami, znajdującymi się w trudnej sytuacji finansowej.

10. Promowanie idei opieki paliatywnej.
11. Kształcenie osób zainteresowanych (lekarzy, pielęgniarek, psychologów, wolontariuszy, kapelanów itp.) w dziedzinie opieki paliatywnej.
12. *Prowadzenie, wspieranie i dofinansowanie badań naukowych z zakresu opieki paliatywnej oraz perinatalnej.*
13. Organizowanie oraz udział w zjazdach, sympozjach, kursach, spotkaniach naukowych i szkoleniowych w kraju i za granicą w zakresie opieki paliatywnej.
14. Działalność wydawnicza, gromadzenie i rozpowszechnianie materiałów szkoleniowych i literatury naukowej z dziedziny opieki paliatywnej.
15. Pomoc w wyposażeniu dziecięcych oddziałów klinicznych w sprzęt konieczny do zwalczania bólu.
16. Popieranie innych działań mających na celu zapewnienie chorym opieki sprawowanej przez przeszkolone zespoły w tym prowadzenie rehabilitacji w celu poprawienia jakości życia.
17. Ochrona praw pacjenta.
18. Działalność na rzecz osób niepełnosprawnych.
19. Inne formy działalności umożliwiające skuteczniejsze funkcjonowanie Stowarzyszenia.
20. *Stowarzyszenie podejmuje następujące rodzaje działalności gospodarczej według Polskiej Klasyfikacji Działalności Gospodarczej (PKD):*
  - 1) 86 21 Z *Praktyka lekarska ogólna*
  - 2) 86 22 Z *Praktyka lekarska specjalistyczna*
  - 3) 86 23 Z *Praktyka lekarska dentystryczna*
  - 4) 86 90 A *Działalność fizjoterapeutyczna*
  - 5) 86 90 C *Praktyka pielęgniarek i położnych*
  - 6) 86 90 E *Pozostała działalność w zakresie opieki zdrowotnej, gdzie indziej niesklasyfikowana*
  - 7) 55 90 Z *Pozostałe zakwaterowanie*
  - 8) 68 20 Z *Wynajem i zarządzanie nieruchomościami własnymi lub dzierżawionymi*
  - 9) 77 29 Z *Wypożyczenie i dzierżawa pozostałych artykułów użytku osobistego i domowego*
  - 10) 85 59 B *Pozostałe pozaszkolne formy edukacji, gdzie indziej niesklasyfikowane*

## Rozdział II

### Członkowie, Ich Prawa i Obowiązki

#### **Paragraf 6**

1. Członkowie Stowarzyszenia dzielą się na:
  - a. zwyczajnych
  - b. wspierających
2. Członkiem zwyczajnym Stowarzyszenia może być osoba fizyczna, która złoży pisemną deklarację członkostwa, wspiera finansowo lub w inny sposób działalność Stowarzyszenia, akceptując zasady zawarte w Karcie ACT, o jakich mowa w paragrafie 4. ustęp 2 Statutu, cele i formy działania Stowarzyszenia oraz zostanie przyjęta przez Zarząd Stowarzyszenia.

#### **Paragraf 7**

1. Członek zwyczajny Stowarzyszenia ma prawo:
  - a. wybierać i być wybieranym do władz Stowarzyszenia,
  - b. zgłaszać wnioski dotyczące działalności Stowarzyszenia.
2. Członek zwyczajny jest obowiązany:
  - a. przestrzegać postanowień Statutu, regulaminu i uchwał władz Stowarzyszeniach,
  - b. aktywnie uczestniczyć w działalności Stowarzyszenia,
  - c. regularnie opłacać składki członkowskie w wysokości ustalonej przez Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia.

#### **Paragraf 8**

1. Utrata członkostwa zwyczajnego następuje w przypadku:
  - a) wystąpienia zgłoszonego na piśmie Zarządowi,
  - b) skreślenia przez Zarząd z listy członków na skutek zalegania w opłacaniu składek członkowskich za okres dłuższy niż 4 miesiące, po uprzednim wezwaniu do zapłaty w terminie 14 dni,
  - c) wykluczenie przez Zarząd za działalność na szkodę Stowarzyszenia.
2. Osobom skreślonym z listy członków lub wykluczonym przysługuje odwołanie do Walnego Zebrania Członków Stowarzyszenia w ciągu 30 dni od dnia otrzymania zawiadomienia o skreśleniu lub wykluczeniu.

#### **Paragraf 9**

1. Członkiem wspierającym może być osoba fizyczna, osoba prawna, która wspiera finansowo lub w inny sposób działalność Stowarzyszenia, akceptując zasady zawarte w Karcie ACT, o jakich mowa w paragrafie 4. ustęp 2 Statutu oraz cele i formy działania Stowarzyszenia.
2. Członek wspierający, niebędący osobą fizyczną, może działać wyłącznie przez pełnomocnika. Członka wspierającego przyjmuje Zarząd Stowarzyszenia na podstawie

pisemnej deklaracji.

3. Członek wspierający ma prawo:
  - a) brać udział z głosem doradczym przez upoważnionego przedstawiciela w Walnym Zebraniu Stowarzyszenia,
  - b) zgłaszać wnioski dotyczące działalności Stowarzyszenia.

### Rozdział III

#### Władze Stowarzyszenia

#### **Paragraf 10**

Władzami Stowarzyszenia są:

1. Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia.
2. Zarząd Stowarzyszenia.
3. Komisja Rewizyjna Stowarzyszeniach

#### **Paragraf 11**

1. Kadencja władz Stowarzyszenia trwa 3 lata.
2. Władze Stowarzyszenia wymienione w paragrafie 10 ustęp 2 i 3 wybierane są przez Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia w drodze tajnego głosowania, zwykłą większością głosów.
3. Wybory są ważne jeżeli bierze w nich udział co najmniej połowa uprawnionych do głosowania, z zastrzeżeniem postanowień ust. 4. in fine”.
4. Uchwały władz Stowarzyszenia zapadają zwykłą większością głosów przy udziale, co najmniej połowy uprawnionych do głosowania w pierwszym terminie i przy udziale co najmniej jednej trzeciej uprawnionych do głosowania w drugim terminie walnego zebrania
5. Nieuzyskanie absolutorium przez członka władz Stowarzyszenia pozbawia go prawa kandydowania do władz kolejnej kadencji.

#### **Paragraf 12**

Funkcje we władzach wymienionych w paragrafie 10. ustęp 2. i 3. nie można łączyć.

#### **Paragraf 13**

Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia jest najwyższą władzą stowarzyszenia. Zwyczajne Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia zwoływane jest raz w roku przed upływem pierwszej połowy roku.

#### **Paragraf 14**

Do uprawnień Walnego Zebrania Członków Stowarzyszenia należy:

1. uchwalanie głównych kierunków działalności merytorycznej i finansowej Stowarzyszenia,
2. uchwalanie zmian w statucie Stowarzyszenia,
3. ocena działalności Stowarzyszenia i jego władz,
4. rozpatrywanie i zatwierdzanie sprawozdań Zarządu Stowarzyszenia i Komisji Rewizyjnej Stowarzyszenia,
5. udzielanie absolutorium ustępującemu Zarządowi Stowarzyszenia, ewentualnie odmowa udzielenia absolutorium całemu Zarządowi Stowarzyszenia lub poszczególnym członkom,
6. wybór Zarządu Stowarzyszenia i Komisji Rewizyjnej Stowarzyszenia,
7. ustalanie wysokości składek członkowskich oraz innych świadczeń,
8. zatwierdzenie preliminarza i budżetu Stowarzyszenia,
9. rozpatrywanie odwołań członków w przypadku ich skreślenia lub wykluczenia ze Stowarzyszenia,
10. podejmowanie uchwał o rozwiązaniu Stowarzyszenia,
11. rozpatrywanie i rozstrzyganie innych spraw wniesionych pod obrady Walnego Zebrania Członków.

#### **Paragraf 15**

W Walnym Zebraniu Stowarzyszenia uczestniczą:

1. z głosem stanowiącym – członkowie zwyczajni Stowarzyszenia,
2. z głosem doradczym – członkowie wspierający oraz goście zaproszeni przez Zarząd Stowarzyszenia.

#### **Paragraf 16**

1. Termin, miejsce i porządek obrad Walnego Zebrania Członków Stowarzyszenia ustala Zarząd Stowarzyszenia w uchwale. O terminie i porządku obrad Walnego Zebrania Członków Stowarzyszenia Zarząd Stowarzyszenia zawiadamia członków w formie pisemnej, przynajmniej na dwa tygodnie przed terminem Walnego Zebrania.
2. Porządek obrad Walnego Zebrania Członków Stowarzyszenia ustala Zarząd Stowarzyszenia

#### **Paragraf 17**

1. Nadzwyczajne Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia zwołuje Zarząd Stowarzyszenia z własnej inicjatywy, Komisji Rewizyjnej lub na pisemny wniosek co najmniej jednej trzeciej

członków Stowarzyszenia.

2. Nadzwyczajne Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia powinno być zwołane przez Zarząd Stowarzyszenia w terminie jednego miesiąca od daty złożenia wniosku i obradować nad sprawami, dla których zostało zwołane.

#### **Paragraf 18**

1. Zarząd Stowarzyszenia składa się z 5 – 7 członków wybranych przez Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia.
2. Wybór Prezesa Zarządu odbywa się w oddzielnym głosowaniu.
3. Zarząd Stowarzyszenia w swym pierwszym zebraniu w nowej kadencji wybiera ze swego grona Wiceprezesa, Sekretarza i Skarbnika.
4. Posiedzenia Zarządu Stowarzyszenia odbywają się w miarę potrzeb, nie rzadziej niż raz w kwartale.

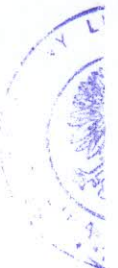
#### **Paragraf 19**

Do zakresu działania Zarządu Stowarzyszenia należy w szczególności:

1. Reprezentowanie Stowarzyszenia na zewnątrz i działanie w jego imieniu,
2. Kierowanie działalnością Stowarzyszenia zgodnie z postanowieniami Statutu oraz Uchwałami Walnego Zebrania Członków Stowarzyszenia,
3. Przygotowanie okresowych planów działalności organizacyjnej i merytorycznej, a także preliminarza i budżetu oraz zatwierdzanie bilansu,
4. Wykonywanie uchwał Walnego Zebrania Członków,
5. Składanie Walnemu Zebraniu Członków Stowarzyszenia sprawozdań z działalności Zarządu Stowarzyszenia,
6. Przyjmowanie i skreślanie członków zwyczajnych i wspierających,
7. Zarządzanie majątkiem Stowarzyszenia i dysponowanie jego funduszami,
8. Składanie sprawozdań z działalności Zarządu Stowarzyszenia Walnemu Zebraniu Stowarzyszenia.

#### **Paragraf 20**

1. Komisja Rewizyjna Stowarzyszenia jest społecznym organem kontroli całej działalności Stowarzyszenia.
2. Przewodniczący Komisji Rewizyjnej Stowarzyszenia lub uprawnieni członkowie Komisji mogą uczestniczyć w posiedzeniach Zarządu Stowarzyszenia z głosem doradczym.





## **Paragraf 21**

1. Komisja Rewizyjna Stowarzyszenia składa się z 3 – 5 członków wybranych przez Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia.
2. Członkowie Komisji Rewizyjnej wybierają spośród siebie Prezydium Komisji tj. przewodniczącego, wiceprzewodniczącego i sekretarza.

## **Paragraf 22**

Do Komisji Rewizyjnej należy w szczególności:

1. Przeprowadzanie przynajmniej raz w roku kontroli całokształtu działalności Stowarzyszenia, ze szczególnym uwzględnieniem działalności finansowej pod względem rzetelności, celowości i gospodarności oraz prawidłowości realizacji uchwał Walnego Zebrania Członków Stowarzyszenia,
2. Składanie Zarządowi Stowarzyszenia corocznych uwag o wykonaniu budżetu i wynikach przeprowadzonej kontroli,
3. Składanie sprawozdań z całokształtu swej działalności na Walnym Zebraniu Członków Stowarzyszenia oraz stawianie wniosku w sprawie absolutorium dla ustępującego Zarządu Stowarzyszenia.

## **Rozdział IV**

### **Majątek i Fundusze**

## **Paragraf 23**

1. Majątek Stowarzyszenia powstaje ze składek członkowskich, darowizn, spadków, zapisów, dochodów z własnej działalności, dochodów z majątku Stowarzyszenia oraz z ofiarności publicznej.
2. Majątek ruchomy i nieruchomy, znajdujący się w posiadaniu Stowarzyszenia w momencie jego rejestracji, staje się majątkiem Stowarzyszenia.
3. Stowarzyszenie może prowadzić działalność gospodarczą według zasad określonych w odrębnych przepisach i dochód z tej działalności służy realizacji celów statutowych oraz nie może być przeznaczony do podziału między jego członków.
4. Zarząd określa formy w jakich będzie wykonywany przedmiot działalności.

5. Jednostki organizacyjne (przedsiębiorstwa podmiotu leczniczego) dla poszczególnych rodzajów działalności gospodarczej w zakresie lecznictwa tworzone są i podlegają Zarządowi Stowarzyszenia, który zgodnie z właściwymi przepisami prawa nadaje statut, uchwała regulaminy i inne akty prawa wewnętrznego.
6. Działalność gospodarcza nie dotyczy działalności podstawowej Stowarzyszenia wskazanej w paragrafie 5 ustęp 1.

#### **Paragraf 24**

1. Stowarzyszenie może nabywać majątek ruchomy i nieruchomy.
2. Zbycie majątku ruchomego jest dopuszczalne za zgodą Zarządu Stowarzyszenia.
3. Zbycie majątku nieruchomego jest dopuszczalne za zgodą Walnego Zebrania Członków Stowarzyszenia, podjętej w formie uchwały.

#### **Paragraf 25**

Do ważności oświadczeń w zakresie podejmowania decyzji dotyczących spraw majątkowych Stowarzyszenia wymagane są dwa podpisy członków Zarządu, w tym Prezesa lub Wiceprezesa.

### Rozdział V

#### Zamiany Statutu i Rozwiązanie Statutu

#### **Paragraf 26**

1. Uchwałę w sprawie zmian Statutu Stowarzyszenia, a także w sprawie rozwiązania Stowarzyszenia podejmuje Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia większością 2/3 głosów przy obecności co najmniej połowy uprawnionych do głosowania
2. W przypadku rozwiązania Stowarzyszenia o przeznaczeniu jego majątku decyduje Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia.
3. Likwidatorem Stowarzyszenia jest Zarząd Stowarzyszenia.

Luzja Goharska

Leszek Buczyński



SĄD REJONOWY LUBLIN-WSCHÓD  
W LUBLINIE Z SIEDZIBĄ W ŚWIDNIKU  
VI Wydział Krajowego Rejestru Sądowego  
stwierdza, że niniejszy odpis statutu zgodny  
jest z jego oryginałem zachowanym w aktach Rej.

KRS 4522  
Pu. VI Ms. Rej. KRS 20265/21/152  
Świdnik, dnia 2021-10-08

Sekretarz