

У складу са одредбама чл. 11. и 12. Закона о удружењима („Службени гласник РС“, број 51/09), на Оснивачкој скупштини одржаној 19.12.2019. године, усвојен је следећи:

## СТАТУТ

### **Удружења за помоћ и подршку родитељима и деци са аноректалним анормалијама ЈЕДАН у 5000 Балкан**

#### **Члан 1.**

Удружење за помоћ и подршку родитељима и деци са аноректалним анормалијама ЈЕДАН у 5000 Балкан (у даљем тексту: Удружење) је добровољно, невладино и непрофитно удружење, основано на неодређено време ради остваривања циљева у области помоћи и подршке родитељима и деци са аноректалним анормалијама у Србији и земљама у окружењу, као и афирмација права деце са ретким болестима, побољшање квалитета живота деце са урођеним анормалијама.

#### **Члан 2.**

Циљеви Удружења су:

- заштита и остваривање права и интереса особа са аноректалним анормалијама (у даљем тексту АРМ), и особама са другим сродним ретким болестима.
- сарадња са здравственим установама које се баве дијагностиком и лечењем особа са АРМ, као и помагање тим особама код релевантних државних органа из свих области.
- размена искустава особа са АРМ
- помоћ у набавци лекова и санитетског материјала у земљи и иностранству, који су потребни за свакодневну негу, као и витаминских, минералних и других допуна у исхрани, за своје чланове, на непрофитној основи.
- подстицање комуникације, сарадња и узајамна помоћ међу родитељима деце и одраслих особа са АРМ, упознавање са савременим достигнућима у симптоматском лечењу и превладавању свакодневних проблема који настају због специфичне природе болести.
- јединствено заступање интереса особа са АРМ и другим ретким болестима и особа са инвалидитетом насталим као последица ретке болести у Србији и јединствено наступање пред доносиоцима одлука и другим актерима у друштву.
- заштита и остваривање основних људских права, елиминисање дискриминације и остваривање једнакости, равноправности и социјалне укључености особа са АРМ и другим ретким болестима и особа са инвалидитетом насталим као последица ретке болести.
- залагање да доносиоци одлука у Србији прихвате и примењују међународне и европске стандарде, принципе и документа у домену ретких болести, како би се особама са ретким болестима и особама са инвалидитетом насталим као последица ретке болести, омогући највиши могући квалитет живота.

### **Члан 3.**

Ради остваривања својих циљева Удружење нарочито:

- 1) прикупља и обрађује научну и стручну литературу из области урођених аноректалних аномалија и других ретких сродних болести.
- 2) организује, само или у заједници с другим организацијама, стручне скупове, саветовања, семинаре и друге облике едукације из области урођених аноректалних аномалија и других ретких сродних болести;
- 3) организује просветне раднике за рад на едукацији деце и омладине у области положаја деце са ретким болестима и за спровођење активности на помоћи и прихватању деце са ретким болестима;
- 5) организује волонтерске акције за промоцију права и положаја деце са ретким болестима.
- 6) сарађује са универзитетима, школама, стручним удружењима и другим организацијама у земљи и иностранству које се баве помоћи пацијентима са аноректалним аномалијама.

### **Члан 4.**

Назив Удружења је: Удружење за помоћ и подршку родитељима и деци са аноректалним аномалијама ЈЕДАН у 5000 Балкан.

Назив Удружења на енглеском језику је: ONE in 5000 Balkan.

Удружење има седиште у Крушевцу.

Удружење своју делатност остварује на територији Републике Србије.

### **Члан 5.**

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

Малолетно лице с 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 Удружењу може престати због дуже неактивности члана, непоштовања одредаба овог статута или нарушавања угледа Удружења.

Одлуку о престанку чланства доноси Скупштина, на образложени предлог Управног одбора.

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

#### **Члан 7.**

Пунолетни члан Удружења има право да:

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

Малолетни члан Удружења има права из тач. 1. и 4. става 1. овог члана. Малолетни члан с навршених 14 година може присуствовати седници Скупштине и учествовати у расправи, али нема право гласа.

Члан је дужан да:

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

#### **Члан 8.**

Органи Удружења су Скупштина и Заступник.

#### **Члан 9.**

Скупштину Удружења чине сви његови пунолетни чланови.

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

Седницу скупштине сазива председавајући Скупштине удружења, писаним обавештењем о месту и времену одржавања скупштине и предлогу дневног реда.

Скупштина:

- 1) доноси план и програм рада;
- 2) усваја Статут, као и измене и допуне Статута;

- 3) усваја друге опште акте Удружења;
- 4) разматра и усваја финансијски план и извештај;
- 5) одлучује о статусним променама и престанку рада Удружења;
- 6) одлучује о удруживању у савезе и друге асоцијације у земљи и иностранству
- 7) бира и разрешава лице овлашћено за заступање Удружења

Скупштина пуноправно одлучује ако је присутна најмање једна половина чланова с правом гласа.

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.**

Рад Удружења је јаван.

Годишњи обрачуни и извештаји о активности Удружења подnose се члановима на седници скупштине Удружења.

#### **Члан 11.**

Ради остварења својих циљева Удружење успоставља контакте и сарађује с другим удружењима и организацијама у земљи и иностранству.

Удружење може приступити међународним удружењима која имају исте или сличне циљеве, о чему одлуку доноси Скупштина.

#### **Члан 12.**

Удружење прибавља средства од добровољних прилога, донација и поклона, финансијских субвенција и на други законом дозвољен начин.

#### **Члан 13.**

Удружење може прибављати средстава и од котизације за семинаре и друге облике образовања из области помоћи и подршке родитељима и деци са аноректалним аномалијама у Србији и земљама у окружењу.

#### **Члан 14.**

Удружење престаје с радом одлуком Скупштине, када престану услови за остваривање циљева Удружења, као и у другим случајевима предвиђеним законом.

#### **Члан 15.**

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

#### **Члан 16.**

Удружење има печат округлог облика на којем је у горњој половини исписано: Удружење за помоћ и подршку родитељима и деци са аноректалним аномалијама, у доњој половини: Крушевац, назив места у коме се налази седиште Удружења, а у средини назив удружења ЈЕДАН у 5000 Балкан.

#### **Члан 17.**

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

#### **Члан 18.**

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

Председавајући  
оснивачке скупштине Удружења

---

Александра Милутиновић