

Statut Fundacji Zespołu Kabuki

I. Postanowienia ogólne

§ 1.

1. Fundacja nosi Fundacja Syndromu Kabuki. W dalszej części niniejszego Statutu zwana jest Fundacją.
2. Na potrzeby współpracy międzynarodowej, Fundacja może posługiwać się także tłumaczeniem swej nazwy w wybranych językach obcych.
3. Fundacja używa pieczętek z danymi identyfikacyjnymi Fundacji.

§ 2.

Fundacja może ustanawiać odznaki, medale honorowe i przyznawać je wraz z innymi nagrodami i wyróżnieniami, osobom przyczyniającym się do realizacji celów fundacji

§ 3

Fundacja działa na podstawie przepisów ustawy o fundacjach z dnia 6 kwietnia 1984 r oraz niniejszego Statutu.

§ 4

Fundacja została ustanowiona oświadczeniem złożonym w akcie notarialnym (repertorium: A nr 4285/2019), sporządzonym przed notariuszem Mariolą Jonczyk, prowadzącą Kancelarię Notarialną w Krakowie, w dniu 02.09.2019r.

§ 5

Fundatorem Fundacji jest Anna Krystyna Gąsienica.

§ 6

1. Fundacja posiada osobowość prawną.
2. Nadzór nad Fundacją sprawuje minister właściwy ds. zdrowia.

§ 7

1. Siedzibą Fundacji jest Kraków
2. Czas trwania fundacji jest nieoznaczony.
3. Fundacja działa na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej. Fundacja może prowadzić działalność poza granicami Rzeczypospolitej Polskiej

II. Cele, zasady, formy i zakres działania Fundacji

§ 8

(Cele)

1. Zasadniczym celem Fundacji jest zbieranie środków na rozwój badań naukowych lub badań klinicznych lub innych badań prowadzonych nad chorobą genetyczną znaną jako zespół Kabuki lub zespół Niikawa-Kuroki, wszelkich badań mających w szczególności na celu znalezienie terapii, którą można stosować w tym schorzeniu; Badania prowadzone są m.in. w szpitalu Świętego Ojca Pio: „Dom Ulgi w Cierpieniu” („Casa Sollievo della Sofferenza”) znajdującym się w miejscowości San Giovanni Rotondo we Włoszech.

2. Ponadto celami Fundacji są:

1/ wspieranie wyżej wskazanych, a także innych, badań lub projektów w sektorze genetyki medycznej i chorób dziecięcych, prowadzonych w ośrodkach na całym świecie, powiązanych z zespołem Kabuki,
2/ nawiązywanie kontaktów i współpracy z osobami i rodzinami osób, u których zdiagnozowano zespół Kabuki,

3/ nawiązywanie kontaktów i współpracy z fundacjami, stowarzyszeniami i innymi organizacjami lub osobami w Polsce i za granicą, działającymi na rzecz osób z zespołem Kabuki,

4/ rozpowszechnianie i propagowanie wiedzy o chorobie zespołu Kabuki i możliwych działaniach w celu jej wyleczenia, zminimalizowania skutków oraz o wszelkich sposobach i środkach mogących pomóc chorującym osobom i ich rodzinom,

5/ stworzenie platformy gromadzącej i koordynującej informacje z całego świata o badaniach prowadzonych nad chorobą zespołu Kabuki, możliwościach leczenia, metodach rehabilitacji, placówkach medycznych i rehabilitacyjnych zajmujących się pacjentami z zespołem Kabuki oraz informującej o organizowanych spotkaniach, konferencjach i innych wydarzeniach,

6/ organizowanie spotkań, konferencji i innych wydarzeń, służących realizacji celów Fundacji,

7/ wspieranie kontaktów między jednostkami prowadzącymi badania nad chorobą genetyczną zespołu Kabuki, a także między lekarzami i naukowcami zajmującymi się tą problematyką,

8/ aktywizacja zawodowa rodziców, opiekunów i członków rodzin osób z zespołem Kabuki, a także rodziców, opiekunów i członków rodzin innych osób niepełnosprawnych lub wymagających wzmożonej opieki, a także samych osób chorych.

§ 9

(Działania)

1. Fundacja realizuje swoje cele poprzez działalność, która obejmuje:

1) podejmowanie działań mających na celu gromadzenie środków i finansowanie prowadzenia badań nad zespołem Kabuki, w szczególności uczestnictwo w programach pomocowych, zbiórki pieniężne, składanie wniosków i próśb,

- 2) podejmowanie poszukiwań krajowych i zagranicznych mających na celu uzyskiwanie informacji o osobach, grupach, organizacjach zajmujących się problematyką zespołu Kabuki, o placówkach medycznych i innych prowadzących lub zamierzających prowadzić badania naukowe, kliniczne nad chorobą genetyczną zespołu Kabuki, o organizowanych konferencjach i innych spotkaniach dotyczących zespołu Kabuki,
 - 3) nawiązanie kontaktów z osobami chorymi lub ich rodzinami,
 - 4) stworzenie bazy osób chorych, stworzenie platformy umożliwiającej kontakt między rodzinami dotkniętymi problemem Kabuki,
 - 5) podejmowanie współpracy krajowej i międzynarodowej mającej na celu realizację celów Fundacji,
 - 6) wspieranie w tym materialne osób fizycznych i prawnych i innych podmiotów, których działalność pokrywa się z celami Fundacji,
 - 7) pomoc finansową i organizacyjną przy tworzeniu, wydawaniu, rozpowszechnianiu albo dystrybucji materiałów dotyczących choroby zespołu Kabuki,
 - 8) działalność edukacyjną lub wydawniczą,
 - 9) organizowanie szkoleń, wykładów, seminariów, konferencji, warsztatów, spotkań, projektów o tematyce zbieżnej z celami Fundacji,
 - 10) prowadzenie kampanii społecznych, a także stron i portali internetowych,
 - 11) podejmowanie współpracy w kraju i za granicą, z organami administracji rządowej i samorządowej, osobami fizycznymi i prawnymi, stowarzyszeniami i z innymi podmiotami, w kraju i zagranicą, w celu realizacji zadań statutowych Fundacji,
 - 12) organizowanie działalności badawczo-rozwojowej w wyżej wymienionym zakresie,
 - 13) finansowanie kursów i szkoleń dla wykonywania pracy zdalnej w szczególności z branży IT (*Information Technology*) dla osób, o których mowa w paragrafie 8 punkt 8 statutu.
2. Działalność wskazana w ust. 1 niniejszego paragrafu może być prowadzona jako odpłatna lub nieodpłatna działalność statutowa.

III. Majątek i dochody

§ 10

1. Majątek Fundacji stanowi **fundusz założycielski** w kwocie 2.100,00 zł (słownie: dwa tysiące sto) złotych wymieniony w akcie notarialnym ustanowienia Fundacji oraz składniki nabyte przez Fundację w czasie jej trwania.
2. Z majątku Fundacji na działalność gospodarczą przeznacza się kwotę 1.000,00 zł (słownie: jeden tysiąc) złotych.

§ 11

1. Majątek Fundacji, poza funduszem założycielskim, stanowią będą składniki majątkowe nabyte przez Fundację w czasie jej trwania.
2. Fundacja osiąga dochody z:
 - a) darowizn, subwencji, zapisów i spadków krajowych i zagranicznych,
 - b) aktywów, nieruchomości oraz praw majątkowych oraz rozporządzania tymi środkami,
 - c) dochodów z darów i zbiorów, przez które rozumie się także zbiórki publiczne w rozumieniu ustawy o zbiorach publicznych,
 - d) odsetek i depozytów bankowych,
 - e) dotacji, dopłat, innych nieodpłatnych świadczeń z budżetu państwa i jednostek samorządu terytorialnego,
 - f) dotacji dopłat, innych nieodpłatnych świadczeń z krajowych i zagranicznych programów pomocowych i projektów wspierających,
 - g) bezzwrotnej pomocy zagranicznej,
 - h) udziałów w zyskach osób prawnych,
 - i) działalności gospodarczej prowadzonej przez Fundację,
 - j) działalności przedsiębiorstw należących do Fundacji, powiązanych z Fundacją lub z nią współpracujących.

§ 12

Dochody z darowizn, spadków i zapisów mogą być użyte na realizację wszystkich celów Fundacji, jeżeli ofiarodawcy nie postanowili inaczej.

§ 13

W przypadku powołania Fundacji do dziedziczenia jej Zarząd składa oświadczenie o przyjęciu spadku lub odrzuceniu spadku.

IV. Organy Fundacji

§ 14

Organem Fundacji jest Zarząd Fundacji, zwany dalej Zarządem

V. Zarząd

§ 15

Zarząd kieruje działalnością Fundacji oraz reprezentuje ją na zewnątrz. Powinien przestrzegać przepisów Statutu i uchwał powziętych zgodnie ze statutem przez Fundatora, przy czym w przypadku gdy Fundator jest jedynym członkiem Zarządu, nie ma obowiązku podejmować wcześniej uchwał.

§ 16

1. Zarząd składa się z od jednej do trzech osób. Fundator pełni funkcję Prezesa zarządu do czasu rezygnacji, śmierci lub utraty zdolności do czynności prawnych.
2. Członków Zarządu powołuje i odwołuje Fundator. Fundator może odwołać członka Zarządu w dowolnym momencie, także bez ważnej przyczyny. Każdy członek Zarządu może złożyć rezygnację w dowolnym momencie.
3. Fundator – jeżeli nie wchodzi w skład zarządu – wskazuje Prezesa Zarządu.
4. W przypadku śmierci lub utraty zdolności do czynności prawnych przez Fundatora, powołania lub odwołania członków zarządu dokonuje Prezes Zarządu, a w razie jego braku Wiceprezes Zarządu.
5. Zarząd podejmuje uchwały większością głosów, z wyjątkami przewidzianymi w niniejszym statucie. W razie równości głosów decyduje głos Prezesa Zarządu.

§ 17

1. Do składania oświadczeń woli w zakresie praw i obowiązków Fundacji oraz do reprezentowania Fundacji w zakresie wszelkich czynności sądowych i pozasądowych upoważniony jest samodzielnie każdy z członków Zarządu.
2. Zarząd może zwrócić się do Fundatora o podjęcie uchwały akceptującej dokonanie czynności lub złożenie oświadczeń.

VI. Działalność Gospodarcza

§ 18

1. W celu realizacji swoich celów statutowych Fundacja może prowadzić działalność gospodarczą.
2. Rozpoczęcie prowadzenia działalności gospodarczej przez Fundację wymaga jednomyślnej uchwały całego Zarządu Fundacji.
3. Działalnością gospodarczą Fundacji organizuje i kieruje Zarząd.
4. Działalność gospodarcza Fundacji może być prowadzona samodzielnie bądź we współdziałaniu z innymi podmiotami w kraju i za granicą, zgodnie z powszechnie obowiązującymi przepisami prawa.
5. Działalność gospodarcza Fundacji prowadzona będzie w zakresie, który zostanie sprecyzowany w momencie podjęcia przez Zarząd decyzji o rozpoczęciu prowadzenia działalności gospodarczej.
6. Przed rozpoczęciem działalności gospodarczej w danym zakresie Fundacja uzyska wymagane zezwolenie, koncesję lub upoważnienie, jeżeli taki wymóg będą przewidywać odpowiednie przepisy prawa.

VII. Postanowienia końcowe

§ 19

(Zmiany statutu)

Zmian w statucie Fundacji dokonuje Zarząd Fundacji. Zmiany statutu mogą także dotyczyć celów dla realizacji, których Fundacja została ustanowiona i określonych w akcie założycielskim, jak również określenia przedmiotu działalności gospodarczej jaką prowadzić będzie Fundacja.

§ 20

(Połączenie z inną fundacją)

1. Fundacja może się połączyć z inną fundacją dla efektywnego realizowania swoich celów.
2. Połączenie z inną fundacją nie może nastąpić, jeżeli w jego wyniku mógłby ulec istotnej zmianie cel Fundacji.
3. W sprawach połączenia z inną Fundacją właściwy jest zarząd, przy czym jego decyzje zapadają w drodze jednomyślnej uchwały.

§ 21

(Likwidacja)

1. Fundacja może ulec likwidacji w razie osiągnięcia celów, dla których została ustanowiona lub w razie wyczerpania się jej środków finansowych i majątku lub innych powodów. Decyzję w tym zakresie podejmuje Fundator samodzielnie lub przez Zarząd w drodze jednomyślnej uchwały.
2. Likwidatorów Fundacji powołuje i odwołuje Fundator lub Zarząd Fundacji w zależności od tego kto zdecydował o likwidacji.
3. Środki finansowe i majątek pozostały po likwidacji Fundacji powinny zostać przeznaczone na cele zbliżone do celów fundacji. Zarząd może zdecydować o przeznaczeniu środków na inne cele.