



**СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ**  
електронна поща: info@sbhb.org, интернет сайт: www.sbhb.org

## **У С Т А В**

на

### **Сдружение с нестопанска цел “СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ - БЪЛГАРИЯ”**

#### **Глава 1.**

#### **ОБЩИ ПОЛОЖЕНИЯ**

**Чл.1** “Спина Бифида и Хидроцефалия - България” е обществена неполитическа организация, учредена като юридическо лице с нестопанска цел в съответствие с разпоредбите на Закона за юридическите лица с нестопанска цел, която осъществява своята дейност в съответствие с Конституцията, законите на Република България и този Устав.

#### **Глава 2.**

#### **НАИМЕНОВАНИЕ, ПРЕДМЕТ НА ДЕЙНОСТ, ЦЕЛИ И ПРИНЦИПИ**

**Чл.2 (1) Наименованието** на Сдружението е: “Спина Бифида и Хидроцефалия - България”. Съкращава се СБХБ.

**(2) Наименованието** на Сдружението може да бъде изписвано и на английски език, както следва “Spina Bifida and Hydrocephalus - Bulgaria”.

**(3) Седалище и адрес на управление:** гр. Варна, община Варна, община Варна, ул.Мир №110, ет.1.

#### **Чл.3 (1) Вид на дейност**

Сдружението е самостоятелно юридическо лице с нестопанска цел по смисъла на ЗЮЛНЦ и осъществяване дейността си в обществена полза.

**(2) Съществуването** на Сдружението не е ограничено със срок или друго прекратително условие.

#### **Чл.4 (1) Предмет на дейност**

Дейността на Сдружението е насочена към първична превенция на спина бифида и хидроцефалия, осигуряване подкрепа на хората, засегнати от спина бифида и/ или хидроцефалия, и на техните семейства; и създаване на условия за социално включване на хората, родени увреждания.

**(2)** Сдружението осъществява дейността си в тясно сътрудничество и взаимодействие с Министерство на здравеопазването, Държавна агенция за закрила на детето, Агенция за социално подпомагане и български и чуждестранни организации чрез подпомагане на свободния обмен на информация, насърчаване на взаимодействието между институциите и повишаване качеството на здравните и социални услуги, адекватни за нуждите на хората, засегнати от спина бифида и хидроцефалия и техните семейства.



**СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ**  
електронна поща: info@sbhb.org, интернет сайт: www.sbhb.org

- (3) За постигане на своите цели **Сдружението** осъществява следните основни дейности:
1. Организиране на национални и международни срещи, форуми, симпозиуми, конференции, семинари, образователни и медийни мероприятия, лектории и демонстрационни практики във връзка с неформалното образование и социалното включване, подпомагане възможностите за качествена помощ на хората, родени със спина бифида и хидроцефалия.
  2. Създаване и поддържане на информационен интернет портал по темата.
  3. Изграждане на капацитет за повишаване на здравното обслужване;
  4. Изграждане на център за правна помощ за информационно осигуряване на хората и семействата със спина бифида и/ или хидроцефалия относно гражданските, социалните и здравните им права;
  5. Разработване и управление на програми за превенция.
  6. Изграждане на база данни за засегнатите от спина бифида и хидроцефалия на територията на страната за изготвяне на карта с нуждите и спецификата на общността.
  7. Размяна на посещения, обмен на опит и добри световни практики в областта.
  8. Организиране и провеждане на комуникационни и други програми за застъпничество и лобиране за повишаване на качеството на живот на хората със спина бифида и хидроцефалия. Оказване на съдействие и подкрепа за преодоляване трудностите в процеса на социално включване на децата и възрастни със спина бифида и/или хидроцефалия и/или други увреждания
  9. Оказване на подкрепа чрез социални дейности, насочени към хората с увреждания.
  10. Учредяване на специализирани фондове.
  11. Организиране на дарителски и благотворителни кампании.
  12. **Подпомагане личностната реализация и изявяване на деца и млади хора и социалната интеграция на деца и младежи в неравностойно социално и културно положение; осъществяване на младежки дейности и инициативи; решаване на проблемите и спазване на правата на децата и младежите; улеснява интегрирането на младите хора в общество**

#### **Чл.5** Стопанска дейност на **Сдружението**:

- (1) **Сдружението** осъществява допълнителна стопанска дейност, която е пряко свързана с основната му дейност.
- (2) Стопанската дейност на **Сдружението** има за предмет извършването на рехабилитационна, социална, превантивна, образователна, туристическа, информационна, рекламна, изложбена, консултантска дейност, извършване на анализи и проучвания и издаване на книги и филми по темите свързани с целите на **Сдружението**, както и производство на дребни стоки. .
- (3) Приходите, реализирани от допълнителната стопанска дейност се използват единствено за постигане на целите на **Сдружението**, без възможност за разпределяне на печалба.

#### **Чл. 6 (1) Цел и средства за постигане**



**СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ**  
електронна поща: info@sbhb.org, интернет сайт: www.sbhb.org

**Сдружението** има за цел да насочва и координира дейността по първична превенция, навременна информация рехабилитация на лицата със спина бифида и хидроцефалия и подобряване на тяхното обществено включване, като:

1. Подпомага реализацията на социалната политика на държавата и общините, както и социалното включване и личностна реализация чрез разнообразни рехабилитационни и информационни програми.
2. Работи за равнопоставеността, личностното развитие и социалната реализация на децата със спина бифида и хидроцефалия чрез развитие на неформалното образование и спортна и културна дейност.
3. Подпомага неформалното общуване и обмена на информация между семействата, засегнати от спина бифида и/или хидроцефалия;

**(2) Средства за постигане на целите:**

1. Осигуряване на физически достъп на хора с увреждания до обществени места, обществен транспорт, обществени сгради.
2. Осигуряване на достъп на хората и децата със спина бифида и/или хидроцефалия до образование от най-ниското до най-високото стъпало в образователната система в България – обществени детски градини, училища, висши учебни заведения.
3. Повишаване нивото на трудова заетост сред хората със спина бифида и/или хидроцефалия, чрез специализирани обучения и оказване на помощ при търсене на работа.
4. Провеждане на информационни кампании, подпомагащи включването на хората със спина бифида и/или хидроцефалия в обществото – телевизионни репортажи за лични истории, статии, листовки за живота със спина бифида и/или хидроцефалия и естеството на заболяването/заболяванията.
5. Организиране на курсове за обучение и придобиване на специфични умения при връзка с хората със спина бифида и хидроцефалия.
6. Набиране на средства за реализиране на различни инициативи, проекти и кампании.
7. Осигуряване на по-добър достъп до образование, трудова заетост и социално включване за деца и възрастни с увреждания.

### **Глава 3.**

#### **ЧЛЕНСТВО, ВЪЗНИКВАНЕ И ПРЕКРАТЯВАНЕ**

**Чл. 7(1)** Член на **Сдружението** може да бъде всеки дееспособен български гражданин или юридическо лице, приемащи да служат на целите, регламентирани в този Устав.

**(2)** Член на **Сдружението** могат да бъдат лица със спина бифида и/или хидроцефалия и/или родител на дете със спина бифида и хидроцефалия, лица с други увреждания, както и лице без увреждания, подпомагащи **Сдружението**.

**(3)** Членовете на **Сдружението** имат следните права:

1. Да участват в общото събрание (ОС) на **Сдружението**, за избират и да бъдат избирани в ръководните му органи, да се ползват от имуществото му.
2. Да получават пълна информация по различни въпроси от дейността на **Сдружението**, като излагат свободно възгледи и позиции по дейността му.



**СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ**  
електронна поща: info@sbhb.org, интернет сайт: www.sbhb.org

3. За задълженията на **Сдружението** членът отговаря до размера на предвидените в устава имуществени вноски. Членовете на **Сдружението** не отговарят лично за задълженията на **Сдружението**.
- 4.
- (4) Членовете на **Сдружението** имат следните задължения:
  1. Да спазват Устава.
  2. Да внасят регламентирания членски внос.
  3. Да не уронват престижа на **Сдружението**.
- (5) Членските права и задължения, с изключение на имуществените, са непрехвърлими и не преминават върху други лица при смърт, съответно при прекратяване. Изпълнението на членските задължения и упражняването на членските права не може да бъде предоставено другиму.
- (6) Членството се прекратява:
  1. С едностранно волеизявление до УС на **Сдружението**.
  2. При смърт или поставяне под запрещение.
  3. При изключване, което се извършва от УС, за прояви, противоречащи на целите и задачите на **Сдружението**, или уронващи името му.
  4. С прекратяването на юридическото лице с нестопанска цел.
- (7) Нови членове в **Сдружението** се приемат от Управителния съвет, въз основа на писмена молба и попълнен формуляр за нови членове, налични на интернет страницата на **Сдружението**. Юридическите лица трябва да представят решение от компетентен управителен орган за влизане в **Сдружението** и посочване на лице, което ще представлява Юридическото лице пред ОС на **Сдружението**.

#### **Глава 4.**

#### **ОРГАНИ НА УПРАВЛЕНИЕ. ПРАВОМОЩИЯ**

- Чл.8 (1)** Върховен орган на **Сдружението** е Общото събрание (ОС), а управителен орган е Управителният съвет (УС).
- (2) Правата на ОС, свикването му, кворумите, гласуване и вземане на решения се извършва съгласно разпоредбите на ЗЮЛНЦ.
- (3) Управителният съвет (УС) се състои от трима души, членове на **Сдружението** и се избира за срок от 5 (пет) години.
- (4) УС избира от своя състав за срок от 5 години председателя на **Сдружението**.
- (5) Правомощията на УС, заседанията и вземане на решения са в съответствие с изискванията на ЗЮЛНЦ.

**Чл.9** Общото събрание се състои от всички членове на **Сдружението**.

#### **Чл.10 Права на Общото събрание**

- (1) Общото събрание:
1. Изменя и допълва устава;
  2. Избира и освобождава членовете на Управителния съвет;
  3. Взема решение за преобразуване или прекратяване на **Сдружението**;



**СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ**  
електронна поща: info@sbhb.org, интернет сайт: www.sbhb.org

4. Приема основните насоки и програма за дейността на **Сдружението**;
5. Приема бюджета на **Сдружението**;
6. Приема отчета за дейността на Управителния съвет;
7. Отменя решения на другите органи на **Сдружението**, които противоречат на закона, устава или други вътрешни актове, регламентиращи дейността на **Сдружението**;
8. Гласува реда за извършването на дейността на **Сдружението** в обща полза;
9. Взема и други решения, неупоменати другаде.

(3) Решенията на ОС са задължителни за другите органи на **Сдружението**.

(4) Решенията на ОС подлежат на съдебен контрол относно тяхната законосъобразност и съответствие с устава.

(5) Решенията на органите на **Сдружението**, които са взети в противоречие със закона, устава или предходно решение на Общото събрание, могат да бъдат оспорвани пред Общото събрание по искане на заинтересуваните членове на **Сдружението** или на негов орган, отправено в едномесечен срок от узнаването им, но не по-късно от една година от датата на вземане на решението.

#### **Чл.11 Свикване на Общото събрание**

(1) Общото събрание се свиква от Управителния съвет по негова инициатива чрез обява в интернет сайта на **Сдружението** и/ или чрез покани по електронната поща до членовете поне две седмици преди планираната дата на свикване. Обявата и поканата трябва да съдържат дневния ред, датата, часа и мястото на провеждане на Общото събрание. Общото събрание може да се свика и по искане на една трета от членовете на **Сдружението**. Ако в този случай Управителният съвет в двуседмичен срок не отправи писмено покана за свикване на Общото събрание, то се свиква от съда по седалището на **Сдружението** по писмено искане на заинтересуваните членове или натоварено от тях лице.

(2) Поканата трябва да съдържа дневния ред, датата, часа и мястото за провеждането на Общото събрание и по чия инициатива то се свиква.

#### **Чл.12. Кворум**

Общото събрание е законно, ако присъстват повече от половината от всички членове. При липса на кворум събранието се отлага с един час по-късно на същото място и при същия дневен ред и може да се проведе, колкото и членове да се явят.

#### **Чл.13. Гласуване**

(1) Всеки член на Общото събрание има право на един глас.

(2) Член на общото събрание няма право на глас при решаването на въпроси, отнасящи се до:

1. него, неговия съпруг(а) или роднини по права линия - без ограничения, по съребрена линия - до четвърта степен, или по сватовство - до втора степен включително;
2. юридически лица, в които той е управител или може да наложи или възпрепятства вземането на решения.



**СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ**  
електронна поща: info@sbhb.org, интернет сайт: www.sbhb.org

(3) Едно лице може да представлява не повече от трима членове на Общото събрание въз основа на писмено пълномощно, освен ако друга норма на представителство или събрание на пълномощниците не са предвидени в устава. Преупълномощаване не се допуска.

#### **Чл.14 Вземане на решения**

(1) Решенията на Общото събрание се вземат с мнозинство от присъстващите. Решения относно изменение и попълване на устава и преобразуване и прекратяване на Сдружението се вземат с мнозинство 2/3 от присъстващите.

(2) По въпроси, които не са включени в обявения в поканата дневен ред, не може да се вземат решения.

(3) Протокол от Общото събрание се изготвя от протоколчик и се подписва от него и председателя на УС. Протоколът от заседанието на Общото събрание трябва да бъде наличен на интернет страницата на **Сдружението** и/или разпратен до членовете по електронна поща в срок до 7 дни след провеждане на Общото събрание. Отговорност за това носят членовете на УС.

#### **Чл.15 Управителен съвет**

Управителният съвет избира от своя състав Председател.

#### **Чл.16 Правомощия на Управителния съвет**

1. Представлява **Сдружението**, както и определя обема на представителната власт на отделни негови членове;
2. Членовете на УС представляват **Сдружението** заедно и поотделно;
3. Осигурява изпълнението на решенията на Общото събрание;
4. Разпорежда се с имуществото на **Сдружението** при спазване изискванията на устава;
5. Подготвя и внася в Общото събрание проект за бюджет;
6. Подготвя и внася в Общото събрание отчет за дейността на **Сдружението**;
7. Определя реда и организира извършването на дейността на **Сдружението**, включително и тази в обща полза, и носи отговорност за това;
8. Определя адреса на сдружението;
9. Определя реда и организира извършването дейността на **Сдружението**;
10. Приема други вътрешни актове;
11. Приема и изключва членове;
12. Взема решения за откриване и закриване на клонове;
13. Взема решения за участие в други организации;
14. Наема лица от името на **Сдружението** на основата на трудово-правни или граждански отношения;
15. Взема решения относно дължимостта и размера на членския внос или на имуществените вноски;
16. Взема решения по всички въпроси, които по закон или съгласно устава не спадат в правата на друг орган;
17. Изпълнява задълженията, предвидени в Устава.



**СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ**  
електронна поща: info@sbhb.org, интернет сайт: www.sbhb.org

#### **Чл.17 Заседания на Управителния съвет**

- (1) Заседанията на Управителния съвет се свикват и ръководят от председателя. Председателят е длъжен да свика заседание на Управителния съвет при писмено искане на една трета от членовете му. Ако председателят не свика заседание на управителния съвет в седмичен срок, то може да се свика от всеки един от заинтересуваните членове на управителния съвет. При отсъствие на председателя заседанието се ръководи от определен от управителния съвет негов член.
- (2) Управителният съвет може да взема решение, ако на заседанието му присъстват повече от половината от неговите членове.
- (3) Присъстващо е и лице, с което има двустранна телефонна или друга връзка, гарантираща установяването на самоличността му и позволяваща участието му в обсъждането и вземането на решения. Гласуването на този член се удостоверява в протокола от председателстващия заседанието.
- (4) Решенията се вземат с мнозинство от присъстващите, а решенията по чл.14, ал.2 и чл.16, т.3 и 6 - с мнозинство от всички членове.
- (5) Управителният съвет може да вземе решение и без да бъде провеждано заседание, ако протоколът за взетото решение бъде подписан без забележки и възражения за това от всички членове на Управителния съвет.
- (6) Решенията на УС следва да се отразяват в протокол, който да установява кога и къде се е провело събранието, при какъв дневен ред, кворум, обсъждани и взети решения (с точно отразяване на гласуването), като документът се подписва от протоколиращия и председателстващия заседанието.

#### **Глава 5.**

#### **КНИГИ НА СДРУЖЕНИЕТО**

**Чл.18** Освен задължителните счетоводни книги, **Сдружението** поддържа и Протоколна книга за заседанията на Общото събрание, Протоколна книга за заседанията на УС.

#### **Глава 6.**

#### **ИМУЩЕСТВО**

**Чл.19** Имуществото на **Сдружението** се състои от право на собственост и други вещни права върху движимо и недвижимо имущество, права върху влогове в лева и чужда валута, ценни книжа, както и права върху обекти на интелектуалната собственост, търговски марки и патенти.

**Чл.20** Имуществото на **Сдружението** се образува от:

- (1) Членски внос;
- (2) Работа по проекти;
- (3) Дарения и завещания на български и чуждестранни физически и юридически лица;
- (4) Приходи от свързана с целите на **Сдружението** стопанска дейност;
- (5) Приходи от имуществото на **Сдружението**;
- (6) Други приходи, получени в съответствие със законите на Р България.



**СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ**  
електронна поща: info@sbhb.org, интернет сайт: www.sbhb.org

**Чл.21 (1) Сдружението** може да приема всякакви дарения и завещания, включително такива направени под условие или тежест;

**(2) Сдружението** може да откаже да приеме дарение или завещание, ако са направени под условие или тежест, които противоречат на неговите цели, на разпоредбите на Устава или на законите в страната;

**(3) По волята на дарителите Сдружението** може да създава обособени вътрешни парични фондове за целево разходване на предоставените средства;

**(5) Сдружението** изпълнява волята на дарителите и стриктно отчита разходването на дарените средства.

**Чл.22 Сдружението** поддържа отчетност съгласно разпоредбите на българското и чуждестранното законодателство и изискванията на дарителите.

#### Глава 7.

#### **ПРЕОБРАЗУВАНЕ ПРЕКРАТЯВАНЕ И ЛИКВИДАЦИЯ**

**Чл.23 (1) Преобразуване, прекратяване, ликвидация и разпределение** на имуществото след прекратяването на **Сдружението** се извършва при спазване на разпоредбите на ЗЮЛНЦ.

**(2) При прекратяване на Сдружението** се извършва ликвидация от ОС на **Сдружението**, като първо се удовлетворяват кредиторите на **Сдружението** от наличните парични средства, а ако това е невъзможно, чрез осребряване първо на движимото, а след това и на недвижимото му имущество.

**(3) Имуществото след ликвидация, останало след удовлетворяване на кредиторите** се предоставя по решение на съда на юридическо лице с нестопанска цел, определено за извършване на общественополезна дейност със същата или близка нестопанска цел, определено от Управителния съвет на **Сдружението**.

**(4) Ако имуществото не бъде предоставено по реда на ал.2, то се предава на общината, в която е седалището на прекратеното сдружение.**

#### Глава 8.

#### **ПРЕХОДНИ И ЗАКЛЮЧИТЕЛНИ РАЗПОРЕДБИ**

**Чл.24** За неуредените в този устав въпроси се прилагат разпоредбите на ЗЮЛНЦ.

Настоящият устав е изготвен в три еднообразни екземпляра, по един за ВОС, МП и **Сдружението**, и е подписан от членове те на **Сдружението**.

**Настоящият устав е приет единодушно от всички присъствали на Общото събрание на Сдружението „Спина Бифида и Хидроцефалия – България”, състояло се на .....2016 г в гр.Варна, в уверение на което същите са положили своя подпис под този Устав.**

#### **ПОДПИСИ НА ЧЛЕНОВЕТЕ:**

Име

Попис

.....





**СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ**  
електронна поща: [info@sbhb.org](mailto:info@sbhb.org), интернет сайт: [www.sbhb.org](http://www.sbhb.org)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....