

V skladu z zakonom o društvih (ZDru-1-UPB2, Ur. list RS, št. 64/11 in 21/18-ZNOrg) je občni zbor Društva hemofilikov Slovenije dne 16.3.2024 sprejel nova pravila društva, ki se glasijo

## **Pravila Društva hemofilikov Slovenije**

### **Predmet pravil**

#### **1. člen**

Ta pravila skladno z zakonom o društvih urejajo naslednje vsebine:

- I. Predstavitel, ime, sedež, pečat, znak društva in splošne določbe
- II. Namen in naloge društva
- III. Pogoji in način včlanjevanja ter prenehanje članstva
- IV. Pravice in dolžnosti članov društva
- V. Način upravljanja društva in zastopanje društva
- VI. Finančno in materialno poslovanje društva
- VII. Zagotavljanje javnosti dela društva
- VIII. Prenehanje delovanja društva
- IX. Strokovna telesa društva
- X. Častni član društva in častni predsednik
- XI. Prehodne in končne določbe

#### **I. Predstavitel, ime, sedež, pečat, znak društva in splošne določbe**

#### **2. člen**

Društvo hemofilikov Slovenije je samostojno, prostovoljno, neprofitno in nepridobitno združenje državljanov Republike Slovenije, v katerem se združujejo osebe, ki bolehaljo za dedno krvno boleznijo z imenom hemofilija oz. za drugimi prirojenimi ali pridobljenimi motnjami strjevanja krvi (v nadaljevanju: hemofiliki) ali so genetski prenašalci teh bolezni, njihovi družinski člani, strokovnjaki in druge zainteresirane osebe, da bi oblikovali in uresničevali skupne interese v skladu z ustavo, zakoni in temi pravili.

Ime društva je Društvo hemofilikov Slovenije (v nadaljevanju: društvo).

Sedež društva je v Ljubljani. O spremembi sedeža društva odloča zbor članov, o spremembi naslova društva pa izvršni odbor.

Društvo ima okrogel pečat premera 3 cm z napisom Društvo hemofilikov Slovenije in z znakom.

Društvo ima svoj znak. Predstavlja dve poenostavljeno oblikovani osebi. Oseba, ki je obarvana z rdečo oz. temno barvo, podpora drugo osebo. Znak simbolizira pomoč hemofiliku.

#### **3. člen**

Dejavnost društva temelji na ustavnih načelih in se izvaja v skupnem interesu članov društva, s sodelovanjem članov društva, načelno prostovoljno, v skladu s pravnim redom Republike Slovenije.

Društvo vstopa v promet s tretjimi osebami kot prav oseba zasebnega prava.

Člani društva ali društvo kot celota se lahko v skladu z zakonom vključujejo v druga ustrezna državna društva in mednarodna združenja hemofilikov.

### **II. Namen in naloge društva**

#### **4. člen**

Namen društva je povezovanje hemofilikov in njihovih družin, pri čemer si društvo zastavlja predvsem naslednje naloge:

- utrjevanje tovariških vezi med bolniki in izmenjava osebnih izkušenj z boleznijo;
- reševanje socialnih vprašanj hemofilikov in njihovih družin;
- aktivno sodelovanje v javni razpravi o zakonih in predpisih, ki zadevajo pravice in dolžnosti hemofilikov;
- izdajanje posebnih informacij za svoje člane in drugo zainteresirano javnost, v katerih strokovni delavci bralce zdravstveno ozaveščajo in seznanjajo z novostmi pri premagovanju bolezenskih težav;
- spodbujanje raziskovalnega dela in uvajanje novih postopkov zdravljenja na področju celostne oskrbe hemofilikov;
- spodbujanje vzgojno-izobraževalnih organizacij k posebni skrbi z bolnike hemofilike v času odraščanja, da se bodo zavedali širšega družbenega pomena te skrbi;



in cilje:

- prizadevanje za odkrivanje in registracijo novih bolnikov;
- skrb za vključenost celostne oskrbe hemofilije in drugih motenj strjevanja krvi v obvezni program zdravstvenega zavarovanja, da se prepreči kakršenkoli motiv za opustitev zdravljenja;
- zavzemanje za učinkovit in sodoben sistem zdravljenja, izobraževanja in poklicnega usposabljanja ter zaposlovanja, ki bolnikom omogoča normalno ustvarjalno življenje.
- oblikovanje pobud za celostno ohranjanje ali izboljšanje kakovosti življenja s hemofilijo in drugimi motnjami strjevanja krvi na področju zdravstvenega varstva, socialnega varstva in izobraževanja;
- zagovorništvo kot posebno obliko pomoči bolnikom s hemofilijo in drugimi motnjami strjevanja krvi na vseh področjih, ki so z boleznijo povezana, zlasti pri zdravstveni obravnavi in rehabilitaciji, pri pridobivanju in varovanju pravic iz zdravstvenega varstva, pri izvajanju pravice do dela, pri uveljavljanju socialnega varstva in pri pravnem varstvu v skladu z veljavno zakonodajo;
- predlaganje in sprejemanje ukrepov za enakopravno vključevanje bolnikov s hemofilijo in drugimi motnjami strjevanja krvi v vsa področja družbenega življenja;
- izobraževalni programi za seznanjanje s hemofilijo in drugimi motnjami strjevanja krvi za bolnike, za strokovnjake, ki se ukvarjajo s hemofilijo in za širšo javnost, vključujoč medicinske, socialne, izobraževalne in druge vidike življenja s hemofilijo;
- izvajanje preventivnih programov za preprečevanje poslabšanja kakovosti življenja s hemofilijo;
- načrtovanje, organizacija in izvajanje obnovitvene rehabilitacije za bolnike s hemofilijo in drugimi motnjami strjevanja krvi;
- izvajanje posebnih socialnih programov za bolnike s hemofilijo in drugimi motnjami strjevanja krvi, da bi zagotavljali enakopravno vključevanje teh oseb v življenje;
- organizacija posebnih in izrednih oblik izobraževanja in samoizobraževanja, ki naj mladim osebam s hemofilijo in drugimi motnjami strjevanja krvi omogočajo primerno izobrazbo;
- izvajanje drugih programov za ohranjanje izboljšanja kakovosti življenja bolnikov s hemofilijo in drugimi motnjami strjevanja krvi.

### III. Pogoji in način včlanjevanja ter prenehanje članstva

#### 5. člen

Član društva lahko postane vsaka oseba, državljan Republike Slovenije, ki boleha za neozdravljivo prirojeno krvno boleznijo hemofilija tip A ali B v treh različnih stopnjah, von Willebrandovo boleznijo ali za drugo vrsto prirojenih ali pridobljenih motenj strjevanja krvi. Član društva lahko postane tudi polnoletna oseba, ki je genetski prenašalec katere od teh bolezni.

Član društva lahko pod pogoji iz 1. odstavka tega člena pravil postane tudi mladoletna oseba ali oseba brez (polne) poslovne sposobnosti. Pristopno izjavo osebe brez (polne) poslovne sposobnosti ali mladoletne osebe do dopolnjenega sedmega leta starosti podpiše njen zakoniti zastopnik.

Mladoletni član društva ali član, ki nima (polne) poslovne sposobnosti, ima vse pravice in dolžnosti člana ter lahko sodeluje v razpravi. Glasovalno pravico pridobi s 15 (petnajstim) leti in je lahko voljen v organe društva, razen na položaj predsednika in podpredsednika.

Član društva lahko postane tudi starš, drug družinski član ali skrbnik hemofilika.

Člani društva lahko postanejo tudi strokovnjaki, ki delujejo na področju celostne oskrbe hemofilikov, in druge zainteresirane osebe.

Član društva lahko postane tudi državljan druge države, ki boleha za neozdravljivo prirojeno krvno boleznijo hemofilija tip A ali B v treh različnih stopnjah, von Willebrandovo boleznijo ali za drugo vrsto prirojenih ali pridobljenih motenj strjevanja krvi, če ima v Republiki Sloveniji stalno ali začasno bivališče ali status begunca.

Oseba postane član društva s sklepom izvršnega odbora na osnovi pisne pristopne izjave in dokazila o izpolnjevanju kriterijev, opisanih v 1. odstavku tega člena, najpozneje v 30 (tridesetih) dneh od prejema popolne pisne vloge za včlanitev. Vloga za včlanitev mora vsebovati pristopno izjavo in zdravniško dokazilo o motnji strjevanja krvi ali dokazilo o strokovni usposobljenosti za delo na področju celostne oskrbe hemofilikov oz. dokazilo o starševstvu, drugem sorodstvenem razmerju s hemofilikom ali skrbništvu hemofilika.

Kandidat za članstvo v društvu, ki kljub svoji zahtevi v društvo ni bil sprejet, ima pravico do pritožbe na zbor članov društva. Pisno pritožbo mora podati najpozneje v 15 (petnajstih) dneh od prejema odločitve izvršnega odbora, da je njegova vloga za članstvo zavrnjena. Sklep zbora članov je dokončen.

#### 6. člen

O vsebini in načinu vodenja evidence članov odloča izvršni odbor društva.

#### 7. člen



Članstvo v društvu preneha:

- s prostovoljnim izstopom, ki ga član društva sporoči izvršnemu odboru v pisni izjavi;
- s črtanjem iz evidence, kar stori izvršni odbor ob smrti člana;
- z izključitvijo zaradi hujše kršitve društvenih pravil, sklepov organov društva, zaradi kršitve ugleda društva ali ravnanj, ki so v nasprotju z interesi, cilji, namenom in nalogami društva oz. ogrožajo raven celostne oskrbe hemofilikov;
- s prenehanjem delovanja društva;
- ob neplačilu članarine po zadnjem opominu.

Prostovoljni izstop člana in črtanje iz evidence s sklepom ugotovi izvršni odbor društva, izključitev člana iz društva pa izreče disciplinska komisija.

Občan, ki je s sklepom disciplinske komisije izključen iz članstva, ima pravico pritožbe na zbor članov društva. Pisno pritožbo mora vložiti najpozneje v 15 (petnajstih) dneh od prejema odločbe o izključitvi iz članstva. Sklep zbora članov je dokončen.

#### **IV. Pravice in dolžnosti članov društva**

##### **8. člen**

Dolžnosti članov društva so:

- spoštovanje pravil društva in sklepov organov društva;
- uresničevanje sklepov organov društva;
- vestno opravljanje sprejetih nalog in funkcij v društvu;
- sodelovanje pri volitvah organov društva;
- varovanje ugleda društva in ravnanje, ki ni v nasprotju z interesi, cilji, namenom in nalogami društva oz. v nasprotju z interesi članov;
- plačevanje članarine, če je predpisana.

Pravice članov društva so:

- sodelovanje pri vseh oblikah dejavnosti društva;
- sooblikovanje in uresničevanje interesov in programov društva;
- voliti organe društva in biti vanje izvoljen;
- v organe društva ne more biti izvoljen član društva, ki je tudi član društva z istim oz. sorodnim področjem delovanja;
- obveščenost o delovanju organov društva, o materialnem in finančnem stanju društva ter o njegovem poslovanju;
- skrb za aktualno vsebino dela društva in za učinkovitost društvenih akcij;
- opozarjanje na pomanjkljivosti ali napake pri delu društva s predlogi konkretnih rešitev za izboljšanje delovanja društva in aktivno sodelovanje z organi društva pri njihovi izvedbi.

##### **9. člen**

Pravice in dolžnosti članov organov društva so častne, zato za delo v društvu in v organih društva ne prejemajo plačila.

#### **V. Način upravljanja društva in zastopanje društva**

##### **10. člen**

Organi društva so:

- zbor članov;
- izvršni odbor;
- predsednik;
- nadzorni odbor;
- disciplinska komisija.

Mandatna doba voljenih organov traja 4 (štiri) leta.

Organi društva so se dolžni ravnati po pravilih društva, drugih pravnih aktih društva in danih pooblastilih, v skladu s temi pravili. Pravila društva pa morajo biti skladna z Zakonom o društvih in pravnim redom Republike Slovenije.

Vsak član izvoljenega organa je osebno odgovoren za opravljanje svoje funkcije in je lahko odpoklican ali razrešen pred potekom mandatne dobe, ima pa tudi pravico odstopiti in svoj odstop obrazložiti. O predčasnem odpoklicu ali razrešitvi člana odloča organ, ki je člana izvolil oz. imenoval.

Če se mesto člana v organu društva izprazni, se ga nadomesti na naslednjem rednem zboru članov. V primeru neodločenega glasovanja velja glas predsednika.



Organi društva sklepajo veljavno, če je na seji navzoča večina vseh članov. Odločitev je sprejeta, če zanjo glasuje večina navzočih članov.

Na seji vsakega organa se piše zapisnik, ki ga poleg zapisnikarja glede na vrsto organa podpiše njegov predsednik. Podpisnike zapisnika zbora članov določa zadnji odstavek 13. člena teh pravil.

## **Zbor članov društva**

### **11. člen**

Zbor članov društva je najvišji organ društva.

Zbor članov društva sestavljajo vsi člani društva in ima predvsem naslednje pristojnosti:

- sprejema pravila društva, njihove spremembe in dopolnitve ter druge akte, potrebne za delovanje društva;
- voli in razrešuje organe društva;
- obravnava in sprejema načrt dela društva, poročila o delu, delu izvršnega odbora, nadzornega odbora in disciplinske komisije;
- sprejema letni finančni načrt za celotno mandatno obdobje izvršnega odbora ter obravnava in sprejema poročila o finančnem poslovanju društva v skladu z računovodskimi standardi za društva;
- odloča o organiziranosti društva;
- določa smernice za delo društva;
- sklepa o prošnjah in pritožbah;
- imenuje predstavnike društva v organe drugih organizacij, združenj, ustanov in organov države;
- sklepa pogodbe ali dogovore o sodelovanju z drugimi društvi;
- odloča o uvedbi in višini letne članarine;
- odloča o prenehanju društva.

### **12. člen**

Zbor članov je reden ali izreden. Redni zbor članov sklicuje predsednik društva najmanj enkrat letno.

Zbor članov voli organe društva vsake 4 (štiri) leta.

Izredni zbor članov se skliče po sklepu izvršnega odbora, na zahtevo nadzornega odbora društva ali za zahtevo 1/3 (ene tretjine) članov društva. Izvršni odbor oz. njegov predsednik je izredni zbor članov dolžan sklicati v roku 30 (trideset) dni od prejema zahteve za sklic. Če izvršni odbor izrednega zbora članov ne skliče v roku, ga lahko skliče predlagatelj, ki mora predložiti tudi dnevni red.

Izvršni odbor lahko skliče tudi dopisni izredni zbor članov. Dopisni izredni zbor članov lahko poteka po elektronski ali navadni pošti. Ob sklicu dopisnega izrednega zbora članov mora biti naveden datum sklica in zaključka. Izredni zbor članov lahko odloča samo o vnaprej predlaganih sklepih. Sklepe dopisnega izrednega zbora članov je predsedujoči dolžan zapisniško ugotoviti takoj po ugotovitvi glasovanja. Za izredni zbor članov se smiselno uporabljajo druge določbe, ki veljajo za redni zbor članov.

### **13. člen**

O sklicu zbora članov in predloženem dnevnem redu morajo biti člani društva seznanjeni pisno z navadno ali elektronsko pošto in po spletu najmanj 8 dni pred zborom članov, od dneva, ko je bilo vabilo poslano. Gradivo zbora članov mora biti sestavni del sklica zbora članov in dostopno na spletni strani društva.

Zbor članov vodi delovni predsednik ali delovno predsedstvo, ki ga izvoli zbor članov na predlog predsednika društva oz. Sklicatelja zbora članov, če predsednik oziroma izvršni odbor nista sklicatelj.

Sklepčnost zbora članov ugotavlja verifikacijska komisija, ki jo na predlog predsednika društva pred začetkom zbora članov izvoli zbor članov. Zbor članov je sklepčen, če je prisotna več kot polovica članov društva. Če zbor članov ob začetku zbora ni sklepčen, se zasedanje preloži za 30 (trideset) minut. Po preteku 30 (trideset) minut se šteje, če je na njem prisotnih vsaj 30 članov društva.

Zbor članov je lahko povezan s predavanjem ali drugo obliko društvene, predvsem izobraževalne dejavnosti.

Glasovanje je na zboru članov praviloma javno, volitve organov pa so praviloma tajne, če zbor članov ne sklene drugače.

Zbor članov sprejema odločitve z večino glasov navzočih članov. O vnaprej oblikovanih sklepih zbora članov lahko člani iz zdravstvenih razlogov, glasujejo pisno, elektronsko ali z navadno pošto, če prispe elektronska pošta ali zapečaten ovojnica na naslov oz. sedež društva do začetka zbora. Izid pisnega glasovanja se prišteje k izidu glasovanja navzočih članov.



Za sprejetje spremenjenih ali novih pravil društva je potrebna večina navzočih članov.

Podpisniki zapisnika zbora članov so zapisnikar, predsednik društva, predsednik delovnega predsedstva zbora članov in overovatelj zapisnika. Če predsednik društva ni sklicatelj zbora članov, pa so podpisniki zapisnika zbora članov zapisnikar, predsednik delovnega predsedstva zbora članov in overovatelj zapisnika.

## **Izvršni odbor društva**

### **14. člen**

Izvršni odbor društva je izvršilni organ društva, ki vodi delo društva po programu društva in sklepih zbora članov društva.

### **15. člen**

Izvršni odbor društva ima predvsem naslednje pristojnosti:

- uresničuje sklepe in smernice občnega zbora;
- upravlja poslovanje društva;
- pripravlja predlog programa dela in finančnega načrta društva za celotno mandatno obdobje in ga predlaga zboru članov društva;
- upravlja s sredstvi društva skladno s sklepi zbora članov in temi pravili;
- vodi materialno-finančno poslovanje društva;
- pripravlja predlog pravil društva, njihovih sprememb ali dopolnitev;
- pripravlja zbor članov društva;
- sprejema splošne akte društva, razen tistih, ki jih po teh pravilih sprejema zbor članov društva;
- ustanavlja in ukinja delovna telesa in komisije društva;
- izbira člane strokovnega sveta društva ter člane delovnih teles in komisij društva;
- lahko ustanavlja stalna regionalna predstavništva društva ter stalna in občasna delovna telesa za izvajanje programa društva in posebnih nalog iz njegove pristojnosti ter predlaga ali imenuje članstvo za izvajanje;
- odloča o izdajanju društvenih informacij;
- opravlja druge zadeve v skladu s temi pravili;
- odloča o vseh drugih zadevah, ki niso v pristojnosti zbora članov društva.

Izvršni odbor društva izvoli zbor članov za dobo 4 (štirih) let in je za svoje delo odgovoren zboru članov društva. Ima 9 (devet) članov, med njimi predsednika in podpredsednika.

Izvršni odbor društva dela na sejah. Sklicuje jih predsednik društva po potrebi, najmanj enkrat letno. O seji in njenem dnevnem redu mora predsednik obvestiti člane izvršnega odbora najmanj sedem dni pred dnevom seje z elektronsko ali navadno pošto. Sejo izvršnega odbora mora predsednik sklicati tudi na zahtevo najmanj polovice članov izvršnega odbora, in sicer najpozneje v (15) petnajstih dneh od dneva, ko je bila zahteva podana. Če predsednik seje ne skliče, jo lahko skliče skupina predlagateljev.

Seje izvršnega odbora vodi predsednik društva, v njegovi odsotnosti pa podpredsednik ali drugi pooblaščenec, ki je član izvršnega odbora in ga izberejo navzoči na seji izvršnega odbora.

Sklepčnost seje izvršnega odbora društva je zagotovljena, če je na seji prisotnih več kot polovica članov. Veljavne sklepe sprejema z večino glasov prisotnih. Ob neodločenem izidu glasovanja je odločilen glas tistega, ki vodi sejo izvršnega odbora.

Izvršni odbor društva lahko na podlagi obrazloženega predloga sprejema sklepe tudi na korespondenčni seji ali na videokonferenci. Korespondenčne seje se skličejo z največ eno vsebinsko točko dnevnega reda.

Korespondenčna seja poteka po navadni ali elektronski pošti in mora biti ustrezno dokumentirana. Sklepe korespondenčne seje je predsednik društva dolžan zapisniško ugotoviti takoj po ugotovitvi glasovanja. Korespondenčne seje se verificirajo na prvi naslednji seji izvršnega odbora.

## **Predsednik društva**

### **16. člen**

Predsednik društva, ki je hkrati predsednik izvršnega odbora društva, organizira in vodi delo in poslovanje društva. Uresničuje sklepe izvršnega odbora, predstavlja in zastopa društvo in je odgovoren za zakonitost dela društva v skladu s temi pravili in pravnim redom Republike Slovenije. Voli ga zbor članov društva za dobo 4 (štirih) let.

Podpredsednik društva, ki ga voli zbor članov društva za dobo (4) štirih let, s predsednikom sodeluje pri izvajanju njegovih nalog. Nadomešča predsednika v času njegove odsotnosti zaradi bolezni ali po njegovem pooblastilu.

Predsednik društva ima predvsem naslednje naloge:

- zastopa društvo v javnosti in pred ustreznimi organi;
- pripravlja in vodi seje izvršnega odbora;
- poroča zboru članov društva o delu društva;
- poroča izvršnemu odboru o delu društva, opravljenem v času po zadnji seji izvršnega odbora;
- je odgovoren za javnost dela v zadevah, ki so določene z zakonom;
- skrbi za uresničevanje sklepov društvenih organov in za zakonitost poslovanja;
- podpisuje obvestila, na podlagi sklepov zbora članov in izvršnega odbora, odločbe in pogodbe ter druge društvene akte;
- opravlja druge zadeve, za katere je pooblaščen po teh pravilih in po sklepih zbora članov društva.

## **Nadzorni odbor društva**

### **17. člen**

Nadzorni odbor društva izvoli zbor članov za dobo 4 (štirih) let in je odgovoren zboru članov društva, ki mu poroča o svojih ugotovitvah.

Nadzorni odbor društva spremlja, nadzoruje in pregleduje finančno in materialno poslovanje ter celotno delo društva v skladu z veljavno zakonodajo in temi pravili.

Nadzorni odbor ima 3 (tri) člane. Ti izmed sebe izvolijo predsednika odbora.

Član nadzornega odbora ne more biti predsednik društva ali član izvršnega odbora društva.

Člani nadzornega odbora so lahko vabljeni na seje izvršnega odbora, lahko podajajo predloge in razpravljajo, nimajo pa pravice odločanja.

Nadzorni odbor društva se sestaja po potrebi, najmanj pa enkrat letno ob pregledu poslovanja s poudarkom na finančnem poslovanju društva oz. programskem in finančnem poročilu.

Nadzorni odbor poroča zboru članov o pravilnosti delovanja in poslovanja društva s poudarkom na materialno-finančnem poslovanju društva.

Nadzorni odbor društva je izvršnemu odboru društva dolžan sporočiti vse nepravilnosti v zvezi s finančnim in materialnim poslovanjem društva.

## **Disciplinska komisija društva**

### **18. člen**

Disciplinsko komisijo društva voli zbor članov društva za dobo 4 (štirih) let in je odgovorna zboru članov.

Sestavljajo jo 3 (trije) člani. Ti izmed sebe izvolijo predsednika.

Disciplinske kršitve, ki jih obravnava disciplinska komisija, so:

- kršitev pravil društva in drugih splošnih aktov;
- kršitve sklepov organov društva;
- nevestno sprejemanje ali izvrševanje sprejetih nalog in funkcij v društvu;
- kršitev ugleda društva ali ravnanja, ki so v nasprotju z interesi, cilji, namenom in nalogami društva ter skupnosti ali posameznikov s prirojeno motnjo strjevanja krvi ali ogrožajo raven celostne oskrbe hemofilikov.

Predlog za presojo disciplinske kršitve člana društva lahko poda organ ali član društva. Disciplinska komisija društva vodi postopek v skladu z Zakonom o upravnem postopku in izreka disciplinske ukrepe v skladu s pravili društva.

Disciplinski ukrepi, ki jih disciplinska komisija po izvedenem postopku v skladu s pravili društva izreče, so:

- opomin;
- javni opomin;
- izključitev.

Zoper sklep o izključitvi, ki ga izda disciplinska komisija, ima prizadeti v roku 15 (petnajst) dni od vročitve odločbe pravico pritožbe na zbor članov kot drugostopenjski organ, ki o zadevi dokončno odloči na redni seji. Odločitev zbora članov je dokončna.

## **VI. Finančno in materialno poslovanje društva**

### **19. člen**



Viri finančnih sredstev društva so: dotacije, finančni viri, pridobljeni na javnih razpisih, članarina, donacije, prispevki, sponzorska sredstva, darila, volila in drugi dohodki.

Medsebojna razmerja med sponzorjem in društvom določa pogodba.

Za svoje obveznosti je društvo odgovorno z vsemi sredstvi. Sredstva, ki jih društvo dobi za določene namene, se uporabljajo v skladu s temi nameni.

Društveno premoženje upravlja izvršni odbor.

#### **20. člen**

Finančno in materialno poslovanje društva poteka v skladu z zakonodajo in veljavnimi predpisi s tega področja, v skladu s programom in letnim finančnim načrtom, ki ga sprejme zbor članov društva, in na podlagi sklepov izvršnega odbora društva.

Društvo vodi poslovne knjige po sistemu dvostavnega knjigovodstva, prirejenega za njegove potrebe in v skladu z računovodskimi standardi za društva (standard 33).

Društvo evidentira poslovne dohodke in odhodke v skladu z veljavnimi računovodskimi standardi za društva.

Neporabljena proračunska sredstva se prenesejo v naslednje proračunsko leto.

Finančne in materialne listine podpisuje predsednik društva, v njegovi odsotnosti pa podpredsednik oz. oseba, ki jo na predlog predsednika izmed članov izvršnega odbora določi izvršni odbor.

#### **21. člen**

Društvo ima transakcijski račun pri poslovni banki na območju svojega delovanja, ki jo določi izvršni odbor društva.

### **VII. Zagotavljanje javnosti dela društva**

#### **22. člen**

Društvo deluje javno. Dostop do informacij o delovanju društva zagotavlja društvo z odprtostjo sredstvom informiranja in drugimi institucijami, ki jim je dolžno poročati o svojem delu, z informacijami javnega značaja, na spletnih straneh, z elektronsko pošto in publikacijami.

Društvo na zbor članov vabi predstavnike zainteresirane javnosti in sredstva javnega obveščanja.

Član društva ima pravico do pravočasne obveščeniosti o vseh oblikah delovanja društva in njegovih organov. Na sedežu društva ima možnost vpogleda v društveno dokumentacijo.

Član društva je dolžan varovati poslovne skrivnosti in osebne zdravstvene podatke članov. O vsebinah, ki so poslovna in skrivnost, odloča izvršni odbor društva.

Seje organov društva so lahko javne. O javnosti sej organov društva odločajo člani organov društva. Za obveščanje javnosti in članstva je odgovoren predsednik društva.

### **VIII. Prenehanje delovanja društva**

#### **23. člen**

Društvo preneha delovati na način in pod pogoji, ki jih določa zakon ali s sklepom zbora članov društva.

Za odločanje o prenehanju društva je potrebno glasovanje 2/3 (dveh tretjin) navzočih članov.

Društvo preneha obstajati tudi, če se število njegovih članov zmanjša na manj kot 10 (deset) ali če odločbo o prenehanju izda pristojni upravni organ.

V primeru prenehanja delovanja društva preide njegovo premoženje na Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi, Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš.

Če društvo izgubi status humanitarne organizacije, se neporabljena javna sredstva, ki jih je organizacija pridobila na podlagi tega statusa, v ustreznih deležih prenesejo na financerje, ki so jih organizaciji dodelili.

### **IX. Strokovna telesa društva**



## 24. člen

Posebne, predvsem medicinsko-strokovne in druge interese članov, uresničuje društvo v smislu 4. in 15. člena teh pravil z delovanjem strokovnega sveta in drugih stalnih teles društva. Imenuje jih izvršni odbor društva, ki določa število članov in trajanje mandata posameznega stalnega delovnega telesa. Člani stalnih delovnih teles svoje delo opravljajo v skladu s cilji in interesi društva ter v skladu s pravili društva.

### Strokovni svet društva

## 25. člen

Strokovni svet je posvetovalno telo društva. Sestavljajo ga predsednik društva, zdravstveni in strokovni delavci, ki se ukvarjajo s hemofilijo, telesno in socialno rehabilitacijo hemofilikov, vzgojno-izobraževalno problematiko in dejavnostjo hemofilikov ter poklicnim usposabljanjem hemofilikov.

Naloga strokovnega sveta je predvsem, da spremlja razvoj medicinske stroke in sorodnih strok na področju zdravljenja hemofilije in drugih motenj strjevanja krvi doma in po svetu in v obliki nacionalnih smernic sprejema enotno obvezno doktrino celostne oskrbe hemofilikov v Republiki Sloveniji, proučuje zdravstvena in socialna vprašanja hemofilikov ter daje mnenja in predloge za njihovo reševanje.

Člane strokovnega sveta po posvetu z zdravstvenimi in strokovnimi delavci imenuje izvršni odbor društva. Njegovo delo vodi predsednik strokovnega sveta, ki ga imenuje izvršni odbor društva. Strokovni svet se sestaja po potrebi, najmanj pa enkrat na leto. Mandat strokovnega sveta traja 4 (štiri) leta.

Sejam strokovnega sveta lahko prisostvuje predsednik društva ali njegov namestnik.

Predsednik strokovnega sveta poroča o delu sveta izvršnemu odboru, ta pa o delu obvešča tudi zbor članov društva.

### Stalna delovna telesa društva

## 26. člen

Delovna telesa ali komisije društva so:

- komisija za izobraževanje, poklicno usmerjanje in zdravstveno vzgojo;
- komisija za telesno dejavnost in skrb za zdravo življenje;
- komisija za regionalno zastopništvo in medgeneracijsko sodelovanje;
- komisija za informatiko in obveščanje;
- komisija za socialno delo in družine z majhnimi otroki.

Člane komisij njihove vodje imenuje izvršni odbor društva. Mandat članov komisij traja 4 (štiri) leta.

Vodje komisij poročajo o delu komisij izvršnemu odboru, ki o delu komisij obvešča zbor članov društva.

## X. Častni član društva in častni predsednik

## 27. člen

Na predlog izvršnega odbora društva lahko zbor članov z večino glasov prisotnih imenuje častne člane in jim glede na njihovo vlogo v društvu ali širši javnosti podeli naslov »častni član društva« ali »častni predsednik društva«.

Častno članstvo podeljuje društvo kot priznanje za posebne zasluge pri delu društva, za uvajanje dosežkov na področju hemofilije v zdravstveno prakso, za izjemne dosežke pri organiziranju zdravstvenega in socialnega varstva hemofilikov ter pri ozaveščanju širše družbe o problematiki oseb s hemofilijo in drugimi motnjami strjevanja krvi.

Za izjemno prizadevno delo in dosežke pri razvoju in vodenju društva ter krepitvi njegovega ugleda se lahko podeli naziv častni predsednik.

Častni člani so lahko vabljeni na seje izvršnega odbora društva in na zbor članov. Na sejah in na zboru imajo svetovalno vlogo, lahko podajajo predloge in sodelujejo v razpravi, ne morejo pa glasovati, če niso bili člani društva že pred imenovanjem za častnega člana.

Častni člani društva, ki niso bili člani društva že pred imenovanjem za častnega člana, ne morejo odločati v organih društva niti biti vanje izvoljeni.

Častni člani so oproščeni plačevanja članarine.

## XI. Prehodne in končne določbe





**28. člen**

Ta pravila je sprejel zbor članov društva 16.3.2024 v Ljubljani. Za njihovo razlago je pristojen izvršni odbor društva. Avtentično razlago teh pravil pa daje zbor članov.

Z dnem sprejetja novih pravil društva na zboru članov prenehajo veljati dosedanja pravila društva, ki so bila sprejeta na zboru članov dne od 4. do 11. 6. 2020 in registrirana na UE Ljubljana dne 19.6.2020.

Uradni zaznamek o prijavi novih pravil pri pristojnem organu:

Ta pravila Društva hemofilikov Slovenije so bila dne ... .. 2020 vpisane v evidenco in predložene v zbirko listin.

Društvo hemofilikov Slovenije je vpisano v register društev pod zaporedno številko ... .. (prej ... ..) Njegova matična številka je 5203929000.

Predsednik: Janez Dolinšek

Ljubljana, dne ... .. 2024

REPUBLIKA SLOVENIJA  
UPRAVNA ENOTA LJUBLJANA

Matična številka društva 5203929000  
Datum vpisa v register društev 19.4.2024  
Število strani 9

Podpis uradne osebe



Handwritten notes in blue ink, possibly bleed-through from the reverse side of the page. The text is illegible due to fading and blurring.