

STATUT FUNDACJI
FUNDACJA BOHATERA BORYSA

Rozdział 1
POSTANOWIENIA OGÓLNE

§ 1

Fundacja pod nazwą Fundacja Bohatera Borysa, zwana dalej Fundacją, działająca na podstawie powszechnie obowiązujących przepisów prawa oraz postanowień niniejszego Statutu, ustanowiona została przez Katarzynę Grybek oraz Tomasza Grybek, zwanymi dalej "Fundatorami", aktem notarialnym pod numerem Repertorium A 1738/2019, sporządzonym w dniu 16 kwietnia 2019 roku przed notariuszem Martą Jeziorską, prowadzącą Kancelarię Notarialną przy ul. Chmielnej 26 lok. 118 w Gdańsku.

§ 2

1. Fundacja nosi nazwę Fundacja Bohatera Borysa.
2. Fundacja może używać również skróconej nazwy „Fundacja BB”.
3. Fundacja może dla celów współpracy zagranicznej posługiwać się tłumaczeniem nazwy lub nazwy skróconej w wybranych językach obcych.

§ 3

Fundacja posiada osobowość prawną.

§ 4

Siedzibą Fundacji jest Gdańsk.

§ 5

Fundacja zostaje powołana na czas nieokreślony.

§ 6

1. Terenem działalności Fundacji jest obszar Rzeczypospolitej Polskiej. Dla właściwego realizowania celów społecznych i gospodarczych Fundacja może prowadzić działalność poza granicami Rzeczypospolitej Polskiej.
2. Fundacja może tworzyć oddziały oraz inne jednostki organizacyjne w kraju i za granicą, zgodnie z odpowiednimi przepisami prawa polskiego lub państwa trzeciego.
3. Fundacja może współpracować, jak i należeć do krajowych i międzynarodowych organizacji oraz instytucji o tym samym lub podobnym profilu działania i może pozostawać członkiem tych organizacji na zasadach pełnej autonomii.

§ 7

1. Fundacja używa pieczęci według wzoru zatwierdzonego przez Zarząd Fundacji.
2. Fundacja może używać wyróżniającego ją znaku graficznego według wzoru zatwierdzonego przez Zarząd Fundacji.

§ 8

Fundacja może ustanawiać odznaki, medale honorowe i przyznawać je, wraz z innymi nagrodami i wyróżnieniami, osobom fizycznym i prawnym, zasłużonym dla Fundacji i celów, które realizuje zgodnie z niniejszym Statutem.

Rozdział 2

CELE I ZASADY DZIAŁANIA FUNDACJI

§ 9

Celami Fundacji są:

1. Rozwój aktywności społecznej w zakresie działań na rzecz osób oraz rodzin dotkniętych chorobami rzadkimi, ze szczególnym uwzględnieniem leukodystrofii.
2. Budowanie świadomego i włączającego społeczeństwa, a także świadomości społecznej w szczególności nt. wyzwań oraz potrzeb osób i rodzin dotkniętych chorobami rzadkimi, a także upowszechnianie wiedzy nt. dostępnych i eksperymentalnych metod diagnozowania, leczenia, rehabilitacji, edukacji i aktywności zawodowej osób i rodzin dotkniętych chorobami rzadkimi.
3. Wspieranie rozwiązań i działalności systemowej poświęconej chorobom rzadkim oraz problematyce niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnością, a także zagadnieniom dotyczącym włączenia społecznego, przeciwdziałania dyskryminacji i zapobiegania nierównemu traktowaniu.

§ 10

Cele Fundacji są w szczególności realizowane są poprzez następujące działania:

1. Tworzenie i wydawanie wydawnictw, nośników elektronicznych i analogowych, dzieł artystycznych i multimediiów oraz materiałów informacyjnych edukacyjnych, promocyjnych i innych zbieżnych z Celami Fundacji.
2. Prowadzenie badań rynku i opinii społecznej, opracowywanie raportów, analiz i ekspertyz oraz ich publikacja związana z realizacją celów statutowych Fundacji.
3. Wsparcie materialne, niematerialne, kompetencyjne, organizacyjne, informacyjne osób i rodzin dotkniętych chorobami rzadkimi oraz niepełnosprawnościami.
4. Działalność konsultacyjna, doradcza, ekspercka, edukacyjna na rzecz i przy współpracy z organizacjami i podmiotami publicznymi, prywatnymi, edukacyjnymi i innymi organizacjami pozarządowymi.
5. Tworzenie i realizacja partnerstw i aliansów strategicznych z innymi podmiotami realizującymi zadania i projekty zbieżne z celami Fundacji.
6. Koordynacja oraz wsparcie organizacyjne i merytoryczne osób i rodzin dotkniętych chorobami rzadkimi w kontaktach z podmiotami opieki zdrowotnej, rehabilitacyjnej, badawczej i innej powiązanej w chorobami rzadkimi.

7. Organizacja i współorganizacja oraz aktywny i pasywny udział w konferencjach, sympozjach, szkoleniach, warsztatach, terapiach, turnusach rehabilitacyjnych i stymulacyjnych dedykowanych osobom i rodzinom dotkniętym chorobami rzadkimi.
8. Prowadzenie ośrodków, punktów konsultacyjnych, doradczych, szkoleniowych, edukacyjnych, pomocowych, zbieżnych z celami statutowymi Fundacji.
9. Realizacja projektów doradczych, szkoleniowych, edukacyjnych, pomocowych, zbieżnych z celami statutowymi Fundacji.
10. Organizowanie konkursów, przyznawanie nagród, stypendiów i dotacji w zakresie zbieżnym z celami statutowymi Fundacji.
11. Realizacja i współrealizacja zadań publicznych powierzonych do realizacji przez podmioty publiczne i inne organizacje pozarządowe.
12. Współpraca z władzami, instytucjami, sektorem gospodarczym, organizacjami pozarządowymi, środkami masowego przekazu w kraju oraz instytucjami naukowymi, badawczymi oraz ośrodkami terapeutycznymi w kraju i poza jego granicami .
13. Zbieranie, przetwarzanie, profilowanie i agregowanie danych teleadresowych, statystycznych i populacyjnych związanych z chorobami rzadkimi i ich funkcjonowaniem w życiu zawodowym, społecznym i edukacyjnym.
14. Finansowanie, współfinansowanie, dotowanie zbieżnej z Celami Fundacji działalności badawczej, naukowej, edukacyjnej, informacyjnej, terapeutycznej oraz społeczno - socjalnej podmiotów sektora publicznego, pozarządowego i osób prywatnych w zakresie odnoszącym się do chorób rzadkich i niepełnosprawności.
15. Organizacja zbiórek publicznych, aukcji, kiermaszy, licytacji, sprzedaży wyrobów z przeznaczeniem środków na cele statutowe Fundacji i działalność innych podmiotów w zakresie zgodnym z celami statutowymi Fundacji.
16. Prowadzenie innych działań służących realizacji celów statutowych Fundacji.

§ 11

Fundacja opiera swoją działalność na pracy społecznej członków, jednak do prowadzenia swych spraw może zatrudniać pracowników lub zawierać umowy cywilno-prawne

§ 12

Dla osiągnięcia swych celów Fundacja może wspierać, także finansowo, działalność innych osób i instytucji działających dla osiągnięcia celów zbieżnych z celami Fundacji.

§ 13

Dla realizacji swych celów Fundacja może zawierać porozumienia i nawiązywać współpracę z osobami fizycznymi i prawnymi oraz jednostkami nie mającymi osobowości prawnej w kraju i za granicą.

§ 14

Fundacja może w zakresie realizowania swoich celów statutowych ustanawiać standardy i normy postępowania, certyfikaty, nagrody, odznaczenia, przyznawać wyróżnienia, tytuły honorowe oraz przyznawać je osobom fizycznym i prawnym zasłużonym dla Fundacji lub akcji prowadzonych przez Fundację.

§ 15

Fundacja może tworzyć oddziały, zakłady, filie, fundacje, konsorcja, a także przystępować do spółek.

Rozdział 3

MAJĄTEK I DOCHODY FUNDACJI

§ 16

Majątek Fundacji stanowi fundusz założycielski w kwocie pieniężnej **1000 zł** oraz środki finansowe, prawa majątkowe, nieruchomości i ruchomości nabyte przez Fundację w toku jej działalności.

§ 17

Środki na realizację celów Fundacji i pokrycie kosztów jej działalności pochodzą w szczególności z:

- a. funduszu założycielskiego oraz odsetek od tego funduszu,
- b. darowizn, spadków i zapisów pochodzących z kraju i z zagranicy,
- c. dochodów z obligacji i innych papierów wartościowych posiadanych przez Fundację,
- d. dotacji i subwencji krajowych i zagranicznych otrzymywanych od organizacji społecznych, zawodowych, instytucji i osób prawnych oraz ze zbiorów publicznych,
- e. udziału w konkursach grantowych organizowanych przez instytucje lokalne, centralne i Europejskie
- f. przychodów z prowadzenia działalności statutowej.

§ 18

1. W przypadku powołania Fundacji do dziedziczenia Zarząd składa oświadczenie o przyjęciu spadku z dobrodziejstwem inwentarza, i tylko wówczas, gdy w chwili składania tego oświadczenia jest oczywiste, że stan czynny spadku przewyższa długi spadkowe.
2. Dochody z dotacji, darowizn, spadków i zapisów mogą być użyte na realizację wszystkich celów Fundacji, o ile ofiarodawcy nie postanowili inaczej.

§ 19

Fundacja działa jako organizacja „non-profit” – wszelkie jej działania nie są skierowane na osiągnięcie zysku, a ewentualnie osiągnięta nadwyżka przychodów nad kosztami funkcjonowania Fundacji będzie w całości przeznaczona na określoną w Statucie działalność pożytku publicznego.

§ 20

W zakresie realizacji celów Fundacji, Fundacja może prowadzić działalność odpłatną i nieodpłatną pożytku publicznego, z czego środki uzyskane z działalności odpłatnej mogą być przeznaczone wyłącznie na realizację celów statutowych Fundacji.

§ 21

Fundacja odpowiada za swoje zobowiązania całym swoim majątkiem.

§ 22

Zabrania się organom Fundacji:

- a. udzielania przez Fundację pożyczek lub zabezpieczania zobowiązań majątkiem Fundacji w stosunku do jej członków, członków organów lub pracowników oraz osób, z którymi członkowie, członkowie organów oraz pracownicy Fundacji pozostają w związku małżeńskim, we wspólnym pożyciu albo w stosunku pokrewieństwa lub powinowactwa w linii prostej, pokrewieństwa lub powinowactwa w linii bocznej do drugiego stopnia albo są związani z tytułu przysposobienia, opieki lub kurateli, zwanych dalej „Osobami Bliskimi”,
- b. przekazywania majątku Fundacji na rzecz członków Zarządu Fundacji, członków Rady Fundacji i Rady Programowej Fundacji, pracowników Fundacji, oraz ich osób bliskich, na zasadach innych niż w stosunku do osób trzecich, w szczególności jeżeli przekazanie to następuje bezpłatnie lub na preferencyjnych warunkach,
- c. wykorzystywania majątku Fundacji na rzecz członków Zarządu Fundacji, członków Rady Fundacji, pracowników Fundacji, oraz ich osób bliskich na zasadach innych niż w stosunku do osób trzecich, chyba że to wykorzystanie bezpośrednio wynika ze statutowego celu Fundacji,
- d. zakupu towarów lub usług od podmiotów, w których uczestniczą członkowie Zarządu Fundacji, członkowie Rady Fundacji, pracownicy Fundacji, oraz ich osoby bliskie na zasadach innych niż w stosunku do osób trzecich lub po cenach wyższych niż rynkowych.

Rozdział 4

WŁADZE FUNDACJI

§ 23

1. Organami Fundacji są:
 - a. Rada Programowa Fundacji,
 - b. Rada Fundacji,
 - c. Zarząd Fundacji.
2. Z wyjątkiem przypadków, w których niniejszy Statut stanowi inaczej, decyzje organów Fundacji zapadają zwykłą większością głosów, przy obecności co najmniej połowy członków.

§ 24

Rada Programowa Fundacji

1. Radę Programową Fundacji stanowią Fundatorzy oraz osoby zaproszone przez nich do współpracy i działa w sposób ciągły przez cały okres istnienia Fundacji.
2. Do zakresu działania Rady Programowej Fundacji w szczególności należy:
 - a. wyrażanie opinii w sprawie wytyczania strategicznych kierunków działalności Fundacji;
 - b. wyrażanie opinii w sprawach przedłożonych przez Radę Fundacji lub Zarząd Fundacji;
 - c. propagowanie celów, dla których Fundacja została ustanowiona;
 - d. opiniowanie sporządzonych przez Zarząd planów działalności Fundacji;

- e. występowanie do Zarządu z wnioskami dotyczącymi działalności Fundacji.
- 3. Do Rady Programowej należą sprawy niezatrzymane do kompetencji organów Fundacji.
- 4. Rada Programowa Fundacji obraduje w miarę potrzeb, ale nie rzadziej niż raz na rok.

§ 25

Rada Fundacji

1. Rada Fundacji jest organem powołanym do sprawowania kontroli nad działalnością Fundacji.
2. Rada Fundacji składa się z 2 do 5 członków powołanych i odwoływanych uchwałą Fundatorów.
3. Rada Fundacji wybiera ze swojego grona Przewodniczącą, który kieruje jej działalnością.
4. Kadencja Rady Fundacji trwa 6 lat.
5. Do zakresu działania Rady Fundacji należy w szczególności:
 - a. uchwalanie Regulaminu działania Zarządu,
 - b. zajmowanie stanowiska w sprawach przedłożonych przez Zarząd,
 - c. ustalanie kierunkowych wytycznych dla Zarządu odnośnie do sposobu rozdziału zgromadzonych środków,
 - d. udzielanie absolutorium członkom Zarządu z wykonania ich obowiązków,
 - e. ustalanie wynagrodzenia Członków Zarządu.
6. Członkowie Rady Fundacji nie mogą:
 - a. pełnić innych funkcji we władzach Fundacji ani być pracownikami Fundacji,
 - b. pozostawać w stosunku do członków Rady Programowej Fundacji lub Zarządu w związku małżeńskim albo w stosunku pokrewieństwa lub powinowactwa w linii prostej, pokrewieństwa lub powinowactwa w linii bocznej do drugiego stopnia albo związku z tytułu przysposobienia, opieki lub kurateli, albo też podległości z tytułu zatrudnienia;
7. Rada Fundacji pracuje na posiedzeniach, które odbywają się w zależności od potrzeb, nie rzadziej jednak niż raz w roku. Posiedzenia Rady mogą odbywać się przy wykorzystaniu środków bezpośredniego porozumiewania się na odległość. Uchwała podjęta tą drogą jest ważna, gdy wszyscy członkowie Rady Fundacji zostali powiadomieni o treści projektu uchwały.
8. W celu wykonywania swoich zadań Rada Fundacji ma prawo wglądu we wszystkie dokumenty Fundacji, jak również może żądać od Zarządu Fundacji sprawozdań i wyjaśnień we wszystkich sprawach dotyczących Fundacji.
9. Funkcja członka Rady Fundacji ma charakter społeczny. Poza zwrotem uzasadnionych kosztów, poniesionych w związku z pełnioną funkcją, członkowie Rady Fundacji nie mogą pobierać wynagrodzenia.

§ 26

Zarząd Fundacji

1. Zarząd liczy od 1 do 5 osób i jest powoływany oraz odwoływany przez zgodne oświadczenie Fundatorów. W przypadku konieczności uzupełnienia składu Zarządu i braku zgodnego oświadczenia woli Fundatorów, danego członka Zarządu powołuje Rada Fundacji.
2. Fundator może zostać Członkiem Zarządu.
3. Zarząd kieruje działalnością Fundacji i reprezentuje ją na zewnątrz.
4. Do zakresu działania Zarządu należy w szczególności:
 - a. Reprezentowanie Fundacji na zewnątrz i działanie w jej imieniu.
 - b. Realizowanie uchwał Rady Fundacji i kierowanie całokształtem działalności Fundacji zgodnie z jej celami statutowymi.
 - c. Uchwalanie planów działalności Fundacji i planów budżetowych.
 - d. Sprawowania zarządu nad majątkiem Fundacji.
 - e. Podejmowanie decyzji w sprawie nabycia lub zbycia majątku Fundacji.
 - f. Podejmowanie decyzji w sprawie zaciągania zobowiązań.
 - g. Składanie sprawozdań ze swej działalności przed Radą Fundacji.
 - h. Uchwalanie regulaminów.
 - i. Proponowanie zmian w statucie.
 - j. Podejmowanie uchwał o przynależności do innych organizacji.
 - k. Kierowanie bieżącą działalnością Fundacji.
 - l. Zatrudnianie pracowników Fundacji oraz ustalania wysokości ich wynagrodzenia.
 - m. Organizowanie i nadzorowanie działalności gospodarczej Fundacji.
5. Pracami Zarządu kieruje Prezes Zarządu wskazany w uchwale podjętej przez Fundatorów. Fundatorzy mogą także w uchwale wskazać inne osoby na funkcje Wiceprezesów Fundacji.
6. Oświadczenie woli w imieniu Fundacji składają dwie osoby spośród członków Zarządu łącznie. W przypadku Zarządu jednoosobowego oświadczenia woli w imieniu Fundacji składa jeden członek zarządu samodzielnie.
7. Posiedzenia Zarządu odbywają się w miarę potrzeb, jednak nie rzadziej niż raz na kwartał.
8. Posiedzenia Zarządu mogą się odbywać z wykorzystaniem środków bezpośredniego komunikowania się na odległość, pod warunkiem, że wszyscy jego członkowie mają dostęp do takiego środka komunikacji.
9. Uchwały mogą być powzięte bez odbycia posiedzenia Zarządu, jeżeli wszyscy członkowie wyrażą na piśmie zgodę na postanowienie, które ma być powzięte, albo na głosowanie pisemne.
10. Członkowie Zarządu mogą pozostawać z Fundacją w stosunku pracy. Wynagrodzenie członków Zarządu określa uchwała Rady Fundacji.
11. Rada Fundacji może odwołać członka Zarządu w drodze uchwały, w następujących przypadkach:
 - a. wykonywania pracy lub prowadzenia działalności, której charakter uniemożliwia należyte wykonywanie funkcji członka Zarządu,

- b. choroby powodującej trwałą niezdolność do sprawowania funkcji,
- c. niespełniania obowiązków członka Zarządu przez okres dłuższy niż rok,
- d. skazania za przestępstwo prawomocnym wyrokiem,
- e. istotnego naruszania postanowień Statutu.

Rozdział 5

ZMIANA STATUTU

§ 27

Dopuszczalne jest rozszerzenie lub zmiana zakresu celów Fundacji.

§ 28

Decyzje w przedmiocie zmiany Statutu podejmuje Zarząd Fundacji w drodze uchwały podjętej jednomyślnie, przy czym uchwała wymaga opinii Rady Fundacji i musi być zatwierdzona przez Fundatorów.

Rozdział 6

POSTANOWIENIA KOŃCOWE

§ 29

Po śmierci Fundatora jego uprawnienia przejmuje osoba, którą wskazał jako swojego następcę w formie aktu notarialnego lub osoba dziedzicząca po Fundatorze zgodnie z obowiązującymi przepisami prawa. Osoba/y wyznaczona zgodnie z § 29 powinna złożyć Zarządowi Fundacji oświadczenie o przejęciu uprawnień Fundatora w terminie 90 dni od śmierci Fundatora.

§ 30

1. Fundacja ulega likwidacji w razie wyczerpania się jej środków finansowych i majątku lub uchwałą o likwidacji Fundacji.
2. Decyzję w przedmiocie likwidacji i powołania likwidatora podejmuje Zarząd w drodze jednomyślnej uchwały, która wymaga zatwierdzenia przez Radę Fundacji. Podejmując uchwałę, Zarząd określa sposób likwidacji oraz przeznaczenie majątku Fundacji.
3. Do zadań likwidatora Fundacji należy w szczególności zakończenie działalności, ściąganie wierzytelności, wypełnienie zobowiązań, upłynnienie pozostałego majątku, a także zgłoszenia likwidacji Fundacji do sądu rejestrowego.

§ 31

Statut wchodzi w życie z dniem zarejestrowania Fundacji w Krajowym Rejestrze Sądowym.