

# MITTETULUNDUSÜHINGU EESTI FENÜÜLKETONUURIA ÜHING

## PÕHIKIRI

Mittetulundusühingu Eesti Fenüülketonuuria Ühing põhikiri on vastu võetud 11.märtsil 1994 toimunud asutamiskoosolekul. Ühing on registreeritud 01.11.1994 Sotsiaalministeeriumi käskkirjaga nr.178. Viidud kooskõlla mittetulundusühingute seadusega Eesti Fenüülketonuuria Ühingu üldkoosoleku otsusega 27. märtsist 1998. Muudetud ühingu üldkoosoleku otsusega 26. juunist 2008. Muudetud üldkoosoleku otsusega 4. augustil 2023.

### I ÜLDSÄTTED

1. Eesti Fenüülketonuuria Ühing on fenüülketonuuria, galaktoseemia ja sarnase raviskeemiga geneetiliste ainevahetushaigustega isikute ja nende pereliikete ning teiste huvitatud isikute üle-eestiline vabatahtlik ühendus.
2. Eesti Fenüülketonuuria ühingu eesmärk on oma liikmete ja nende perede maksimaalne toetamine ja nõustamine.
3. Oma tegevuses juhindub Eesti Fenüülketonuuria ühing seadustest, õigusaktidest ja käesolevast põhikirjast.
4. Eesti Fenüülketonuuria Ühing on eraõiguslik juriidiline isik oma pangakonto ja sümboolikaga.
5. Eesti Fenüülketonuuria Ühingu asukoht on Harjumaa, Eesti Vabariik.
6. Eesti Fenüülketonuuria Ühingu inglisekeelne nimetus on Estonian Association of Phenylketonuria.
7. Eesti Fenüülketonuuria Ühing on asutatud tähtajatult.
8. Eesti Fenüülketonuuria Ühingu majandusaasta algab 1.jaanuaril ja lõpeb 31. detsembril.
9. Eesti Fenüülketonuuria Ühingu eesmärgid:
  - 9.1 Anda ja koguda oma liikmetele vajalikku ja kaasaegset teavet fenüülketonuuria ja teiste ainevahetushaiguste kohta, mida põdevad patsiendid kuuluvad ühingusse.
  - 9.2 Täiustada ja parandada fenüülketonuuria isikute ravivõimalusi.
  - 9.3 Aidata kaasa fenüülketonuuria isikute hariduse-, tööhõive- ja olmeprobleemide lahendamisele.
  - 9.4 Arendada koostööd rahvusvaheliste ühenduste ja organisatsioonidega, nende kaudu saadava teabe ja kogemuste vahetamisel, osaleda rahvusvahelistes koostööprojektides.
  - 9.5 Osaleda Eesti Puuetega Inimeste Koja tegevuses, nende korraldatud projektides ja programmides.

### II ÜHINGU LIIKMED; LIIKMEKS VASTUVÕTMINE; VÄLJAASTUMINE; VÄLJAARVAMINE.

10. Eesti Fenüülketonuuria Ühingu liikmeks võib olla iga isik, kelle eesmärgiks on arendada ühinguga samalaadset tegevust ja kes kohustab täitma Eesti Fenüülketonuuria Ühingu põhikirja nõudeid. Eesti Fenüülketonuuria Ühingu auliikmed valitakse üldkoosolekul. Auliikmeks võib valida isikuid, kellel on silmapaistvaid teeneid fenüülketonuuria teaduslikul uurimisel või fenüülketonuuria isikute olukorra parendamisel.
11. Eesti Fenüülketonuuria Ühingu liikmeks astumisel esitab isik vastava sooviavalduse ühingu juhatusele.
12. Ühingu liikmelisus tekib ühingu liikmemaksu tasumisel ühingu pangakontole. Liikmemaksu suurus on kõikidele ühingu liikmetele kalendriaastas I poolaastal (01.01-30.06) tasudes 10 EUR/inimene ning II poolaastal (01.07-31.12) tasudes 20 EUR/inimene. Esmakordsetele liitujatele on liikmemaks 10 EUR sõltumata kuupäevast. Liikmemaksu ei maksa alla 2-aastased

ühingu liikmed. Suve- ja talvelaagris osalemise eelduseks on eelnev osalemine vähemalt ühes ühingu korraldatud töötoas või sarnasel üritusel.

13. Eesti Fenüülketonuuria Ühinguastumisel esitab isik juhatusse vastava sooviavalduse. Käesolev põhikirjari sätestab, et Eesti Fenüülketonuuria Ühinguast saab välja astuda ainult majandusaasta lõpul. Tasutud liikmemaks ei kuulu tagastamisele, mitte ühegi erandiga.

### **III LIIKME ÕIGUSED JA KOHUSTUSED:**

14. Liikmetel on õigus:

- 14.1 Osaleda Eesti Fenüülketonuuria Ühingu tegevuses vastavalt põhikirjas toodud eesmärkidele;

- 14.2 Valida ja olla valitud Eesti Fenüülketonuuria Ühingu juhatusse;

- 14.3 Esitada ettepanekuid ja arupärimisi Eesti Fenüülketonuuria Ühingu tegevust puudutavates küsimustes;

- 14.4 Taotleda Eesti Fenüülketonuuria Ühingu võimalusi, abi ja muid pakutavaid teenuseid patsientide hüvanguks.

- 14.5 Auliikmetele laienevad kõik Eesti Fenüülketonuuria Ühingu liikme õigused;

15. Liikmed on kohustatud:

- 15.1 Täitma käesolevat põhikirja ja juhatusse otsuseid;

- 15.2 Tasuma liikmemaksu jooksva kalendriaasta jooksul;

- 15.3 Aitama kaasa Eesti Fenüülketonuuria Ühingu põhikirjaliste ülesannete täitmisele;

- 15.4 Teatama juhatusse liikmete arvestuse pidamiseks oma elukoha- ja isikuandmed;

- 15.5 Juhatus töötleb ja säilitab liikmete isikuandmeid vastavalt isikuandmete kaitse seadusele.

### **IV ÜHINGU JUHTIMINE JA STRUKTUUR**

16. Eesti Fenüülketonuuria Ühingu kõrgeim organ on liikmete üldkoosolek.

17. Üldkoosolek on korraline või erakorraline. Üldkoosolek toimub vähemalt üks kord kalendriaastas.

18. Üldkoosoleku pädevus:

- 18.1 võtab vastu ja muudab põhikirja;

- 18.2 kuulab ära ja arutab läbi ning kinnitab juhatusse töö aruande;

- 18.3 valib juhatusse viieks aastaks;

- 18.4 Eesti Fenüülketonuuria Ühingu ühinemine, jagunemine või likvideerimine;

- 18.5 Eesti Fenüülketonuuria Ühinguale kuuluvate kinnisasjade ja registrisse kantavate vallasasjadega tehingute tegemine;

- 18.6 Muud küsimused, mis tulenevalt seadusest või põhikirjast pole antud teiste organite pädevusse.

19. Eesti Fenüülketonuuria Ühingu üldkoosolek on otsustusvõimeline, kui koosolekust võtab osa vähemalt 51% liikmetest ja otsuse vastuvõtmise poolt on vähemalt 51% koosolekul osalenutest.

### **V. JUHATUS**

20. Juhib Eesti Fenüülketonuuria ühingu tegevust üldkoosolekute vahelisel ajal. Juhatuses on 3-5 liiget.

21. Peab sidet avalik-õiguslike ning eraõiguslike juriidiliste isikutega liikmetega seotud küsimuste lahendamiseks.

22. Viib ellu üldkoosoleku otsuseid.

23. Esitab üldkoosolekule kinnitamiseks tegevusaruande.

24. Sõlmib lepinguid talle antud volituste piires, jälgib nende täitmist.

25. Korraldab raamatupidamist vastavalt raamatupidamise seadusele.

26. Juhatuse liikme võib tagasi kutsuda kui tema kohustused on olulisel määral täitamata või on ilmnunud tema võimetus või soovimatus Eesti Fenüülketonuuria Ühingu juhtida.

## **VI. EESTI FENÜÜLKETONUURIA ÜHINGU VARA**

27. Eesti Fenüülketonuuria Ühingu vara tekib:
- 27.1 liikmemaksudest;
  - 27.2 sihtotstarbelisest või sihtotstarvet määramat rahalistest ja muudest annetustest ning eraldistest;
  - 27.3 pangaarve intressidest;
  - 27.4 tulust, mis saadakse kultuur-hariduslike või muude põhikirjalistest eesmärkidest tulenevate tasulite ürituste korraldamisest;
  - 27.5 muust tulust, mis on vajalik Eesti Fenüülketonuuria Ühingu tegevuse arendamiseks.
28. Eesti Fenüülketonuuria Ühingu omandis võib olla igasugune vara, mis on vajalik põhikirjaliste eesmärkide saavutamiseks ja mille omandamine ei ole vastuolus seadustega.

## **VII. EESTI FENÜÜLKETONUURIA ÜHINGU ÜHINEMINE; JAGUNEMINE; LIKVIDEERIMINE; LÕPETAMINE**

29. Eesti Fenüülketonuuria Ühingu ühinemise, jagunemise, likvideerimise, lõpetamise otsustab üldkoosolek.
30. Eesti Fenüülketonuuria Ühingu ühinemiseks, jagunemiseks, likvideerimiseks, lõpetamiseks on nõutav liikmete ühehääline otsus.
31. Likvideerimisel antakse allesjäänud varad pärast võlausaldajate nõuete rahuldamist üle tulumaksusoodustusega mittetulundusühingute ja sihtasutuste nimekirja kantud ühingule või avalik-õiguslikule isikule.