



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

## **ПРАВИЛА И РЕД ЗА ОСЪЩЕСТВЯВАНЕ НА ОБЩЕСТВЕНОПОЛЕЗНА ДЕЙНОСТ**

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

### **ОБЩИ ПОЛОЖЕНИЯ**

Чл.1. С настоящите правила се урежда редът за осъществяване на дейност в обществена полза от „СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ” /наричано за краткост по – долу „Сдружението”/;

### **РЕД ЗА ОСЪЩЕСТВЯВАНЕ НА ДЕЙНОСТТА**

Чл.2. „СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ” извършва дейност в обществена полза, като основен предмет на Сдружението е:

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.

(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.



## СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ

електронна поща: [info@sbhb.org](mailto:info@sbhb.org), интернет сайт: [www.sbhb.org](http://www.sbhb.org)

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.

Чл.3. Сдружението осъществява общественополезна дейност за постигане на целите, определени в Устава;

Чл.4. (1) Общото събрание на Сдружението приема план за осъществяване на дейността му;

(2) Управителният съвет на Сдружението изготвя проект на план за осъществяване на дейността, като изхожда от дейността на Сдружението до момента, нуждите на общността на засегнатите от спина бифида и/или хидроцефалия и целите, които Сдружението следва да постига, съгласно Устава;

(3) Проектът на план за осъществяване на дейността се изпраща до членовете на Сдружението чрез електронната поща и/или се публикува на официалната страница на Сдружението, заедно с поканата за провеждане на общо събрание за приемане на окончателен план;

(4) Всеки член на Сдружението има право да прави предложения и възражения по проекта за план;

Чл.5. (1) За осъществяване на дейностите, определени в чл.2, могат да се сформират работни групи от експерти. Експертите могат да бъдат както членове на Сдружението, така и външни консултанти и доброволци;

(2) Сформирането на съответна работна група става с решение на Управителния съвет на Сдружението; С решението се определя състава на работната група, дейности, които следва да изпълни, както и срок за изпълнение на същите;

(3) След приключване на дейността си, съответната работна група, предоставя на Управителния съвет доклад относно изпълнението на определените задачи и всички изготвени материали.

(4) Управителният съвет взема всички решения относно дейността на работните групи.



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

Чл.6. (1) Управителният съвет взема всички необходими решения в изпълнение на приетия от Общото събрание план за осъществяване на общественополезна дейност;

Чл.8. (1) Управителният съвет на Сдружението до края на месец март, изготвя доклад за дейността на Сдружението през предходната година; Докладът следва да съдържа информация относно: осъществените през годината дейности, изразходваните за тях средства, връзката им с целите, определени в Устава, постигнати резултати, съобразно с плана за съответната година, размера на безвъзмездно полученото имущество и приходите от други дейности за набиране на средства, вида, размера, стойността и целите на получените и предоставени дарения, както и данни за дарителите, финансов резултат;

(2) Докладът се публикува на официалната интернет страница на Сдружението и/или се разпраща по електронната поща на членовете, заедно с поканата за свикване на съответното Общо събрание за приемане на доклада;

(3) Докладът се приема от Общото събрание на сдружението;

(4) До 31 май на всяка година, приетият доклад за дейността на Сдружението се представят за вписване в Регистъра на юридическите лица с нестопанска цел за осъществяване на общественополезна дейност към Министерството на правосъдието;

#### НАБИРАНЕ И РАЗХОДВАНЕ НА ИМУЩЕСТВО

Чл.9. Имуществото на Сдружението включва правото на собственост и други вещни права върху движимо и недвижимо имущество, вземания и други права, регламентирани от Закона;

Чл.10. (1) Общото събрание приема бюджет на Сдружението;

(2) Проектът на бюджет се изготвя от Управителния съвет не по – късно от един месец преди началото на периода, за който се отнася;

(3) На всеки член на Сдружението се предоставя възможност да се запознае с проекта на бюджет – чрез електронната поща и/или чрез интернет страницата на Сдружението, като същия му се предоставя с поканата за свикване на Общо събрание, на което ще се приеме бюджета;

(4) Бюджетът на Сдружението се изпълнява от Управителния съвет;

(5) До края на месец март на всяка година, Управителният съвет съставя годишен финансов отчет и го представя за финансов одит на лицензиран експерт – счетоводител, определен от Управителния съвет.

(6) Годишният финансов отчет се приема от Общото събрание;



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

(7) До края на месец май на всяка година Управителният съвет заявява за вписване и предоставя в Централния регистър на юридическите лица с нестопанска цел за осъществяване на общественополезна дейност приетия от Общото събрание годишен финансов отчет за предходната година;

Чл.11. Източници на средства на Сдружението, съгласно Устава са:

- 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.

Чл.12. Средствата на Сдружението се използват за постигане на целите, определени в Устава;

Чл.13. При осъществяване на дейността си Сдружението разходва средствата си възмездно и безвъзмездно.

Чл.14. Сдружението разходва безвъзмездно имуществото си за постигане на целите си и за осъществяване на дейностите по чл. 2 от настоящите Правила;

Чл.15. (1) Сдружението подпомага физически или юридически лица, само ако чрез това подпомагане се постигат целите, определени в Устава;

(2) Лицата, желаещи да бъдат подпомогнати подават мотивирано искане до Управителния съвет;

(3) Искането се разглежда на първото заседание на Управителния съвет, следващо постъпването му;

(4) Когато искането за подпомагане е направено от лице по чл.41, ал.3 от ЗЮЛНЦ, решението за подпомагането му следва да бъде взето от Общото събрание с мнозинство 2/3 от всичките му членове;

(5) Ред за подбор на лицата, които ще бъдат подпомогнати: предимство при подпомагане имат членовете на Сдружението и членовете на техните семейства.

(6) Когато Сдружението подпомага конкретна група лица по общ признак, всяко лице получава равен дял от предоставеното подпомагане.



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

(7) Достъп до подпомагане с получено предметно дарение (консумативи, ортези, столове, проходилки, обувки, катетри и др.) имат лицата, нуждите на които кореспондират с характеристиките и размерите на предметното дарение. Подпомагане може да бъде отказано при несъответствие на нуждите на лицето, искащо подпомагане с характеристиките и размерите на исканото предметно подпомагане.

Чл.16. При осъществяване на основната си дейност, Сдружението може да подпомага членовете си чрез безвъзмездно разходване на имуществото си по следните начини:

- Чрез безвъзмездно предоставяне на специализирани печатни и нагледни материали по темите свързани със спина бифида и хидроцефалия;
- Чрез безвъзмездно предоставяне на помощни средства, санитарни материали и продукти, които водят до подобряване качеството на живот;
- Чрез безвъзмездно предоставяне на материали, стимулиращи активното социално включване, обучението и заетостта;
- Чрез безвъзмездно предоставяне на средства на член на Сдружението за покриване на разходите за участие в семинари, форуми, конференции, срещи и други подобни инициативи, когато същите биха допринесли за постигане целите на Сдружението;
- Чрез предоставяне на парични и материални награди на членове на Сдружението за особен принос;
- други позволени от Закона, Устава и настоящите правила начини.

Чл.17. Разходите, които Сдружението извършва могат да включват:

(1) Разходи за осъществяване на функциите на органите на Сдружението и изпълнение на правомощията им, като:

- Разходи за използване и поддръжка на административни помещения, оборудване, движими вещи;
- Разходи за обучения;
- Разходи за членски внос;
- Разходи за поддържане на интернет сайта на Сдружението;
- Разходи за възнаграждения ако такива са дължими, при условия и в размери, определени с решение на УС;
- всякакви други разходи по осъществяването на организацията и административното управление на дейността на Сдружението, включително разходи по организиране и провеждане на Общи събрания, провеждане на заседания на Управителния съвет, разходи за изпълнение на задачите, възложени на работните групи.

(2) Разходи, насочени пряко към постигане целите на Сдружението;



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

- (3) Разходи за извършване на допълнителна стопанска дейност от Сдружението.
- (4) Управителния съвет организира и осъществява отделните планирани дейности и прояви и разходва определените средства в съответствие с плана и бюджета;

#### ПУБЛИЧНОСТ

Чл.19. Сдружението осъществява своята дейност въз основа на принципите за прозрачност и публичност. Годишният отчет за дейността и годишният финансов отчет са публични и се предоставят в Централния регистър на юридическите лица с нестопанска цел при Министерство на правосъдието.

#### ЗАКЛЮЧИТЕЛНИ РАЗПОРЕДБИ

- &1. Настоящите правила са приети от ОС на „СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ” на .....2014 г.
- &2. За неуредените с настоящите Правила въпроси се прилагат разпоредбите на Устава на Сдружението и законодателството на Република България.