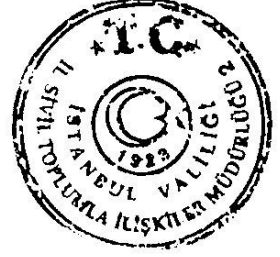


GENETİK HASTALIKLAR FEDERASYONU TÜZÜĞÜ

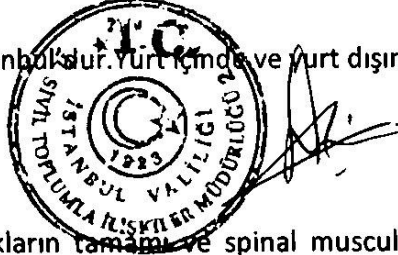


FEDERASYONUN ADI

Madde 1- Federasyonun Adı: "GENETİK Hastalıklar Federasyonu"dur. KISA ismi GEHAF'tır.

MERKEZİ

Madde 2- Federasyonun merkezi İstanbul'dur. Yurt içinde ve yurt dışında temsilcilik açabilir.
Şubesi açılmasına karar.



FEDERASYONUN AMACI

Madde 3- Nadir ve genetik hastalıkların tanı ve spinal muscular atrofi kısacası SMA hastalığına sahip bireylerin yüksek yararlarına yönelik çalışmalar gerçekleştirmek, onları ortak bir çatı altında eşit ve adil olarak temsil etmek, nadir hastalıklara sahip tüm bireylerin sorunlarına çözüm bulmak, Tıbbi cihaz, sarf malzeme ,gıda, kırtasiye,giyim yaşam kalitesini etkileyen ihtiyaç yardımı,mevcut ve yeni çıkacak tedavilere kavuşmak için YURTIÇİ VE YURTDIŞINDA YARDIM TOPLAMAK GEREKLİ ÇALIŞMALAR YÜRÜTEREK REHABİLİTASYON MERKEZLERİ KURMAK.nadir VE GENETİK hasta dernek ve federasyonları ile işbirliği yapmak ve diyalogun geliştirilmesini sağlamak, nadir ve genetik hastalık alanında çalışan ulusal ve uluslararası tüm kurum ve kuruluşlarla işbirliği yaparak ülkemizin temsil edilmesini sağlamak, nadir ve genetik hastalıklar ile ilgili toplumu bilinçlendirmek, farkındalık çalışmaları ile önyargılardan uzak bilinçli bireylerden oluşan bir toplum profili yaratmak, nadir ve genetik hastalıklara yönelik yasal mevzuatlar düzenlenmesinde aktif rol almak, Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları Sözleşmesi ve Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi'ndeki ilgili maddeler doğrultusunda, ulusal ve uluslararası çalışmalar gerçekleştirmek,nadir ve genetik hastalıklara sahip tüm bireylerin toplum tarafından görünürlüğünü sağlamak, haklarını korumak, hak ihlallerini ortadan kaldırmaya yönelik çözümler üretmek, hayatın her alanına eşit ve adil şartlarda erişimlerini sağlamak ve toplum içinde yer almalarını hedeflemek, kamu kurum ve kuruluşları ve özel sektör ile işbirliğine dayalı faaliyetler yürütmek, ulusal düzeyde uygulanan sağlık ve eğitim hizmetlerinin desteklenmesini, iyileştirilmesini sağlamak, öz savunuculuk bilincini geliştirmek,nadir ve genetik hastaların ilaca, tedaviye, palyatif tedaviye erişmesini, hastaların istihdam, eğitim, sosyal hayata dahil edilmelerini sağlamak amacıyla diğer dernek ve federasyonlarla işbirliği yapmak, tedavisi olmayannadir ve genetik hastalıkların tedavisi ve ilaç bulunması için yapılacak ulusal ve uluslararası klinik deney ve denemelere destek olmak, bu konuda hastaneler, klinikler, üniversiteler, ilaç firmaları vb kurum-kuruluşlarla işbirliği yapmak, bu araştırmalar için bağış toplamak ve ilgililere bağış yapmak federasyonun amacıdır.

FEDERASYONUN AMACINI GERÇEKLEŞTİRMEK İÇİN FEDERASYONCA SÜRDÜRÜLECEK ÇALIŞMA KONULARI VE BİÇİMLERİ İLE FAALİYET ALANI

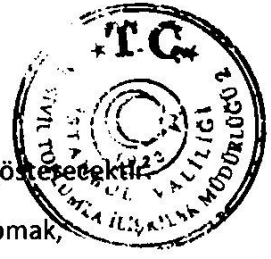
Madde 4- Federasyon, sosyal alanda yurt içinde ve yurt dışında faaliyet gösterir. Federasyon,



amacını gerçekleştirebilmesi için aşağıdaki konularda ve biçimlerde faaliyet gösterecektir.

1- Faaliyetlerinin etkinleştirilmesi ve geliştirilmesi için araştırmalar yapmak,

[Handwritten signatures]





- 2- nadir ve genetik hastalığa sahip çocuk ve bireylerin mevcut sağlık durumlarını korumak için gerekli her türlü fiziki, tıbbi, sosyal ve psikolojik desteği sağlamak,
- 3- Hastanelerde nadir ve genetik hastalığa sahip hastalarla ilgili bölüm/ünite kurulması için görüşmeler yapmak,
- 4- Yurt dışındaki sivil toplum kuruluşları ile temasa geçmek ve işbirliğinde bulunmak, gerektiğinde uluslararası dernek, federasyon ve konfederasyonlara üye olmak,
- 5- Üyeler dışında da nadir ve genetik hastalara ve ailelerine ulaşmak, federasyon amacı doğrultusunda farkındalık yaratmak için internet sitesi ve sosyal medya hesapları kurmak ve bunları yönetmek,
- 6- nadir ve genetik hastaların eğitim ve sosyal hayatlarında yaşadıkları sorunların giderilerek hastalar lehine pozitif ayrımcılık yapılması konusunda hastalara ve ailelerine gerek idari ve gerekse hukuki destek olmak,
- 7- Kurs, seminer, konferans ve panel gibi eğitim çalışmaları düzenlemek,
- 8- Amacın gerçekleştirilmesi için gerekli olan her türlü bilgi, belge, doküman ve yayınları temin etmek, dokümantasyon merkezi oluşturmak, çalışmalarını duyurmak için federasyon amaçları doğrultusunda gazete, dergi, kitap ve bülten gibi yayınlar çıkarmak, broşür bastırmak, dağıtmak , çekilişler düzenlemek
- 9- Amacın gerçekleştirilmesi için sağlıklı bir çalışma ortamını sağlamak, her türlü teknik araç ve gereci, demirbaş ve kırtasiye malzemelerini temin etmek,
- 10- Gerekli izinler alınmak şartıyla yardım toplama faaliyetlerinde bulunmak ve yurt içinden ve yurt dışından bağış kabul etmek; toplanan bağışların desteğe ihtiyacı olan nadir ve genetik hastalara, ailelerine, yurt dışındaki ve yurt içindeki araştırmalar ile ilaç deneylerine aktarılmasını sağlamak, bu konuda gerekirse ulusal ya da uluslararası sivil toplum örgütlerine bağış yapmak,
- 11- Tüzük amacının gerçekleştirilmesi için ihtiyaç duyulan gelirleri temin etmek amacıyla iktisadi, ticari ve sanayi işletmeler kurmak ve işletmek,
- 12- Üyelerinin yararlanmaları ve boş zamanlarını değerlendirebilmeleri için lokal açmak, sosyal ve kültürel tesisler kurmak ve bunları tefriş etmek,
- 13- Gerekli izinler alınmak kaydı ile nadir ve genetik hastalar için rehabilitasyon merkezleri kurmak,
- 14- Üyeleri arasında insani münasebetlerin geliştirilmesi, devam ettirilmesi ve nadir hastalıklarla ilgili farkındalık yaratılması için yemekli toplantılar, konser, balo, tiyatro, sergi, spor, gezi ve eğlenceli etkinlikler vb. düzenlemek veya üyelerinin bu tür etkinliklerden yararlanmalarını sağlamak,
- 15- Federasyon faaliyetleri için ihtiyaç duyulan taşınır, taşınmaz mal satın almak, satmak, kiralamak, kiraya vermek ve taşınmazlar üzerinde aynı hak tesis etmek,





16- Amacın gerçekleştirilmesi için gerek görülmesi durumunda yurt içinde ve yurt dışında vakıf kurmak, federasyon kurmak veya kurulu bir federasyona, konfederasyona katılmak, gerekli izinler alınarak federasyonun kurabileceği tesisleri kurmak,

17- Uluslararası faaliyette bulunmak, yurt dışındaki federasyon veya kuruluşlara üye olmak ve bu kuruluşlarla ortak çalışmalar yapmak veya yardımlaşmak,

18- Amacın gerçekleştirilmesi için gerek görülmesi halinde, 5072 sayılı Dernek ve Vakıf Kamu Kurum ve Kuruluşları ile İlişkilerine Dair Kanun hükümleri saklı kalmak üzere, kurum ve kuruluşları ile görev alanlarına giren konularda ortak projeler yürütmek, yerel yönetimler, merkezi yönetimler, üniversiteler, hastaneler, kliniklerle işbirliği yapmak,

19- Federasyon üyesi derneklerdeki ailelerin hastalıklarına ilişkin olarak özel gereksinim kapsamında ihtiyaç duydukları medikal malzeme, tekerlekli sandalye sağlamak, fizyoterapi, logoterapi, ergoterapi, hipoterapi, üye ailelere psikoloji desteği sağlamak ve fakat bunlarla sınırlı kalmamak kaydı ile diğer zaruri ihtiyaç maddelerini ve hizmetlerini karşılamak üzere sandık kurmak,

20- Gerekli görülen yerlerde temsilcilikler açmak,

21- nadir ve genetik hastalıklar alanında yapılan bilimsel araştırmaları ve bu çalışmalarını yapanları desteklemek, aileleri bu konularda bilgilendirmek,

22- Federasyonun amacı ile ilgisi bulunan ve kanunlarla yasaklanmayan alanlarda, diğer derneklerle, vakıf, federasyon, konfederasyon, sendika ve benzeri sivil toplum kuruluşları ile ortak bir amacı gerçekleştirmek için plâtfomlar oluşturmak,

23- Nadir hastalığa ilişkin farkındalıkların artırılması, duyuruların yapılması, yardım kampanyası başlatılması için basın ve yayın organları ile iletişime geçmek, gerekli duyuruları ve bilgilendirmeleri yapmaktır .

ÜYE OLMA HAKKI VE ÜYELİK İŞLEMLERİ

Madde 6- Fiil ehliyetine sahip bulunan, federasyonun amaç ve ilkelerini benimseyerek bu doğrultuda çalışmayı kabul eden, mevzuatın öngördüğü koşulları taşıyan, temsil ettikleri hastalık Orpha.net'te nadir hastalık olarak kabul edilen hasta dernekleri, referans getirmek ve son bir yıllık faaliyet raporlarını sunmak kaydı ile bu federasyona üyelik için başvurma hakkına sahiptir. Başvurular yönetim kurulu tarafından karara bağlanacaktır. Ancak, yabancı tüzel kişilerin üye olabilmesi için Türkiye'de şube ya da temsilciliğinin olması gerekir. Onursal üyelik için bu koşul aranmaz.

Çatı dernek niteliğindeki hasta dernekleri, hastalığın nadir olduğunu belgelemeleri (orpha.net çıktısı, doktor raporu vb.) halinde federasyona üyelik başvurusu yapabilirler. Üyelğe kabul edilmeleri halinde federasyonda sadece belgeledikleri nadir hastalık için temsil edilirler.

Federasyon başkanlığına yazılı olarak ya da e-devlet üzerinden yapılacak üyelik başvurusu, federasyon yönetim kurulunca en çok otuz gün içinde üyelğe kabul veya isteğin reddi şeklinde karara bağlanır ve sonuç yazıyla başvuru sahibine bildirilir. Başvurusu kabul edilen üye, bu amaçla tutulacak deftere kaydedilir.





Federasyonun asıl üyeleri, federasyonun kurucuları ile müracaatları dernek yönetim kurulunca üyeliğe kabul edilen kişilerdir.

Federasyona maddi ve manevi bakımdan önemli destek sağlamış bulunanlar yönetim kurulu kararı ile onursal üye olarak kabul edilebilir.

Üye her dernek, genel kurulları tarafından belirlenmiş üç temsilci ile federasyonda temsil edilir. Bu kişilerin temsil hak ve yetkilerinin sona ermesi halinde üye dernek yeni belirleyeceği temsilciyi derhâl federasyona bildirecektir.





ÜYELİKTE ÇIKMA

Madde 7- Her üye yazılı olarak bildirmek kaydıyla, federasyondan çıkma hakkına sahiptir.

Üyenin istifa dilekçesi yönetim kuruluna ulaştığı anda çıkış işlemleri sonuçlanmış sayılır. Üyelikten ayrılma, üyenin federasyona olan birikmiş borçlarını sona erdirmez.

Üyenin, üyelik için yasal olarak taşıması gereken niteliklerinin ortadan kalkması halinde üyelik kendiliğinden sonra erer.

ÜYELİKTE ÇIKARILMA

Madde 8- Federasyon üyeliğinden çıkarılmayı gerektiren haller.

1- Federasyon tüzüğüne ve üyelik sırasında imzalanan mutabakata aykırı davranışlarda bulunmak,

2- Verilen görevlerden sürekli kaçınmak,

3- Federasyon organlarının verilen kararlara uymamak,

4- Üye olma şartlarını kaybetmiş olmak

5- Yazılı ikazlara rağmen üyelik aidatını 2 yıl içinde ödemeyen derneklerin üyelikten çıkarılma durumları genel kurulda tartışılır ve bu üyenin üyelikten çıkarılmasına genel kurul karar verir.

Yukarıda sayılan durumlardan birinin tespiti halinde üye, yönetim kurulu kararı ile üyelikten çıkarılır.

Federasyondan çıkan veya çıkarılanlar, üye kayıt defterinden silinir ve federasyonun malvarlığında hak iddia edemez.

FEDERASYONUN ORGANLARI

Madde 9- Federasyonun organları aşağıda gösterilmiştir.

1- Genel Kurul

2- Yönetim Kurulu

3- Denetim Kurulu

FEDERASYON GENEL KURULUNUN KURULUŞ ŞEKLİ, TOPLANMA ZAMANI

Madde 10- Genel kurul, federasyonun en yetkili karar organı olup federasyona kayıtlı üyelere oluşur. Genel kurul;



- 1- üç yılda bir aralık ayı içinde Yönetim Kurulu tarafından belirlenecek gün ve saatte olağan olarak toplanır.
- 2- Yönetim veya denetim kurulunun gerekli gördüğü hallerde, veya federasyon üyelerinden beşte birinin yazılı başvurusu üzerine, yönetim kurulunca olağanüstü toplantıya çağrılır. Yönetim kurulu, genel kurulu toplantıya çağırmasa; üyelerden birinin başvurusu üzerine sulh hâkimi, üç üyeyi genel kurulu toplantıya çağırarak görevlendirir.

GENEL KURUL ÇAĞRI USULÜ

Madde 10/A- Yönetim kurulu, federasyon tüzüğüne göre genel kurula katılma hakkı bulunan üyelerin listesini düzenler. Genel kurula katılma hakkı bulunan üyeler, en az on beş gün önceden, toplantının günü, saati, yeri ve gündemi en az bir gazetede veya federasyonun internet sayfasında ilan edilmek, yazılı olarak bildirilmek, üyenin bildirdiği elektronik posta adresine ya da iletişim numarasına mesaj gönderilmek veya mahalli yayın araçları kullanılmak suretiyle toplantıya çağrılır. Bu çağrıda, çoğunluk sağlanamaması sebebiyle toplantı yapılamazsa, ikinci toplantının hangi gün, saat ve yerde yapılacağı da belirtilir. İlk toplantı ile ikinci toplantı arasındaki süre 7 (yedi) günden az, 60 (altmış) günden fazla olamaz.

Toplantı, çoğunluk sağlanamaması sebebinin dışında başka bir nedenle geri bırakılırsa, bu durum geri bırakma sebepleri de belirtilmek suretiyle, ilk toplantı için yapılan çağrı usulüne uygun olarak üyelere duyurulur. İkinci toplantının geri bırakma tarihinden itibaren en geç altı ay içinde yapılması zorunludur. Üyeler ikinci toplantıya, birinci fıkrada belirtilen esaslara göre yeniden çağrılır.

Genel kurul toplantısı bir defadan fazla geri bırakılamaz.

TOPLANTI USULÜ

Madde 10/B- Genel kurul, katılma hakkı bulunan üyelerin salt çoğunluğunun, tüzük değişikliği ve federasyonun feshi hallerinde ise üçte ikisinin katılımıyla toplanır; çoğunluğun sağlanamaması sebebiyle toplantının ertelenmesi durumunda ikinci toplantıda çoğunluk aranmaz. Ancak, bu toplantıya katılan üye sayısı, yönetim ve denetim kurulları üye tam sayısının iki katından az olamaz.

Genel kurula katılma hakkı bulunan üyelerin listesi toplantı yerinde hazır bulundurulur. Toplantı yerine girecek üyelerin resmi makamlarca verilmiş kimlik belgeleri, yönetim kurulu üyeleri veya yönetim kurulunca görevlendirilecek görevliler tarafından kontrol edilir. Üyeler, belirledikleri temsilcilerinin federasyon yönetim kurulunca düzenlenen listedeki adları karşısına imza koyarak toplantı yerine girerler.

Toplantı yeter sayısı sağlanmışsa durum bir tutanakla tespit edilir ve toplantı yönetim kurulu başkanı veya görevlendireceği yönetim kurulu üyelerinden biri tarafından açılır. Toplantı yeter sayısı sağlanamaması halinde de yönetim kurulunca bir tutanak düzenlenir.



[Handwritten signatures]





Açılıştan sonra, toplantıyı yönetmek üzere bir başkan ve yeterli sayıda başkan vekili ile yazman seçilerek divan heyeti oluşturulur.

Federasyon organlarının seçimi için yapılacak oylamalarda, oy kullanan üyelerin divan heyetine kimliklerini göstermeleri ve hazırlanmış listesindeki isimlerinin karşılarını imzalamaları zorunludur.

Toplantının yönetimi ve güvenliğinin sağlanması divan başkanına aittir.

Genel kurulda, yalnızca gündemde yer alan maddeler görüşülür. Ancak toplantıda hazır bulunan üyelerin onda biri tarafından görüşülmesi yazılı olarak istenen konuların gündeme alınması zorunludur.

Genel kurulda her üyenin belirlediği temsilcilerin ayrı ayrı bir oy hakkı vardır; üye oyunu bu temsilciler aracılığı ile kullanmak zorundadır. Temsilciler şahsen oy kullanırlar. Onursal üyeler genel kurul toplantılarına katılabilir, ancak oy kullanamazlar.

Toplantıda görüşülen konular ve alınan kararlar bir tutanağa yazılır ve divan başkanı ile yazmanlar tarafından birlikte imzalanır. Toplantı sonunda, tutanak ve diğer belgeler yönetim kurulu başkanına teslim edilir. Yönetim kurulu başkanı bu belgelerin korunmasından ve yeni seçilen yönetim kuruluna yedi gün içinde teslim edilmesinden sorumludur.

GENEL KURULUN OY KULLANMA VE KARAR ALMA USUL VE ŞEKİLLERİ

Madde 11- Genel kurulda, aksine karar alınmamışsa, oylamalar açık olarak yapılır. Açık oylamada, genel kurul başkanının belirteceği yöntem uygulanır.

Gizli oylama yapılacak olması durumunda ise, toplantı başkanı tarafından mühürlenmiş kâğıtlar veya oy pusulaları üyeler tarafından gereği yapıldıktan sonra içi boş bir kaba atılır ve oy vermenin bitiminden sonra açık dökümü yapılarak sonuç belirlenir.

Genel kurul kararları, toplantıya katılan üyelerin salt çoğunluğuyla alınır. Şu kadar ki, tüzük değişikliği ve derneğin feshi kararları, ancak toplantıya katılan üyelerin üçte iki çoğunluğuyla alınabilir.

TOPLANTISIZ VEYA ÇAĞRISIZ ALINAN KARARLAR

Madde 12- Bütün üyelerin bir araya gelmeksizin yazılı katılımıyla alınan kararlar ile federasyon üyelerinin tamamının bu tüzükte yazılı çağrı usulüne uymaksızın bir araya gelerek aldığı kararlar geçerlidir. Bu şekilde karar alınması olağan toplantı yerine geçmez.

GENEL KURULUN GÖREV VE YETKİLERİ

Madde 13- Aşağıda yazılı hususlar genel kurulca görüşülüp karara bağlanır.

- 1- Federasyon organlarının seçilmesi,





- 2- Federasyon tüzüğünün değiştirilmesi,
- 3- Yönetim ve denetim kurulları raporlarının görüşülmesi ve yönetim kurulunun ibrası,
- 4- Yönetim kurulunca hazırlanan bütçenin görüşülüp aynen veya değiştirilerek kabul edilmesi,
- 5- Federasyon için gerekli olan taşınmaz malların satın alınması veya mevcut taşınmaz malların satılması hususunda yönetim kuruluna yetki verilmesi,
- 6- Yönetim kurulunca federasyon çalışmaları ile ilgili olarak hazırlanacak yönetmeliklerin incelenip aynen veya değiştirilerek onaylanması,
- 7- Federasyon yönetim ve denetim kurullarının kamu görevlisi olmayan başkan ve üyelerine verilecek ücret ile her türlü ödenek, yolluk ve tazminatlar ile federasyon hizmetleri için görevlendirilecek üyelere verilecek gündelik ve yolluk miktarlarının tespit edilmesi,
- 8- Federasyonun konfederasyona katılması ve ayrılmasının kararlaştırılması,
- 9- Federasyonun uluslararası faaliyette bulunması, yurt dışındaki sivil toplum kuruluşlarına üye olarak katılması veya üyelikten ayrılması,
- 10- Federasyonun vakıf kurması,
- 11- Federasyonun fesih edilmesi,
- 12- Yönetim kurulunun diğer önerilerinin incelenip karara bağlanması,
- 13- İki yıl boyunca aidat ödemeyen üyenin federasyon üyeliğinin sona erdirilmesi,
- 14- Mevzuatta genel kurulca yapılması belirtilen diğer görevlerin yerine getirilmesi.

Genel kurul, federasyonun diğer organlarını denetler ve onları haklı sebeplerle her zaman görevden alabilir.

Genel kurul, üyeliğe kabul ve üyelikten çıkarma hakkında son kararı verir. Federasyonun en yetkili organı olarak federasyonun diğer bir organına verilmemiş olan işleri görür ve yetkileri kullanır.

YÖNETİM KURULUNUN TEŞKİLİ

Madde 14- Yönetim kurulu, beş asıl ve beş yedek üye olarak genel kurulca seçilir.

Aynı nadir hastalığı temsilen birden fazla üye dernek bulunması halinde yönetim kurulu seçimine, bu üye derneklerin kendi içinde seçecekleri tek bir dernek aday olacaktır. Yönetim kurulunda aynı nadir hastalığı temsil eden birden fazla temsilci bulunamaz.

Yönetim kurulu, seçimden sonraki ilk toplantısında bir kararla görev bölüşümü yaparak başkan, başkan yardımcısı, sekreter, sayman ve üyeyi belirler.

Yönetim kurulu asıl üyeliğinde istifa veya başka sebeplerden dolayı boşalma olduğu takdirde genel kurulda aldığı oy çokluğu sırasına göre yedek üyelerin göreve çağırılması mecburidir. Ancak yönetim kurulundaki üye derneğin temsilcisinin bu görevinden istifa etmesi ya da temsilcilik için kanunen gerekli vasıfları kaybetmesi halinde ise yönetim kurulu üyeliğine



seçilmiş üye derneğin bildireceği temsilci, yönetim kurulunda üye derneği temsile devam edecektir.



YÖNETİM KURULUNUN GÖREV VE YETKİLERİ

Madde 15- Yönetim kurulu aşağıdaki hususları yerine getirir.

- 1- Yönetim Kurulu federasyonun yürütme ve temsil organı olup federasyonun temsil edilmesi yetkisini üyelere birinin temsilcisine ya da üçüncü bir kişiye verebilir.
- 2- Gelir ve gider hesaplarına ilişkin işlemleri yapar ve gelecek döneme ait bütçeyi hazırlayarak genel kurula sunar.
- 3- Federasyonun çalışmaları ile ilgili yönetmelikleri hazırlayarak genel kurul onayına sunar.
- 4- Genel kurulun verdiği yetki ile taşınmaz mal satın alabilir, federasyona ait taşınır ve taşınmaz malları satabilir, bina veya tesis inşa ettirebilir, kira sözleşmesi yapabilir, federasyon lehine rehin, ipotek veya aynı haklar tesis ettirebilir.
- 5- Gerekli görülen yerlerde temsilcilik açılmasını sağlar.
- 6- Genel kurulda alınan kararları uygular.
- 7- Her faaliyet yılı sonunda federasyonun işletme hesabı tablosu veya bilanço ve gelir tablosu ile yönetim kurulu çalışmalarını açıklayan raporunu düzenleyerek, toplandığında genel kurula sunar.
- 8- Bütçenin uygulanmasını sağlar.
- 9- Federasyona üye alınması veya üyelikten çıkarılma hususlarında karar verir.
- 10- Federasyonun amacını gerçekleştirmek için her çeşit kararı alır ve uygular.
- 11- Üyelik aidatlarını her yıl TÜİK tarafından belirlenen enflasyon oranını geçmemek kaydı ile belirler.
- 12- Mevzuatın kendisine verdiği diğer görevleri yapar ve yetkileri kullanır.

DENETİM KURULUNUN TEŞKİLİ

Madde 16- Denetim kurulu, üç asıl ve üç yedek üye olarak genel kurulca seçilir.

Denetim kurulu asıl üyeliğinde istifa veya başka sebeplerden dolayı boşalma olduğu takdirde genel kurulda aldığı oy çokluğu sırasına göre yedek üyelerin göreve çağırılması mecburidir. Ancak denetim kurulundaki üye derneğin temsilcisinin bu görevinden istifa etmesi ya da temsilcilik için kanunen gerekli vasıfları kaybetmesi halinde ise denetim kurulu üyeliğine seçilmiş üye derneğin bildireceği temsilci, denetim kurulunda üye derneği temsile devam edecektir.





DENETİM KURULUNUN GÖREV VE YETKİLERİ

Madde 17- Denetim kurulu; federasyonun, tüzüğünde gösterilen amaç ve amacın gerçekleştirilmesi için sürdürüleceği belirtilen çalışma konuları doğrultusunda faaliyet gösterip göstermediğini, defter, hesap ve kayıtların mevzuata ve federasyon tüzüğüne uygun olarak tutulup tutulmadığını, federasyon tüzüğünde tespit edilen esas ve usullere göre ve bir yılı geçmeyen aralıklarla denetler ve denetim sonuçlarını bir rapor halinde yönetim kuruluna ve toplandığında genel kurula sunar.

Denetim kurulu, gerektiğinde genel kurulun toplantıya çağrılmasını isteyebilir.

DANIŞMA KURULU

Madde 18- Federasyonun amacını gerçekleştirmek amacıyla bilimsel ve sosyal alanda görüş alınacak kurul, danışma kurulu olup danışma kurulu yönetim kurulu tarafından seçilir. Danışma kurulunun hangi uzmanlıklardan olması gerektiğine yönetim kurulu karar verir.

DANIŞMA KURULUNUN TEŞKİLİ

Madde 19- Danışma kurulu çocuk nörolojisi, çocuk immünolojisi, onkoloji, psikoterapi, genetik, fizyoterapi, sosyal hizmet uzmanı, özel eğitim uzmanı, istihdam vb alanında uzman kişilerden oluşur. Yönetim Kurulu, danışma kurulunun hangi uzmanlık alanlarından ve kaçar kişiden ibaret olacağına karar verir.

DANIŞMA KURULUNUN GÖREVLERİ

Madde 20- Danışma kurulu, yönetim kurulunca seçilmelerinin ardından en kısa süre içinde danışma kurulu toplantısını yaparak bir başkan seçer. Danışma kurulu başkanının çağrısı üzerine ya da yönetim kurulunun isteği üzerine toplanarak katılanların salt çoğunluğu ile karar alır. Alınan bu kararlar yönetim kuruluna bildirilir. Danışma kurulu kararları tavsiye niteliğinde kararlar olup bağlayıcı değildir.

Danışma kurulu, hastalıkla ilgili yurt içi ve yurt dışı gelişmeleri takip ederek federasyonun amacına ulaşmak adına belirlenen stratejileri değerlendirmek ve bu stratejilerle ilgili tavsiyelerde bulunmak görevini haizdir.

FEDERASYONUN GELİR KAYNAKLARI

Madde 21- Federasyonun gelir kaynakları aşağıda sayılmıştır.

- 1- Üye Aidatı: Üyelerden giriş ödentisi olarak 3000 TL alınır. Üye derneğin yıllık gelirinin;
 - 0 TL-50.000TL arasında olması halinde üyelik aidatı 1.000 TL
 - 50.000TL-100.000TL arasında olması halinde üyelik aidatı 2.000TL



- 100.000TL-250.000TL arasında olması halinde üyelik aidatı 4.000 TL alınacaktır.
 - 250.000TL-500.000TL arasında olması halinde üyelik aidatı 4.000 TL alınacaktır.
 - 500.000 TL ve üzerinde olması halinde üyelik aidatı 5.000 TL alınacaktır.
- Yönetim kurulu, TUIK'in her yıl belirleyeceği enflasyon oranını geçmemek kaydı ile yukarıda belirtilen yıllık gelir aralıklarını değiştirmeye ve aidat tutarlarını artırmaya veya eksiltmeye yetkilidir. Üyelik aidatlarının her yıl Aralık ayının son gününe kadar ödenmesi esastır. Federasyonun kuruluşundan itibaren ilk bir yıl için üyelik aidatı alınmayacaktır.

- 2- Gerçek ve tüzel kişilerin kendi isteği ile federasyona yaptıkları bağış ve yardımlar,
- 3- Federasyon tarafından tertiplenen çay ve yemekli toplantı, gezi ve eğlence, temsil, konser, toplantı, eğitim ve konferans gibi faaliyetlerden sağlanan gelirler,
- 4- Federasyonun faaliyetlerinden elde edilen gelirler,
- 5- Yardım toplama hakkındaki mevzuat hükümlerine uygun olarak toplanacak bağış ve yardımlar,
- 6- Federasyonun, amacını gerçekleştirmek için ihtiyaç duyduğu geliri temin etmek amacıyla giriştiği ticari faaliyetlerden elde edilen kazançlar,
- 7- Diğer gelirler.

FEDERASYONUN DEFTER TUTMA ESAS VE USULLERİ VE TUTULACAK DEFTERLER

Madde 22- Defter tutma esasları;

Federasyonda işletme hesabı esasına göre defter tutulur. Ancak, yıllık brüt gelirin Dernekler Yönetmeliğinin 31. Maddesinde belirtilen haddi aşması durumunda takip eden hesap döneminden başlayarak bilanço esasına göre defter tutulur.

Bilanço esasına geçilmesi durumunda, üst üste iki hesap döneminde yukarıda belirtilen haddin altına düşülürse, takip eden yıldan itibaren işletme hesabı esasına dönülebilir.

Yukarıda belirtilen hadde bağlı kalmaksızın yönetim kurulu kararı ile bilanço esasına göre defter tutulabilir.

Federasyonun ticari işletme açması durumunda, bu ticari işletme için, ayrıca Vergi Usul Kanunu hükümlerine göre defter tutulur.

KAYIT USULÜ





yapılmaz. Ancak, bilanço esasına göre tutulan Yevmiye Defterinin kullanılmasıyla ilgili olarak önce gelen son ayda, her yıl yeniden tasdik ettirilmesi zorunludur.



GELİR TABLOSU VE BİLANÇO DÜZENLENMESİ

Madde 26- İşletme hesabı esasına göre kayıt tutulması durumunda yıl sonlarında (31 Aralık) (Dernekler Yönetmeliği EK-16'da belirtilen "İşletme Hesabı Tablosu" düzenlenir. Bilanço esasına göre defter tutulması durumunda ise, yıl sonlarında (31 Aralık), Maliye Bakanlığınca yayımlanan Muhasebe Sistemi Uygulama Genel Tebliğlerini esas alarak bilanço ve gelir tablosu düzenlenir.

FEDERASYONUN GELİR VE GİDER İŞLEMLERİ

Madde 27- Gelir ve gider belgeleri;

Federasyonun gelirleri, (Dernekler Yönetmeliği EK- 17'de örneği bulunan) "Alındı Belgesi" ile tahsil edilir. Federasyon gelirlerinin bankalar aracılığı ile tahsili halinde banka tarafından düzenlenen dekont veya hesap özeti gibi belgeler alındı belgesi yerine geçer.

Federasyon giderleri ise fatura, perakende satış fişi, serbest meslek makbuzu gibi harcama belgeleri ile yapılır. Ancak federasyonun, Gelir Vergisi Kanununun 94'üncü maddesi kapsamında bulunan ödemeleri için Vergi Usul Kanunu hükümlerine göre gider pusulası, bu kapsamda da bulunmayan ödemeleri için (Dernekler Yönetmeliği EK-13'te örneği bulunan) "Gider Makbuzu" veya "Banka Dekontu" gibi belgeler harcama belgesi olarak kullanılır.

Federasyon tarafından kişi, kurum veya kuruluşlara yapılacak bedelsiz mal ve hizmet teslimleri (Dernekler Yönetmeliği EK-14'te örneği bulunan) "Ayni Yardım Teslim Belgesi" ile yapılır. Kişi, kurum veya kuruluşlar tarafından federasyona yapılacak bedelsiz mal ve hizmet teslimleri ise (Dernekler Yönetmeliği EK-15'te örneği bulunan) "Ayni Bağış Alındı Belgesi" ile kabul edilir.

Bu belgeler; Dernekler Yönetmeliğinin Ek-13, Ek-14 ve Ek-15'te gösterilen biçim ve ebatta, müteselsil seri ve sıra numarası taşıyan, kendinden karbonlu elli asıl ve elli koçan yaprağından meydana gelen ciltler veya elektronik sistemler ve yazı makineleri aracılığıyla yazdırılacak form veya sürekli form şeklinde bastırılır. Form veya sürekli form şeklinde bastırılacak belgelerin, belirtilen nitelikte olması zorunludur.

ALINDI BELGELERİ

Madde 28- Federasyon gelirlerinin tahsilinde kullanılacak "Alındı Belgeleri" (Dernekler Yönetmeliği EK- 17'de gösterilen biçim ve ebatta) yönetim kurulu kararıyla, matbaaya bastırılır.

Alındı belgelerinin bastırılması ve kontrolü, matbaadan teslim alınması, deftere kaydedilmesi, eski ve yeni saymanlar arasında devir teslimi ve alındı belgesi ile federasyon adına gelir tahsil

14



edecek kişi veya kişiler tarafından bu alındı belgelerinin kullanımı ve toplanan gelirlerin teslimine ilişkin hususlarda Dernekler Yönetmeliğinin ilgili hükümlerine göre hareket edilir.



YETKİ BELGESİ

Madde 29- Yönetim kurulu asıl üyeleri hariç, federasyon adına gelir tahsil edecek kişi veya kişiler yetki süresi de belirtilmek suretiyle, yönetim kurulu kararı ile tespit edilir. Gelir tahsil edecek kişilerin açık kimliği, imzası ve fotoğraflarını ihtiva eden (Dernekler Yönetmeliği Ek-19'da yer alan) "Yetki Belgesi" federasyon tarafından iki nüsha olarak düzenlenerek, federasyon yönetim kurulu başkanınca onaylanır. Yönetim kurulu asıl üyeleri yetki belgesi olmadan gelir tahsil edebilir.

Yetki belgelerinin süresi yönetim kurulu tarafından en çok bir yıl olarak belirlenir. Süresi biten yetki belgeleri birinci fıkraya göre yenilenir. Yetki belgesinin süresinin bitmesi veya adına yetki belgesi düzenlenen kişinin görevinden ayrılması, ölümü, işine veya görevine son verilmesi gibi hallerde, verilmiş olan yetki belgelerinin federasyon yönetim kuruluna bir hafta içinde teslimi zorunludur. Ayrıca, gelir toplama yetkisi yönetim kurulu kararı ile her zaman iptal edilebilir.

GELİR VE GİDER BELGELERİNİN SAKLAMA SÜRESİ

Madde 30- Defterler hariç olmak üzere, federasyon tarafından kullanılan alındı belgeleri, harcama belgeleri ve diğer belgeler Özel Kanunlarda belirtilen süreler saklı kalmak üzere, kaydedildikleri defterlerdeki sayı ve tarih düzenine uygun olarak 5 yıl süreyle saklanır.

BEYANNAME VERİLMESİ

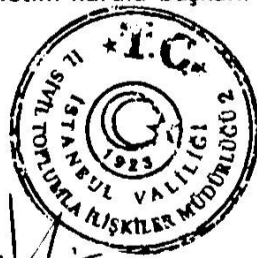
Madde 31- Federasyonun, bir önceki yıla ait faaliyetleri ile gelir ve gider işlemlerinin yılsonu itibarıyla sonuçlarına ilişkin Beyanname federasyon yönetim kurulu tarafından doldurularak, her takvim yılının ilk dört ayı içinde federasyon yönetim kurulu başkanı tarafından mahalli mülki idare amirliğine verilir.

BİLDİRİM YÜKÜMLÜLÜĞÜ

Madde 32- Mülki amirliğe yapılacak bildirimler;

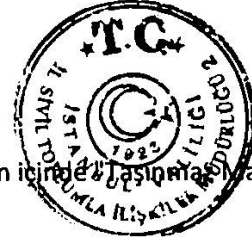
a- Genel Kurul Sonuç Bildirimi

Olağan veya olağanüstü genel kurul toplantılarını izleyen gün içinde, yönetim ve denetim kurulları ile diğer organlara seçilen asıl ve yedek üyeleri içeren Genel Kurul Sonuç Bildirimi mülki idare amirliğine verilir. Genel kurul toplantısında tüzük değişikliği yapılması halinde; genel kurul toplantı tutanağı, tüzüğün değişen maddelerinin eski ve yeni şekli, her sayfası yönetim kurulu üyelerinin salt çoğunluğunca imzalanmış federasyon tüzüğünün son şekli, bu fıkra belirtilen süre içinde ve bir yazı ekinde mülki idare amirliğine verilir.



b- Taşınmazların Bildirilmesi

Federasyonun edindiği taşınmazlar tapuya tescilinden itibaren otuz gün içinde "Taşınmazlar Bildirimi"ni doldurmak suretiyle mülki idare amirliğine bildirilir.



c- Yurtdışından Yardım Alma Bildirimi

Federasyon tarafından, yurtdışından yardım alınacak olması durumunda yardım alınmadan önce "Yurtdışından Yardım Bildirimi" doldurulup mülki idare amirliğine bildirilmelidir.

Nakdi yardımların bankalar aracılığıyla alınması ve kullanılmadan önce bildirim şartının yerine getirilmesi zorunludur.

d- Değişikliklerin Bildirilmesi

Federasyonun yerleşim yerinde meydana gelen değişiklik "Yerleşim Yeri Değişiklik Bildirimi"; genel kurul toplantısı sırasında federasyon organlarında meydana gelen değişiklikler "Federasyon Organlarında Değişiklik Bildirimi" doldurulmak suretiyle, değişikliği izleyen gün içinde mülki idare amirliğine bildirilir.

Federasyon tüzüğünde yapılan değişiklikler de tüzük değişikliğinin yapıldığı genel kurul toplantısını izleyen gün içinde, genel kurul sonuç bildirimi ekinde mülki idare amirliğine bildirilir.

TEMSİLCİLİK AÇMA

Madde 33- Federasyon, gerekli gördüğü yerlerde federasyon faaliyetlerini yürütmek amacıyla yönetim kurulu kararıyla temsilcilik açabilir. Temsilciliğin adresi, yönetim kurulu kararıyla temsilci olarak görevlendirilen kişi veya kişiler tarafından o yerin mülki idare amirliğine yazılı olarak bildirilir. Temsilcilik, Federasyon genel kurulunda temsil edilmez.

FEDERASYONUN İÇ DENETİMİ

Madde 34- Federasyonda genel kurul, yönetim kurulu veya denetim kurulu tarafından iç denetim yapılabileceği gibi, bağımsız denetim kuruluşlarına da denetim yaptırılabilir. Genel kurul, yönetim kurulu veya bağımsız denetim kuruluşlarınca denetim yapılmış olması, denetim kurulunun yükümlülüğünü ortadan kaldırmaz.

Denetim kurulu tarafından en geç yılda bir defa federasyonun denetimi gerçekleştirilir. Genel kurul veya yönetim kurulu, gerek görülen hallerde denetim yapabilir veya bağımsız denetim kuruluşlarına denetim yaptırabilir.

FEDERASYONUN BORÇLANMA USULLERİ

Madde 35- Federasyon amacını gerçekleştirmek ve faaliyetlerini yürütebilmek için ihtiyaç duyulması halinde yönetim kurulu kararı ile borçlanma yapabilir. Bu borçlar kredili mal ve



hizmet alımı konularında olabileceği gibi nakit olarak da yapılabilir. Ancak bir kereden fazla, federasyonun gelir kaynakları ile karşılanamayacak miktarlarda ve federasyonu ödeme güçlüğüne düşürecek nitelikte yapılamaz.



TÜZÜĞÜN NE ŞEKİLDE DEĞİŞTİRİLECEĞİ

Madde 36- Tüzük değişikliği genel kurul kararı ile yapılabilir.

Genel kurulda tüzük değişikliği yapılabilmesi için genel kurula katılma hakkı bulunan üyelerin 2/3 çoğunluğu aranır. Çoğunluğun sağlanamaması sebebiyle toplantının ertelenmesi durumunda ikinci toplantıda çoğunluk aranmaz. Ancak, bu toplantıya katılan üye sayısı, yönetim ve denetim kurulları üye tam sayısının iki katından az olamaz.

Tüzük değişikliği için gerekli olan karar çoğunluğu toplantıya katılan ve oy kullanma hakkı bulunan üyelerin oylarının 2/3'ü'dür. Genel kurulda tüzük değişikliği oylaması açık olarak yapılır.

FEDERASYONUN FESHİ VE MAL VARLIĞININ TASFİYE ŞEKLİ

Madde 37- Genel kurul, her zaman federasyonun feshine karar verebilir.

Genel kurulda fesih konusunun görüşülebilmesi için genel kurula katılma hakkı bulunan üyelerin 2/3 çoğunluğu aranır. Çoğunluğun sağlanamaması sebebiyle toplantının ertelenmesi durumunda ikinci toplantıda çoğunluk aranmaz. Ancak, bu toplantıya katılan üye sayısı, yönetim ve denetim kurulları üye tam sayısının iki katından az olamaz.

Fesih kararının alınabilmesi için gerekli olan karar çoğunluğu toplantıya katılan ve oy kullanma hakkı bulunan üyelerin oylarının 2/3'ü'dür. Genel kurulda fesih kararı oylaması açık olarak yapılır.



Madde 38- Genel kurulca fesih kararı verildiğinde, federasyonun para, mal ve haklarının tasfiyesi için yönetim kurulu üyelerinden oluşan tasfiye kurulunca yapılır. Bu işlemlere, feshin ilânı ile genel kurul kararının alındığı veya kendiliğinden sona erme halinin kesinleştiği tarihten itibaren başlanır. Tasfiye süresi içinde bütün işlemlerde federasyon adında "Tasfiye Halinde Hastalıklar Federasyonu" ibaresi kullanılır.

Tasfiye kurulu, mevzuata uygun olarak federasyonun para, mal ve haklarının tasfiyesi işlemlerini baştan sonuna kadar tamamlamakla görevli ve yetkilidir. Bu kurul, önce federasyonun hesaplarını inceler. İnceleme esnasında federasyona ait defterler, alındı belgeleri, harcama belgeleri, tapu ve banka kayıtları ile diğer belgelerinin tespiti yapılarak varlık ve yükümlülükleri bir tutanağa bağlanır. Tasfiye işlemleri sırasında federasyonun alacaklılarına çağrıda bulunulur ve varsa malları paraya çevrilerek alacaklılara ödenir. Federasyonun alacaklı olması durumunda alacaklar tahsil edilir. Alacakların tahsil edilmesi ve





borçların ödenmesinden sonra kalan tüm para, mal ve hakları, genel kurulda belirlenen yere devredilir.

Tasfiyeye ilişkin tüm işlemler tasfiye tutanağında gösterilir ve tasfiye işlemleri, mülki idare amirliklerince haklı bir nedene dayanılarak verilen ek süreler hariç üç ay içinde tamamlanır.

Federasyonun para, mal ve haklarının tasfiye ve intikal işlemlerinin tamamlanmasını müteakip tasfiye kurulu tarafından durumun yedi gün içinde bir yazı ile federasyon merkezinin bulunduğu yerin mülki idare amirliğine bildirilmesi ve bu yazıya tasfiye tutanağının da eklenmesi zorunludur.

Federasyon defter ve belgelerini tasfiye kurulu sıfatıyla son yönetim kurulu üyeleri saklamakla görevlidir. Bu görev, bir yönetim kurulu üyesine de verilebilir. Bu belgelerin saklanma süresi beş yıldır.

HÜKÜM EKSİKLİĞİ

Madde 39- Bu tüzükte belirtilmemiş hususlarda Dernekler Kanunu, Türk Medeni Kanunu ve bu Kanunlara atfen çıkartılmış olan Dernekler Yönetmeliği ve ilgili diğer mevzuatın dernekler hakkındaki hükümleri uygulanır.

07 Ocak 2023

Geçici Madde 1- İlk genel kurulda federasyon organları oluşturulana kadar, federasyonu temsil edecek ve federasyonla ilgili iş ve işlemleri yürütecek olan geçici yönetim kurulu üyeleri aşağıda belirtilmiştir.

**Tüzük 5253 Sayılı
Dernekler Kanununa uygundur.**

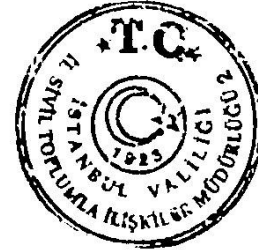
Geçici Yönetim Kurulu Üyelerinin;

Adı ve Soyadı:

- 1- SEYİTALİ ÇORAK
- 2- [Redacted]
- 3- [Redacted]
- 4- [Redacted]
- 5- [Redacted]

Görev Unvanı:

- YÖNETİM KURULU BAŞKANI
YÖNETİM KURULU BAŞKAN YARDIMCISI
SEKRETER
SAYMAN
ÜYE



Bayram Ali ÇAKIROĞLU
İl Siyasi Toplumla İlişkiler Müdürü

