

ALAPSZABÁLY

A **Felnőtt CF Betegek Egyesülete** 2016. évi március hó 5. napján, Budapesten a Pihenő út 1. szám alatt, az Országos Korányi Tbc és Pulmonológiai Intézetben megtartott közgyűlése az egyesülési jogról, a közhasznú jogállásról, valamint a civil szervezetek működéséről és támogatásáról szóló 2011. évi CLXXV. törvény és a Polgári Törvénykönyvről szóló 2013. évi V. törvény alapján a civil szervezet új alapszabályát az alábbi tartalommal fogadta el:

I. fejezet Általános rendelkezések

1. § (1) Az Egyesület neve: **Felnőtt CF Betegek Egyesülete**
- rövidítése: FCFBE

(2) Az Egyesület neve angol nyelven: Hungarian Association of Cystic Fibrosis Adults
– rövidítése: HACFA

(3) Az Egyesület székhelye: 1041 Budapest, Szigeti József utca 19. VI./37.

(4) Az Egyesület jogállása: közhasznú tevékenységet végző civil szervezet. Az Egyesület a tagok közös, tartós, alapszabályban meghatározott céljának folyamatos megvalósítására létesített, nyilvántartott tagsággal rendelkező jogi személy.

(5) Az Egyesület képviselése: mint önálló jogi személyt a hatóságok, a bíróságok és harmadik személyek előtt az Egyesületet az elnök és az alelnök önállóan képviselik korlátlan jogkörrel.

(6) Az Egyesület elsődleges működési területe: Magyarország területe.

(7) Az Egyesület másodlagos működési területe: az Európai Unió területe.

Az Egyesület alapcéljai és közhasznú tevékenysége

2. § Az Egyesület alapcéljai a következők:

- a) a Magyarországon élő Cisztás Fibrózis (egyéb megnevezéssel: mucoviscidosis) betegek (a továbbiakban: CF betegek) egészségügyi ellátásának és életfeltételeinek javítása,
- b) a CF betegek társadalmi integrációjának és edukációjának elősegítése,
- c) a CF betegek érdekképviselése és érdekvédelme Magyarországon és külföldön.

3.§ (1) Az Egyesület az egyesülési jogról, a közhasznú jogállásról, valamint a civil szervezetek működéséről és támogatásáról szóló 2011. évi CLXXV. törvény 2. § 20. pontja szerint az alábbi közhasznú tevékenységeket végzi:

- a) egészségmegőrzés, betegségmegelőzés, gyógyító-, egészségügyi rehabilitációs tevékenység,
- b) szociális tevékenység,
- c) nevelés és oktatás,
- d) tudományos tevékenység, kutatás,
- e) kulturális tevékenység.
- f) gyermek- és ifjúságvédelem.
- g) hátrányos helyzetű csoportok társadalmi esélyegyenlőségének elősegítése,
- h) a munkaerőpiacon hátrányos helyzetű rétegek képzésének, foglalkoztatásának elősegítése és a kapcsolódó szolgáltatások,

(2) Az Egyesület az (1) bekezdés a) pontjában meghatározott közhasznú tevékenységet a Magyarország helyi önkormányzatairól szóló 2011. évi CLXXXIX, törvény 13. § (1) bekezdés 4. pontjában és a 23. § (5) bekezdés 9. pontjában (az egészséges életmód segítését célzó szolgáltatások), valamint az egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvény 35. § (2) bekezdés e) pontjában (egészségfejlesztési, egészségvédelmi, betegségmegelőzési, gyógyító és orvosi rehabilitációs szolgáltatások biztosítása), és a 144. § (2) bekezdésében (az egészségkárosító környezeti, társadalmi és egyéb hatások elleni eredményes fellépés) foglalt közfeladatokhoz kapcsolódóan végzi.

(3) Az Egyesület az (1) bekezdés b) pontjában meghatározott közhasznú tevékenységet a Magyarország helyi önkormányzatairól szóló 2011. évi CLXXXIX, törvény 13. § (1) bekezdés 8. pontjában (gyermekjóléti szolgáltatások és ellátások) és a 23. § (4) bekezdés 4. pontjában (szociális ellátások biztosítása), 23. § (5) bekezdés 11. pontjában (gyermekjóléti szolgáltatások és ellátások) foglalt közfeladatokhoz kapcsolódóan végzi.

(4) Az Egyesület az (1) bekezdés c) pontjában meghatározott közhasznú tevékenységet a nemzeti köznevelésről szóló 2011. évi CXCV. törvény 2. § (1) bekezdésében (nevelés-oktatáshoz való jog biztosítása) foglalt közfeladathoz kapcsolódóan végzi.

(5) Az Egyesület az (1) bekezdés d) pontjában meghatározott közhasznú tevékenységet a tudományos kutatásról, fejlesztésről és innovációról szóló 2014. évi LXXVI. törvény 4. § (1) bekezdés e) pontjában (ösztönzi a vállalkozásokat kutatás-fejlesztés és innováció eredményeinek létrehozására, a hazai és külföldi kutatás-fejlesztési és innovációs eredmények hasznosítására) foglalt közfeladatokhoz kapcsolódóan végzi.

(6) Az Egyesület az (1) bekezdés e) pontjában meghatározott közhasznú tevékenységet a Magyarország helyi önkormányzatairól szóló 2011. évi CLXXXIX, törvény 13. § (1) bekezdés 7. pontjában (kulturális szolgáltatás, a helyi közművelődési tevékenység támogatása) és a 23. § (4) bekezdés 16. pontjában (az országos szerepkörrel összefüggő kulturális szolgáltatás, a közművelődési tevékenység támogatása), 23. § (5) bekezdés 13. pontjában (a helyi közművelődési tevékenység támogatása) foglalt közfeladatokhoz kapcsolódóan végzi.

(7) Az Egyesület az (1) bekezdés f) pontjában meghatározott közhasznú tevékenységet a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról szóló 1997. évi XXXI. törvény 17. § (1) bekezdésében (a gyermek veszélyeztetettségének megelőzése és megszüntetése) foglalt közfeladathoz kapcsolódóan végzi.

(8) Az Egyesület az (1) bekezdés g) pontjában meghatározott közhasznú tevékenységet a Magyarország helyi önkormányzatairól szóló 2011. évi CLXXXIX. törvény 13. § (1) bekezdés 10. pontjában (a hajléktalanná válás megelőzésének biztosítása) és a 23. § (4) bekezdés 18. pontjában (hajléktalan ellátás), 23. § (5) bekezdés 12. pontjában (a területén hajléktalanná vált személyek ellátásának és rehabilitációjának, valamint a hajléktalanná válás megelőzésének biztosítása), valamint a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény 21. § f) pontjában (a rehabilitációs folyamatban összegyűjtött tapasztalatok alapján szakmai-módszertani ajánlások kidolgozása) és g) pontjában (a szolgáltatást nyújtó szervezetekkel és az általuk nyújtott rehabilitációs szolgáltatásokkal kapcsolatos adatok, információk gyűjtése a fogyatékos személyek, családtagjaik, segítők tájékoztatása érdekében) foglalt közfeladatokhoz kapcsolódóan végzi.

(9) Az Egyesület az (1) bekezdés h) pontjában meghatározott közhasznú tevékenységet a foglalkoztatás elősegítéséről és a munkanélküliek ellátásáról szóló 1991. évi IV. törvény 4. § (2) bekezdésében (az állami foglalkoztatási szerv a hozzáforduló munkavállalót, valamint munkaadót jogairól és kötelezettségeiről tájékoztatja, igényének érvényesítéséhez segítséget nyújt) foglalt közfeladathoz kapcsolódóan végzi.

(10) Az Egyesület nem zárja ki, hogy tagjain kívül más is részesülhessen a közhasznú szolgáltatásaiból. Az Egyesület gazdasági-vállalkozási tevékenységet csak közhasznú vagy a 2. §-ban meghatározott alapcél szerinti tevékenység megvalósítását nem veszélyeztetve végez. Az Egyesület a gazdálkodása során elért eredményét nem osztja fel, azt a létesítő okiratában meghatározott közhasznú tevékenységére fordítja.

(11) Az Egyesület közvetlen politikai tevékenységet nem folytat, szervezete pártoktól független és azoknak anyagi támogatást nem nyújt.

(12) Közhasznú tevékenysége és alapcéljai megvalósítása érdekében, azokkal összhangban az Egyesület az alábbi tevékenységek kifejtésére törekszik:

- a) a CF betegek és családtagjaik részére a szociális helyzetük javítását elősegítő támogatás nyújtása, gyógyszerekkel, gyógyhatású készítményekkel, gyógyászati segédeszközökkel való ellátása, vagy az ezekkel kapcsolatos költségek és kiadások támogatása,
- b) a CF betegek tanulmányainak segítése, részükre ösztöndíjak adása, pályázatok kiírása,
- c) a CF betegek képzését vállaló oktatási és egyéb intézmények és szervezetek anyagi támogatása,
- d) az egészségügyi és szociális feladatokat ellátó intézmények, valamint szakemberek támogatása, kapcsolattartás az illetékes egészségügyi szervekkel és szakkonzíliumokkal, azok munkájának segítése,

- e) a CF betegek rehabilitációs gyógyüdültetésének, sport és szabadidős programjainak, rehabilitációs táborainak szervezése, és lebonyolítása,
- f) a CF betegek munkavállalási lehetőségeinek felkutatása, munkavállalásuk elősegítése, részükre speciális munkalehetőségek megszervezése és támogatása,
- g) a hazai illetve külföldi betegtársak vagy CF betegséggel foglalkozó szervezeteik és csoportjaik megkeresése, illetve a velük való kapcsolatfelvétel és kapcsolattartás, cserelátogatások, közös programok szervezése, közvetítése és lebonyolítása,
- h) a CF betegség felmérésével, kutatásával kapcsolatos találkozók, konferenciák, rendezvények szervezése és lebonyolítása, a témával kapcsolatos hazai és nemzetközi betegtalálkozókra, kongresszusokra az Egyesületet képviselő személyek, előadók és szakemberek küldése, a rendezvényeken résztvevő személyek utazásának, részvételének és tudományos tevékenységének anyagi támogatása.
- i) a CF betegek és hozzátartozóik részére a fenti betegséggel kapcsolatos rendszeres tájékoztatás biztosítása, információs és tanácsadó központ működtetése. Ennek érdekében szakmai megbeszélések, fórumok, klubok, továbbképzések, előadások, gyakorlati bemutatók, posztgraduális képzések koordinálása, szervezése és lebonyolítása, kiadványok készítése digitális vagy nyomtatott formában, ill. ezek terjesztése, valamint az elkészítéséhez és terjesztéshez szükséges anyagi és egyéb feltételek biztosítása vagy támogatása.

II. fejezet Tagsági viszony

4. § (1) Az Egyesület rendes tagja lehet életkori megkötés nélkül minden magyar és nem magyar állampolgárságú természetes személy, aki vállalja, hogy az Egyesület tagdíját megfizeti, az Egyesület céljaival egyetért és hajlandó közreműködni az Egyesület tevékenységében.

(2) A tagfelvételtől az Elnökség határoz írásbeli kérelem alapján. A felvételt megtagadó határozatot meg kell indokolni és ellene - annak kézhezvételétől számított tizenöt napon belül - a Közgyűléshez lehet fellebbezni.

(3) A tagsági viszony megszűnik

- a) kilépéssel (amennyiben a tag a kilépési szándékát az Elnökséghez intézett írásbeli nyilatkozattal bejelenti, a nyilatkozat indokolás nélkül, bármikor megtehető),
- b) a tag halálával,
- c) a tagsági jogviszonynak az Elnökség általi felmondásával (abban az esetben, ha a tag a tagdíjfizetési kötelezettségének nem tesz eleget és az erre történő írásos, ajánlott és tértivevényes postai levélben történt felszólítás kézhezvételét követő 30 napon belül sem rendezi tartozását, a 30. nap leteltével; a felszólításnak tartalmaznia kell azt a tájékoztatást, miszerint, ha a tag az elmaradt tagdíjat 30 napon belül nem fizeti be, úgy az Elnökség a tagsági jogviszonyt 30 napos határidővel felmondja),
- d) az Egyesület jogutód nélküli megszűnésével,
- e) a tag kizárásával.

(4) A rendes tag kizárásáról az Elnökség határoz, amennyiben a tag jogszabályt, az Egyesület alapszabályát, az Egyesület döntéshozó szerveinek határozatát súlyosan vagy ismételten sértő magatartást tanúsított. A határozat meghozatala előtt az Elnökségnek lehetőséget kell biztosítani az érintett tag részére, hogy álláspontját szóban vagy írásban ismertethesse. A tagot kizáró határozatot írásba kell foglalni és meg kell indokolni, az indoklásnak tartalmaznia kell a kizárás alapjául szolgáló tényeket és bizonyítékokat, továbbá a jogorvoslati lehetőségről való tájékoztatást. A kizáró határozatot a taggal közölni kell. A kizáró határozat ellen - annak kézhezvételétől számított tizenöt napon belül - a Közgyűléshez lehet fellebbezni. A fellebbezési eljárás során a rendes tagok sorából egyszerű szótöbbséggel megválasztott 3 fős eseti szerv, a Fegyelmi Tanács jár el. A Fegyelmi Tanácsban nem lehet tag az a személy, aki az Elnökség határozathozatalában részt vett, illetve a kizárással érintett tag és a kizárással érintett tag hozzátartozója. A Fegyelmi Tanács a kizárással érintett tagot vagy képviselőjét köteles meghallgatni. A tag vagy képviselőjének távolléte esetén a Fegyelmi Tanács a rendelkezésre álló adatok és bizonyítékok alapján tesz javaslatot a Közgyűlésnek a tag kizárására vagy az Elnökség határozatának hatályon kívül helyezésére, ezt követően a Fegyelmi Tanács feloszlik. A Fegyelmi Tanács a javaslatát egyszerű szótöbbséggel, titkos szavazással hozza meg.

(5) A jogszabályt, az alapszabályt vagy az Egyesület döntéshozó szerveinek határozatát sértő vagy az Egyesület céljával összeegyezhetlen olyan tagi magatartás esetén, amely nem súlyos, vagy ismételt, a kizárással szembeni eljárás szabályokat kell alkalmazni azzal az eltéréssel, hogy jogkövetkezményként a taggal szemben figyelmeztetés alkalmazható.

5. § (1) Az Egyesület tiszteletbeli tagja lehet mindaz a magyar vagy külföldi elismert szakember, akinek eddigi tevékenysége e minőséget indokoltá teszi, és aki hozzájárul az Egyesület tevékenységének fejlesztéséhez.

(2) A tiszteletbeli tag címet a Közgyűlés adományozza, és annak indokoltságát felülvizsgálhatja, ha a tiszteletbeli tag az Egyesület céljával, szellemiségével vagy értékrendjével össze nem egyeztethető magatartást tanúsít. A határozat meghozatala előtt a Közgyűlésnek lehetőséget kell biztosítani az érintett tiszteletbeli tag részére, hogy álláspontját szóban vagy írásban ismertethesse.

(3) A tiszteletbeli tagok száma nem haladhatja meg a 4.§-ban meghatározott rendes tagok létszámának egynegyedét.

6. § (1) Jogi személyek és jogi személyiséggel nem rendelkező szervezetek, illetőleg magánszemélyek, amennyiben az Egyesület céljaival egyetértenek és tevékenységét támogatják, pártoló tagok lehetnek.

(2) A pártoló tagsági jogviszony létesítéséről az Elnökség határoz.

7. § (1) A 4.§-ban meghatározott tagsági jogviszonnyal rendelkezők jogai:

- a) részt vehet az Egyesület tevékenységében és rendezvényein,
- b) egyenlő szavazati joggal szavazni az Egyesület Közgyűlésén (szavazati jogát személyesen gyakorolhatja, szavazás esetén képviselőt nem vehet igénybe), a

Közgyűlés rendjének megfelelően felszólalni, kérdéseket feltenni, javaslatokat és észrevételeket tenni,

- c) választhat és választható az Egyesület testületi szerveibe,
- d) köteles eleget tenni az alapszabályban meghatározott kötelelességeinek,
- e) részesednek mindazokból a szolgáltatásokból, melyeket az Egyesület biztosít.

(2) A 4.§-ban meghatározott tagsági jogviszonnyal rendelkező kötelezettségei:

- a) az Alapszabály rendelkezéseinek betartása,
- b) részt venni a közhasznú tevékenység és az alapcélok megvalósításában és a feladatok teljesítésében,
- c) elősegíteni az Egyesület döntéshozó szervei határozatainak végrehajtását,
- d) éves tagsági díjat fizetni az Egyesület bankszámlájára vagy az Egyesület házi pénztárába történő befizetéssel minden tárgyév március hó 31. napjáig, melynek mértékét a Közgyűlés állapítja meg,
- e) nem veszélyeztetheti az Egyesület céljának megvalósítását és az Egyesület tevékenységét.

(3) A pártoló tag az Egyesület tevékenységében csak vagyoni hozzájárulással vesz részt. A tiszteletbeli tag az Egyesület tevékenységét szakmailag támogatja. A tiszteletbeli tagok tagdíj fizetésére nem kötelezettek. A pártoló tagok által fizetendő vagyoni hozzájárulás mértéke az Egyesülettel kötött eseti megállapodás függvénye. A pártoló és tiszteletbeli tagok az Egyesület testületi szerveibe nem választhatnak és nem választhatók és az Egyesület testületi szerveinek döntéshozatalában csak tanácskozási joggal vehetnek részt.

(4) Az Egyesület valamely testületi szerve által hozott jogszabálysértő vagy Alapszabályba ütköző határozat hatályon kívül helyezése iránt bármely tag, – a pártoló és a tiszteletbeli tag csak érintettsége esetén –, az Egyesület vezető tisztségviselője és Felügyelő Bizottságának tagja attól az időponttól számított harminc napon belül keresetet indíthat az illetékes törvényszék előtt az Egyesület ellen, amikor a határozatról tudomást szerzett vagy a határozatról tudomást szerezhette volna. A határozat meghozatalától számított egyéves, jogvesztő határidő elteltével per nem indítható.

III. fejezet Az Egyesület szervezete

8. § (1) Az Egyesület testületi szervei:

- a) a Közgyűlés,
- b) az Elnökség,
- c) a Felügyelő Bizottság.

(2) Az Egyesület vezető tisztségviselői: az Elnökség tagjai.

9. § (1) A Közgyűlés az Egyesület legfőbb döntéshozó szerve, a tagok összessége.

(2) A Közgyűlés az Egyesület működésének valamennyi kérdésében dönthet, amennyiben azok nem tartoznak más testületi szerv vagy vezető tisztségviselő jelen Alapszabályban meghatározott hatáskörébe. Ez utóbbi esetben azonban a Közgyűlés a határozatok elleni fellebbeviteli fórumként szolgál. Más testület vagy valamely vezető tisztségviselő határozatait bármely tag, vezető tisztségviselő vagy Felügyelő Bizottsági tag megtámadhatja a Közgyűlés előtt.

(3) A Közgyűlés kizárólagos hatáskörébe tartozik

- a) az Alapszabály módosítása,
- b) az Egyesület megszűnésének, egyesülésének és szétválásának elhatározása,
- c) az Elnökség, a Felügyelő Bizottság és a Fegyelmi Tanács tagjainak megválasztása és visszahívása, esetleges díjazásuk megállapítása,
- d) az éves költségvetés elfogadása,
- e) az éves beszámoló – ezen belül az Elnökségnek az Egyesület vagyoni helyzetéről szóló jelentésének – elfogadása,
- f) vezető tisztségviselő feletti munkáltatói jogok gyakorlása, ha a vezető tisztségviselő az egyesülettel munkaviszonyban áll,
- g) tiszteletbeli tagsági cím adományozása és annak visszavonása,
- h) az olyan szerződés megkötésének jóváhagyása, amelyet az Egyesület saját tagjával, vezető tisztségviselőjével, a Felügyelő Bizottságának tagjával vagy ezek hozzátartozójával köt,
- i) a jelenlegi és korábbi egyesületi tagok, a vezető tisztségviselők és a Felügyelő Bizottság tagja elleni kártérítési igények érvényesítéséről való döntés,
- j) a végelszámoló kijelölése.

(4) A Közgyűlés évente legalább egy alkalommal ülésezik. A közgyűlés ülései nyilvánosak. A Közgyűlés nyilvánossága csak jogszabályban meghatározott esetekben korlátozható. Összehívásáról az elnök gondoskodik. Az elnök köteles a Közgyűlést összehívni a szükséges intézkedések megtétele céljából, ha

- a) az egyesület vagyona az esedékes tartozásokat nem fedezi,
- b) az egyesület előreláthatólag nem lesz képes a tartozásokat esedékességkor teljesíteni, vagy
- c) az egyesület céljainak elérése veszélybe került, továbbá
- d) legalább tíz fő rendes tag írásban kezdeményezi az ok és a cél megjelölésével.

Az így összehívott közgyűlésen a tagok kötelesek az összehívásra okot adó körülmény megszüntetése érdekében intézkedést tenni vagy az egyesület megszüntetéséről dönteni.

(5) Szabályszerűen összehívott az a Közgyűlés, amiről meghívó küldésével az összes - 4. §-ban meghatározott - tagot a Közgyűlés időpontja előtt legalább öt munkanappal értesítették, kivéve a megismételt Közgyűlés esetét. A meghívót elektronikus úton, e-mail formájában kell közölni az Egyesület tagjaival. A meghívónak tartalmaznia kell az Egyesület nevét és székhelyét, a Közgyűlés idejének és helyszínének megjelölését, a Közgyűlés napirendjét. A napirendet a meghívóban olyan részletességgel kell feltüntetni, hogy a szavazásra jogosultak a tárgyalni kívánt témakörökben álláspontjukat kialakíthassák. A Közgyűlés az ülését az Egyesület székhelyén, vagy

az Elnökség által kijelölt helyen tartja. A meghívó kézbesítésétől számított 3 napon belül bármely tag, az Elnökség más tagjai és a Felügyelő Bizottság tagjai az elnöktől a napirend kiegészítését kérhetik, a kiegészítés indokolásával. A napirend kiegészítésének tárgyában az elnök jogosult dönteni. Ha a napirend kiegészítése iránti kérelemről az elnök nem dönt, vagy azt elutasítja, a Közgyűlés a napirend elfogadásáról szóló határozat meghozatalát megelőzően külön dönt a napirend kiegészítésének tárgyában.

(6) A Közgyűlés határozatképes, ha a szavazásra jogosult tagok 50 százaléka + 1 fő jelen van. A határozatképességet minden határozathozatalnál vizsgálni kell. A határozatképtelenség miatt megismételt Közgyűlés a megjelentek számára tekintet nélkül határozatképes, az eredetileg szabályszerűen összehívott Közgyűlés napirendi pontjaiban, ha az erre vonatkozó figyelmeztetést és a megismételt Közgyűlés időpontját az eredeti meghívó is tartalmazta. A Közgyűlésen a szabályszerűen közölt napirenden szereplő kérdésben hozható határozat, kivéve, ha valamennyi részvételre jogosult jelen van és a napirenden nem szereplő kérdés megtárgyalásához egyhangúlag hozzájárul.

(7) A Közgyűlés határozatait a határozatképesség megállapításánál figyelembe vett szavazatok egyszerű szótöbbségével, nyílt szavazással hozza. A vezető tisztségviselők, a Felügyelő Bizottság és az esetileg létrehozott Fegyelmi Tanács tagjainak választása is egyszerű szótöbbséggel és nyílt szavazás útján történik. Ha egy tag valamely ügyben nem szavazhat, őt az adott határozat meghozatalánál a határozatképesség megállapítása során figyelmen kívül kell hagyni. A határozat meghozatalakor nem szavazhat az, akire a 15.§ (5) bekezdése vonatkozik, továbbá az

- a) akivel a határozat szerint szerződést kell kötni,
- b) aki ellen a határozat alapján pert kell indítani,
- c) akinek olyan hozzátartozója érdekelt a döntésben, aki az Egyesületnek nem tagja
- d) aki a döntésben érdekelt más szervezettel többségi befolyáson alapuló kapcsolatban áll,
- e) aki egyébként személyesen érdekelt a döntésben.

(8) A jelenlévő rendes tagok háromnegyedes szótöbbsége szükséges az Alapszabály módosításához, a szavazati joggal rendelkező rendes tagok háromnegyedes szótöbbsége szükséges az Egyesület céljának módosításához, valamint az Egyesület megszűnéséről szóló határozat meghozatalához.

(9) A Közgyűlés levezető elnöke az Egyesület elnöke, távollétében az alelnök helyettesíti. Az elnök és az alelnök akadályoztatása esetén a legidősebb jelenlévő Elnökségi tag (korelnök) látja el a levezető elnöki teendőket, valamennyi Elnökségi tag távollétében a jelenlévő tagok egyszerű többsége által megválasztott rendes tag látja el a levezető elnök feladatait. A levezető elnök a jelenléti ív alapján megállapítja a Közgyűlés határozatképességét, majd ezt követően tesz javaslatot a jegyzőkönyv-vezető, a jegyzőkönyv-hitelesítő és a szavazatszámlláló személyére, megválasztásuk egyszerű szótöbbséggel, nyílt szavazással történik. Ezt követően a levezető elnök ismerteti a napirendet, és elfogadását szavazásra bocsátja. A levezető elnök az elfogadott napirendi pontok szerinti sorrendben szót ad az előterjesztőknek és vitára

bocsátja az előterjesztést, majd a határozathozatalokhoz elrendeli a szavazást. A Közgyűlésről jegyzőkönyv készül a 16. §-ban foglalt rendelkezéseknek megfelelő tartalommal, amit a levezető elnök, a jegyzőkönyv-vezető és a jegyzőkönyv-hitelesítő ír alá.

(10) A Közgyűlés az Elnökség és a Felügyelő Bizottság tagjának visszahívására bármikor, indoklás nélkül jogosult. A visszahívásra az Elnökség tagjainak megválasztására vonatkozó szabályokat kell alkalmazni a 10. § (2) bekezdése szerint.

(11) A Közgyűlés ülés tartása nélkül - a 9. § (3) bekezdés a)-c) pontjaiban foglalt ügyek kivételével - személyes részvétellel elektronikus úton is lefolytatható, ha a résztvevő tagok személyazonossága az igénybe vett elektronikus úton megfelelően igazolható és dokumentálható. A Közgyűlés elektronikus megtartása olyan internetes csoportrendszer, illetve internetes chat-rendszer útján történhet, ahová a szavazásra jogosult rendes tag és a véleménynyilvánításra jogosult pártoló és a tiszteletbeli tag a tagnyilvántartásba bejelentett és jelszóval védett egyedi azonosítóval tud belépni. A Közgyűlés nyilvánosságát ebben az esetben is biztosítani kell, azzal, hogy bárki kérésére lehetővé kell tenni a rendszerbe való belépést szavazásra és véleménynyilvánításra nem jogosító vendégazonosítóval. Az egyedi azonosító lehet pl. egyedi e-mail cím is, feltéve, hogy azt a tag a tagnyilvántartásba írásban bejelentette, illetve írásban nyilatkozott arról, hogy az egyedi azonosító a kizárólagos használatában van és azt más személy számára nem teszi hozzáférhetővé. A résztvevők által az ülés tartása nélküli Közgyűlésen elektronikus úton tett nyilatkozatait elektronikus úton rögzíteni kell és az ülésről készített jegyzőkönyv elektronikusan rögzített szövegével együtt kell tárolni. Az elektronikus úton történő joggyakorlás a joggyakorlással érintett napirendi pontra nézve személyes részvételnek minősül. Az elektronikus úton történő joggyakorlás feltétele, hogy a meghívó az (5) bekezdésben szabályozott tartalmi követelményeken túl a joggyakorlás módját kiemelten tartalmazza azzal, hogy a tagok számára a meghívó kézhezvételétől számított legalább nyolcnapos határidőt kell biztosítani arra, hogy leadhassák szavazatukat. A határozathozatali eljárás akkor eredményes, ha legalább annyi szavazatot leadtak elektronikusan, amennyi szavazati jogot képviselő tag jelenléte a határozatképességhez szükséges lenne ülés tartása esetén. Ha bármely szavazati joggal rendelkező tag az ülés megtartását kívánja, a Közgyűlés ülését az elnöknek össze kell hívnia. A szavazásra megszabott határidő utolsó napját követő három napon belül – ha valamennyi tag szavazata ezt megelőzően érkezik meg, akkor az utolsó szavazat beérkezésének napjától számított három napon belül – az elnök megállapítja a szavazás eredményét, és azt további három napon belül közli a tagokkal e-mail útján. A határozathozatal napja a szavazási határidő utolsó napja, ha valamennyi szavazat korábban beérkezik, akkor az utolsó szavazat beérkezésének napja.

10.§ (1) Az Elnökség az Egyesület ügyvezető szerve, amely a Közgyűlés kizárólagos hatáskörébe tartozó ügyek kivételével az Egyesületet érintő minden kérdésben dönthet.

(2) Az Elnökség öt tagból áll, ezek: az elnök, az alelnök és a három fő elnökségi tag (a továbbiakban együttesen: Elnökség tagjai). Az Elnökség tagjainak megbízatása öt évre szól. Megválasztásukra a Közgyűlés ülésén kerülhet sor egyszerű szótöbbséggel, nyílt szavazás útján, a jelöltek személyére bármely tag javaslatot tehet a Közgyűlésen.

Az Elnökség bármely tagja megbízatásáról az Egyesülethez címzett, az Egyesület másik vezető tisztségviselőjéhez vagy a Közgyűléséhez intézett nyilatkozattal bármikor lemondhat. A lemondás az új vezető tisztségviselő megválasztásával, vagy a bejelentés napjától számított 60. napon válik hatályossá. A vezető tisztségviselő megbízatásának megszűnésére a jelen Alapszabályban nem szabályozott esetekben a Polgári Törvénykönyvről szóló 2013. évi V. törvény rendelkezései az irányadók.

(3) Az Elnökség feladatai különösen

- a) a Közgyűlés határozatainak végrehajtása,
- b) a Közgyűlés üléseinek, az ülés tartása nélküli Közgyűlés előkészítése,
- c) az Egyesület napi ügyeinek vitele, az ügyvezetés hatáskörébe tartozó ügyekben a döntések meghozatala,
- d) a beszámolók előkészítése és azoknak a Közgyűlés elé terjesztése,
- e) az éves költségvetés elkészítése és annak a Közgyűlés elé terjesztése,
- f) az Egyesületi vagyon kezelése, a vagyon felhasználására és befektetésére vonatkozó, a közgyűlés hatáskörébe nem tartozó döntések meghozatala és végrehajtása,
- g) az Egyesület jogszabály és az alapszabály szerinti szervei megalakításának és a tisztségviselők megválasztásának előkészítése,
- h) részvétel a közgyűlésen és válaszadás az Egyesülettel kapcsolatos kérdésekre,
- i) a tagság nyilvántartása;
- j) az Egyesület határozatainak, szervezeti okiratainak és egyéb könyveinek vezetése,
- k) az Egyesület működésével kapcsolatos iratok megőrzése,
- l) az Egyesületet érintő megszűnési ok fennállásának mindenkor vizsgálata és annak bekövetkezte esetén a törvényben előírt intézkedések megtétele,
- m) a rendes tag felvételéről való döntés,
- n) döntés a rendes tag kizárása kérdésében,
- o) pártolótagsági jogviszony létesítése,
- p) az Egyesület rendes tagjainak sorából felkér programkoordinátor(oka)t,

(4) Az Elnökség szükség szerint, de legalább évente kétszer ülésezik, összehívásáról és levezetéséről az elnök gondoskodik a 9. §-ban foglalt szabályok megfelelő alkalmazásával és azzal az eltéréssel, hogy a meghívót az Elnökség tagjainak az ülések előtt legalább három munkanappal kell megküldenie elektronikus úton, e-mail formájában. A határozatképességhez az Elnökség legalább három tagjának jelenléte szükséges. Az Elnökség ülései nyilvánosak, kivéve, ha az Elnökség a jelenlévő tagjainak egyhangú szótöbbségével zárt ülést rendel el akkor, ha a nyilvánosság korlátozását jogszabály lehetővé teszi.

(5) Az Elnökség határozatait egyszerű szótöbbséggel, nyílt szavazással hozza. Szavazategyenlőség esetén határozatot nem hoz.

(6) Az Elnökség az Egyesület működéséről, vagyoni, pénzügyi és jövedelmi helyzetéről az üzleti év könyveinek lezárását követően az üzleti év utolsó napjával, illetve a megszűnés napjával, mint mérleg-fordulónappal a jogszabályban meghatározottak szerint köteles beszámolót készíteni. Az Egyesület éves számviteli beszámolóját, a Közgyűlés elé terjesztése előtt legalább 8 munkanappal az elnök

köteles megküldeni a Felügyelő Bizottság részére véleményezésre, és a vélemény bevétele után jogosult azt a Közgyűlés elé terjeszteni elfogadásra. Az éves számviteli beszámoló elfogadásáról határozó Közgyűlésen a Felügyelő Bizottság elnökének részvétele kötelező. A Közgyűlés által az éves beszámoló elfogadása (jóváhagyása) is egyszerű szótöbbséggel történik. Az Elnökség köteles a beszámoló jóváhagyásával egyidejűleg közhasznúsági mellékletet készíteni, amelyet a beszámolóval azonos módon köteles jóváhagyni, letétbe helyezni és közzétenni. Az Egyesület beszámolójába, közhasznúsági mellékletébe bárki betekinthez, és abból saját költségére másolatot készíthet. Az Elnökség az elfogadott beszámolót, valamint közhasznúsági mellékletét az adott üzleti év mérleg-fordulónapját követő ötödik hónap utolsó napjáig köteles letétbe helyezni és közzétenni.

11. § (1) Az Egyesület elnöke az Elnökség tagjaként

- a) önállóan képviseli az Egyesületet,
- b) összehívja az Elnökség és a Közgyűlés üléseit,
- c) elnököl az Elnökség és a Közgyűlés ülésein,
- d) megbízást ad a könyvelés ellátására,
- e) felelős az Egyesület gazdasági tevékenységének, pénzügyeinek viteléért,
- f) felelős az éves számviteli beszámoló és a közhasznúsági melléklet előkészítéséért,
- g) munkáltatói jogokat gyakorol az Egyesület alkalmazottai felett.

(2) Az Egyesület alelnöke az Elnökség tagjaként segíti az elnök munkáját, és szükség szerint helyettesíti az elnököt, felelős az Egyesület ügyeinek viteléért, különösen

- a) önállóan képviseli az Egyesületet,
- b) irányítja az Egyesület operatív és adminisztrációs teendőit,
- c) összehangolja az Egyesület testületi szerveinek munkavégzését,
- d) az elnökkel együtt előkészíti a Közgyűlés és az Elnökség üléseit.

(3) Az Elnökség elnökségi tagja segíti az elnök és az alelnök munkáját és ellátja az elnök által kijelölt szakmai feladatokat.

(4) Programkoordinátor kérhető fel az Elnökség munkájának segítésére folyamatos, illetve egyes feladatok ellátására eseti jelleggel.

12.§ (1) A Felügyelő Bizottság az Egyesület működését és gazdálkodását ellenőrző felügyelő szerv. A Felügyelő Bizottság három tagból áll, ezek az elnök és a két fő bizottsági tag, akiket a Közgyűlés választ meg öt évre szólóan, nyílt szavazással és egyszerű szótöbbséggel. A Felügyelő Bizottság bármely tagja megbízatásáról az Egyesülethez címzett, az Egyesület vezető tisztségviselőjéhez intézett nyilatkozattal bármikor lemondhat. A Felügyelő Bizottság üléseit az elnök hívja össze, határozatait egyszerű szótöbbséggel, nyílt szavazással hozza, a határozatképességhez legalább két tag jelenléte szükséges. A Felügyelő Bizottság két tag jelenléte esetén egyhangú szavazással hozhat határozatot.

(2) A Felügyelő Bizottság tagjainak hatásköre:

- a) a vezető tisztségviselőktől jelentést, az Egyesület munkavállalóitól pedig tájékoztatást vagy felvilágosítást kérhet,
- b) az Egyesület könyveibe és irataiba bármikor betekinthez, azokat megvizsgálhatja,
- c) az Elnökség ülésén tanácskozási joggal részt vehet, illetve részt vesz, ha jogszabály vagy a létesítő okirat így rendelkezik,
- d) köteles a Közgyűlés elé kerülő előterjesztéseket megvizsgálni, és ezekkel kapcsolatos álláspontját a döntéshozó szerv ülésén ismertetni.

(3) A Felügyelő Bizottság köteles az intézkedésre való jogosultságának megfelelően a Közgyűlést vagy az Elnökséget tájékoztatni és annak összehívását kezdeményezni, ha arról szerez tudomást, hogy

- a) az Egyesület működése során olyan jogszabálysértés vagy az Egyesület érdekeit egyébként súlyosan sértő esemény (mulasztás) történt, amelynek megszüntetése vagy következményeinek elhárítása, illetve enyhítése az intézkedésre jogosult vezető szerv döntését teszi szükségessé;
- b) a vezető tisztségviselők felelősségét megalapozó tény merült fel.

(4) A Közgyűlést vagy az Elnökség ülését a Felügyelő Bizottság indítványára – annak megtételétől számított harminc napon belül – intézkedés céljából össze kell hívni. E határidő eredménytelen eltelte esetén a Közgyűlés és az Elnökség ülésének összehívására a Felügyelő Bizottság is jogosult.

(5) Ha az arra jogosult szerv a törvényes működés helyreállítása érdekében szükséges intézkedéseket nem teszi meg, a Felügyelő Bizottság köteles haladéktalanul értesíteni a törvényességi ellenőrzést ellátó szervet.

(6) A Felügyelő Bizottság egyebekben az ügyrendjét maga állapítja meg.

IV. fejezet Az Egyesület vagyona és gazdálkodása

13.§ (1) Az Egyesület a vagyonával önállóan gazdálkodik, tartozásaiért saját vagyonával felel. A tagok – a tagdíj megfizetésén túl – az Egyesület tartozásaiért saját vagyonukkal nem felelnek.

(2) az Egyesület bevételi forrásai különösen:

- a) a tagdíjak,
- b) a pártoló tagok befizetései,
- c) a pályázat útján, valamint egyedi döntéssel kapott költségvetési támogatás,
- d) adományok, támogatások szervezetek és természetes személyek részéről,
- e) a gazdálkodási és vállalkozási tevékenység bevételei.

(3) Az Egyesület váltót, illetve más, hitelviszonyt megtestesítő értékpapírt nem bocsáthat ki. Az Egyesület a gazdasági-vállalkozási tevékenységének fejlesztéséhez közhasznú tevékenységét veszélyeztető mértékű hitelt nem vehet fel.

(4) Az Egyesület a vezető tisztségviselőt, a támogatót, az önkéntest, valamint e

személyek közeli hozzátartozóját – a bárki által megkötés nélkül igénybe vehető szolgáltatások, illetve az Egyesület által tagjának a tagsági jogviszony alapján nyújtott, létesítő okiratnak megfelelő juttatások kivételével – cél szerinti juttatásban nem részesítheti.

14.§ (1) Az Egyesület a közhasznú jogállásának megszűnésekor köteles esedékes köztartozásait rendezni, illetve közszolgáltatás ellátására irányuló szerződéséből eredő kötelezettségeit időarányosan teljesíteni.

(2) Az Egyesület jogutód nélküli megszűnése esetén a hitelezők követeléseinek kiegyenlítése után fennmaradó vagyont az Egyesület céljával megegyező vagy hasonló cél megvalósítására létrejött közhasznú szervezetnek kell átadni.

V. fejezet.

Az Egyesület működésének egyéb szabályai

Összeférhetetlenség

15.§ (1) Az Egyesület Elnökségének és Felügyelő Bizottságának tagja az a nagykorú személy lehet, akinek cselekvőképességét a tevékenysége ellátásához szükséges körben nem korlátozták. Nem lehet az Elnökség tagja (vezető tisztségviselő) az,

a) akit bűncselekmény elkövetése miatt jogerősen szabadságvesztés büntetésre ítélték, amíg a büntetett előlethez fűződő hátrányos következmények alól nem mentesült,

b) akit e foglalkozástól jogerősen eltiltottak. Akit valamely foglalkozástól jogerős bírói ítélettel eltiltottak, az eltiltás hatálya alatt az ítéletben megjelölt tevékenységet folytató jogi személy vezető tisztségviselője nem lehet. Az eltiltást kimondó határozatban megszabott időtartamig nem lehet vezető tisztségviselő az, akit eltiltottak a vezető tisztségviselői tevékenységtől.

(2) Nem lehet a Felügyelő Bizottság elnöke vagy tagja, illetve könyvvizsgálója az a személy, aki

a) a döntéshozó szerv, illetve az ügyvezető szerv elnöke vagy tagja (ide nem értve az egyesület döntéshozó szervének azon tagjait, akik tisztséget nem töltenek be),

b) az Egyesülettel e megbízatásán kívüli más tevékenység kifejtésére irányuló munkaviszonyban vagy munkavégzésre irányuló egyéb jogviszonyban áll, ha jogszabály másképp nem rendelkezik,

c) az Egyesület cél szerinti juttatásából részesül – kivéve a bárki által megkötés nélkül igénybe vehető nem pénzbeli szolgáltatásokat, és az Egyesület által tagjának a tagsági jogviszony alapján a létesítő okiratban foglaltaknak megfelelően nyújtott cél szerinti juttatást –, illetve

d) az a)–c) pontban meghatározott személyek közeli hozzátartozója.

(3) A közhasznú szervezet megszűnését követő három évig nem lehet más közhasznú szervezet vezető tisztségviselője az a személy, aki korábban olyan közhasznú szervezet vezető tisztségviselője volt – annak megszűnését megelőző két évben legalább egy évig –,

- a) amely jogutód nélkül szűnt meg úgy, hogy az állami adó- és vámhatóságnál nyilvántartott adó- és vámtartozását nem egyenlítette ki,
- b) amellyel szemben az állami adó- és vámhatóság jelentős összegű adóhiányt tárt fel,
- c) amellyel szemben az állami adó- és vámhatóság üzletlezárás intézkedést alkalmazott, vagy üzletlezárást helyettesítő bírságot szabott ki,
- d) amelynek adószámát az állami adó- és vámhatóság az adózás rendjéről szóló törvény szerint felfüggesztette vagy törölte.

(4) A vezető tisztségviselő, illetve az ennek jelölt személy köteles valamennyi érintett közhasznú szervezetet előzetesen tájékoztatni arról, hogy ilyen tisztséget egyidejűleg más közhasznú szervezetnél is betölt.

(5) A Közgyűlés, valamint az Elnökség határozathozatalában nem vehet részt az a személy, aki vagy akinek közeli hozzátartozója a határozat alapján

- a) kötelezettség vagy felelősség alól mentesül, vagy
- b) bármilyen más előnyben részesül, illetve a megkötetendő jogügyletben egyébként érdekelt.

(6) Nem minősül előnynek az Egyesület cél szerinti juttatásai keretében a bárki által megkötés nélkül igénybe vehető nem pénzbeli szolgáltatás, illetve az Egyesület által tagjának, a tagsági jogviszony alapján nyújtott, létesítő okiratnak megfelelő cél szerinti juttatás.

Garanciális működési, iratkezelési, nyilvántartási szabályok

16.§ (1) Az Egyesület testületi szerveinek (Közgyűlés, Elnökség, Felügyelő Bizottság, Fegyelmi Tanács) döntéseiről olyan nyilvántartást kell készíteni, amelyből a szerv döntésének tartalma, időpontja és hatálya, illetve a döntést támogatók és ellenzők számaránya (ha lehetséges, személye) megállapítható. A nyilvántartás elektronikus úton történő kezelésének módjáról az Elnökség külön szabályzata rendelkezik.

(2) Az Egyesület alelnöke felelős a szervek döntéseinek nyilvántartásáért a Határozatok Tárában valamint a döntéseknek az érintettekkel való igazolható módon történő közléséért. A közlés módja az egyes személyeket érintő döntések esetén:

- a) a döntéskor jelenlévő esetén jegyzőkönyvbe foglalva azonnal,
- b) távollévő esetén legkésőbb a döntést követő naptól számított öt munkanapon belül ajánlott és tértivevényes postai küldeményben;

az Egyesület összes tagját vagy a tagok nagyobb csoportját érintő döntések esetén e-mailben, körlevélben vagy egyéb igazolható módon történhet a jegyzőkönyv megküldésével, legkésőbb a döntést követő naptól számított öt munkanapon belül.

(3) A Határozatok Tárában fel kell tüntetni a döntések tartalmát, időpontját, hatályát, a támogatók és ellenzők számarányát, nyílt szavazás esetén pedig személyét is.

(4) Az Egyesület a törvényben előírt nyilvánosságot akképpen biztosítja, hogy a működésével kapcsolatban keletkezett iratokba a székhelyén – az alelnökkel történt előzetes egyeztetés után - bárki betekinthez munkaidőben, a Közgyűlés és az

Elnökség ülései nyilvánosak, az Egyesület szolgáltatásai igénybevételének módját, az éves számviteli beszámolóit a közhasznúsági melléklettel, a Közgyűlés, az Elnökség és a Felügyelő Bizottság üléseinek idejét, helyét, valamint döntéseinek tartalmát az Egyesület saját internetes honlapján, (<http://www.cisztasfibrosis.hu>, www.cysticfibrosis.hu) a nyilvánosság számára elérhető módon közzé teszi.

17.§ Az Egyesület feletti általános törvényességi felügyeletet a nyilvántartó bíróság látja el, az Egyesület működése felett az ügyészség a reá irányadó szabályok szerint törvényességi ellenőrzést gyakorol.

Záró rendelkezések

18.§ (1) Az Alapszabály által nem szabályozott kérdésekben az egyesülési jogról, a közhasznú jogállásról, valamint a civil szervezetek működéséről és támogatásáról szóló 2011. évi CLXXV. törvény, a Polgári Törvénykönyvről szóló 2013. évi V. törvény, illetőleg a további vonatkozó hatályos jogszabályok rendelkezései megfelelően irányadók.

(2) Az Egyesület jelen alapszabályát az alapító tagok 2016. évi március hó 5. napján tartott közgyűlése egyhangú határozattal jóváhagyta, egyúttal az Egyesület utoljára 2013. évi december hó 6. napján módosított alapszabályát hatályon kívül helyezte. A hatályon kívül helyezett alapszabály a jelen Alapszabály 1. számú mellékletét képezi.

Kelt Budapesten, 2016. évi március hó 5. napján.

.....
Dr. Csiszér Eszter
elnök

Előttünk, mint tanúk előtt:

1. tanú

Név:

Cím:

Szem. ig:

2. tanú

Név:

Cím:

Szem. ig: