

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület

Belső Szabályzata

Az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület Adatai

1. Az Egyesület neve

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület

2. Az Egyesület székhelye

7632 Pécs, Aidinger J. u. 40. VIII. em. 31.

3. Az Egyesület működési területe

Az Egyesület működése kiterjed Magyarország egész területére.

4. Az Egyesület célja

4.1. Az Egyesület olyan, Magyarországon önkéntesen létrehozott, önkormányzattal rendelkező szervezet, amely az alapszabályában meghatározott célra alakult, nyilvántartott tagsággal rendelkezik, és céljának elérésére szervezi tagjai tevékenységét.

A scleroderma betegséggel élők saját egészségük és a többi betegtársukért érzett felelősségüktől vezérelve, önkéntesen és a legszélesebb körű demokratizmuson alapuló társadalmi szervezet létrehozását határozták el abból a célból, hogy szerepet vállaljanak a scleroderma betegséggel kapcsolatos egészségügyi ellátási, illetve betegeket érintő problémák megoldásában.

4.2. Az Egyesület céljai, feladatköre:

- a) aktív szerep vállalása a scleroderma betegséggel kapcsolatos egészségügyi ellátási, illetve a betegeket érintő problémák megoldásában;
- b) a betegek teljes, érthető és megbízható információhoz jutásának elősegítése, minden problémában. Diszkriminációs, ideológiai vagy más befolyásolás nélkül nyújtson segítséget lehetőségei szerint a betegséggel kapcsolatos problémák kezelésében;
- c) a betegek számára megfelelő érdekképviselőt biztosítása a szükséges esetekben;
- d) a betegek oktatása - szakmai előadások, fórumok, egyéb tájékoztató programok segítségével -, hogy minél teljesebb képet kaphassanak a betegsükről;
- e) a betegek egyéni, személyes problémáinak, kérdéseinek a megválaszolása érdekében segítségnyújtás a megfelelő szakmai tanácsadók megkeresése és közvetítése révén;
- f) a betegekben felmerülő kérdések, bizonytalanságok összegyűjtése és az ezeknek megfelelő, a kérdésekre választ adó tájékoztató-, felvilágosító előadások megszervezése;
- g) a hátrányos helyzetű betegek társadalmi esélyegyenlőségének elősegítése;
- h) a betegek aktív részvételének támogatása egészségmegőrző-, gyógyító-, rehabilitációs programokon;
- i) az egészségügyi személyzet (orvosok, nővérek, gyógytornászok és mások) kezdeményezéseinek segítése egy-egy kitűzött cél vagy tervezett program megvalósítása érdekében;

- j) az Egyesület képviselte, bemutatása megfelelő fórumokon, színtereken, a betegség minél szélesebb körű ismertetése érdekében;
 - k) hazai- és külföldi betegszervezetekkel való kapcsolatteremtés és kapcsolattartás elősegítése, szükség esetén ehhez anyagi támogatás nyújtása;
 - l) a betegséggel kapcsolatos bármely tudományos kutatás, tanulmány támogatása a rendelkezésre álló minden lehetséges módszerrel;
 - m) az Egyesület működéséhez szükséges anyagi források, támogatások megszervezése és biztosítása;
- 4.3. Az Egyesület közhasznú tevékenysége, cél szerinti besorolása a **11/2012. (II. 29.) KIM rendelet 40. melléklete alapján:**
- kód: 4.: **oktatási tevékenység** (pl. ismeretterjesztés, támogatás);
 - kód: 6.: **egészségügyi tevékenység** (pl. mentális és szenvedélybetegségek kezelése, lelkisegély nyújtás);
 - kód: 7.: **szociális tevékenység** (pl. családvédelem, egészségkárosultak támogatása, idősek támogatása)
- 4.4. Az Egyesület 2.2. pontban meghatározott célja és tevékenysége közvetve szolgálja az egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvény (a továbbiakban: Eütv.) 35. § (1)-(2) és 144. § (1)-(2) bekezdéseiben rögzített feladatok teljesítését.

5. Az Egyesületi tagság keletkezése, megszűnése

- 5.1. Az egyesületi tagság formái:
- rendes tagság,
 - pártoló tagság,
 - tiszteletbeli tagság.
- 5.2. **Az Egyesület rendes tagja** lehet az a természetes személy, jogi személy, valamint ezek jogi személyiséggel nem rendelkező szervezetei, aki nyilatkozik a belépési szándékáról, az Alapszabályban foglalt egyesületi célokat elfogadja.

A felvételt kérőnek írásbeli belépési nyilatkozatában nyilatkozatot kell tennie .

Az Egyesület rendes tagja felvételének kérdésében az Elnökség a tag kérelme alapján egyszerű szótöbbséggel határoz.

- 5.3. **Pártoló tagság:** Pártoló tag lehet minden olyan személy, aki az Egyesülettel kötött megállapodás alapján /mely lehet szóbeli is/ kizárólag vagyoni hozzájárulás nyújtásával vesz részt az Egyesület tevékenységében.
- 5.4. **Tiszteletbeli tagság:** Tiszteletbeli tagnak az Elnökség javaslata alapján a Taggyűlés által az a személy választható, aki az Egyesület céljainak megvalósulása terén kiemelkedő érdemeket szerzett, illetve kimagasló eredményeket ért el azokon a területeken, amelyek az Egyesület céljait meghatározzák.
- .
- 5.5. Az Egyesület Elnöksége az egyesületi tagokról naprakész nyilvántartást vezet.
- 5.6. Az Egyesületi tagság megszűnésére, a tag esetleges kizárására vonatkozó előírásokat az Alapszabály tartalmazza.

- 5.7. Az Egyesület tagja tagdíj fizetésére kötelezett, mely tagdíj összegét az Egyesület legfőbb szerve, a taggyűlés határozza meg. A **tagdíj érvényes összege évi 500,- Ft.** A tagdíj fizetésére vonatkozó szabályokat az Alapszabály tartalmazza.

6. A tagok jogai és kötelezettségei

- 6.1. Az Egyesület tagjainak jogait és kötelezettségét az Alapszabály rögzíti. Az Egyesület minden tagja egyenlő jogokkal és kötelezettségekkel rendelkezik.
- 6.3. A pártoló tag szavazati, valamint választási és választhatósági joggal nem rendelkezik, de a Taggyűléseken részt vehet, véleményével, tanácsaival segítve az Egyesület tevékenységét. A pártoló tag tagdíjfizetésre nem köteles, köteles azonban az általa vállalt anyagi támogatást teljesíteni.
- 6.4. A tiszteletbeli tagság az Egyesületben tagsági jogokat és kötelezettségeket nem keletkeztet, azonban a tiszteletbeli tag is jogosult a Taggyűlésen részt venni, felszólalni, javaslatot tenni, valamint egyben köteles az Alapszabály rendelkezéseit betartani és az Egyesület érdekeivel összhangban tevékenykedni.

7. Az Egyesület szervei

- 7.1. Az Egyesület szervei a Taggyűlés, és az Elnökség.

7.2. Taggyűlés

- 7.2.1. Az Egyesület legfőbb szerve a Taggyűlés, amely a tagok összességéből áll.

- 7.2.2. Kizárólag a Taggyűlés kizárólagos hatáskörébe tartozik:

- a) az Alapszabály megállapítása és módosítása;
- b) az éves költségvetés, illetve az előző évről szóló számviteli törvény szerinti éves beszámoló elfogadása;
- c) az Elnökség évi beszámolójának elfogadása;
- d) közhasznúsági melléklet elfogadása;
- e) az éves tagdíj meghatározása;
- f) az Egyesület más egyesülettel való egyesülésének vagy feloszlásának kimondása;
- g) az Egyesület tagjainak sorából történő kizárás, illetőleg a tiszteletbeli tagi cím visszavonása;
- h) az Elnökség tagjai és az Elnök megválasztása, visszahívása, esetleges díjazásuk, költségtérítésük megállapítása;
- i) döntés mindazokban az ügyekben, amelyeket az Alapszabály a Taggyűlés kizárólagos hatáskörébe utal.

- 7.2.3. A Taggyűlés szükség szerint, de évente legalább 1 (egy) alkalommal ülésezik. A Taggyűlés összehívására, határozatképességére vonatkozó szabályok részletesen az Alapszabályban megtalálhatók. A Taggyűlés egyik alapvető feladata az éves beszámoló és közhasznúsági melléklet elfogadása. **A Taggyűlést a tárgyévet követő május végéig úgy kell**

megtartani, hogy az éves beszámoló közzétételi és nyilvánosságra hozatali követelményeit az Egyesület teljesíthesse.

7.3. ELNÖKSÉG

7.3.1. Az Elnökség az Egyesület ügyintéző (vezető, operatív döntéshozó, irányító) testülete. Az **Elnökség 7 (hét) főből álló**, ügyintéző és végrehajtó, illetve a napi ügyviteli feladatokat ellátó szervezet. Megbízata 3 (három) éves határozott időtartamra szól.

7.3.2. Az Elnökség tagjai: az Elnök, 2 (kettő) Elnökhelyettes és 4 (négy) Elnökségi tag

7.3.3 Az Elnökség dönt - két Taggyűlés közti időben - minden olyan kérdésben, amely nem tartozik a Taggyűlés kizárólagos hatáskörébe. Az Elnökség intézkedéseiről a Taggyűlés legközelebbi ülésén beszámol.

7.3.4. Az **Elnökség hatáskörébe** tartozik különösen:

- a) szervezi és irányítja az Egyesület tevékenységét;
- b) ellátja az Egyesület operatív vezetésével kapcsolatos feladatokat;
- c) az Egyesületet érintő ügyekben, fontos kérdésekben stratégiát fogalmaz meg és előterjeszti a Taggyűlés számára;
- d) a Taggyűlés határozatainak végrehajtása;
- e) a Taggyűlés üléseinek előkészítése;
- f) az éves beszámoló és közhasznúsági melléklet elkészítése, és a Taggyűlés részére történő előterjesztése;
- g) az éves költségvetés előkészítése, és a Taggyűlés részére történő előterjesztése;
- h) az Egyesület tagjaira kötelező határozatok meghozatala;
- i) az ügyrend elfogadása;
- j) az etikai szabályok elfogadása;
- k) az Elnök utasítása a Taggyűlés összehívására;
- l) az Egyesület működésével kapcsolatban keletkezett iratokba, az éves elnöki beszámolóba, a közhasznúsági mellékletbe, valamint a korábbi taggyűlési határozatokba való betekintés biztosítása az érdeklődők részére.

7.3.5. Az Egyesület **Elnökének feladatai:**

- az Egyesület képvisellete harmadik személyekkel szemben, a hatóságok, illetve bíróságok előtt;
- az Elnökség és a Taggyűlés összehívása,
- a Taggyűlés és az Elnökség határozatainak végrehajtása;
- a Taggyűlés és Elnökség határozatainak az Alapszabályban meghatározott módon az érintettekkel történő közlése;
- az Egyesület adminisztratív szervezetének kialakítása, vezetése;
- munkáltatói jogok gyakorlása az Egyesület munkavállalói felett.

7.3.6. Az Egyesület **Elnökhelyetteseinek feladatai:**

- az Egyesületi pénztáros munkájának ellenőrzése;

- a könyvelés ellenőrzése;
- mindennemű visszaélési lehetőség gyanúja esetén az Elnök értesítése;
- a számlák hitelességének utólagos ellenőrzése.

7.4. Felügyelő Bizottság

7.4.1. Az Egyesületnél **nem működik Felügyelő Bizottság.**

8. Az Egyesület képviselete

8.1. Az Egyesület képviseletére az Elnök önállóan jogosult.

Az Egyesület képviseletében - az Elnök akadályoztatása, vagy tartós távolléte esetén - bármely 2 (kettő) Elnökségi tag együttes képviseleti joggal járhat el.

9. Az Egyesület vagyona

9.1. Az Egyesület vagyonát képezi:

- a tagok által befizetett tagdíjak;
- a pártoló tagok megállapodás alapján tett befizetései, támogatásai;
- természetes és jogi személyek támogatásai, felajánlásai, hozzájárulásai, adományai;
- pályázatok útján kapott támogatások;
- Egyesület gazdálkodási-vállalkozási tevékenységének eredményei.

9.2. Az Egyesület minden rendes tagja köteles évenként a Taggyűlés által megállapított összegű tagdíjat az Egyesület bankszámlájára legkésőbb a tárgyév december 31. napjáig befizetni.

9.3. Az Egyesület elnöksége feladatát képezi, az aktuális pályázatok figyelése és pályázatok elkészítése. Továbbá kapcsolatok kiépítése pártoló gazdálkodó szervezetekkel.

10. Az Egyesület gazdálkodása

10.1. Az Egyesület az Alapszabályban meghatározott cél megvalósítása érdekében vagyonával önállóan gazdálkodik.

Az Egyesület az **Alapszabályban meghatározott cél szerinti tevékenységet** (a továbbiakban: alpcél szerinti tevékenység) - ideértve a közhasznú tevékenységet is - folytathat és - célja megvalósítása gazdasági feltételeinek biztosítása érdekében - gazdasági-vállalkozási tevékenységet is végezhet, amennyiben ez az alpcél szerinti tevékenységet nem veszélyezteti.

- 10.2. Az Egyesület gazdasági-vállalkozási tevékenységet nem folytat.
- 10.3. Az Egyesület pénzügyi gazdálkodását a megbízott elnökhelyettes és megbízott elnökségi tag bonyolítja. Beszámolási kötelezettsége van az Elnökség és a Taggyűlés felé. Pénztáros a megbízott elnökségi tag, aki csak az elnökhelyettes, vagy az elnök jóváhagyásával fizethet ki pénzt. Aláírási joggal egy személyben /önállóan/ az Elnök rendelkezik, egyéb esetekben, akadályoztatása esetén a két elnökhelyettes. Banki aláírási joggal a meghatalmazott elnökhelyettes és elnökségi tagok rendelkeznek. A megbízott elnökségi tag vezeti az Egyesület különböző nyilvántartásait /pl. tagnyilvántartás, számviteli bizonylatok nyilvántartása, jogi dokumentumok/.

11. Az Egyesület működése, szervezeti élet

- 11.1. Az Egyesület működési kiadásait elsősorban a tagok által fizetett tagdíjakból, felajánlásokból, hozzájárulásokból, pályázaton nyert pénzeszegekből és támogató magánszemélyek, támogató gazdálkodó szervezetek önkéntes adományáiból fedezi.
- 11.2. Az Egyesület közhasznú tevékenysége körében:
- tanfolyamokat szervez;
 - Konferenciát szervez;
 - kiadványokat állít elő;
 - tudományos kutatásokat, tanulmányokat támogat;
 - egyéb támogatásokat nyújt (így például támogatja a területi jelleggel működő, helyi klubok tevékenységét).
- 11.3. Az Egyesület folyamatos, főbb tevékenységei:
- immunológia napja keretében előadások szervezése
 - Scleroderma Világnap keretében konferencia rendezése
 - év végi karácsonyi rendezvény
 - részvétel a RIROSZ éves konferenciáján
 - részvétel a FESCA nemzetközi szervezet munkájában és konferenciáin
 - részvétel egyéb a sclerodermához kapcsolódó konferenciákon
 - klub rendezvények szervezése
 - Hírlevelek készítése, a egyesületi tagok tájékoztatása céljából
 - egyéb kiadványok készítése

12. Záró rendelkezések

- 12.1. Az Egyesület módosításokkal egységes szerkezetbe foglalt, új Alapszabályát a tagok Pécssett 2013. május 10. napján tartott legfőbb szerve (Taggyűlése) jóváhagyta.

12.2. Az Egyesület módosított új Alapszabályát a Pécsi Törvényszék 2013. június 25.-i keltezésű, 14.Pk.60.123/2005/18. számú végzésével a 2554. sorszám alatti nyilvántartásába bejegyezte.

12.3. Jelen Belső szabályzatot az Elnökség 2013. augusztus 21.-i elnökségi ülésén jóváhagyta.

Kelt: Pécs, 2013. augusztus 21.

Elnök

Előttünk, mint tanúk /elnökségi tagok/ előtt:

Név: _____ Név: _____

Lakóhely: _____ Lakóhely: _____

Aláírás: _____ Aláírás: _____