

## JEGYZŐKÖNYV

Készült: a Neurofibromatózisos Betegek és Segítőik Társasága Közhasznú Egyesület  
2013.09.21. –én 13.30-kor tartott közgyűlésén.

Közgyűlés helye: 1032 Budapest, Bécsi út 132. „B” épület V/506.

Jelen vannak: a mellékelt jelenléti ív szerint

Bach Rezső elnök megnyitó szavaiban köszönti a közgyűlés tagjait.

Jelenlévők egyhangú határozattal megválasztották Pál Raymundot a közgyűlés levezető elnökének, Csermák Szerénát és Spiegler Csabát az ülés jegyzőkönyvének hitelesítésére és Bach Rezsőt a jegyzőkönyv vezetésére.

**A közgyűlés határozatképes. Mivel a mai nap 13.00-ra összehívott közgyűlés határozatképtelen volt, az ismételt közgyűlés a tagok számától függetlenül határozatképes.**

**A közgyűlés a napirendet egyhangúlag elfogadta és az alábbiak szerint döntött:**

1, *A vezetőség által a közgyűlésig átvizsgált szabályzatok esetlegesen szükséges módosításainak elfogadása.* A levezetőelnök felkéri a szervezet elnökét a tájékoztatásra. Bach Rezső elnök tájékoztatja a Közgyűlést, hogy a szabályzatok átvizsgálása megtörtént, azok a törvényi feltételeknek megfelelnek. Tájékoztatja a közgyűlést, hogy a Pénzkezelési Szabályzat II. 2. pontja szerinti Ptk.685§ b. pontja szerinti összeférhetlenség miatt új pénztárost kell kineveznie a szervezetnek.

A jelenlévők közül senki nem vállalta ezt a státuszt. Így a szervezet működésének biztosítása érdekében Bach Rezső elnök az alábbiakat javasolja a Közgyűlés számára.

A Közgyűlés az összeférhetlenség tudomásulvétele mellett, a szervezet működésének biztosítása érdekében továbbra is Szalontai Erzsébetet bízza meg a pénztárosi feladatok ellátásával. Az alábbi feltételekkel:

A vezetőségnek folyamatosan keresnie kell a lehetőséget az összeférhetlenség megoldására és új pénztáros kinevezésére.

Szalontai Erzsébet ideiglenes kinevezése a következő Közgyűlésig szól, itt vagy új pénztárost kell kinevezni vagy ha erre ismételten nincs lehetőség ismételten őt kell megbízni erre a státuszra ideiglenes jelleggel.

Szavazás:

Fenti határozatot a Közgyűlés 2013.09.21./1 számmal egyhangúlag elfogadja.

2, Az adatgyűjtések felülvizsgálata, a rendelkezésre álló adatbázisok felülvizsgálata az esetlegesen nem megfelelő adatok törlése.

Pál Raymund levezetőelnök felkéri a szervezet elnökét a tájékoztatásra.

Bach Rezső elnök tájékoztatja a Közgyűlést, hogy az adatgyűjtések, adatkezelések felülvizsgálata folyamatosan történik. A betegeket felkérték egy adatkezelési, nyilvántartási

nyilatkozat kitöltésére, ezek beérkezése folyamatban van és ennek megfelelően az adatok változtatása, törlése megtörténik.

Bach Rezső elnök felkérte a közgyűlést, hogy a teljes adatkezelési folyamat végrehajtására 2013.12.31.-ig adjon a vezetőségnek határidőt, hogy minden beteget megkereshessenek és azok nyilatkozni tudjanak adatkezelésükről.

Szavazás:

A közgyűlés fenti javaslatot egyhangúlag 2013.09.21./2. számmal elfogadta és az adatkezelési folyamatok végrehajtásának befejezésére a vezetőségnek 2013.12.31.-ig adott határidőt.

3, A vezetőség megerősítése a pozíciójában, vagy közgyűlési határozat új vezetőségről.

Pál Raymund levezetőelnök, Bach Rezső által saját magával szemben benyújtott bizalmatlansági indítványa nyomán kéri a Közgyűlést, hogy a jelenlegi vezetőséget státuszában erősítse meg.

Szavazás:

A Közgyűlés a jelenlegi vezetőséget státuszában egyhangúlag megerősíti.

4, Egyéb előkészített szabálytervezetek elfogadása

Pál Raymund levezető elnök felkéri Bach Rezső elnököt a tájékoztatásra.

Bach Rezső elnök kéri a Közgyűlést, hogy a hazai kutatások védelme érdekében az elnöki státusz betölthetőségével kapcsolatban az alábbi határozatot hozza meg.

*Az elnökség tagjait a közgyűlés határozatlan időre választja meg. Elnök csak az lehet, aki a Nemzeti NF Regiszter működtetésében, szervezésében, a hozzá kapcsolódó kutatásokban minimum három évig részt vett, megfelelő szakmai tudással rendelkezik.*

*Az elnökségi tagság megszűnik a közgyűlés indoklással ellátott visszahívó döntésével és az elnökségi tag lemondásával, illetve halálával.*

Szavazás:

A közgyűlés fenti javaslatot 2013.09.21/4. számmal egyhangúlag elfogadta

5, 1%-os felajánlások felhasználásának lehetőségei

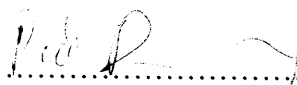
Egyeztetés a közgyűlés tagjaival

6, kommunikációs fejlesztések


Egyeztetés a közgyűlés tagjaival

Pál Raymund levezetőelnök az ülést lezárja.

Budapest, 2013.09.21.



Pál Raymund alelnök/(levezető elnök)



Bach Rezső elnök (jegyzőkönyvvezető)

Csermák Szeréna (hitelesítő)

Spiegler Csaba (hitelesítő)