

A
Neurofibromatózisos Betegek és Segítőik Társasága

Angolul

NF Hungary

ALAPSZABÁLYA

Bevezető

ÁLTALÁNOS RENDELKEZÉSEK

1.§

- 1.1 Az Egyesület neve: „**Neurofibromatózisos Betegek és Segítőik Társasága**”
- 1.2 Az Egyesület neve röviden: „**NF Magyarország**”
2. Az Egyesület neve angolul: „**NF Hungary**”
3. Székhelye: 1133 Budapest Váci út 76.
4. Működési területe: Magyarország
5. Hivatalos nyelve: magyar
6. Az Egyesületet a Neurofibromatózis szindrómával élő (a továbbiakban érintettek) emberek, hozzátartozóik, szakembereik és segítőik szabad elhatározással hozták létre és működtetik.
7. Az Egyesület közhasznú társadalmi szervezet.
8. Az Egyesület pártsemleges társadalmi szervezet. Közvetlen politikai tevékenységet nem folytat, szervezete pártoktól független, azoknak anyagi támogatást nem nyújt.

AZ EGYESÜLET CÉLJAI, FELADATAI

2. §

1. Céljai:

Az érintett emberek, azaz a neurofibromatózis szindrómával élő gyermekek, családjaik, és felnőttek a lehető legteljesebb és legboldogabb életének elősegítése az egyesületi tagságtól függetlenül. Közösségének szervezése, a családok támogatása, társadalmi integrációjuk segítése. Ezen belül más magyar állampolgárokkal egyenlő esélyek és jogok biztosítása. A teljeskörű társadalmi beilleszkedésük, rehabilitációjuk, rehabilitációjuk előmozdítása. Szervez gyermek-, serdülő-, és felnőttkori egészségügyi ellátást, pszichológiai, oktatási, képességfejlesztési, szociális tanácsadást, sportolási lehetőségeket és egyéb, az életminőségeket javító tevékenységet. Minden helyzetben képviseli az érintettek érdekeit.

Ennek érdekében:

- a.)Érdekeik képviselése, védelme, emberi és állampolgári jogaik érvényesítése, hátrányaik kiegyenlítése.
 - b.)Az érintettek, hozzátartozóik és őket segítő emberek, közösségeik, együttműködésük segítése. Az Egyesület tagjainak közösség szervezése (pl: szülők klubja) tagjainak folyamatos tájékoztatása, időszaki kiadványok megjelentetése, összefüggések és tapasztalatcserék szervezése, a szükséges információk közreadása, az érintettek számára közös kirándulás, üdülés, táborozás szervezése.
 - c.) Az érintett emberek és családjaik életét segítő, azt teljesebbé, színvonalasabbá tévő szolgáltatások (habilitáció, rehabilitáció, egészségfejlesztés, gyógyító-megelőző ellátás) szervezése és elősegítése, szabadidős, vagy terápiás jellegű sport –és művészeti tevékenység.
 - d.) Komplex orvosi, gyógypedagógiai, mozgásfejlesztési háttér megszervezése és támogatása, a szindrómával kapcsolatos kutatások támogatása.
 - e.) Kapcsolatfelvétel és együttműködés Magyarországon, vagy külföldön működő társadalmi, illetve öntevékeny szervezetekkel, tapasztalatcsere, csereüdvöltetés.
2. Céljai megvalósítására az Egyesület figyelemmel kíséri, és javítja az érintett emberek egészségügyi és szociális ellátását, foglalkoztatását, jogszabályi keretek között.
Különös figyelmet szentel az érintett emberek számára lakhatást, emberi kapcsolatot nyújtó, emberi jogait védő ellátásokra.

- Közhasznú szolgáltatásait az Egyesületi tagságtól függetlenül bárki igénybe veheti.
3. Útmutatásokkal, tájékoztatással, tanácsadással segíti az érintettek, családjuk életét, segítőik, és az ellátásban résztvevő szakemberek tevékenységét.
 - a.) Rendszeres tájékoztatást ad a hazai és külföldi ellátási lehetőségekről, kutatási eredményekről, az érintettek jogairól és lehetőségeiről.
 - b.) Külföldi és hazai szakemberekkel, hozzátartozókkal és érintettekkel konzultációt szervez.
 - c.) Az érintett emberek teljeskörű kivizsgálását, egyéni fejlesztési tervét ennek megfelelő ellátását, gondozását, ennek rendszeres ellenőrzését követi, szervezi.
 - d.) Speciális az érintetteket, családjukat segítő kezeléseket, ellátásokat szervez.
 4. Fontos célja az egyenjogú és teljes körű társadalmi részvételhez, esélyegyenlőséghez szükséges feltételek megteremtése.
 5. Támogatja és ösztönzi az érintett emberek el- és befogadását segítő szemlélet alakítását.
 6. Az érintett emberek részére rehabilitációs, rehabilitációs és egyéb fejlesztő, támogató, foglalkoztató, életminőséget javító szolgáltatásokat szervez, és ezeket lehetőleg minden érintett számára hozzáférhetővé teszi.
 7. Az érintettek és hozzátartozóik közösségeit létrehozza, támogatja, együttműködésüket segíti.
 8. Részt vesz az érintett emberekkel foglalkozó, vagy őket érintő szakmai és érdekegyeztető testületek és fórumok munkájában.
 9. Az Egyesület közhasznú céljainak érdekében intézményeket hozhat létre, vállalkozhat. Vállalkozási tevékenységet azonban csak másodlagosan, közhasznú céljainak érdekében, azokat nem veszélyeztetve végezheti. Az Egyesület a gazdálkodása során elért eredményét nem osztja fel, az eredményt az Egyesület céljaira fordítja.
 10. Az Egyesület közhasznú céljai érdekében tájékoztató, társadalmi beilleszkedést segítő sajtó, média termékeket jelentet meg, kiadói és terjesztői tevékenységet folytat.
 11. Együttműködik az egészségkárosodott emberek hazai és külföldi szervezeteivel, állami, önkormányzati és társadalmi szervezetekkel.
 12. A fenti célok érdekében ösztöndíjat adhat, tanulmányutakat, konferenciát szervezhet és az azokon való részvételt támogathatja.
 13. Ellátja mindazon egyéb feladatokat, amelyek céljaiból következnek.
 14. Az Egyesület a fenti célokhoz és teendőknek megfelelően közhasznú tevékenységet folytat az 1997. évi CLVI. törvény 26. paragrafusának c. pontjában szereplő, alább részletezett alpontoknak megfelelően:
 1. egészségmegőrzés, betegségmegelőzés, gyógyító- és egészségügyi rehabilitáció,
 2. szociális tevékenység, sérültek és hozzátartozóik gondozása,
 4. a nevelés és oktatás, képességfejlesztés, ismeretterjesztés,
 10. gyermek- és ifjúságvédelem, gyermek- és cselekvőképességében korlátozottak érdekképviselete,
 11. hátrányos helyzetű csoportok társadalmi esélyegyenlőségének elősegítése,
 12. emberi és állampolgári jogok védelme,
 14. sport, a munkaviszonyban és a polgári jogi jogviszony keretében megbízás alapján folytatott sporttevékenység kivételével,
 17. rehabilitációs foglalkoztatás,
 18. a munkaerőpiacon hátrányos helyzetű rétegek képzésének, foglalkoztatásának elősegítése és az ehhez kapcsolódó szolgáltatások területén.
 20. Közhasznú szervezetek számára biztosított közhasznú szolgáltatások.

AZ EGYESÜLET KÖZHASZNÚSÁGA

3.§

1. Az Egyesület politikai szervezetnek, politikai célra semmiféle támogatást nem nyújt. Az Egyesület párt semleges, a választási kampányban egyetlen jelölt érdekében vagy ellenében sem vesz részt. Közvetlen politikai tevékenységet nem folytat.
2. Közhasznú céljainak megvalósítása érdekében másodlagosan vállalkozási tevékenységet végezhet, ezzel azonban közhasznú céljait nem veszélyeztetheti. Az esetleges nyereséget nem osztja fel, hanem közhasznú céljai érdekében használja fel.
3. Az Egyesület juttatásai bárki számára megismerhetők, szolgáltatásai bárki számára hozzáférhető igénybevehető.
4. Az Egyesület a felelős személyt, a támogatót valamint e személyek hozzátartozóját - a bárki által igénybe vehető szolgáltatások, illetve a társadalmi szervezet által tagjának a tagsági jogviszony alapján nyújtott, létesített okiratnak megfelelő juttatások kivételével – cél szerinti juttatásban nem részesítheti.
5. Az Egyesület a közhasznú szervezetekre érvényes jogszabály szerint gazdálkodik.

AZ EGYESÜLET TAGJAI

4.§

1. Az Egyesület rendes tagja lehet bármely érintett ember és hozzátartozója, amennyiben nagykorú, természetes személy, aki az Alapszabályt elismeri és az abban foglaltakkal egyetért.
2. Az Egyesület pártoló tagjai lehetnek mindazok az intézmények, természetes személyek és a jogi személyiséggel rendelkező és nem rendelkező társulások, akik tevékenységükkel, vagyonukkal vagy más módon az Egyesület céljait kívánják segíteni, abban részt kívánnak venni.
3. A tagsági viszony a belépési nyilatkozat aláírásával keletkezik, annak elfogadásához nem szükséges testületi döntés.
4. A tagsági viszony a tag kilépésével, kizárással és halálával szűnik meg. A kizárás a Közgyűlés hatályába tartozik, kizárható az a tag, aki magatartásával veszélyezteti az Egyesület céljait. A tagdíj nem fizetése után az Egyesület köteles a hátralék kifizetésére –dokumentálható módon – felszólítani. Ha a felszólítás ellenére nem fizeti ki hátralékát, úgy az Elnökség dönt a tagság megszűnéséről.

A TAGOK JOGAI

5.§

1. A tagok (illetve képviselőjük) jogosultak:
 - részt venni a feladatok megoldásában, az Egyesület tevékenységében, rendezvényein;
 - javaslatokat, indítványokat tenni az Egyesület vezetői számára;
 - tájékoztatást igényelni az Egyesület tevékenységéről.
2. A tagok javaslatait, indítványait az Egyesület hatáskörrel rendelkező szerve, tisztségviselője köteles megvizsgálni és arra 30 napon belül indokolt választ adni.
3. Az Egyesület minden rendes tagja bármilyen tisztséget betölthet. A rendes tag a közgyűlésen tanácskozási, javaslattevési és szavazati joggal bír.
4. A pártoló tag tanácskozási, javaslattevési joggal bír.

A TAGOK KÖTELEZETTSÉGEI

6.§

1. A tagok tevékenységük során az ezen alapszabályban elfogadott elveket és gyakorlati teendőket érvényre juttatják.
2. Egymással közös érdekeik mentén együttműködnek.
3. A tagok kötelesek a közgyűlés által megállapított évi tagdíjat megfizetni.
A Közgyűlés és az Elnökség a tagdíjfizetési kötelezettség alól felmentést adhat.
4. A tag köteles az alapszabályban foglaltakat és a közgyűlési és elnökségi határozatokat megtartani.
5. A pártoló tagra ugyanezen rendelkezések érvényesek, így:
 - az Egyesület céljait támogatja;
 - ezen alapszabály reá vonatkozó rendelkezéseit, a testületi szervek e körben hozott határozatait megtartja.

AZ EGYESÜLET SZERVEI ÉS TISZTSÉGVISELŐI

7.§

1. Az Egyesület szervei:
 - a.) a Közgyűlés,
 - b.) az Elnökség,
 - c.) a Tanácsadók Testülete (szakmai tanácsadó jogkörrel),
 - d.) egyéb elnökségi, vagy közgyűlési határozattal létrehozott alkalmi bizottságok.
2. A Szövetség tisztségviselői választottak:
Ezek: az Egyesület Elnöksége, benne az elnöke, alelnöke és főtákaró
3. Munkájukat díjazás nélkül, esetleg költségtérítés és jutalmazás mellett végzik.
4. Az Egyesület tisztségviselője csak büntetlen előéletű magyar állampolgár lehet.
5. Az Egyesület tisztségviselője csak az lehet, aki a Kszt. 8. § /1/ bekezdésében, 8.§.2 bekezdésében és 9.§-ában írtak szerint az összeférhetlenségi szabályok szerint megfelelő, jogosult. (ld. 8 §.)
6. Az Egyesület elnökségi ülései és közgyűlései nyilvánosak, kivéve, ha a testület egyedi ügyben, indokoltan (adatvédelmi és személyiségvédelmi okokból) az ülésről a nyilvánosságot kizárja, az azokon készült jegyzőkönyvek és határozatok bárki számára megtekinthetők.

ÖSSZEFÉRHETETLENSÉGI SZABÁLYZAT

8.§

1. Az Egyesület tisztségviselői egymásnak a Polgári Törvénykönyv 685. §.) pontjában meghatározott közeli hozzátartozói nem lehetnek.
2. Az 1997. évi CLVI törvény 8. § és 9. § alapján
- 2.1. A vezető szerv határozathozatalában nem vehet részt az a személy, aki, vagy akinek közeli hozzátartozója (Ptk.685 § b), élettársa a határozat alapján
 - a.) kötelezettség vagy felelősség alól mentesül, vagy
 - b.) bármilyen más előnyben részesül, ill. a megkötendő jogügyletben egyébként érdekelt. Nem minősül előnynek az Egyesület cél szerinti juttatásai keretében a bárki által megkötés nélkül igénybe vehető nem pénzbeli szolgáltatás, ill. az Egyesület által tagjának, a tagsági jogviszony alapján nyújtott, létesítő okiratának (alapszabályának) megfelelő cél szerinti juttatás.
- 2.2.
 - a.)Valamely közhasznú szervezet megszűntét követő két évig nem lehet az Egyesület vezető tisztségviselője /elnökségi és ellenőrző bizottsági tagja/ az a személy, aki az Egyesületnél töltött be annak megszűntét megelőző két évben legalább egy évig - vezető tisztséget, ha az Egyesület az adózás rendjéről szóló törvény szerinti köztartozását nem egyenlítette ki.
 - b.)A vezető tisztségviselő, ill. az ennek jelölt személy köteles az Egyesületet előzetesen tájékoztatni arról, hogy ilyen tisztséget egyidejűleg más közhasznú szervezetnél is betölt.

A TESTÜLETI SZERVEK MŰKÖDÉSE

9. §

1. A testületi szervek üléseit szükség szerint, de legalább évente egyszer kell összehívni. Az ülések nyilvánosak, de szavazati joga csak az Egyesület rendes tagjainak van.
2. A testületi szerveket az Elnökség hívja össze írásban, postai kézbesítéssel, és/vagy email útján 30 napi időközzel, a napirend közlésével. A meghívót és az írásos előterjesztéseket az ülés napját megelőző 15. napon a tagok részére postára kell adni vagy email-on eljuttatni.
3. A testületi szerv ülése határozatképes, ha azon a szavazati joggal rendelkező tagok 50%-a + 1 fő jelen van. Ha a közgyűlést határozatképtelenség miatt el kell halasztani, az azonos napirenddel 30 napon belül összehívott ülés már a megjelentek számára tekintet nélkül határozatképes, amennyiben a tagok figyelmét távolmaradásuk jogkövetkezményeire írásban és előzetesen felhívták.
4. A testületi szervek (Közgyűlés, Elnökségi ülés stb.) határozatait általában nyílt szavazással, egyszerű szótöbbséggel hozza, kivéve, ha jogszabály vagy ez az alapszabály ettől eltérően rendelkezik. A tisztségviselőket titkos szavazással kell megválasztani. Szavazategyenlőség esetén új szavazást kell elrendelni, mindaddig, amíg döntés nem születik.
5. A Testületi szervek üléseiről készült jegyzőkönyvek, és a határozatok (határidővel és felelőssel kiegészítve) nyilvánosak (kivéve a személyiségi jogok miatt és egyéb adatvédelmi okokból védett dokumentumokat). Ezek a dokumentumok előzetes egyeztetéssel az egyesület székhelyén személyesen megtekinthetők, hírlevelében minden tag számára eljuttatandók, és az Egyesület internetes honlapján bárki számára megismerhetők.

A KÖZGYŰLÉS

10.§

1. A Közgyűlés az Egyesület legfőbb testületi szerve, amelyen az Egyesület tagjai vesznek részt.
2. A Közgyűlés hatásköre kiterjed az Egyesületet érintő minden ügyre.
3. Kizárólag a Közgyűlés hatáskörébe tartozik:
 - a.) az Egyesület megalakulásának, feloszlásának vagy más társadalmi szervezettel egyesülésének kimondása;
 - b) az Egyesület alapszabályának elfogadása, módosítása;
 - c) az Egyesület szerveinek megválasztása, az általa választott tisztségviselők visszahívása, a visszahívás feltételeinek, eljárási szabályainak meghatározása;
 - d) az Egyesület hosszú távú programjának meghatározása;
 - e) Tag, pártoló tag kizárása;
 - f.) A közhasznúsági jelentés elfogadása a Kszt. 19. §/2//bekezd. szerint, a közhasznúsági jelentés nyilvánosságának biztosítása a Kszt. 19§/4/bekezd. szerint. (ld. részletesen :Testületi szervek működése, 9.§)
 - g) Az éves szakmai és gazdasági beszámoló elfogadása a Kszt.7 §/1/bekezd d) pontja szerint– egyszerű többséggel, nyílt szavazás útján, - ha csak a jelenlévők előzőleg másképpen nem rendelkeznek.
 - h) Az éves költségvetés meghatározása az Etv. 12 §/1/bek. B) pont szerint.
 - i) mindaz, amit jogszabály a Közgyűlés kizárólagos hatáskörébe utal, vagy amely kérdésben a döntés jogát magának tartja fenn.
4. A Közgyűlést szükség szerint, de legalább évente egyszer kell összehívni. A Közgyűlés nyilvános, de

- szavazati joga csak az Egyesület tagjainak van.
5. Rendkívüli Közgyűlést kell összehívni, ha:
 - ezt a tagok egyharmada, az ok és cél megjelölésével, írásban indítványozza;
 - a bíróság elrendeli;
 - az Egyesület Elnöksége szükségesnek tartja.
 6. A Közgyűlést az Elnökség hívja össze írásban, postai kézbesítéssel és/vagy email útján, 30 napi időközzel, a napirend közlésével. A meghívót és az írásos előterjesztéseket a Közgyűlés napját megelőző 15. napon a tagok részére postára kell adni vagy email-on eljuttatni.
 7. A Közgyűlés határozatképes, ha azon a szavazati joggal rendelkező tagok 50 %- a + 1 fő jelen van. Ha a Közgyűlést határozatképtelenség miatt el kell halasztani, akkor az azonos napirenddel 30 napon belül összehívott Közgyűlés, amennyiben a tagokat a távolmaradás jogkövetkezményére figyelmeztették, a megjelentek számára tekintet nélkül határozatképes.
 8. A Közgyűlés határozatait általában nyílt szavazással, egyszerű szótöbbséggel hozza, kivéve, ha ez az alapszabály ettől eltérően rendelkezik. A tisztségviselőket titkos szavazással kell megválasztani. Szavazategyenlőség esetén új vitát és szavazást kell elrendelni.
 9. A Közgyűlés döntése a tagokra, az Egyesület szerveire, tisztségviselőire kötelező.
 10. A Közgyűlés elnöki tisztét az Egyesület egyik elnökségi tagja látja el.
 11. Közgyűlés kizárólagos hatásköre más társadalmi szervezethez illetve nemzetközi szervezethez való csatlakozásának elhatározása, illetve a csatlakozás megszüntetésének kimondása, cég alapítása, illetve megszüntetése.
Amennyiben az egyesület befektetési tevékenységet végez, akkor a közgyűlés által jóváhagyott szabályzatot a bírósághoz benyújtja.
 12. A Közgyűlésről részletes jegyzőkönyv készül, amely a jelenlévőket, a megtárgyaltakat és a döntéseket, a szavazatok módját és végeredményét tartalmazza.
 13. A Közgyűlés határozatairól külön nyilvántartás készül, erről az Elnök gondoskodik. (ld. 12 § 1.pont)
 14. A Közgyűlés dokumentumai nyilvánosak, kivéve, ha ennek ellenkezőjét a személyiségi jogok védelme vagy adatvédelmi okok indokolják.
 15. A közgyűlés a tisztújítás előkészítését az elnökség hatáskörébe utalhatja.
 16. A Közgyűlés határozatai a hatáskörébe tartozó szervekre, tisztségviselőkre nézve kötelezőek.

AZ ELNÖKSÉG

11.§

1. Az Egyesület Elnökségét (3 fő) a Közgyűlés választja 4 évi időtartamra. Tagjai: az elnök, az alelnök és a főtitkár.
2. Az Elnökség határozatképes, ha tagjainak több mint fele jelen van.
3. Az Elnökség feladata – a Közgyűlés határozatainak megtartásával – a munka vezetése, a tevékenységek irányítása, szervezése és elvégzése.
4. Különösen az Elnökség feladatkörébe tartozik:
 - a.) a Közgyűlés összehívása;
 - b.) a működési és egyéb szabályzatainak kidolgozása elfogadása;
 - c.) az éves költségvetés és szakmai program előkészítése, az éves beszámoló előzetes elfogadása;
 - d.) az Egyesület által létrehozott intézmények, szolgáltatások felügyelete, szakértők és szülők, érintettek bevonásával, első számú vezetőik kinevezése, munkáltatói jogok gyakorlása;
5. Az Elnökség szükség szerint, de évente legalább 2 alkalommal tart ülést. Az Elnökség bármelyik tagjának indítványára ülést kell tartani. Az ülések összehívása az Elnök feladata, írásban, postai kézbesítéssel és/vagy email útján, 30 napi időközzel, a napirend közlésével. A meghívót és az írásos előterjesztéseket az elnökségi ülés napját megelőző 15. napon a tagok részére postára kell adni vagy email-on eljuttatni.
6. Indokolt rendkívüli ülés esetén a körülményeknek megfelelően a lehető legrövidebb idő alatt kell mind a tagokat értesíteni, mind a dokumentumokat eljuttatni.
7. Az Elnökség ülései nyilvánosak.
8. Az Elnökség határozatait nyílt szavazással, egyszerű szótöbbséggel hozza meg, de adott kérdésben titkos szavazás mellett dönthet.
9. Az ülésekről jegyzőkönyv készül, amely a határozatokat, a döntést támogatók, ellenzők, tartózkodók és jelenlévők számát tartalmazza. A jegyzőkönyvet két jelenlévő tag hitelesíti és az ülés elnöke írja alá.
10. Az Elnökségi határozatokról külön nyilvántartás készül, erről az Elnök gondoskodik. (ld. még 12 §.1 pont)
11. Az Elnökség határozatai a hatáskörébe tartozó szervekre, tisztségviselőkre nézve kötelezőek.
12. Az Elnökség tagjainak feladata, hogy támogassák az elnök munkáját, akadályoztatása esetén helyettesítsék az elnököt, ellássanak egy-egy feladatot, annak képviselőjét vagy irányítását.
13. Az Elnökség tevékenységének dokumentumai (jegyzőkönyve, határozatok stb.) nyilvánosak, kivéve, ha ennek ellenkezőjét a személyiségi jogok védelme vagy adatvédelmi okok indokolják.

HATÁROZATOK ÉS NYILVÁNOSSÁG

12. §.

1. Az elnök gondoskodik a testületi szervek határozatainak összegyűjtéséről a határozatok tárában, amelyből kitűnik a döntések tartalma, időpontja, hatálya, támogatók és ellenzők számaránya, nyílt szavazás esetén személye, a döntés végrehajtásáért felelősök személye.
2. Az elnökség – a döntéstől számított 15 napon belül – gondoskodik az Egyesület döntéseinek az érintettekkel való közléséről írásban, igazolható módon.
3. Az Egyesület, működési módjáról, szolgáltatásai igénybevételének módjáról, valamint beszámolójáról, közhasznúsági jelentéséről és egyéb közhasznú közléseiről tájékoztatja a nyilvánosságot hírlevélben és az interneten, az egyesület saját honlapján.
4. Az Egyesület működésével kapcsolatban keletkezett iratokba bárki betekinthez az Egyesület Székhelyén előre egyeztetett időpontban.
5. A testületi szervek döntéseit az Egyesület székhelyén, az Egyesület honlapján, valamint hírlevelében hozza nyilvánosságra.
6. A Közgyűlés, az Elnökség és az Egyesület egyéb dokumentumai nyilvánosak, kivéve ha ennek ellenkezőjét a személyiségi jogok védelme vagy adatvédelmi okok indokolják.

TANÁCSADÓ TESTÜLET

13. §

1. Az Egyesület munkáját a Tanácsadó Testület segíti.
2. A Közgyűlés illetve az Elnökség kéri fel a Tanácsadó Testület tagjait.
3. A Tanácsadó Testület feladata az Egyesület tevékenységéhez kapcsolódó, szakmai tudást igénylő feladatok előkészítése, véleményezése, ellenőrzése, szakmai javaslatok készítése.
4. A Testület nem rendelkezik döntéshozó, csak javaslattevő körrel.
5. A testület tagjai között lehetőleg minden az érintett területről legyenek képviselők: gyógypedagógus, fejlesztő, szociális munkás, orvos, jogász, foglalkoztató szakember stb.

ÜGYVITEL

14. §

1. Az ügyek vitele az Elnök felelősége. Végrehajtói az Elnökség által megbízott tagok, tisztségviselők. Az ügyek viteléhez tartoznak a következők:
 - a.) Nyilvántartások vezetése.
 - b.) A szükséges információk gyűjtése, rendszerezése, valamint szolgáltatása az érintettek, a tagok, a tisztségviselők és minden érdeklődő számára.
Az Elnökség és a Közgyűlés üléseiről, döntéseiről a tagokat a jegyzőkönyvek összefoglalója, a határozatok és a szavazati arányuk megküldésével kell tájékoztatni.
 - c.) Kapcsolattartás a tagokkal, az Egyesület szerveivel.
 - d.) Együttműködés az egészségkárosodott embereket képviselő és számukra szolgáltató szervezetekkel, a nemzetközi szervezetekkel és sérüléssel élőköt érintő döntéshozó testületekkel.
 - e.) Közönségkapcsolatok tennivalói.
 - f.) A nemzetközi kapcsolatok ápolása.
 - g.) Mindazok a feladatok, amelyekkel a Közgyűlés megbízta.
 - h.) Bevételi források felkutatása, közös akciók, közös vállalkozások szervezése, pályázatok benyújtása, szponzorok keresése és a kapcsolatok ápolása.
 - i.) Gazdálkodás az Egyesület vagyonával.
 - j.) A gazdasági ügyvitel.
 - k.) A vagyonvédelem megszervezése.
 - l.) Az Egyesület programjainak, intézményeinek a felügyelete.
 - m.) Gondoskodik az Egyesület irataiba való betekintésről, a nyilvánosság biztosításáról és annak rendjéről, kivéve, ha személyiségi jogok védelme és/vagy adatvédelmi okok az ellenkezőjét indokolják, amikor ezt köteles biztosítani.
 - n.) Köteles gondoskodni az Egyesület működésének, szolgáltatásai igénybevétele módjának, beszámoló közlésének nyilvánosságáról, közhasznúsága biztosításáról a 12.§. 3. és az 5. pontja szerint.

AZ ELNÖK FELADATAI

15. §

- 1.) Az Elnök feladatai:
 - a.) A rá vonatkozó döntések végrehajtása.
 - b.) Az Egyesület általános képviselése.
 - c.) A bankszámla feletti rendelkezéseket és az utalványozási jogot az Elnök gyakorolja.

Az Elnök akadályoztatása esetén az elnökség két tagja együttesen jogosult az Egyesület képviselőjére, és a bankszámla feletti rendelkezésre.

- d.) Az egyes programok, alkalmazottak és tisztségviselők munkájának összehangolása, felügyelete.
 - e.) Munkáltatói jogok gyakorlása az Egyesület alkalmazottainak tekintetében.
 - f.) A Közgyűlés elé terjeszti az Elnökség javaslatait, beszámolóit.
- 2.) Az Egyesület Elnöke feladatkörének elemeit, így képviseleti, utalványozási jogosultságát is, hosszabb ideig vagy esetenként átruházhatja, különösen az Elnökség más tagjára. Ez személyes felelősségét nem korlátozza.

AZ ELNÖKSÉG TAGJAINAK FELADATAI

16.§

1. Az Elnökség tagjainak, azaz az alelnöknek és a főtitkárnak feladatai:
- a.) Az Elnökség határozata alapján ellátják egy-egy tevékenységi kör vezetését, felügyeletét, program, feladat irányítását
 - b.) folyamatosan kapcsolatot tartanak a tagokkal;
 - c.) ellátják az Egyesület (Neurofibromatózisos Betegek és Segítők Társasága) elnöke által átadott, rájuk ruházott feladatokat.

AZ EGYESÜLET KÉPVISELETE

17.§

1. Az Egyesület általános képviselőjére az Elnök jogosult.
2. E képviselőt átruházhatja egy-egy feladat, program keretében más tisztségviselőre, vagy szakértőre a saját hatáskörében, illetve feladatkörében.
3. A képviseleti jogosultság magában foglalja a tömegkommunikációs eszközök munkatársai számára nyilatkozat adásának jogát is.
4. A bankszámla feletti rendelkezés és az utalványozás az Elnök aláírásával történik. Az Elnök akadályoztatása esetén az Elnökség másik két tagja együttes aláírásával lehet utalványozni.

AZ EGYESÜLET GAZDÁLKODÁSA

18.§

1. Az Egyesület vagyonának forrásai:
- a.) a tagok által fizetett tagdíj,
 - b.) működési és költségtérítés;
 - c.) a jogi és magánszemélyek felajánlásai, adományai, közérdekű kötelezettség vállalások;
 - d.) pályázaton elnyert összeg;
 - e.) a vállalkozási tevékenységéből származó nyereség;
 - f.) egyéb saját bevételek.
2. Az Egyesület kiadásai között különösen a következőket kell számításba venni:
- a.) az Egyesület működésének kiadásai;
 - b.) az Egyesület céljai szerinti feladatok, programok, tevékenységek költségei.
3. Az Egyesület vagyonával a pénzügyi jogszabályok és saját szabályzatai szerint, éves költségvetés alapján gazdálkodik. Gazdálkodásáról évenként beszámolót készít, amit a Közgyűlés fogad el.
4. Az Egyesület tartozásaiért kizárólag a saját vagyonával felel.

ZÁRÓ RENDELKEZÉSEK

19.§

1. Az Egyesület működését, határozatát vagy intézkedését sérelmesnek tartó tag az Elnökséghez, ezután a Közgyűléshez fordulhat panasszal. A panaszt a döntést tartalmazó irat kézhezvételétől számított 30 napon belül az Elnökséghez lehet benyújtani. Minderre a döntést tartalmazó iratban figyelmeztetni kell az érdekelteket.
2. Amennyiben a panaszjárásban hozott döntést az érintett személy sérelmesnek tartja, a társadalmi szervezetekről szóló törvény és Polgári Törvénykönyv szabályai szerint bírósághoz fordulhat. Ez a jog megilleti az Egyesületi panasz eljárás mellőzésével is. Erre őt a döntést tartalmazó iratban figyelmeztetni kell.

20.§

1. a.) A Egyesület szervezetének és működésének részletes szabályait a Szervezeti és Működési Szabályzat tartalmazza, amely kiterjed különösen:
- a hatáskörök megosztására;
 - a testületek, szervek működésének szabályaira;
 - a tisztségviselők, munkacsoportok tevékenységére;
 - az ügyvitelre, a gazdasági és vagyonkezelői tevékenységre;
 - a képviselőre;

- valamely feladatkörben helyettes belépése feltételeinek vizsgálatára, a helyettesítés szükségességének megállapítására, végrehajtására;
 - az etikai, fegyelmi felelősségrevonás és a fegyelmi eljárás szabályozására.
- b.) A Működési Szabályzat mellékletét képezik mindazok a szabályzatok, amelyek elkészítését jogszabály írja elő, vagy bevezetésükre a Egyesület működéséhez szükség van.
2. A jelen alapszabályban nem szabályozott kérdésekben a Polgári Törvénykönyv és a társadalmi szervezetekre nézve rendelkezéseket tartalmazó más jogszabályok előírásai az irányadók.

AZ EGYESÜLET FELOSZLÁSA

21. §

Az Egyesület határozatlan időre alakul.

Az Egyesület feloszlik, ha:

- feloszlását vagy más szövetséggel egyesülését a Közgyűlés kétharmados szótöbbséggel kimondja,
- az ügyész keresete alapján a bíróság az Egyesület feloszlását kimondja, ha annak működése az

Alkotmányba ütközik, ha bűncselekményt valósít meg, valamint ha mások jogainak és szabadságának sérelmével jár,

- a bíróság az Egyesület megszűnését megállapítja, ha az legalább egy éve nem működik.

Az Egyesület feloszlása esetén a fennmaradó vagyona kizárólag az érintett emberek helyzetének javítására fordítható.

ZÁRADÉK

Az Alapszabály ezen szövegét az Egyesület Közgyűlése 2010. augusztus 28.-án 15.30 -kor tartott ülésén elfogadta.