

*A Ritka és Veszélyes Rendellenességgel élők Országos Szövetsége,
röviden a RIROSZ*

A L A P S Z A B Á L Y A

2008.

**A Ritka és Veleszületett Rendellenességgel élők Országos Szövetsége, RIROSZ
alapszabályának tartalma**

- 1.§ Általános rendelkezések, a Szövetség meghatározása.
- 2.§ A Szövetség céljai
- 3.§ A Szövetség tevékenysége
- 4.§ Alapelvek
- 5.§ A Szövetség tagjai
A szövetségi tagság keletkezése és megszűnése
- 6.§ A tagok jogai
- 7.§ A tagok kötelezettségei
- 8.§ A Szövetség szervei és tisztségviselői
 - A Szövetség tisztségviselői
 - Összeférhetlenségi szabályok
 - A szövetségi tisztségviselők díjazása, költségeinek megtérítése, jutalmazása
 - Az újraválaszthatóság szabályai
- 9.§ A testületi szervek működésének általános szabályai
- 10.§ Jegyzőkönyvek, határozatok, nyilvánosság
- 11.§ A Közgyűlés
- 12.§ Az Elnökség
- 13.§ Az Ellenőrző Bizottság
- 14.§ A Szövetség elnöke
- 15.§ A Szövetség alelnökei
- 16.§ A Szövetség gazdálkodása
- 17.§ Záró és Értelmező rendelkezések
- 18.§ A Szövetség Szervezeti és Működési Szabályzata körébe utalt kérdéscsoportok
- 19.§ A Szövetség megszűnése
- 20.§ A ritka betegség definíciójával kapcsolatos kérdések

A Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége, a RIROSZ

ALAPSZABÁLYA

ÁLTALÁNOS RENDELKEZÉSEK

1.§

1. A szövetség neve: Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége (a továbbiakban: a Szövetség). Angolul: Hungarian Federation of People with Rare and Congenital Diseases.
2. A Szövetség nevének rövidítése: RIROSZ, angolul: HUFERDIS.
3. Székhelye: 1082, Budapest, Üllői út. 82.
4. Működési területe: a Magyar Köztársaság felségterülete
5. Hivatalos nyelve: magyar
6. Bélyegzője: „RIROSZ, a Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége” felirattal.
7. A Szövetséget a ritka és veleszületett rendellenességgel élő emberek önszerveződéssel létrejött közösségei szabad elhatározással hozták létre és működtetik. Benne a tagszervezetek és a szövetségi szervek, helyi és országos hatáskörrel működő tisztségviselők, munkatársak munkamegosztása és együttműködése valósul meg, jogok és kötelezettségek rendszerében.
8. A Szövetség jogi személyiséggel rendelkező közhasznú társadalmi szervezet.

A SZÖVETSÉG CÉLJAI

2.§

1. A Szövetség célja összefoglalóan a ritka és veleszületett rendellenességgel élő gyermekek, felnőttek és családjaik érdekérvényesítése.
 - a) A ritka és veleszületett rendellenességgel élő emberek egyenjogú és teljes körű társadalmi beilleszkedésének képviselője, érvényesítése és védelme;
 - b) A ritka és veleszületett rendellenességgel élők hazai szervezeteinek összefogása, tevékenységük segítése, összehangolása, közösségi érdekek érvényesítése, védelme, képviselője;
 - c) A társadalom szemléletváltozásának előmozdítása.
 - d) Közös programok megvalósítása és működtetése, különösen a fogyatékosokra, az esélyegyenlőségre vonatkozó tudatosság növelése terén (kiadványok, konferenciák, képzések, ritka betegségekkel élő, fogyatékos emberek sajátos szükségleteit kielégítő szolgáltatások, stb.).
 - e) Közös képviselő azokban a nemzetközi kapcsolatokban, illetve szervezetekben, ahol nemzeti ernyőszervezetek részvétele kívánatos vagy előírt.
 - f) Egyeztetett lobby és társadalmi párbeszédre irányuló tevékenység folytatása.
 - g) Közös stratégia kialakítása és érvényesítése a ritka betegségekkel élő emberek társadalmi befogadásának elősegítéséhez.

A SZÖVETSÉG, TEVÉKENYSÉGE

3. §

1. A Szövetség egyesületi tagságtól függetlenül és a kizárólagosság igényétől mentesen törekszik valamennyi magyar ritka és veleszületett rendellenességgel élő személy érdekeinek védelmére és nyújtja részükre közhasznú szolgáltatásait., amelyekről kiadványokból, konferenciák anyagaiból, egyesületek és érdeklődők körleveleiből, újsághirdetésekből szerzünk ismereteket. Közhasznú szolgáltatásaiból bárki részesülhet, tagszervezetei, és azok tagjai számára előre meghatározott feltételek szerint a szolgáltatások igénybevétele során kedvezményt nyújthat.
2. Céljai megvalósítására a Szövetség különösen az alábbi feladatokat látja el:
 - a) Ösztönzi, támogatja a sorsjavító önaktivitást, segíti az önszerveződést.
 - b) Figyelemmel kíséri, elősegíti és támogatja a ritka és veleszületett rendellenességgel élő emberek egészségügyi, szociális, oktatási, foglalkoztatási, szemléletbeli, kulturális, sport, anyagi-pénzügyi,

intézményi, jogi és egyéb életfeltételeit, a társadalmi részvételükre és esélyegyenlőségükre vonatkozó állami és önkormányzati tevékenységet, a tagszervezetek működési feltételeit.

- c) Az egyenjogú és teljes körű társadalmi részvételhez és esélyegyenlőséghez szükséges feltételek megteremtésére irányuló, különösen veleszületett rendellenességgel élő embereket és családjaikat érintő jogalkotó tevékenységben javaslattevői, véleményezői feladatokat lát el, és a jogszabályok végrehajtását társadalmi módon ellenőrzi. Szorgalmazza és segíti felzárkózásunkat az Európai Közösségben fokozatosan megvalósuló egységes szociális rendhez és egészségpolitikához.
 - d) A ritka és veleszületett rendellenességgel élő emberek részére rehabilitációs és rehabilitációs szolgáltatásokat szervez meg. Részükre elkülönített pénz alapjaiból szabályozott rendben, pénzben vagy tárgyi támogatásban (segélyt) juttathat.
 - e) Tevélegesen részt vesz a ritka és veleszületett rendellenességgel élő emberek és szervezeteik problémáival foglalkozó szakmai és érdekegyeztető testületek és fórumok munkájában, ilyenek szervezésében.
 - f) A tagszervezetek részére – meghatározott feltételekkel – a vagyonából támogatást nyújthat.
 - g) Útmutatásokkal, ajánlásokkal segíti a tagszervezetek munkáját, munkatársaik képzését, ismereteik gyarapítását.
 - h) A Szövetség céljai érdekében vállalatokat, gazdasági társaságokat, intézményeket hozhat létre, a saját szervezetében vállalkozást folytathat.
 - i) Az anyagcsere betegek és egyéb diétára szoruló sorstársak érdekeit képviseli a megfelelő minőségű ellátás és a fogyasztók védelme érdekében.
 - j) Sajtótermékeket, egyéb kiadványokat jelentet meg és terjeszt.
 - k) Céljai, a ritka és veleszületett rendellenességgel élő emberek és családjaik érdekében kutatásokat, tudományos tevékenységet segít, támogat.
 - l) Fellép a ritka és veleszületett rendellenességgel élő emberek, és családjaik érdekében segíti, támogatja, és szükség esetén működteti a hiánypótló és a modell értékű programokat.
 - m) Segíti a társadalmi befogadást és esélyegyenlőséget segítő, diszkriminációt csökkentő tevékenységeket.
 - n) Együttműködik a ritka és veleszületett rendellenességgel élők és az egészségkárosodással és/vagy fogyatékossgal élő emberek hazai és külföldi szervezeteivel, mindazon állami, önkormányzati és társadalmi szervezetekkel, amelyek tevékenysége a ritka és veleszületett rendellenességgel élő emberek társadalmi esélyegyenlőségét, szükségleteik kielégítését szolgálja. Tagságot vállalhat nemzetközi szervezetekben, különös tekintettel az Európai Unió ernyőszervezetére, elősegítve hazánk integrálódását ezen a téren.
 - o) A tömegkommunikáció, a kultúra és a művészetek képviselőivel együttműködve és eszközeiket, módszereiket felhasználva részt vesz a ritka és veleszületett rendellenességgel, az egészségkárosodással, fogyatékossgal élő embereket befogadó, számukra kedvező társadalmi tudat formálásában.
3. A Szövetség – céljai szerint - az alábbi közhasznú tevékenységeket folytatja az 1997. évi CLVI. tv. 26. § c pontja alapján:
- ~ egészségmegőrzés, betegségmegelőzés, egészségügyi rehabilitációs tevékenység (c/1),
 - ~ szociális tevékenység, családsegítés (c/2),
 - ~ oktatás, képességfejlesztés, ismeretterjesztés (c/4),
 - ~ kulturális tevékenység (c/5),
 - ~ gyermek- és ifjúságvédelem, gyermek- és ifjúsági érdekképviselő (c/10),
 - ~ e hátrányos helyzetű csoportok társadalmi esélyegyenlőségének elősegítése (c/11),
 - ~ az érintettek emberi és állampolgári jogai védelme (c/12),
 - ~ sport (c/14),
 - ~ fogyasztóvédelem (c/16),
 - ~ rehabilitációs foglalkoztatás (c/17),
 - ~ munkaerőpiacon hátrányos helyzetű rétegek képzésének, foglalkoztatásának elősegítése és a kapcsolódó szolgáltatások (c/18),
 - ~ euroatlanti integráció elősegítése (c/19),
 - ~ közhasznú szervezetek számára biztosított - csak közhasznú szervezetek által igénybe vehető – szolgáltatások (c/20).

ALAPELVEK

4.§

A Szövetség céljainak megvalósítása és feladatainak megoldása során a következő alapelvek érvényesülnek.

1. A Szövetség tevékenységében a feladatokhoz igazodóan legyen jelen egymást kiegészítve az élettapasztalaton és önképzésen alapuló, az önként vállalt, fizetetlen és a hivatásszerű tevékenység.
2. A feladatkörök betöltésében uralkodó szempont a rátermettség, az elkötelezettség és a választók, illetve a megbízók többségének bizalma.
3. A legsúlyosabban károsodott személyeknek is egyenlő esélyeket kell biztosítani az egyesületi tagsági jogok, kötelezettségek gyakorlására és a szervezetben viselt tisztségek betöltésére.
4. Minden tagszervezetnek egyenlő lehetőséget kell nyújtani, hogy hatásosan részt vegyen az érdekérvényesítő tevékenységben, a célok, feladatok és módszerek meghatározásában.
5. Az összesített, többségi álláspontnak megfelelően az érdekképviselőt tisztségviselők és munkatársak látják el.
6. A Szövetség tagszervezetei az egyesület / alapítvány (a tagszervezet) önálló jogi személyiségét maradéktalanul megtartják. A Szövetség alapszabálya és a szövetségi testületek alapszabályszerű határozatai csak a szövetségbe lépéssel önként vállalt együttműködés érdekében írhatnak elő jogokat és kötelezettségeket a tagszervezetek számára.

A SZÖVETSÉG TAGJAI

5.§

A szövetségi tagság keletkezése és megszűnése

1. A Szövetség tagja lehet a ritka és veleszületett rendellenességgel élő természetes személy és családtagja, illetve az a jogi személy, mely, a ritka és veleszületett rendellenességgel élő emberekért tevékenykedik., ha tagfelvételi kérelmében vállalja és tagsága idején teljesíti a tagsággal járó kötelezettségeket. A szövetségben egy betegséget (betegségcsoportot) csak egy társadalmi szervezet, vagy a ritka betegségben szenvedő betegek által kapott írásbeli felhatalmazás alapján, egy természetes személy képviselhet.
2. A Szövetség pártoló tagjai lehetnek mindazok az állami, társadalmi és gazdálkodó szervezetek, vállalkozások, intézmények, természetes személyek és az ő jogi személyiséggel nem rendelkező társulásaik, közösségeik, akik tevékenységükkel, illetve vagyoni hozzájárulásukkal a Szövetség céljainak megvalósítását rendszeresen kívánják segíteni, de tagként nem kívánnak a szövetség tevékenységében részt venni..
3. A szövetségi tagsági viszony úgy keletkezik, hogy a tagjelöltek tagsági kérelmüket a Szövetség elnökének megküldi, majd a RIROSZ elnöksége, a feltételek meglétének megvizsgálását követően, dönt a tagfelvételtől.
4. Az Elnökség a tagfelvételt kérő szervezet várázó listára vételét rendeli el, ha a 6. §-ban írt jogok gyakorlására és a 7. §-ban írt kötelezettségek teljesítésére alkalmasnak mutatkozik, amennyiben a kérelem benyújtásakor a bíróság még nem vette nyilvántartásba. Ebben az esetben az Elnökség legkésőbb a kérelem beérkezését követő egy év elmúltával dönt a tagfelvételtől. A már nyilvántartásba vett szervezet tagfelvételi kérelméről az Elnökség a kérelem beérkezését követő ülésén dönt.
5. A felvételt megtagadó, elutasító határozat felülvizsgálatát 30 napon belül lehet kérni a Közgyűléstől.
6. A pártoló tagság úgy keletkezik, hogy a RIROSZ-ba belépni szándékozó szervezet (képviselőre jogosult személy) vagy természetes személy írásbeli nyilatkozattal közli belépési szándékát a RIROSZ elnökével, majd az Elnökség dönt az elfogadásról.
7. A tagsági viszony bármikor megszüntethető. A tagsági viszony megszűnik kilépéssel, a természetes személy tag halálával, vagy a jogi személy tag jogutód nélküli megszűnésével, illetve kizárással.
8. A RIROSZ Közgyűlése kizárhatja a RIROSZ tagjai sorából azt a természetes személyt és szervezetet, amelyik tartósan, a RIROSZ elnökségének írásbeli figyelmeztetése ellenére sem teljesíti ezen alapszabály 7.§-ában meghatározott tagsági kötelezettségeit. A kizárás határozatát kézbesíteni kell a kizárt tag számára és tájékoztatni kell a jogorvoslati lehetőségekről.. A kizárás alá vont tagot a határozat meghozatala előtt értesíteni kell az eljárás megindításáról, védekezési lehetőséget kell számára biztosítani, a határozatot közölni kell vele és figyelmeztetni kell a jogorvoslati lehetőségre.
9. A pártoló tagság megszűnésére az e paragrafus 7., és 8. pontjában írtak értelemszerűen irányadóak.

A TAGOK JOGAI

6.§

1. A természetes személy tagok jogaikat személyesen, míg a jogi személy tagok választott képviselő révén gyakorolják. Egy szervezetet egy személy képvisel.
2. A tagok jogosultak:
 - választani és választási joggal rendelkeznek
 - részt venni a RIROSZ rendezvényein
 - a RIROSZ Elnökségének külön megbízása alapján részt venni a RIROSZ jogszabály vagy szerződés alapján háruló feladatok megoldásában;
 - a Közgyűlésen szavazati joggal, egyébként tanácskozási joggal részt venni a Szövetség ülésein;
 - részt venni a Szövetség közös pályázataiban;
 - javaslatokat, indítványokat tenni a RIROSZ vezetői számára;
 - tájékoztatást igényelni a RIROSZ-tól a Szövetség pénzügyi és szakmai tevékenységéről;
 - igényelhetik a RIROSZ irodájában dolgozó szakemberek segítségét feladataik megoldásában.
3. A tagok javaslatait, indítványait a RIROSZ hatáskörrel rendelkező testülete, szerve, tisztségviselője, munkatársa köteles megvizsgálni és arra 30 napon belül, illetve a legközelebbi ülésen indokolt választ adni.
4. A tagok képviselői a RIROSZ Közgyűlésén felszólalhatnak, javaslatot, indítványt tehetnek, a szövetségi tisztségviselőkhöz kérdést intézhetnek. A megkérdezett a válaszadást nem tagadhatja meg.
5. A RIROSZ vezetői, szervei, tisztségviselői és munkatársai kötelesek a tagokat minden olyan információról, adatról tájékoztatni, amelyek azok tevékenységének alapszabályszerűségét, jogszerűségét, szakszerűségét, érdekvédelmi tevékenységének magas színvonalát biztosítják.
6. A tagok a RIROSZ bármely szerve, tisztségviselője, munkatársa jogszabályba vagy az alapszabály rendelkezéseibe ütköző határozata, intézkedése megsemmisítése iránt 30 napon belül a bírósághoz fordulhatnak.
7. A pártoló tagok (képviselejük) jogosultak mindarra, amit e § 2. pontja tartalmaz, kivéve a szavazás, a választás és a tisztségre megválaszthatóság jogát.

A TAGOK KÖTELEZETTSÉGEI

7.§

1. A tagok ezen alapszabályban foglalt rendelkezéseket, a ritka és veleszületett rendellenességgel élő emberek rehabilitációjára vonatkozóan elfogadott elveket és gyakorlati módszereket a RIROSZ által előírt és tevékenységükre vonatkozó minőségi követelményeket érvényre juttatják. A szövetségi célkitűzések megvalósítását elősegítik, a tagsági viszonyuk jellegéből adódó feladatokat megoldják.
2. A tagok a Szövetségben vállalt feladataik ellátása során egymással és a RIROSZ szerveivel kötelesek együttműködni. Kötelesek az egyesületi tagok általuk kezelt adatait az adatvédelem alapvető szabályainak tiszteletben tartásával úgy kezelni, hogy ezen adatokhoz illetéktelenek ne jussanak hozzá.
3. A tagok részt vesznek a Közgyűlés által előírt vagy az Elnökség által vállalt feladatok megoldásában.
4. A tagok elősegítik tisztségviselőik, munkatársaik rendszeres szövetségi képzését, továbbképzését.
5. A rendes tagok kötelesek az éves szövetségi tagdíjat megfizetni a Közgyűlés határozata szerint.
6. A tagok a RIROSZ Elnökségét felkérésre tájékoztatják szervezetük tevékenységének egészéről vagy meghatározott irányairól.
7. A pártoló tag:
 - a RIROSZ céljait támogatja;
 - ezen alapszabály reá vonatkozó rendelkezéseit, a testületi szervek e körben hozott határozatait megtartja;
 - teljesíti az írásban felajánlott támogatást.

A SZÖVETSÉG SZERVEI ÉS TISZTSÉGVISELŐI

8.§

1. A RIROSZ szervei:

Vezető szervek:

- a) a Közgyűlés;
- b) az Elnökség;

Egyéb szervek:

- c) a RIROSZ Ellenőrző Bizottsága;
- d) a Közgyűlés által létrehozott egyéb szervezeti egységek.

2. A RIROSZ vezető tisztségviselői:

az Elnökség, és az Ellenőrző Bizottság tagjai.

3. A RIROSZ tisztségviselője, ügyintéző és képviseleti szervének tagja csak büntetlen előéletű, cselekvőképes magyar állampolgár, továbbá letelepedési, bevándorlási vagy tartózkodási engedéllyel rendelkező nem magyar állampolgár lehet, amennyiben a közügyektől nincs eltöltve.

4. Összeférhetlenségi szabályok.

- a) A tisztségviselők a RIROSZ-ban valamint az ezekkel összeegyeztethető célokért tevékenykedő szervezetekben tölthetnek be tisztséget.
- b) A RIROSZ Elnökségének valamint az Ellenőrző Bizottságnak, tagjai egymásnak, közeli hozzátartozói nem lehetnek.
- c) A közgyűlés és az elnökség határozathozatalban nem vehet részt az a személy aki, vagy közeli hozzátartozója, élettársa a határozat alapján:
 - kötelezettség, vagy felelősség alól mentesül, vagy
 - bármilyen más előnyben részesül, illetve megkötenő jogügyletben egyébként érdekelt. Nem minősül előnynek a RIROSZ cél szerinti juttatásai, szolgáltatásai keretében a bárki által megkötés nélkül igénybe vehető nem pénzbéli szolgáltatás, illetve a RIROSZ által tagszervezeteinek, azok tagjainak a tagsági jogviszony alapján nyújtott, az Alapszabálynak megfelelő cél szerinti juttatás.
- d) Nem lehet az Ellenőrző Bizottság elnöke vagy tagja az a személy, aki:
 - a RIROSZ elnöke;
 - az elnökség tagja;
 - a RIROSZ-szal a megbízásán kívüli más tevékenység kifejtésére irányuló munkaviszonyban vagy munkavégzésre irányuló egyéb jogviszonyban áll, ha jogszabály másképp nem rendelkezik;
 - a RIROSZ cél szerinti juttatásából részesül kivéve a bárki által megkötés nélkül igénybe vehető nem pénzbéli szolgáltatásokat és a RIROSZ tagszervezetének, illetve a tagszervezet tagjának a tagsági jogviszony alapján nyújtott, az Alapszabálynak megfelelő cél szerinti juttatást, illetve az előzőekben írt személyek hozzátartozója.
- e) A közhasznú szervezet megszüntét követő két évig nem lehet az Elnökség, vagy EB tagja, az a személy, aki olyan közhasznú szervezetnél töltött be - annak megszüntét megelőző két évben legalább egy évig - vezető tisztséget, amely az adózás rendjéről szóló törvény szerinti köztartozását nem egyenlítette ki.
- f) A vezető tisztségviselő köteles valamennyi érintett közhasznú szervezetet előzetesen tájékoztatni arról, hogy ilyen tisztséget egyidejűleg más közhasznú szervezetnél is betölt.
- g) Az összeférhetlenségi szabályok alkalmazása során közeli hozzátartozónak minősülő személyek körét a Polgári Törvénykönyv 685. § b./ pontja határozza meg.

5. A RIROSZ tisztségviselői

- a) szövetségi munkájukat általában díjazás nélkül végzik, de a Közgyűlés határozatának megfelelő jogviszony szerinti díjazásban is részesíthetők;
- b) feladataik megoldása során felmerülő szükséges és indokolt közlekedési, kísérei, szállás, leírói, postai és egyéb kiadásai megtérítésére az Elnökség határozata alapján, annak keretei között, a hatályos pénzügyi szabályok szerint jogosultak a RIROSZ vagyonából;
- c) jutalmazhatók társadalmi munka címén, illetve munkavállalóként a RIROSZ Elnöksége, illetve a munkáltatói jogok gyakorlója által.

6. A RIROSZ választott tisztségviselői egyazon tisztségre egyszerű szavazattöbbséggel csak egymást követő két alkalommal, ezt követően csak két-harmados többséggel választhatók meg.

A TESTÜLETI SZERVEK MŰKÖDÉSÉNEK ÁLTALÁNOS SZABÁLYAI

9.§

1. A Közgyűlés évente egyszer, az Elnökség évente legalább két alkalommal, az Ellenőrző Bizottság évente két alkalommal, egyébként szükség szerint tart ülést.
2. A testületi ülést a testület elnöke hívja össze 15 napi határidővel postai vagy elektronikus úton – ezen alapszabályban foglalt kivételekkel – a napirendnek és az írásbeli előterjesztéseknek és határozati javaslatoknak a közlésével. A meghívót a Szövetség székhelyén és a tagszervezetek székhelyén rendszeresített hirdetőtáblán is ki kell függeszteni.
3. A testületi szervek ülései nyilvánosak.
4. A testület ülése határozatképes, ha azon a testület szavazati joggal rendelkező tagjainak fele és még egy tag megjelent.
5. A testületi ülést annak elnöke vagy a testület által felkért tagja vezeti.
6. A testületekben a határozathozatal általában nyílt szavazással, egyszerű szótöbbséggel történik – ezen Alapszabályban foglalt kivételekkel. Közgyűlés esetén, a nyílt szavazás során, szavazategyenlőség fennállásakor az elnöklő szavazata dönt. A titkos szavazás során előállt szavazategyenlőség esetén a szavazást meg kell ismételni.

JEGYZŐKÖNYVEK, HATÁROZATOK, NYILVÁNOSSÁG

10. §

1. A RIROSZ testületeinek üléseiről jegyzőkönyv készítenőd. A jegyzőkönyvnek tartalmaznia kell az ülésen törtétekre utalást, az elhangzottak lényegét a megnyilatkozó személy megjelölésével, valamint külön sorszámmal ellátva a Testület döntéseit (határozatok). Az egyes döntések mellett feltüntetendő a döntést támogatók, és ellenzők száma. Az Elnökség, az Ellenőrző Bizottság saját testületi ülésén név szerinti szavazást rendelhet el. A jegyzőkönyvet az ülést vezető személy, és a jegyzőkönyvvezető írja alá. A Közgyűlésről készült jegyzőkönyvet két képviselő hitelesíti. Őket a Közgyűlés választja meg.
2. A RIROSZ közgyűlésén és elnökségi ülésein hozott határozatokat a jegyzőkönyvből kiemelten a Határozatok Tárában testületenként, évenként elkülönítve, ülésenként egytől kezdődő sorszámmal ellátva és az ülés dátumával törve külön is nyilván kell tartani, amelyből kitűnik e döntések tartalma, meghozatalának időpontja, hatálya, a támogatók és ellenzők számaránya, nyílt szavazás esetén a személye). A határozatot hozó testület elnöke 30 napon belül gondoskodik a határozatok érintettekkel való közléséről oly módon, hogy a határozatot tartalmazó iratnak a címzett által történt átvétele igazolható legyen. Az Elnökség a közgyűlés és az elnökség a döntéseit a Szövetség Internet honlapján vagy hírlevélben nyilvánosságra hozza.
3. Az Elnökség és a közgyűlés döntései nyilvánosak. Az Elnökség gondoskodik arról, hogy a működéssel kapcsolatban keletkezett iratokba bárki betekinthesse a Szövetség székhelyén, előre megbeszélte időpontban. A Szövetség internetes honlapján működése és szolgáltatásai igénybevételenek módját, valamint beszámolóit közléseit nyilvánosságra hozza. Ugyanígy hozza nyilvánosságra a közgyűlés és az elnökség döntéseit.
4. A RIROSZ közhasznúsági jelentésébe bárki betekinthe, arról saját költségén másolatot készíttethet. A RIROSZ tagok részére a RIROSZ közhasznúsági jelentésének másolatát ellenszolgáltatás nélkül el kell készíteni. A Szövetség köteles a közhasznúsági jelentését a tárgyévét követő évben, legkésőbb június 30-ig saját honlapján közzétenni.

A KÖZGYŰLÉS

11.§

1. A Közgyűlés a RIROSZ legfőbb döntéshozó testületi szerve, amely a tagok összességét foglalja magában. Minden tagszervezetnek egy-egy szavazata van, a természetes személyek személyesen kötelesek jelen lenni.
2. A Közgyűlés hatásköre kiterjed a RIROSZ-t érintő minden ügyre.
3. A Közgyűlés hatáskörébe tartozik:

- a) a RIROSZ megalakulásának, feloszlásának vagy más szövetséggel egyesülésének – ide nem értve a tagság vállalását más szervezetben, együttműködésben – kimondása;
 - b) a Szövetség alapszabályának elfogadása, módosítása;
 - c) A RIROSZ elnökének, két alelnökének, a Közgyűlési bizottságok, és az Ellenőrző Bizottság elnökének és tagjainak megválasztása, az általa választott tisztségviselők visszahívása kötelezettségeik ismételt, vagy tartós elmulasztása esetén, ;
 - d) az elnökség éves beszámolójának jóváhagyásával egyidejűleg a Ksztv. 19. § (3) bekezdése szerinti tartalommal összeállított közhasznúsági jelentés elfogadása. A beszámoló elfogadása egyszerű szótöbbséggel, nyílt szavazással történik;
 - e) a Szövetség hosszú távú programjának meghatározása;
 - f) a RIROSZ Ellenőrző Bizottságának beszámoltatása;
 - g) a Szövetség központi munkatervének, költségvetésének meghatározása.
 - h) a szövetségi tagdíj meghatározása.
 - i) a RIROSZ Szervezeti és Működési Szabályzatának valamint szükség szerint Befektetési Szabályzatának elfogadása;
 - j) a munkamegosztás javítása céljából új szervezeti egység létrehozása, hatás- és feladatkörének meghatározása, az általa létrehozott szervezeti egység megszüntetése;
 - k) mindaz, amit alapszabály a Közgyűlés kizárólagos hatáskörébe utal, vagy amely kérdésben a döntés jogát magának tartja fenn.
4. A Közgyűlést szükség szerint, de évente legalább 1 alkalommal kell összehívni.
5. Rendkívüli Közgyűlést kell összehívni:
- a) ha:
 - ~ a RIROSZ elnöksége ezt határozatban kimondja;
 - ~ a tagok egyharmada írásban indítványozza az ok és cél megjelölésével;
 - ~ a RIROSZ Ellenőrző Bizottsága kezdeményezi;
 - ~ a bíróság elrendeli;
 - ~ a RIROSZ Elnöksége létszámcsökkenés miatt határozatképtelenné válik, vagy
 - a kizárást kimondó elnökségi határozat elleni jogorvoslat igénylésekor.
 - b) A rendkívüli Közgyűlést az erre okot adó körülmény bekövetkezésétől számított egy hónapon belül össze kell hívni.
 - c) A rendkívüli Közgyűlésre egyebekben a rendes Közgyűlésre vonatkozó szabályok az irányadók.
6. A Közgyűlést az Elnök hívja össze a napirend egyidejű közlésével.. Megtartásának tárgyi és ügyintézői feltételeiről a RIROSZ elnöksége gondoskodik. A tagokon kívül meghívhatók tanácskozási joggal más személyek is. A meghívót és az írásos előterjesztéseket, a Közgyűlés napját megelőző 15. napon a képviselők részére postára kell adni. A Közgyűlés meghívóját a RIROSZ internetes honlapján, vagy hírlevelében, mindezek hiányában körlevelében és lehetőség szerint újságban is közzé kell tenni.
7. A Közgyűlés határozatképes, ha azon a szavazati jogú tagok fele és még egy megjelent. Ha a Közgyűlést határozatképtelenség miatt el kell halasztani, az azonos napirenddel 30 napon belül - akár az eredetileg meghirdetett napra, az eredeti meghívóban közölt későbbi időpontra - összehívott Közgyűlés – az eredeti meghívóban szereplő napirendi pontok körében – a megjelentek számára tekintet nélkül határozatképes.
8. A Közgyűlések nyilvánosak.
9. A Közgyűlés döntése a Szövetség valamennyi tagjára, tagszervezetére kizárólag a RIROSZ érdekkörében folytatott tevékenységeikre vonatkozóan - kötelező.
10. A Közgyűlés elnöki tisztét a RIROSZ elnöke, alelnökei vagy az Elnökség, – a 13. § 5. pontja esetén – az Ellenőrző Bizottság által felkért személy látja el.
11. a) A Közgyűlés az Elnökség javaslatára elnökből és 2 tagból álló Jelölőbizottságot választ 4 évre.
- b) A Jelölő Bizottság a jelölés során a következő feltételeknek megfelelő személyeket jelölheti a RIROSZ tisztségére:
- lehetőleg legalább középfokú iskolai végzettség;
 - rátermettség;
 - a Szövetség valamely tagszervezetének ajánlása;
 - a jelölt személy nyilatkozatának rendelkezésre állása a feladat vállalásáról;
 - nem áll fenn a jelen Alapszabályban meghatározott kizáró vagy összeférhetlenségi ok a jelölt személyére vonatkozóan.”
- c) A Jelölő Bizottság a jelölés során figyelembe veszi a RIROSZ Közgyűlése által elfogadott stratégiai szempontokat.

12. A Közgyűlés az Elnökség javaslatára Mandátumvizsgáló Bizottságot választ, amely elnökből és két tagból áll. Feladata a Közgyűlésre megjelenő képviselők jegyzése, a határozatképességhez szükséges adatok megállapítása, minderről jelentés tétele a Közgyűlés számára.
13. A Közgyűlés az Elnökség javaslatára Szavazatszedő Bizottságot választ, amely Elnökből és két tagból áll. Feladata a nyílt szavazás során az elnök segítése a szavazatok megszámlálásában, a titkos szavazás lebonyolítása, a szavazatok összeszámlálása és erről jelentés tétele a Közgyűlés számára. A tisztségviselők megválasztása nyílt szavazással történik.

AZ ELNÖKSÉG

12.§

1. A RIROSZ háromtagú Elnökségének elnökét, és két alelnökét a Közgyűlés választja meg 4 évi időtartamra, és őket a Közgyűlés hívhatja vissza. Az Elnökség tagjai kötelesek az Elnökség munkájában folyamatosan, legjobb tudásuk szerint, a kialakított munkamegosztásnak megfelelően részt venni. E tekintetben őket jogok illetik meg és kötelezettségek terhelik.
2. Az Elnökség a RIROSZ ügyintéző és képviseleti feladatokat ellátó szerve.
3. Különösen az Elnökség feladatkörébe tartozik:
 - a) a Szövetség Működési Szabályzatának valamint Pénzügyi Szabályzatának kidolgozása, egyéb szabályzatainak elfogadása;
 - b) a költségvetés, az éves beszámoló és a közhasznúsági jelentés előkészítése és a Közgyűlés elé terjesztése elfogadás céljából;
 - c) a RIROSZ irodájának felügyelete, a szolgálatok vezetőinek kinevezése;
 - d) az Elnökség tagjainak beszámoltatása, tájékoztatás kérése tagszervezetek működésének egészéről;
 - e) döntés sajtótermék kiadásáról;
 - f) közreműködés tagszervezetek közötti vitás kérdések megoldásában egyeztetéssel;
 - g) mindaz a kérdés, amely a Szövetség zökkenőmentes működése szempontjából fontos és nem tartozik a Közgyűlés kizárólagos hatáskörébe.
4. Az Elnökség szükség szerint, de évente legalább 2 alkalommal tart ülést. Bármelyik két elnökségi tag indítványára ülést kell tartani. Az ülést a RIROSZ elnöke hívja össze. A napirendet is tartalmazó meghívót, az írásbeli előterjesztéseket és határozati javaslatokat az ülés napját megelőző 7 nappal kell az Elnökség tagjai részére eljuttatni. Az ülések nyilvánosak, azokat a RIROSZ elnöke vezeti.
5. Az Elnökség feladata a RIROSZ által nyújtott szolgáltatások, juttatások igénybevételének lehetőségéről és feltételeiről szóló hirdetmény elkészítése és körlevél vagy újság hirdetés révén történő megismertetése.
6. A RIROSZ elnökségi és irodai munkarendjét a Szervezeti és Működési Szabályzat tartalmazza.

AZ ELLENŐRZŐ BIZOTTSÁG

13.§

1. A RIROSZ Ellenőrző szerve az Ellenőrző Bizottság (EB), amely a Közgyűlés által 4 évre választott elnökből, és két tagból áll, és a Közgyűlésnek tartozik felelőséggel, általa visszahívható.
2. Az Ellenőrző Bizottság feladata a Szövetség működésének és gazdálkodásának ellenőrzése, az éves beszámoló és a közhasznúsági jelentés előzetes véleményezése. Ennek során a vezető tisztségviselőktől jelentést, a RIROSZ munkavállalóitól pedig tájékoztatást vagy felvilágosítást kérhet, továbbá a Szövetség, könyveibe és irataiba betekinthez, azokat megvizsgálhatja.
3. Az Ellenőrző Bizottság elnöke és tagjai a RIROSZ vezető testületeinek ülésén tanácskozási joggal részt vehetnek.
4. Az Ellenőrző Bizottság köteles az intézkedésre jogosult testületet tájékoztatni, és annak összehívását kezdeményezni, ha arról szerez tudomást, hogy:
 - a) a szervezet működése során olyan jogszabály sértés vagy a szervezet érdekeit egyébként súlyosan sértő esemény (mulasztás) történt, amelynek megszüntetése vagy következményeinek elhárítása, illetve enyhítése az intézkedésre jogosult testületi vezetőszerzerv döntését teszi szükségessé;
 - b) a vezető tisztségviselők felelősségét megalapozó tény merül fel.
5. Az intézkedésre jogosult testületet (vezetőszerzervet) az Ellenőrző Bizottság indítványára annak megtételétől számított 30 napon belül össze kell hívni. E határidő eredménytelen eltelté esetén a testület (vezetőszerzerv) összehívására az Ellenőrző Bizottság is jogosult.

6. Ha az arra jogosult testületi szerv a törvényes működés helyreállítása érdekében szükséges intézkedéseket nem teszi meg, az Ellenőrző Bizottság köteles haladéktalanul értesíteni a törvényességi felügyeletet ellátó szervet (ügyészség).
7. Az Ellenőrző Bizottság tevékenységének szolgálatára a Szövetség irodájától független ügyintéző(ke)t alkalmazhat. Az Ellenőrző Bizottság működésének kiadásait a RIROSZ költségvetéséből kell fedezni. Az e célt szolgáló költségvetési előirányzat összege erejéig az EB elnökét a kifizetések engedélyezésének joga illeti meg.
8. Az Ellenőrző Bizottság működésének részletes szabályait (ügyrendjét) maga állapítja meg, a 9. § szabályainak keretei közt.

AZ ELNÖK

14.§

1. A Szövetség elnökének feladatai:
 - a) Az országos hatáskörű testületi döntések végrehajtásának, a RIROSZ adminisztratív munkájának irányítása, az Elnökség vezetése.
 - b) A Szövetség, és az Elnökség általános és önálló képvisellete.
 - c) Az egyes szövetségi szervek és tisztségviselők munkájának összehangolása, felügyelete.
 - d) Munkáltatói jogok gyakorlása a szövetségi alkalmazottak tekintetében.
 - e) A Közgyűlés elé terjeszti az Elnökség javaslatait, beszámolóit.
 - f) A bankszámla felett utalványozási jogot gyakorol az ügyviteli alelnökkel együttesen.
2. A Szövetség elnöke feladatköre egyes elemeinek ellátásával meghatalmazhatja, az Elnökség más tagjait akadályozottsága (betegség, tartós távollét vagy egyéb ok) esetén. Ez személyes felelősségét nem korlátozza.

AZ ÜGYVITELI ÉS AZ ÁLTALÁNOS ALELNÖK

15.§

1. A RIROSZ általános alelnökének feladata:
 - a) hogy támogassa az elnök munkáját, akadályozottsága esetén helyettesítse az elnököt.
 - b) folyamatosan kapcsolatot tart a tagokkal; figyelmet fordít a várakozó listán lévő egyesületek tevékenységére munkájuk segítésére, a velük való kapcsolattartásra
2. Az ügyviteli alelnök irányítja a Szövetség adminisztratív ügyviteli szervezetét, egyben önálló képviseleti joggal is rendelkezik az elnökhöz hasonlóan.
3. Mindkét alelnök:
 - a) az Elnökség döntése szerint ellátja egy-egy szövetségi szerv vezetését vagy feladatcsoportot végzők irányítását, felügyeletét.
 - b) ellátják a Szövetség elnöke által átadott, rájuk ruházott feladatokat.

A SZÖVETSÉG GAZDÁLKODÁSA

16.§

1. A tagszervezetek a RIROSZ gazdálkodásától elkülönülő, önálló gazdálkodást folytatnak, bevételeiket – a szövetségi támogatás kivételével – önállóan szerzik meg, kiadásait önállóan tervezik meg, gazdálkodnak és végzik a gazdasági ügyvitelt. A tagszervezetek és a pártoló tagszervezetek saját vagyonukkal a Szövetség tartozásaiért – a szövetségi tagdíj megfizetésén túl – nem felelnek.
2. A RIROSZ vagyonának forrásai:
 - a) az állami költségvetésből a működéshez, illetve állami szervek költségvetéséből meghatározott feladatok megoldásához nyújtott támogatás, költségtérítés;
 - b) a tagok által fizetett tagdíj;
 - c) a jogi és magánszemélyek felajánlásai, adományai, közérdekű kötelezettségvállalások, a magánszemélyek személyi jövedelemadójának 1%-áról történő rendelkezés alapján kapott összegek;
 - d) alapítványokból, pénzalapokból, pályázatokon meghatározott feladatokra elnyert összeg;
 - e) a szövetségi vállalkozási tevékenységből származó nyereség;
 - f) a működés egyéb bevételei.
3. A Szövetség kiadásai között különösen a következőket kell számításba venni:

- a) a RIROSZ Irodájának fenntartása és működésének kiadásai;
 - b) a Szövetség által vállalt feladatok megoldásával összefüggő kiadások;
 - c) a tagszervezetek támogatására fordítható összeg;
 - d) Egyesületek, alapítványok, a RIROSZ tevékenységének részére pályázat útján nyújtható összeg;
 - e) a testületi szervek működésének kiadásai;
 - f) a tagozatok és munkacsoportok a RIROSZ Elnöksége által jóváhagyott saját munkatervük és költségvetésük alapján részesülnek a RIROSZ szövetsége pénzeszközeiből;
 - g) kiemelkedő, országos érdekkörű feladatok, akciók, képzések költségei.
4. A Szövetség vagyonával a pénzügyi jogszabályok, saját szabályzatai szerint, éves költségvetés alapján gazdálkodik. A gazdálkodása során elért eredményét nem osztja fel, azt csak a jelen alapszabályban meghatározott célokra fordítja. Gazdálkodásáról évenként beszámolót, közhasznúsági jelentést készít, amit a RIROSZ Elnöksége javaslatára a Közgyűlés fogad el.
 5. A bankszámla feletti rendelkezéshez az elnök és az ügyviteli alelnök együttes aláírása szükséges.
 6. A RIROSZ költségvetését és gazdasági beszámolóját a 18.§ 1. és 2. pontjában foglalt tételek szerint is el kell készíteni.
 7. A Szövetség gazdálkodása, nyilvántartásainak vezetése és beszámolási kötelezettségeinek teljesítése során megtartja a közhasznú szervezetekről szóló 1997. évi CLVI. tv. 14., 15., 16., 19. és 20. §-aiban írt előírásokat.
 8. A RIROSZ vagyonának takarékos, gazdaságos kezelése és felhasználása, gyarapítása és megóvása minden szövetségi tisztségviselő, munkatárs kötelessége.
 9. A Szövetség szabad pénzeszközeit az alapcélokkal összefüggő vállalkozások létrehozása érdekében befektetheti.
 10. A Szövetség, vállalkozási tevékenységet csak közhasznú céljainak megvalósítása érdekében, azokat nem veszélyeztetve végez, és mint közhasznú szervezet, nem zárja ki, hogy tagjain kívül más is részesüljön közhasznú szolgáltatásaiból.
 11. A Szövetség a gazdálkodása során elért eredményét nem osztja fel, azt a jelen Alapszabályban meghatározott tevékenységére fordítja.
 12. Ezen túlmenően befektetési céllal pénzeszközöket csak az állam által garantált befektetési formákban helyezhet el. A Szövetség Befektetési Szabályzatot készít, amelyet a Közgyűlés fogad el.

ZÁRÓ ÉS ÉRTELMEZŐ RENDELKEZÉSEK

17.§

1. A RIROSZ közvetlen politikai tevékenységet nem folytat, szervezete pártoktól független, azoknak anyagi támogatást nem nyújt.
2. Panasszal lehet élni azokban az egyéni ügyekben, amelyekben a tagszervezet valamely szerve vagy munkatársa a RIROSZ által átvállalt vagy szövetségi feladatkörben hoz döntést. A panaszt a döntést tartalmazó irat kézhezvételétől számított 30 napon belül a RIROSZ Elnökségéhez vagy az általa megbízott testülethez illetve személyhez lehet benyújtani. Mínderre a döntést tartalmazó iratban figyelmeztetni kell az érdekelteket.
3. Az 1. pontban írt panaszjárással egyidejűleg – attól függetlenül –, a sérelmes döntés ellen, a társadalmi szervezetekről szóló törvény és Polgári Törvénykönyv szabályai szerint bírósághoz is lehet fordulni. A bírósághoz fordulás joga fennáll a szövetségi panasz eljárás mellőzésével is. Erre az érintettet a döntést tartalmazó iratban figyelmeztetni kell.
4. A Szövetség működése felett a Fővárosi Főügyészség gyakorol törvényességi felügyeletet.

18.§

1. A RIROSZ szervezetének és működésének részletes szabályait indokolt esetben – az alapszabály keretei közt - a Szervezeti és Működési Szabályzat tartalmazza, amely nem lehet ellentétes az alapszabállyal

2. A Működési Szabályzat mellékletét képezik mindazok a szabályzatok, amelyek elkészítését jogszabály írja elő, vagy bevezetésükre a RIROSZ működéséhez szükség van.

19.§

1. A Szövetség megszűnik:

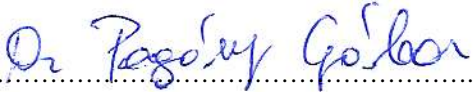
- a) – a Közgyűlés által történő feloszlás, vagy más társadalmi szervezettel történő egyesülés kimondásával, illetve
– a bíróság általi feloszlással, vagy megszűnés megállapításával
 - b) a RIROSZ megszűnése esetén vagyona jogutódjára száll át;
 - c) a Szövetség jogutód nélküli megszűnése esetén felszámolóként a RIROSZ Elnöksége és Ellenőrző Bizottsága együttesen jár el. Ebben az esetben a Szövetség vagyonát – a hitelezők kielégítése után, a felszámoló döntése szerinti célra kell fordítani..
2. A RIROSZ működésére az Alapszabályban nem szabályozott kérdésekben az egyesülési jogról szóló 1989. évi II. tv., a közhasznú szervezetekről szóló 1997. évi CLVI. tv., a Polgári Törvénykönyv, és más, a tevékenységére vonatkozó jogszabályok az irányadók.

20.§

1. A RIROSZ működése során ritka és veleszületett rendellenességgel élőknek kell tekinteni azt a személyt, akinek ritka előfordulású genetikai, magzati, születési ártalom, betegség folytán egészségi állapota visszafordíthatatlanul vagy tartósan oly mértékben károsodott, hogy állapota korlátozza teljes értékű részvételét a társadalom életében, emiatt tartósan hátrányt szenved.
2. Az European Medicines Evaluation Agency (EMA) definíciója szerint ritka betegségnek kell tekinteni azt a kondíciót, melynek előfordulási aránya 1/2000 ember, vagy kisebb.
3. A 2. pontban említett előfordulási aránynál magasabb veleszületett rendellenességű csoportnak vagy szervezetnek a Szövetséghez való csatlakozása engedélyezéséről az Elnökség hivatott dönteni kivételes esetben.
4. Ahol ez az alapszabály munkatársat említ, ott megbízottat és alkalmazottat is érteni kell.

Záradék:

A jelen Alapszabály a Szövetség alakuló Közgyűlésén 2006. 04. 13-án elfogadott szöveg 2008. 05. 30-án módosított és életbeléptetett változata.


.....
Dr. Pogány Gábor, elnök

