



A Ritka és Veleszületett Rendellenességgel élők Országos Szövetsége (RIROSZ)

A L A P S Z A B Á L Y A

2020.

Tartalom

- 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 Összeférhetetlenségi szabályok
A szövetségi tisztségviselők díjazása, költségeinek megtérítése, jutalmazása Az újra választhatóság 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 (módosításokkal egységes szerkezetben)

ÁLTALÁNOS RENDELKEZÉSEK

1.§

1. Az Egyesület neve: Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége (a továbbiakban: a Szövetség). Angolul: Hungarian Federation of People with Rare and Congenital Diseases.
2. Az Egyesület nevének rövidítése: RIROSZ, angolul: HUFERDIS.
3. Székhelye: 1089 Budapest Orczy út 2.
4. Működési területe: Magyarország 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 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 képviselése, érvényesítése és védelme;
 - b) A ritka és veleszületett rendellenességgel élők hazai szervezeteinek összefogása, tevékenységük segítése, összehangolása, közösségi érdekeik érvényesítése, védelme, képviselése;
 - 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 képviselet azokban a nemzetközi kapcsolatokban, illetve szervezetekben, ahol nemzeti ernyőszervezetek részvétele kívánatos vagy előírt.
 - f) Egyeztetett lobbis 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 esélyegyenlőségre vonatkozó állami és önkormányzati tevékenységet, a tagszervezetek működési feltételeit.
- c) Az egyenjogú és teljes körű társadalmi részvételhez és esélyegyenlőséghez szükséges feltételek megteremtésére irányuló, a ritka betegségekkel élő embereket és családjaikat érintő jogalkotó tevékenységben javaslattevői, véleményezési feladatokat lát el, és a jogszabályok végrehajtását társadalmi módon ellenőrzi. Szorgalmazza és segíti felzárkózásunkat az Európai Közösségben fokozatosan megvalósuló egységes szociális renchez és egészségpolitikához.
 - d) A ritka betegséggel 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) Tudományos programokat, előadásokat, továbbképzéseket, konferenciákat, szimpóziumokat, kulturális eseményeket rendez.
 - g) A tagszervezetek részére – meghatározott feltételekkel – a vagyonából támogatást nyújthat.
 - h) Útmutatásokkal, ajánlásokkal segíti a tagszervezetek munkáját, munkatársaik képzését, ismereteik gyarapítását.
 - i) A Szövetség céljai érdekében vállalatokat, gazdasági társaságokat, intézményeket hozhat létre, a saját szervezetében vállalkozást folytathat.
 - j) Az anyagcsere betegek és egyéb diétára szoruló sorstársak érdekeit képviseli a megfelelő minőségű ellátás és a fogyasztók védelme érdekében.
 - k) Sajtótermékeket, egyéb kiadványokat, ismeretterjesztő filmeket jelentet meg és terjeszt.
 - l) Elősegíti, szervezi az érintettek sportolási, rehabilitációs, gyógytornázási lehetőségeit.
 - m) Céljai, a ritka és veleszületett rendellenességgel élő emberek és családjaik érdekében kutatásokat, tudományos tevékenységet segít, támogat.
 - n) Fellép a ritka és veleszületett rendellenességgel élő emberek, és családjaik érdekében segíti, támogatja, és szükség esetén működteti a hiánypótló és a modell értékű programokat, elősegíti a sérült gyermek családban történő nevelkedését, és a megváltozott munkaképességű személyek elhelyezkedését.
 - o) Segíti a társadalmi befogadást és esélyegyenlőséget segítő, diszkriminációt csökkentő tevékenységeket.
 - p) Együttműködik a ritka és veleszületett rendellenességgel élők és az egészségkárosodással és/vagy fogyatékossgal élő emberek hazai és külföldi szervezeteivel, mindazon állami, önkormányzati és civilszervezetekkel, 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.
 - q) 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 a jelzett jogszabályok alapján:

Közhasznú tevékenység	Közfeladat megnevezése	Közfeladatot előíró jogszabályhely
Egészségmegőrzés, betegségmegelőzés, egészségügyi rehabilitációs tevékenység	Lakosság egészségi állapotának javítása, jobb életminőség elősegítése, egészségügyről szóló törvényben meghatározott célok és alapelvek érvényesülése, egészségkárosító környezeti, társadalmi és egyéb hatások elleni fellépés.	1997. évi CLIV. tv. az egészségügyről 144. § (1)-(2)
	Népegészségügyi tevékenység: egészség fejlesztése, betegségek megelőzése, intézményrendszer; egészségfejlesztési, egészségvédelmi, betegségmegelőzési, gyógyító és orvosi rehabilitációs szolgáltatások.	1997. évi CLIV. tv. az egészségügyről 35. § (1)-(2)
	Egészséges életmód segítségét célzó szolgáltatások.	2011. évi CLXXXIX. tv. 13. § (1) 4. 5. és 23. § (5) 9. Magyarország helyi önkormányzatairól
Szociális tevékenység, családsegítés	A hátrányos helyzetű családok védelme és a családok jólétének erősítése, a munkavállalás és a családi élet összeegyeztetésének elősegítése, gyermekvállalás támogatása, gyermekvállalási szándék megvalósulásának és a sérült gyermek családban tartásának segítése	1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról 59. § 2c 1998. évi LXXXIV. törvény a családok támogatásáról 3. § 2011. évi CCXI. tv. a családok védelméről 1. § - 6. §

Oktatás, képességfejlesztés, ismeretterjesztés	Sajátos nevelési igényű gyermekeknek, tanulók oktatásának, nevelésének elősegítése, a gyermekgyógyújdulókben, egészségügyi intézményekben rehabilitációs intézményekben tartós gyógykezelés alatt álló gyermekek tankötelezettségének teljesítéséhez szükséges oktatás, pedagógiai-szakmai szolgáltatás támogatása	2011. évi CXC. törvény a nemzeti köznevelésről 4. § (1) a)-u)
Tudományos tevékenység, kutatás-fejlesztésben való közreműködés	Együttműködés a középtávú tudomány-, technológia- és innováció-politikai stratégia kialakításában; az alap kutatás és a translációs, illetve klinikai kutatás elősegítése	A tudományos kutatásról, fejlesztésről és innovációról szóló 2014. évi LXXVI törvény 2.§ 1) és c) pont
Fogyatékos személyek sporttevékenységének támogatása	Hátrányos helyzetű társadalmi csoportok és a fogyatékosok sportjának támogatása.	2004. évi I. tv. a sportról 49. § c)-e)
Fogyatékos személyek rehabilitációjának elősegítése, rehabilitációs foglalkoztatás	A fogyatékos személyek rehabilitációjának megvalósulása érdekében nyújtott szolgáltatások: rehabilitációs programok, segédeszköz/ segédeszköz-ellátás fejlesztés, a szolgáltatást nyújtó szervezetekkel és az általuk nyújtott rehabilitációs szolgáltatásokkal kapcsolatos adatok, információk gyűjtése a fogyatékos személyek, családtagjaik, segítők tájékoztatása érdekében.	1998. évi XXVI. tv. a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról 21. § a)-g)

ALAPELVEK

4.§

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

1. A Szövetség önkéntesen létrehozott, önkormányzattal rendelkező egyesület, mely nyilvántartott tagsággal rendelkezik.
2. A Szövetség tevékenységében a feladatokhoz igazodóan legyen jelen egymást kiegészítve az élettapasztalaton és önképzésen alapuló, az önként vállalt, fizetetlen és a hivatásszerű tevékenység.
3. A feladatkörök betöltésében uralkodó szempont a rátermettség, az elkötelezettség és a választók, illetve a megbízók többségének bizalma.
4. A legsúlyosabban károsodott személyeknek is egyenlő esélyeket kell biztosítani az szövetségi tagsági jogok, kötelezettségek gyakorlására és a szervezetben viselt tisztségek betöltésére.
5. Minden tagszervezetnek egyenlő lehetőséget kell nyújtani, hogy hatáson részt vegyen az érdekérvényesítő tevékenységben, a célok, feladatok és módszerek meghatározásában.
6. Az összesített, többségi álláspontnak megfelelően az érdekképviselőket tisztségviselők és munkatársak látják el.
7. 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.
8. A Közhasznú jogállás biztosítása érdekében a Szövetség törekszik arra, hogy az előző két lezárt üzleti év mérlege és eredmény kimutatása alapján megfelelő erőforrással, továbbá megfelelő társadalmi támogatottsággal rendelkezzen.

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, vagy jogi személyiség nélküli betegcsoport, mely, a ritka betegséggel élő emberekért tevékenykedik, ha tagfelvételi kérelmében vállalja és tagsága idején teljesíti a tagsággal járó kötelezettségeket. A szövetségben egy betegséget (betegségcsoportot) lehetőleg csak egy 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, civil és gazdálkodó szervezetek, vállalkozások, intézmények, természetes személyek és az ő jogi személyiséggel nem rendelkező társulásai, 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 Elnökség a feltételek meglétének megvizsgálását követően, dönt a tagfelvételtől.
4. Az Elnökség a tagfelvételt kérő szervezet várankozó 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 jogviszony megszűnik
 - a) a tag kilépésével;
 - b) a tagsági jogviszony Szövetség általi felmondásával;
 - c) a tag kizárásával;
 - d) a tag halálával vagy jogutód nélküli megszűnésével.

A tagsági jogviszonyát a tag a Szövetség Elnökségéhez címzett írásbeli nyilatkozatával bármikor, indoklás nélkül megszüntetheti. A tagsági jogviszony a tag nyilatkozatának az Elnökséghez történő megérkezése napján szűnik meg.

A Közgyűlés nyílt szavazással, egyszerű szótöbbséggel kizárhatja a Szövetség tagjai közül azt a tagot, aki jelen alapszabály rendelkezéseit vagy a Közgyűlés határozatát súlyosan megsérti vagy ismételten sértő magatartást tanúsít.

A kizárási eljárást bármely tag vagy szövetségi szerv kezdeményezésére a Közgyűlés folytatja le. A kizárási eljárásban a tagot a Közgyűlés ülésére meg kell hívni, azzal a figyelmeztetéssel, hogy a szabályszerű meghívása ellenére történő távolmaradása az ülés megtartását és a határozathozatalt nem akadályozza. Az ülésen biztosítani kell számára a védekezési lehetőséget. Az ülésen a tag képviselővel is képviseltetheti magát. A tag kizárását kimondó határozatot írásba kell foglalni és indokolással kell ellátni; az indokolásnak tartalmaznia kell a kizárás alapjául szolgáló tényeket és bizonyítékokat, továbbá a jogorvoslati lehetőségről való tájékoztatást. A Közgyűlés a kizárásról szóló határozatot a tagkizárási eljárás megindulásától számított 30 napon belül meghozza és 8 napon belül igazolható módon közli az érintett taggal.

Az Egyesület tagja kérheti a bíróságtól a kizárási ügyében hozott határozat hatályon kívül helyezését, ha a határozat jogszabálysértő vagy a létesítő okiratba ütközik. A határozat hatályon kívül helyezése iránt attól az időponttól számított 30 napon belül lehet keresetet indítani az Egyesület ellen, amikor a jogosult a határozatról tudomást szerzett vagy a határozatról tudomást szerezhetett volna. A határozat meghozatalától számított egyéves, jogvesztő határidő elteltével per nem indítható. A határozat hatályon kívül helyezése iránti per megindításának a határozat végrehajtására halasztó hatálya nincs. A bíróság indokolt esetben a tag kérelmére a határozat végrehajtását felfüggesztheti. A felfüggesztést elrendelő végzés ellen nincs helye fellebbezésnek. A perben bírósági meghagyás nem bocsátható ki.

A Közgyűlés 30 napos felmondási idővel írásban felmondhatja a tagsági jogviszonyát annak a tagnak, aki a tagdíjat írásbeli (30 napos póthatáridőt tűző és az ismételt mulasztás következményeire kifejezetten felhívó) felszólítás ellenére is elmulasztja megfizetni 90 napnál hosszabb időn keresztül. Az írásbeli felszólításban fel kell hívni a tagot arra, hogy amennyiben a felszólítás alaptalan vagy a mulasztását ki kívánja menteni, adja elő az ezekkel kapcsolatos tényeket és bizonyítékokat. A felmondást tárgyaló Közgyűlés összehívására és lebonyolítására a Közgyűlés összehívásának és lebonyolításának a szabályai irányadók azzal, hogy a felmondás kérdésében az érintett tag nem szavazhat. A felmondásról szóló közgyűlési határozatot írásba kell foglalni és indokolással kell ellátni; az indokolásnak tartalmaznia kell a felmondás alapjául szolgáló tényeket és bizonyítékokat, továbbá a jogorvoslati lehetőségről való tájékoztatást. A határozatot a taggal írásban, igazolható módon a határozattól számított 30 napon belül közölni kell. A tagsági jogviszony a felmondási idő leteltével szűnik meg.

8. A pártoló tagság megszűnésére az e fejezetben foglaltak az irányadók azzal, hogy a pártoló tag esetében a felajánlott támogatás teljesítésének elmaradása esetén a tagdíj megfizetése elmaradásának következményeit kell alkalmazni.

A TAGOK JOGAI

6.§

1. A természetes személy tagok jogait személyesen, míg a jogi személy, vagy jogi személyiség nélküli tagok választott képviselő révén gyakorolják. Egy szervezetet egy személy képvisel.
2. A tagok jogosultak:
 - részt venni a RIROSZ rendezvényein
 - választhatók és választási joggal rendelkeznek
 - 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 (képviselőjük) 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 szövetségi 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 Szövetség tagja:
 - a) nem veszélyeztetheti a Szövetség céljának megvalósítását és a Szövetség tevékenységét.
 - b) köteles a Szövetség alapszabályának, a döntéshozó szervek határozatainak reá vonatkozó előírásait, rendelkezéseit betartani.
 - c) köteles a lakcímét annak megváltozását követő 8 napon belül az Elnökséghez bejelenteni.
8. 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 tagjai.
3. Összeférhetlenségi szabályok.
 - a) A tisztségviselők a RIROSZ-ban valamint az ezekkel összeegyeztethető célokért tevékenykedő szervezetekben tölthetnek be tisztséget.
 - b) A döntéshozó szerv, valamint az ügyvezető szerv határozathozatalában nem vehet részt az a személy, aki, vagy akinek közeli hozzátartozója a határozat alapján kötelezettség vagy felelősség alól mentesül, vagy bármilyen más előnyben részesül, illetve a megköthető jogügyletben egyébként érdekelt.
 - c) Nem minősül előnynek a közhasznú szervezet cél szerinti juttatásai keretében a bárki által megkötés nélkül igénybe vehető nem pénzbeli szolgáltatás, illetve a Szövetség által tagjának, a tagsági jogviszony alapján nyújtott, létesítő okiratnak megfelelő cél szerinti juttatás.
 - d) Nem lehet az ellenőrző szerv elnöke vagy tagja, illetve könyvvizsgálója az a személy, aki
 - a döntéshozó szerv, illetve az ügyvezető szerv elnöke vagy tagja (ide nem értve az szövetség döntéshozó szervének azon tagjait, akik tisztséget nem töltenek be),
 - a közhasznú szervezettel e megbízatásán kívüli más tevékenység kifejtésére irányuló munkaviszonyban vagy munkavégzésre irányuló egyéb jogviszonyban áll, ha jogszabály másképp nem rendelkezik,
 - a közhasznú szervezet cél szerinti juttatásából részesül - kivéve a bárki által megkötés nélkül igénybe vehető nem pénzbeli szolgáltatásokat, és az szövetség által tagjának a tagsági jogviszony alapján a létesítő okiratban foglaltaknak megfelelően nyújtott cél szerinti juttatást -, illetve
 - a fenti pontokban meghatározott személyek közeli hozzátartozója.
 - e) A közhasznú szervezet megszűntét követő három évig nem lehet az Elnökség, vagy EB tagja, az a személy, aki korábban olyan közhasznú szervezet vezető tisztségviselője volt - annak megszűnését megelőző két évben legalább egy év -,
 - amely jogutód nélkül szűnt meg úgy, hogy az állami adó- és vámhatóságnál nyilvántartott adó- és vámtartozását nem egyenlítette ki,
 - mellyel szemben az állami adó- és vámhatóság jelentős összegű adóhiányt tárt fel,
 - amellyel szemben az állami adó- és vámhatóság üzletlezárás intézkedést alkalmazott, vagy üzletlezárást helyettesítő bírságot szabott ki,
 - amelynek adószámát az állami adó- és vámhatóság az adózás rendjéről szóló törvény szerint felfüggesztette vagy törölte.
 - 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 8:1.§ 1. 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, leirói, postai és egyéb kiadásai megtérítésére az Elnökség határozata alapján, annak keretei között, a hatályos pénzügyi szabályok szerint jogosultak a RIROSZ vagyonaiból;
 - 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 kétharmados 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 (www.rirosz.hu és riroszlista@primlista.hu) – 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 – törvényben és ezen Alapszabályban foglalt kivételekkel. Szavazategyenlőség esetén a határozatot elvetettnek kell tekinteni.

JEGYZŐKÖNYVEK, HATÁROZATOK, NYILVÁNOSÁG

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), a döntések időpontját és hatályát. 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.
2. A Szövetség vagy annak valamely szervének tagjai a RIROSZ közgyűlésének, elnökségének és felügyelőbizottságának ülésén tagságukból eredő jogait személyes részvétel helyett elektronikus hírközlő eszközök igénybevitelével (pl. online videohívás) is gyakorolhatják, feltéve, hogy a szavazati joggal rendelkezők azonosítása, valamint közöttük a kölcsönös és korlátozásmentes kommunikáció biztosítható. Az ehhez szükséges technikai eszközöket a tagnak kell megszerveznie és biztosítania. Olyan kérdésben, amelyről az alapszabály szerint titkos szavazást kell tartani, elektronikus hírközlő eszközök igénybevitelével csak abban az esetben hozható határozat, amennyiben annak során a szavazás titkossága is biztosítható. Olyan személyek részére, akik nem tagjai az Szövetségnek vagy annak valamely szervének, a Szövetség az ülés meghirdetett helyszínén biztosít lehetőséget a személyes részvételre. Az elektronikus hírközlő eszköz igénybevitelével tartott ülésen elhangzottakat és a meghozott határozatokat úgy kell rögzíteni, hogy azok utóbb is ellenőrizhetők legyenek. Ha az ülésen hozott határozatot be kell nyújtani a nyilvántartó bírósághoz, jegyzőkönyvet kell készíteni, amelyet – ha az alapszabály vagy jogszabály máshogy nem rendel – az ülés levezető elnöke aláírásával hitelesít.
3. A RIROSZ szerveinek üléseivel kapcsolatban azok tagjai szabadon dönthetnek saját részvételük módjáról. Azok a tagok, akik az ülésen elektronikus hírközlő eszköz igénybevitelével szeretnének részt venni, e szándékukat legalább három nappal az ülés napja előtt be kell jelenteniük a szövetségi szerv elnökének, megjelölve a kapcsolódás módját, telefonszámát, illetve egyéb azonosítóját, valamint a közgyűlés dátumát. A bejelentéshez csatolnia kell a személyazonosításra alkalmas dokumentumának másolatát. A szövetségi szerv elnöke a bejelentés alapján megvizsgálja az egyértelmű azonosítás és a kölcsönös kommunikáció lehetőségét, és az ülés előtt értesíti a tagot, hogy engedélyezi-e az elektronikus hírközlő eszköz használatát. Azokat a tagokat, akik e szándékukról a szövetségi szerv elnökét határidőben nem tájékoztatják, úgy kell tekinteni, mint akik a közgyűlésen személyesen vesznek részt.
4. 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 (www.rirosz.hu) vagy hírlevélben (riroszlista@primlista.hu) nyilvánosságra hozza.
5. 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 (www.rirosz.hu) működése és szolgáltatásai igénybevitelének módját, valamint beszámolóit közléseit nyilvánosságra hozza. Ugyanígy hozza nyilvánosságra a közgyűlés és az Elnökség döntéseit. Azokat a döntéseket, melyek személyiségi jogokat sérthetnek nem kötelező nyilvánosságra hozni.

6. Azon tag részére, aki a szövetségi szerv ülésén elektronikus hírközlő eszköz igénybevételével vesz részt, a jelenléti ívet a jegyzőkönyvvezető készíti el, és azon a tag saját kezű aláírásának nem kell szerepelnie.
7. A RIROSZ közhasznúsági mellékletébe bárki betekinthez, arról saját költségén másolatot készíthet. A RIROSZ tagok részére a RIROSZ közhasznúsági mellékletének másolatát ellenszolgáltatás nélkül el kell készíteni. A Szövetség köteles a közhasznúsági mellékletét a tárgyévet 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) döntés más szövetséggel való egyesülésről, úgyszintén a Szövetség megszűnésének és szétválásának kimondásáról;
 - 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 az Ectv. szerinti tartalommal összeállított közhasznúsági melléklet 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;
 - a kizárást kimondó Elnökségi határozat elleni jogorvoslat igénylésekor;
 - a RIROSZ vagyona az esedékes tartozásokat nem fedezi vagy a RIROSZ előreláthatólag nem lesz képes a tartozásokat esedékességkor teljesíteni; vagy
 - a RIROSZ céljainak elérése veszélybe került.
 - 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 Elnökség legalább 15 nappal az ülés időpontja előtt kiküldött meghívóval, elsődlegesen a Szövetség székhelyére hívja össze írásban, igazolható módon. Írásbeli igazolható módon történő kézbesítésnek minősül: pl. ajánlott vagy tértivevényes küldeményként, továbbá a tagnak az elektronikus levelezési címére történő kézbesítés azzal, hogy a kézbesítés visszaigazolásra kerüljön (elektronikus tértivevény). A Közgyűlés meghívóját a RIROSZ internetes honlapján, vagy hírlevélben, mindezek hiányában, körlevélben és lehetőség szerint újságban is közzé kell tenni. [Ectv. 37. § (2) a) pont]

A közgyűlési meghívó tartalmazza a Szövetség nevét, székhelyét, a Közgyűlés helyét, idejét és a javasolt napirendi pontokat. A napirendi pontokat a meghívóban legalább olyan részletezettséggel kell rögzíteni, hogy a szavazásra

jogosult tagok álláspontjukat kialakíthassák. A meghívónak tartalmaznia kell továbbá a Közgyűlés határozatképtelensége esetére a megismételt Közgyűlés helyszínét és időpontját, – akár az eredetileg meghirdetett napra, és az arra történő felhívást, hogy a megismételt Közgyűlés az eredeti napirendi pontok tekintetében a megjelentek számára tekintet nélkül határozatképes lesz.

A közgyűlési meghívó kézbesítésétől vagy közzétételétől számított 3 napon belül a tagok és a Szövetség szervei az Elnökségtől a napirend kiegészítését kérhetik, a kiegészítés indokolásával. A napirend kiegészítésének tárgyában az Elnökség 2 napon belül dönt. Az Elnökség a napirend kiegészítését elutasíthatja vagy a kérelemnek helyt adhat. Döntését, továbbá elfogadás esetén a kiegészített napirendi pontokat minden esetben annak meghozatalától számított legkésőbb 2 napon belül igazolható módon közli a tagokkal.

Ha az Elnökség a napirend kiegészítése iránti kérelemről nem dönt, úgy a Közgyűlés a napirend elfogadásáról szóló határozat meghozatalát megelőzően külön dönt a napirend kiegészítésének tárgyában, azzal, hogy a szabályszerűen nem közölt napirenden szereplő kérdésben csak akkor hozható határozat, ha valamennyi részvételre jogosult jelen van és a napirenden nem szereplő kérdés megtárgyalásához egyhangúlag hozzájárulnak.

7. A Közgyűlés határozatképes, ha azon a szavazati jogú tagok fele és még egy megjelent.
8. A Közgyűlés megnyitását követően elsődlegesen meg kell állapítani a határozatképességet, vagyis az aktuális taglétszámhoz képest a megjelent és szavazásra jogosult tagok számát. A Közgyűlés a napirendi pontok tárgyalását megelőzően egyszerű szótöbbséggel, nyílt szavazással megválasztja a jegyzőkönyvvezető és két jegyzőkönyv hitelesítő személyét, valamint szükség esetén a két fős szavazatszámoló bizottságot.
9. A tagok határozatukat a határozatképesség megállapításánál figyelembe vett szavazatok többségével hozzák meg, kivéve az alábbi 15. pontban foglalt esetekben. A határozat meghozatalakor nem szavazhat az,
 - a) akit a határozat kötelezettség vagy felelősség alól mentesít vagy a jogi személy terhére másfajta előnyben részesít;
 - b) akivel a határozat szerint szerződést kell kötni;
 - c) aki ellen a határozat alapján pert kell indítani;
 - d) akinek olyan hozzátartozója érdekelt a döntésben, aki a Szövetségnek nem tagja;
 - e) aki a döntésben érdekelt más szervezettel többségi befolyáson alapuló kapcsolatban áll; vagy
 - f) aki egyébként személyesen érdekelt a döntésben.
10. A Közgyűlések nyilvánosak.
11. A Közgyűlés döntése a Szövetség valamennyi tagjára, tagszervezetére kizárólag a RIROSZ érdekkörében folytatott tevékenységükre vonatkozóan - kötelező.
12. A Közgyűlés elnöki tisztét a RIROSZ elnöke, alelnökei vagy az Elnökség, – a 13. § 5. pontja esetén – az Ellenőrző Bizottság által felkért személy látja el.
 - 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 tisztségre:
 - 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.
13. 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.
14. 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.
15. A jelen Alapszabály módosításához a Közgyűlésen jelen lévő tagok háromnegyedes szótöbbséggel hozott határozata szükséges. A RIROSZ céljának módosításához és a RIROSZ megszűnéséről szóló közgyűlési döntéshez a szavazati joggal rendelkező tagok háromnegyedes szótöbbséggel hozott határozata szükséges.

AZ ELNÖKSÉG

12.§

1. A RIROSZ háromtagú Elnökségének elnökét, és alelnökeit 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 ügyvezető szerve.
3. Különösen az Elnökség feladatkörébe tartozik:
 - a) a RIROSZ napi ügyeinek vitele, az Elnökség hatáskörébe tartozó ügyekben a döntések meghozatala;
 - b) a költségvetés, az éves beszámoló és a közhasznúsági melléklet előkészítése és a Közgyűlés elé terjesztése elfogadás céljából;
 - c) a RIROSZ vagyonának kezelése, a vagyon felhasználására és befektetésére vonatkozó, a Közgyűlés hatáskörébe nem tartozó döntések meghozatala és végrehajtása;
 - d) a RIROSZ jogszabály és a jelen Alapszabály szerinti szervei megalakításának és a tisztségviselők megválasztásának előkészítése;
 - e) a Közgyűlés összehívása, a tagság és a RIROSZ szerveinek értesítése, a Közgyűlés napirendi pontjainak meghatározása, részvétel a Közgyűlésen és válaszadás a RIROSZ-szal kapcsolatos kérdésekre;
 - f) a RIROSZ tagságának nyilvántartása és döntés a tagfelvételtől;
 - g) a RIROSZ határozatainak, szervezeti okiratainak és egyéb könyveinek vezetése, a RIROSZ működésével kapcsolatos iratok megőrzése;
 - h) a RIROSZ-t érintő megszűnési ok fennállásának mindenkori vizsgálata és annak bekövetkezte esetén a törvényben előírt intézkedések megtétele;
 - i) a Szövetség Működési Szabályzatának valamint Pénzügyi Szabályzatának kidolgozása, egyéb szabályzatainak elfogadása;
 - j) a RIROSZ irodájának felügyelete, a szolgálatok vezetőinek kinevezése;
 - k) az Elnökség tagjainak beszámoltatása, tájékoztatás kérése tagszervezetek működésének egészéről;
 - l) döntés sajtótermék kiadásáról;
 - m) közreműködés tagszervezetek közötti vitás kérdések megoldásában egyeztetéssel;
 - n) 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.
7. A vezető tisztségviselőre vonatkozó rendelkezések:
 - a) Vezető tisztségviselő az a nagykorú személy lehet, akinek cselekvőképességét a tevékenysége ellátásához szükséges körben nem korlátozták.
 - b) Nem lehet vezető tisztségviselő az, akit büncselekmény elkövetése miatt jogerősen szabadságvesztés büntetésre ítélték, amíg a büntetett előlélethez fűződő hátrányos következmények alól nem mentesült.
 - c) Nem lehet vezető tisztségviselő, aki közügyektől eltiltó ítélet hatálya alatt áll (Btk. 61.§ (2) bek. i) pont).
 - d) Nem lehet vezető tisztségviselő az, akit e foglalkozástól jogerősen eltiltottak.
 - e) Akit valamely foglalkozástól jogerős bírói ítélettel eltiltottak, az eltiltás hatálya alatt az ítéletben megjelölt tevékenységet folytató jogi személy vezető tisztségviselője nem lehet.
 - f) Az eltiltást kimondó határozatban megszabott időtartamig nem lehet vezető tisztségviselő az, akit eltiltottak a vezető tisztségviselői tevékenységtől.
8. Az Elnökség tagjának tisztsége megszűnik:
 - a) a megbízás időtartamának lejártával;
 - b) ha az Elnökség tagja a tisztségéről az Elnökségnek írásban benyújtott nyilatkozatával lemond;
 - c) az Elnökség tagjának halálával;
 - d) az Elnökség tagjának a közgyűlés általi visszahívásával;

- e) a vezető tisztségviselő cselekvőképességének a tevékenysége ellátásához szükséges körben történő korlátozásával;
- f) a vezető tisztségviselővel szembeni kizáró vagy összeférhetlenségi ok bekövetkeztével;

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 felelősséggel, általa visszahívható.
2. Az Ellenőrző Bizottság feladata a Szövetség működésének és gazdálkodásának ellenőrzése, az éves beszámoló és a közhasznú melléklet 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 vezetős szerv döntését teszi szükségessé;
 - b) a vezető tisztségviselők felelősségét megalapozó tény merül fel.
5. Az intézkedésre jogosult testületet (vezetős szervet) az Ellenőrző Bizottság indítványára - annak megtételétől számított 30 napon belül - össze kell hívni. E határidő eredménytelen eltelte esetén a testület (vezetős szerv) 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 tagja az a nagykorú személy lehet, akinek cselekvőképességét a tevékenysége ellátásához szükséges körben nem korlátozták. Nem lehet az Ellenőrző Bizottság tagja, akivel szemben a vezető tisztségviselőkre vonatkozó kizáró ok áll fenn, továbbá aki vagy akinek a hozzátartozója a jogi személy vezető tisztségviselője.
9. 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 irányítása, a RIROSZ adminisztratív munkájának felügyelete, az Elnökség vezetése.
 - b) A Szövetség, és az Elnökség általános és önálló képviselője.
 - 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 önállóan.
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. Az alelnökök:
 - a) az Elnökség döntése szerint ellátják 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.
5. A bankszámla felett az elnök és az ügyviteli alelnök is önállóan rendelkezik.
6. A RIROSZ költségvetését és gazdasági beszámolóját a 18.§ 1. és 2. pontjában foglalt tételek szerint is el kell készíteni.
7. A Szövetség bevételeit az Ectv. 19. § (1) bekezdés szerinti részletezésben, költségeit ráfordításait (kiadásait) az Ectv. 19. § (2) bekezdés szerinti részletezésben elkülönítetten, a számviteli előírások szerint tartja nyilván, megfelelően a 350/2011. (XII. 30.) Korm. rendelet (továbbiakban: Civil R.) szabályainak is.
8. Könyvvizsgálata, mint közhasznú szervezetnek kettős könyvvitel szerint történik. A közhasznú szervezetekre vonatkozó szabályok szerint éves számviteli beszámolót és azzal egyidejűleg közhasznúsági mellékletet készít, amit a RIROSZ Elnöksége javaslatára a Közgyűlés fogad el.
9. A közhasznúsági melléklet tartalmára a 350/2011 (12.30) Korm. rend.1 számú melléklete az irányadó. A közhasznúsági mellékletnek összhangban kell állnia a számviteli beszámolóval.
10. A RIROSZ vagyonának takarékos, gazdaságos kezelése és felhasználása, gyarapítása és megóvása minden szövetségi tisztségviselő, munkatárs kötelessége.

11. A Szövetség szabad pénzeszközeit az alapcélokkal összefüggő vállalkozások létrehozása érdekében befektetheti.
12. A Szövetség, gazdasági-vállalkozási tevékenysége nem lehet elsődleges, azt csak közhasznú céljainak megvalósítása érdekében, azokat nem veszélyeztetve végez, és mint közhasznú szervezet, nem zárja ki, hogy tagjain kívül más is részesüljön közhasznú szolgáltatásaiból.
13. A Szövetség a gazdálkodása során elért eredményét nem osztja fel, azt a jelen Alapszabályban meghatározott közhasznú tevékenységére fordítja.
14. Ezen túlmenően befektetési céllal pénzeszközöket csak az állam által garantált befektetési formákban helyezhet el. A Szövetség Befektetési Szabályzatot készít, amelyet a Közgyűlés fogad el.
- 15.

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. Minderre a döntést tartalmazó iratban figyelmeztetni kell az érdekelteket.
3. Az 1. pontban írt panaszjárással egyidejűleg – attól függetlenül –, a sérelmes döntés ellen, a civil 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 *ellenőrzést*.

A SZÖVETSÉG SZERVEZETI ÉS MŰKÖDÉSI SZABÁLYZATA KÖRÉBE UTALT KÉRDÉSCSOPORTOK

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.

A SZÖVETSÉG MEGSZŪNÉSE

19.§

1. A RIROSZ megszűnésére a Polgári Törvénykönyv 3:48. § (1) bekezdése, 3:83. §-a és 3:84. §-a irányadó.
2. A RIROSZ működésére – az Alapszabályban nem szabályozott kérdésekben – a civil szervezetek működéséről és támogatásáról szóló 2011. évi CLXXV. tv., a Polgári Törvénykönyv, és más, a tevékenységére vonatkozó jogszabályok az irányadók.

A RITKA BETEGSÉG DEFINÍCIÓJÁVAL KAPCSOLATOS KÉRDÉSEK

20.§

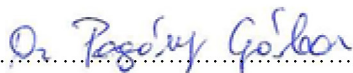
1. Az European Medicines Agency (EMA) definíciója szerint ritka betegségnek kell tekinteni azt a betegséget mely 2000 emberből legfeljebb egyet érint.

2. A RIROSZ működése során ritka betegséggel élőknek kell tekinteni azt a személyt, akinek ritka előfordulási genetikai, magzati, születési ártalom vagy egyéb betegség folytán egészségi állapota visszafordíthatatlanul vagy tartósan oly mértékben károsodott, hogy állapota korlátozza teljes értékű részvételét a társadalom életében, emiatt tartósan hátrányt szenved.
3. A 2. pontban említett előfordulási aránynál magasabb arányú betegségecsoportnak vagy szervezetnek a Szövetséghez pártoló tagként való csatlakozása engedélyezéséről az Elnökség hivatott dönteni kivételes esetben.
4. Ahol ez az alapszabály munkatársat említ, ott megbizottat és alkalmazottat is érteni kell.

Záradék:

A jelen Alapszabály a Szövetség alakuló Közgyűlésén 2006. 04. 13-án elfogadott szöveg 2008. 05. 30-án, 2013.04.13-án, 2014.01.25-én, 2015.12.10-én, 2016.04.09-én és 2020.04.29-én módosított és életbeléptetett változata egységes szerkezetben. Ezennel igazolom, hogy a jelen Alapszabály egységes szerkezetbe foglalt szövege megfelel a Szövetség Közgyűlése által elfogadott alapszabály-módosítások alapján hatályos tartalmának

Alulírott Dr. Pogány Gábor, mint a Ritka és Veleszületett Rendellenességgel élők Országos Szövetsége elnöke igazolom, hogy az alapszabály egységes szerkezetbe foglalt fenti szövege megfelel az egyesület közgyűlése által elfogadott alapszabály-módosítások alapján az alapszabály hatályos tartalmának.



Dr. Pogány Gábor, elnök

Budapest, 2020.04.29.

Előttük, mint tanúk előtt:



Név: Pogányné Bojtor Zsuzsanna

Lakcím: 1022 Budapest, Pajzs u. 5. fsz. 2.





Név: Fogarassy Károly

Lakcím: 1192 Budapest, Zalaegerszeg u. 18. fszt. 2.