

MAGYAR ANGELMAN SZINDRÓMA ALAPÍTVÁNY MÓDOSÍTÁSOKKAL EGYSÉGES SZERKEZETBE FOGLALT ALAPÍTÓ OKIRATA

Alulírott Alapító a Polgári Törvénykönyvről szóló 2013. évi V. törvény 3:378-404. §§-ai, valamint a civil szervezetek működéséről szóló 2011. évi CLXXV. törvény alapján az alábbi Alapítvány létrehozását határoztam el.

1. Az Alapítvány alapítója

Név: Mihálszki Zsuzsanna
Anyja neve: Tirpák Éva
Lakcím: 1146 Budapest, Cházár András u. 19. 2. em. 8. a.

2. Az Alapítvány neve

Az Alapítvány teljes neve: **Magyar Angelman Szindróma Alapítvány**
Az Alapítvány rövidített neve: **Angelman Alapítvány**
Az Alapítvány angol nyelvű teljes neve: **Hungarian Angelman Syndrome Foundation**

3. Az Alapítvány székhelye

Az Alapítvány székhelye: 1126 Budapest, Böszörményi út 13-15. 4. em. 3.
Az Alapítvány levelezési címe: 1126 Budapest, Böszörményi út 13-15. 4. em. 3.
Az Alapítvány telephelye: 5350 Tiszafüred, Gábor Áron út 1.

Az Alapítvány működése az ország egész területére kiterjed.

4. Az Alapítvány célja, tevékenysége

Az Alapítvány célja:

4.1. A fogyatékkal élők, különösen a halmozottan sérültek, ezen belül az Angelman szindrómával élők társadalmi beilleszkedésének elősegítése, sajátos érdekeinek védelme, képviselete és szolgálata, a társadalom befogadó attitűdjének formálása. Az Angelman szindróma megismertetése a magyar társadalom szélesebb rétegeivel.

4.2. A fogyatékkal élők, különösen az Angelman szindrómával élők, családtagjaik, gondviselőik összefogása és életvitelének segítése.

4.3. A fogyatékkal élők, különösen az Angelman szindrómával élő embereket ellátó egészségügyi, köznevelési, szociális, habilitációs, rehabilitációs és segítő intézmények, civil szervezetek és szakemberek közötti információáramlás megteremtése és munkájuk segítése.

Az Alapítvány a céljainak elérése érdekében a következő feladatokat végzi:

4.1.1. Az Angelman szindrómáról szóló szakmai, módszertani, illetve ismeretterjesztő kiadványok szerkesztése, megjelentetése és terjesztése, illetve hasonló kiadványokban történő publikálás. A külföldi kiadványok magyar nyelvre való fordíttatása és közzététele. Az Angelman Alapítvány honlapjának, Facebook oldalának szerkesztése és fenntartása.

4.1.2. A fogyatékkal élők és családjaik, gondviselőik helyzetének figyelemfelhívására, érdekeinek képviselésére és helyzetük jobbítására szervezett szakmai és egyéb rendezvényeken történő részvétel és ott az Angelman szindrómával élők és családjaik, gondviselőik érdekeinek képviselése. A rendezvényen való részvétel költségeinek (pl. szállás és utazási költségek) megtérítése.

4.1.3. A fogyatékkal élő fogyasztók és családjaik, gondviselőik érdekeinek/ jogainak érvényesítése, fogyasztói problémák feltárása, a fogyasztók képviselése a fogyasztói jogok/érdekek védelmében, a fogyatékkal élők és a közvélemény tájékoztatása. Az érdekképviselő során szakértők bevonása, díjazása és más szervezetekkel történő együttműködés.

4.1.4. A fogyatékkal élőket érintő hazai jogszabályalkotás és annak gyakorlati megvalósulásának figyelemmel kísérése, a megfelelő hivatalokkal történő kapcsolatfelvétel a fogyatékkal élők érdekeinek védelme érdekében.

4.1.5. Magyarország területén vagy nemzetközi szinten működő fogyatékos ügyekkel foglalkozó szakemberekkel, szervezetekkel és intézményekkel történő kapcsolattartás és együttműködés a közös célok elérése érdekében.

4.1.6. Sérült gyerekekről, emberekről szóló könyvek, szakkönyvek, mesekönyvek, történetek kiadása, illetve abban való közreműködés.

4.2.1. Az Angelman szindrómával élők felkutatása és családtagjainak, gondviselőinek egymást ismerő és segítő közösséggé való szervezése, kapcsolattartásuk segítése. Szülőklubok, családi rendezvények szervezése, lebonyolítása, a rászoruló, fogyatékkal élőket nevelő családok részére az összejövetelekkel kapcsolatos programok, utazási és esetleges szállás költségek térítése. A rendezvény tárgyi és személyi feltételeinek biztosítása, ezen belül is gyermekfelügyelet szervezése, a klubnapra meghívott vendégek, szakemberek költségeinek megtérítése.

4.2.2. Az Angelman szindrómával élő emberek egészségügyi, oktatási, nevelési, fejlesztési, szociális, kulturális és szabadidős lehetőségeinek feltérképezése egész Magyarország területén. Koordinátorok kijelölése az ország különböző régióiban, akik feladata a helyi lehetőségek feltérképezésén és az adott régióban segítségért forduló érintettek informálásán túl, kapcsolattartás a többi koordinátorral és az Angelman szindrómával élők ellátásával foglalkozó intézmények, szervezetek, szakemberek közötti tapasztalatsere illetve információellátás biztosítása. A koordinátorok tevékenységének költségeit az Angelman Alapítvány szükség esetén megtérítheti.

4.2.3. A még nem diagnosztizált, vagy nem biztos diagnózissal rendelkezők biztos diagnózishoz történő hozzásegítése, a diagnózis felállításával kapcsolatos esetleges költségek (pl. egészségügyi, szállás és utazási költségek) finanszírozása. Az újonnan diagnosztizáltak segítése, különösen az Angelman szindrómával kapcsolatos elméleti és gyakorlati tudnivalók

átadása és a jogi, helyi egészségügyi, oktatási, fejlesztési, szociális, kulturális és szabadidős lehetőségek ismertetése.

4.2.4. Az Angelman szindrómával élők egészségügyi ellátásának, értelmi- és mozgásfejlesztésének anyagi támogatása és szervezése. Az ehhez szükséges komplex háttér kialakításának illetve a már meglévő szolgáltatások további működésének segítése. Hiánypótló szolgáltatások szervezése a fogyatékkal élők számára (különösen: rehabilitáció, rehabilitáció, egészségfejlesztés, speciális ambulancia, gyógyító-megelőző ellátás, szabadidős vagy terápiás jellegű sport- és művészeti tevékenység, értelmi- és mozgásfejlesztés, augmentatív és alternatív kommunikációs fejlesztés utaztatás, szállító szolgálat szervezése).

4.2.5. A fogyatékkal élők mindennapi életéhez, illetve a megfelelő otthoni környezet kialakításához szükséges tárgyi eszközök felkutatása, beszerzése vagy egyéni beszerzésének segítése és a már meglévő használt eszközök érintettek közötti cseréjének biztosítása. Ide tartoznak különösen: képességfejlesztő játékok, alternatív kommunikációs eszközök, háromkerekű biciklik, futópadok, speciális babakocsik, tolószékek, autósülések és kiegészítők, kerékpár-utánfutók, speciális ruházati termékek, speciális berendezések. Bizonyos speciális eszközök gyártása. Az eszközök a fogyatékkal élők számára ingyenes vagy kedvezményes ideiglenes vagy végleges használatra bocsátása.

4.2.6. Az Angelman szindrómával élő emberek családjainak, gondviselőinek anyagi és lelki gondjainak enyhítése (pl. pszichológiai segítség, tanácsadás, terápiák, rekreációs lehetőségek), a gondozáshoz és fejlesztéshez szükséges megfelelő otthoni környezet kialakításának segítése, jogi tanácsadás. Ennek érdekében anyagi, szellemi, szervezési erőforrások felkutatása (pl. pályázatokon való részvétel, lehetséges támogatók megkeresése) és felhasználása.

4.2.7. A fogyatékkal élők, különösen az Angelman szindrómával élők és családjaik részére sport- és szabadidős tevékenységek, kulturális, művészeti és szórakozási lehetőségek szervezése illetve tárgyi és személyi feltételeinek biztosítása (pl. úszás, szülőtréning, kirándulások, üdülések, táborozások, játszóházak, klubfoglalkozások, színházi, cirkuszi előadások). Konkrét rendezvények biztosítása mellett, cél az ország területén működő szabadidős programokat biztosító intézmények megkeresése fogyatékkal élő embereknek történő szolgáltatásaik bővítése érdekében (pl. kedvezményes belépők, kizárólag fogyatékkal élők számára fenntartott időszak, speciális programok, játékok). A rászorult családok anyagi segítése a rendezvényen történő megjelenéshez. A családtagok kikapcsolódásának biztosításához gyermekfelügyelet szervezése és biztosítása.

4.2.8. A fogyatékkal élők életmódjának javítását szolgáló kulturális célok megvalósításának támogatása, művészeti kezdeményezések támogatása, művészeti értékek létrehozásának, megőrzésének segítése.

4.2.9. A fogyatékkal élő emberek számára napközbeni ellátást nyújtó intézmények, valamint átmeneti és állandó elhelyezést nyújtó otthonok felkutatása, működtetésük segítése. Időszakos felügyelet szervezése, a tárgyi és személyi feltételek biztosítása. Távlati célként napközbeni ellátást nyújtó intézmények, valamint átmeneti és állandó elhelyezést nyújtó otthonok kialakítása, működtetése.

4.2.10. Játszóházak szervezése, működtetése fogyatékos személyek számára.

4.2.11. Fogyatékos személyek számára játszótér létrehozása, működtetése, illetve abban való közreműködés.

4.2.12. A fogyatékkal élők és kísérőik közlekedésének, szállításának szervezése, biztosítása.

4.2.13. A fogyatékkal élők és kísérőik számára táborok szervezése, a tárgyi és személyi feltételek biztosítása.

4.2.14. A közérdekű önkéntes tevékenységről szóló 2005. évi LXXXVIII. törvény rendelkezéseinek megfelelően önkéntes tevékenység szervezése, a célok mind teljesebb megvalósítása érdekében

4.2.15. Az aktuálisan szervezett programokról, elérhető szolgáltatásokról, a részvételi feltételekről az Alapítvány a honlapján és/vagy a Facebook-on nyújt tájékoztatást. A szolgáltatások igénybevételének módjáról és köréről, a támogatás mértékéről a kuratórium dönt a következő szempontok alapján. A szolgáltatásokat elsősorban az Angelman szindrómával élők, családtagjaik, gondviselőik vehetik igénybe, másodsorban pedig a halmozott fogyatékkal élők, családtagjaik, gondviselőik, harmadsorban pedig a fogyatékkal élők, családtagjaik és gondviselőik. Korlátozott számú elérési lehetőség esetén további szempontokat pl. anyagi helyzet, az adott pillanatban fennálló családi helyzet, a lakóhely környékének ellátottsága, előző programokon történő részvétel is figyelembe vesz a kuratórium. Döntéséhez a kuratórium pályázatot is kiírhat illetve döntését egyéni írásbeli (papíralapú vagy elektronikus) kérelem alapján is meghozhatja. A saját szervezésű szolgáltatások finanszírozása elsőbbséget élvez más szervezetek által rendezett programokkal szemben.

4.2.16: Az Alapítvány szolgáltatásait alapvetően a fogyatékkal élők, különösen a halmozottan sérültek, ezen belül is elsősorban az Angelman szindrómával élők, a családtagjaik, a gondviselőik, a gondozók, az őket ellátó egészségügyi, köznevelési, szociális, habilitációs, rehabilitációs és segítő intézmények, civil szervezetek és szakemberek (orvosok, terapeuták) vehetik igénybe.

4.3.1. Az Angelman szindrómával élő embereket ellátó egészségügyi, oktatási, szociális és fejlesztő intézmények, szakemberek felkutatása. Működésükhöz szükséges tárgyi eszközök beszerzése, biztosítása. Együtműködésük segítése a kapcsolat megteremtésével és tapasztalatcsere biztosításával pl. információs anyagok közreadásával, összejövetelek szervezésével. Az összejöveteleken résztvevők utazási és szállás költségének térítése, esetleges előadók költségeinek térítése és tiszteletdíj fizetése.

4.3.2. Fogyatékkal élőkkel foglalkozó családtagok, gondviselők és szakemberek képzésének, továbbképzésének szervezése illetve meglévő képzéseken történő részvétel anyagi támogatása. Hazai és külföldi tanulmányutak szervezése a gondviselők és a szakemberek számára az Angelman szindrómával élők minél jobb ellátása érdekében. A résztvevők utazási, szállás- és egyéb költségeinek térítése. A szakembereket képző oktatási intézményekkel, ill. a szakembereket foglalkoztató intézményekkel való együtműködés.

4.3.3. Nemzetközi kapcsolatok kialakítása és folyamatos kapcsolattartás a külföldön élő Angelman szindrómával élőket nevelő családokkal, civil szervezetekkel, illetve diagnosztizálásukkal, gyógyításukkal, fejlesztésükkel, oktatásukkal és gondozásukkal foglalkozó, szakemberekkel, intézményekkel és kutatóközpontokkal. Együtműködés a közös célok elérése érdekében. Külföldi konferenciákon történő részvétel biztosítása, részvételi,

utazási és szállás és egyéb költségek megtérítése a szakemberek, a gondozók és az érintett családtagok, Angelman szindrómával élők számára. A nemzetközi tapasztalatok, gyakorlatok és eredmények magyarországi publikálása.

4.3.4. A nemzetközi és hazai kutatások figyelemmel kísérése, támogatása, esetleges finanszírozása és az eredmények minél szélesebb körben történő publikálása, de elsősorban a szakemberek és az érintett családok körében. A nemzetközi kutatásokba történő bekapcsolódás elősegítése, mind szakemberek, mind pedig az érintett családok szintjén. A nemzetközi kutatási eredmények hazai implementálásának elősegítése.

4.3.5 A társadalom érzékenyítése, integrált és ismeretterjesztő programok szervezése azzal a céllal, hogy a társadalom tagjai több információval, személyes élménnyel, rendelkezzenek a fogyatékkal élőkkel kapcsolatban.

4.3.6 Az aktuálisan szervezett programokról, elérhető szolgáltatásokról, a részvételi feltételekről az Alapítvány a honlapján és/vagy a Facebook-on nyújt tájékoztatást. A szolgáltatások igénybevételének módjáról és köréről, a támogatás mértékéről a kuratórium dönt a következő szempontok alapján. A szolgáltatásokat elsősorban az Angelman szindrómával élők, családtagjaik, gondviselőik, az Angelman szindrómával élő embereket ellátó egészségügyi, köznevelési, szociális, rehabilitációs, rehabilitációs és segítő intézmények, civil szervezetek és szakemberek vehetik igénybe. Másodsorban pedig a halmozottan fogyatékkal élők, családtagjaik, gondviselőik, harmadsorban pedig a fogyatékkal élők, családtagjaik és gondviselőik illetve a halmozottan fogyatékkal, fogyatékkal élő embereket ellátó egészségügyi, köznevelési, szociális, rehabilitációs, rehabilitációs és segítő intézmények, civil szervezetek és szakemberek. Cél, az aktuális program sajátosságainak, igényeinek leginkább megfelelő résztvevő kiválasztása. Döntéséhez a kuratórium pályázatot is kiírhat illetve döntését írásbeli (papíralapú vagy elektronikus) kérelem alapján is meghozhatja.

Az Alapítvány az alábbi közhasznú tevékenységeket folytatja a következő közfeladatokhoz kapcsolódóan:

Közhasznú tevékenység	Közfeladat megnevezése	Közfeladatot előíró jogszabályhely
1. 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	Az egészségügyről szóló 1997 évi CLIV tv. 141.§ (3) f 141.§ (3.) i
	Népegészségügyi tevékenység: egészség fejlesztése, betegségek megelőzése, intézményrendszer; egészségfejlesztési, egészségvédelmi, betegségmegelőzési, gyógyító és orvosi rehabilitációs szolgáltatások.	Magyarország helyi önkormányzatairól szóló 2011. évi CLXXXIX. tv. 13. § (1) 4. 23. § (5) 9.
	Egészségügyi rehabilitáció.	

	<p>Az egészségügyi kutatási tevékenység támogatása, szervezése és koordinálása.</p> <p>Az egyéni és a társadalmi érdekek összehangolása a ritka, a kiemelkedő költségigényű, illetve az új módszerek és eljárások alkalmazásánál.</p> <p>Egészséges életmód segítségét célzó szolgáltatások.</p>	
2. Szociális tevékenység, családsegítés	<p>A hátrányos helyzetű családok védelme, és a családok jólétének erősítése, a munkavállalás és a családi élet összeegyeztetésének elősegítése.</p> <p>Gyermekvállalás támogatása, gyermekvállalási szándék megvalósulásának és a sérült gyermek családban tartásának segítése.</p> <p>Szociális ellátás keretén belül személyes gondoskodás.</p>	<p>Magyarország helyi önkormányzatairól szóló 2011. évi CLXXXIX. tv.</p> <p>13. § (1) 8.</p> <p>23. § (4) 4.</p> <p>23. § (5) 11.</p> <p>A szociális igazgatásról, és a szociális ellátásokról szóló 1993 évi III. tv.</p> <p>56. § (1)-(2)</p> <p>57. § (1) e)</p> <p>A gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról szóló 1997 évi XXXI tv.</p> <p>44/D. §</p>
3. Oktatás, képességfejlesztés, ismeretterjesztés	<p>Sajátos nevelési igényű gyermekeknek, tanulók oktatásának, nevelésének elősegítése.</p>	<p>A nemzeti köznevelésről szóló 2011. évi CXCV. törvény</p> <p>18. § (2) a) b) d) e) g) h)</p> <p>19. § (2) b) e)</p>
4. Gyermek- és ifjúságvédelem, gyermek- és ifjúsági érdekképviselet	<p>A fogyatékkal vagy egészségkárosodással született gyermek családban történő nevelkedésének elősegítése, a gyermek veszélyeztetettségének megelőzése és megszüntetése érdekében. Informáló, tanácsadó tevékenység.</p>	<p>A gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról szóló 1997 évi XXXI tv.</p> <p>14. § (3)</p> <p>15. § (2) b) c)</p> <p>15. § (3)</p> <p>17. § (1)</p>

5. Fogyatékos személyek sporttevékenységének támogatása	A hátrányos helyzetű társadalmi csoportok, a családok és fogyatékosok sportjának támogatása	A sportról szóló 2004. évi al. tv. 49. § c)-e) A nemzeti köznevelésről szóló 2011. évi CXC. törvény 19. § (2) f) Magyarország helyi önkormányzatairól szóló 2011. évi CLXXXIX. törvény 13. § (1) 15. 23. § (5) 17.
6. Fogyatékos személyek rehabilitációjának elősegítése, rehabilitációs foglalkoztatás	Fogyatékos személyek hátrányainak kompenzálása. Művelődési, kulturális, sport- és más közösségi célú létesítmények látogatásának szervezése. 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.	A fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI tv. 2.§ (5) 18.§ (1)-(2) 21. § a)-g)
7. Közhasznú szervezetek számára biztosított - csak közhasznú szervezetek által igénybe vehető szolgáltatások	A fogyatékkal vagy egészségkárosodással élő önszerveződő közösségeinek támogatása, a civil szervezetek önfenntartó képességének erősítése.	Magyarország helyi önkormányzatairól szóló 2011. évi CLXXXIX. Tv. 6. § a)-b)
8. A magyarországi nemzeti és etnikai kisebbségekkel, valamint a határon túli magyarsággal kapcsolatos tevékenység	A fogyatékkal vagy egészségkárosodással élők határon túli látó érdeképviselet/esélyegyenlőség biztosítása, önszerveződés	2011. évi CLXXIX. tv. A nemzetiségek jogairól 115.§ a) – i).

	szervezésének támogatása.	működtetésének	
--	------------------------------	----------------	--

5. Az Alapítvány induló vagyona és felhasználása

5.1 Az Alapító rendelkezésre bocsátott összesen 200.000.- Ft, azaz kétszázezer forintkézpénzt, mely összeget az Alapító ügyvédnél letétként helyezte el. Alapító az összeget az Alapítvány nyilvántartásba vételét követően nyitott bankszámlán helyezte el.

5.2 Az Alapítvány a működése megkezdésekor az Angelman szindrómával, valamint az Alapítvány széles körben való megismertetésével kapcsolatos információs tevékenységet lát el, a pénzügyi támogatási feladatait fokozatosan vezeti be. Az Alapítvány céljainak megvalósítására az induló vagyon, az induló vagyon hozadéka, az Alapítványt támogatók vagyoni hozzájárulásai és azok hozadékai valamint az Alapítvány vállalkozásaiból befolyt összeg, illetve az egyéb bevételek és hozadékai használhatók fel. Az Alapítvány vagyonát csak a jelen Alapító Okiratban meghatározott célokra lehet fordítani. Az Alapítvány vagyonának terhére az Alapítvány Szervezeti és Működési Szabályzatában meghatározott módon lehet pályázatokat kiírni és ezek alapján az Alapítvány céljaival összefüggésben költségtérítést vagy ösztöndíjat nyújtani.

5.3 Az Alapítvány támogatást egyéni kérelmek vagy pályázatok alapján nyújthat. A támogatott személyek vagy szervezetek tevékenysége az alapítványi célokhoz kapcsolódik, azok megvalósítását segíti. Az Alapítvány bármely cél szerinti juttatását pályázathoz kötheti.

5.4 Az Alapítvány ösztöndíjat és egyszeri támogatást is nyújthat, valamint az alapítványi célok hatékonyabb megvalósítása érdekében fő- és mellékállású alkalmazottat is foglalkoztathat.

5.5 Amennyiben az Alapítvány befektetési tevékenységet végez, a Kuratórium befektetési szabályzatot készít, és azt egyhangúlag fogadja el.

5.6 Az esetleges külföldi támogatásoknak valutában történő kezelésére szükség esetén külön devizaszámlát nyit és az azon lévő, ill. oda befolyó összeget devizában is felhasználhatja.

Az Alapítvány pénzbeli, dologi és természetbeli támogatásokat, valamint ingyenes szolgáltatást is elfogadhat, elfogadásáról a Kuratórium dönt.

5.7 Az Alapítvány nevében vagy javára történő adománygyűjtés nem járhat az adományozók, illetőleg más személyek zavarásával, a személyhez fűződő jogok és az emberi méltóság sérelmével. Az Alapítvány nevében vagy javára csak az Alapítvány írásbeli meghatalmazása alapján végezhető adománygyűjtés.

5.8 Az Alapítvány gazdasági-vállalkozási tevékenységének fejlesztéséhez közhasznú tevékenységét veszélyeztető mértékű hitelt nem vehet fel. Befektetési tevékenység végzése esetén befektetési szabályzatot kell készíteni, amelyet a Kuratórium fogad el. Az Alapítvány váltót, ill. más hitelviszonyt megtestesítő értékpapírt nem bocsáthat ki.

5.9 Az Alapítvány csak az alapítványi cél megvalósításával közvetlenül összefüggő gazdasági tevékenységet végez. Az Alapítvány gazdasági-vállalkozási tevékenységet csak

közhasznú vagy a jelen Alapító Okiratban meghatározott alapcél szerinti tevékenység megvalósítását nem veszélyeztetve végez. Gazdálkodása során elért eredményét nem oszthatja fel, azt a jelen Alapító Okiratban meghatározott közhasznú tevékenységére fordítja. Az Alapítvány a vezető tisztségviselőt, a támogatót, az önkéntest, valamint e személyek közeli hozzátartozóját – a bárki által megkötés nélkül igénybe vehető nem vagyoni szolgáltatások kivételével – cél szerinti juttatásban nem részesítheti.

5.10 Az Alapítvány részt vehet gazdálkodó és non-profit szervezetek létrehozásában és működtetésében, melyek segítik a fogyatékkal élő emberek teljes életét és jogainak érvényesítését. Az Alapítványt ezen tevékenysége nem hátráltathatja alapvető céljainak megvalósításában.

5.11 Az Alapítvány nem lehet korlátlan felelősségű tagja más jogalanynak, nem létesíthet Alapítványt és nem csatlakozhat Alapítványhoz.

6. Az Alapítványhoz való csatlakozás lehetősége

6.1 Az Alapítvány nyitott, ahhoz bármely bel- és külföldi, természetes és jogi személy csatlakozhat, ha az Alapítvány céljaival egyetért, és azt anyagilag támogatni kívánja. Az Alapítvány javára teljesített juttatás pénzeszközön kívül lehet bármely forgalomképes dolog, illetőleg vagyoni értékű jog is. A csatlakozással a csatlakozó nem válik az Alapítvány alapítójává, továbbá nem válik jogosulttá az alapítói jogok gyakorlására sem.

6.2 Nem fogadható el olyan támogatás, amelynek ellenében a támogatást nyújtó, vagy ezzel összefüggésben más személy vagy szervezet részére közvetett anyagi előnyt igényelnek, ideértve az olyan esetet is, amelyben a vagyoni előny nyújtása vagy megszervezése valamely szolgáltatással vagy előre meghatározott vagyoni előnnyel függ össze.

6.3 Az Alapítványhoz való csatlakozás feltétele az Alapítvány céljainak és szabályainak elfogadása. A csatlakozás elfogadásáról az Alapítvány Kuratóriuma határoz.

6.4 Az Alapítványhoz csatlakozott személyek és szervezetek javaslatot tehetnek a Kuratórium részére az Alapítvány céljai megvalósítására, egyebekben a csatlakozásukat feltételhez nem köthetik.

6.5 Az Alapítvány céljaira nevesített juttatás nem jelent önmagában csatlakozást az Alapítványhoz.

7. Az Alapítvány szervezete és működése

7.1 Az Alapítvány ügyvezető szerve a Kuratórium, melynek létszáma 3 fő. A Kuratórium elnökét és tagjait az Alapító jelöli ki.

Az Alapítvány Kuratóriumának tagjai:

1. név: *Kádár Réka, a Kuratórium elnöke*
Anyja neve: *Nagy Erzsébet*
Lakcím: *1126 Budapest, Böszörményi út 13-15. 4. em. 3.*

2. név: *dr. Ambrus Bence*
Anyja neve: *dr. Illyés Amália Anikó*
Lakcím: *1037 Budapest, Táborhegyi lépcső 6.*

3. név: Rácz-Szabó Viktória
Anyja neve: Mikolics Mandy Yvonne
Lakcím: 7200 Dombóvár II. utca 1.

7.2 *Az Alapítvány képviselőit külön-külön, önállóan, korlátozás nélkül, általános jelleggel a Kuratórium tagjai jogosultak.*

7.3 A Kuratórium tagjainak megbízatása 3 (három) éves időtartamra szól. A Kuratórium tagjai ismételtén kijelölhetők. A Kuratórium tagjai indokolt esetben költségtérítésben vagy tiszteletdíjban részesülhetnek. Indokolt esetben az Alapítvány alkalmazottai is lehetnek.

7.4 A Kuratórium tagjainak a megbízatása megszűnik a Kuratórium tagja megbízatásának lejártával (3 év), halálával, lemondással, illetőleg az Alapító általi visszahívással. Megszűnik a Kuratórium tagjának megbízatása továbbá cselekvőképességének a tevékenysége ellátásához szükséges körben történő korlátozásával, illetve kizáró vagy összeférhetlenségi ok bekövetkeztével.

7.5 Az Alapító a Kuratórium tagját az alapítványi cél megvalósításának közvetlen veszélyeztetése esetén visszahívhatja. A Kuratórium tagjai lemondásukat bármikor írásban közölhetik. A Kuratórium tagjának lemondását az Alapítóhoz kell intéznie.

7.6 A Kuratórium tagja kijelölését megelőzően köteles tájékoztatni az Alapítványt, ha egyidejűleg más közhasznú szervezetnél is betölt vezető tisztséget, illetve kijelölését követően köteles az Alapítványt előzetesen értesíteni arról, ha őt más közhasznú szervezetnél is vezető tisztségviselőnek jelölték.

7.7 A Kuratórium tagjai az alapítvány vezető tisztségviselői. Vezető tisztségviselő az a nagykorú személy lehet, akinek cselekvőképességét a tevékenysége ellátásához szükséges körben nem korlátozták. A vezető tisztségviselő a feladatait személyesen köteles ellátni. Nem lehet vezető tisztségviselő az, akit bűncselekmény elkövetése miatt jogerősen szabadságvesztés büntetésre ítélték, amíg a büntetett előlethez fűződő hátrányos következmények alól nem mentesült. Nem lehet vezető tisztségviselő az, akit e foglalkozástól jogerősen eltiltottak. Akit valamely foglalkozástól jogerős bírói ítélettel eltiltottak, az eltiltás hatálya alatt az ítéletben megjelölt tevékenységet folytató jogi személy vezető tisztségviselője nem lehet. Az eltiltást kimondó határozatban megszabott időtartamig nem lehet vezető tisztségviselő az, akit eltiltottak a vezető tisztségviselői tevékenységtől. Az Alapítvány kedvezményezettje és annak közeli hozzátartozója nem lehet a Kuratórium tagja. Az Alapító és közeli hozzátartozói nem lehetnek többségben a Kuratóriumban.

7.8 Nem lehet a Kuratórium elnöke vagy tagja olyan személy, aki 3 éven belül megszünt olyan közhasznú szervezetnek volt a vezető tisztségviselője – annak megszüntését megelőző két évben legalább egy évig –, amely (a) jogutód nélkül szűnt meg úgy, hogy az állami adó- és vámhatóságnál nyilvántartott adó- és vámtartozását nem egyenlített ki, (b) amellyel szemben az állami adó- és vámhatóság jelentős összegű adóhiányt tárt fel, (c) amellyel szemben az állami adó- és vámhatóság üzletlezárás intézkedést alkalmazott, vagy üzletlezárást helyettesítő bírságot szabott ki, (d) amelynek adószámát az állami adó- és vámhatóság felfüggesztette vagy törölte.

8. A Kuratórium eljárási rendje

8.1. A Kuratórium dönt a pénz és más alapítványi tulajdonban lévő eszközök alapítványi célnak megfelelő felhasználásáról, támogatások odaítéléséről, pályázatok kiírásáról, elszámolások bekéréséről, csatlakozások elfogadásáról, valamint a vagyonnal kapcsolatos valamennyi gazdálkodási kérdésben. Jogköre továbbá saját működési rendjének kialakítása.

8.2. Kuratórium szükséghez képest - de évente legalább egyszer (rendes ülés) - tart ülést, melyet a Kuratórium elnöke vagy bármely két kuratóriumi tag együttesen hív össze. A Kuratórium ülésére minden tagot a napirend közlésével kell meghívni úgy, hogy az írásbeli meghívók elküldése és az ülés napja között legalább 8 (nyolc) napos időköz legyen. A Kuratórium elnöke a Kuratórium bármely tagja által megtárgyalandó napirend ismertetésével (ok és cél megjelölésével) tett javaslatára a javaslat kézhezvételétől számított 8 (nyolc) napon belül köteles intézkedni a Kuratórium ülésének 30 (harminc) napon belüli időpontra történő összehívásáról.

8.3. A Kuratórium Ügyrendjét maga határozza meg, amely nem lehet ellentétes a jelen Alapító Okirat rendelkezéseivel.

8.4. A Kuratórium ülése határozatképes, ha annak szabályos összehívását követően tagjainak több mint a fele jelen van.

8.5. A Kuratórium döntéseit nyílt szavazással egyszerű szótöbbséggel hozza. Szavazategyenlőség esetén a kérdést elvetettnek kell tekinteni, és a következő alkalommal ismét szavazásra kell bocsátani.

8.6. A Kuratórium tagjainak 2/3-os minősített szótöbbsége szükséges a szervezeti és működési szabályzat, az éves gazdálkodási terv és éves költségvetés, valamint az éves beszámoló illetve a közhasznúsági melléklet elfogadásához. Két utóbbi dokumentumot május hó 31. napjáig nyilvánosságra hozza.

8.7. A Kuratórium üléseit a Kuratórium elnöke, akadályoztatása esetén bármely másik kuratóriumi tag vezeti. A Kuratórium ülései nyilvánosak, azokon bárki részt vehet illetve bármely döntésben érdekelt egyéb személyt, szervet az ülésre lehetőség szerint külön is meg kell hívni. Zárt ülést csak törvényi felhatalmazás alapján lehet elrendelni személyiségi jog védelme vagy titokvédelem céljából.

8.8. Személyi kérdésekben a Kuratórium titkos szavazást is elrendelhet.

8.9. A Kuratórium elnöke köteles a Kuratórium által hozott döntések nyilvántartását naprakészen vezetni, mely nyilvántartásból megállapítható a döntés tartalma, időpontja és hatálya, a döntést támogatók és ellenzők számaránya (ha lehetséges személye is).

8.10. A Kuratórium minden lényeges döntését jegyzőkönyvben rögzíti, sorszámmal ellátja. A jegyzőkönyvet aláírja a Kuratórium elnöke és a hitelesítésre kijelölt jelenlévő tagja.

8.11. A Kuratórium a döntéseiről az érintetteket két héten belül közvetlenül írásban értesíti, és a döntésekről vezetett nyilvántartásba való betekintési lehetőséggel, ill. felvilágosítás adással a nyilvánosságot biztosítja. Az Alapítvány működésével kapcsolatosan keletkezett iratokba csak olyan harmadik személyek tekinthetnek be, akik erre vonatkozó jogosultságukat előzetesen alapos okkal valószínűsítik. Az iratokba való betekintés lehetőségét a Kuratórium elnöke köteles biztosítani az érdeklődő számára előzetes időpont egyeztetést követően, az

Alapítvány székhelyén, felügyelet mellett. Az Alapítvány beszámolójába, illetve közhasznúsági mellékletébe bárki betekinthez, és arról saját költségére másolatot készíthet. A Kuratórium elnöke köteles az iratbetekintésről külön nyilvántartást vezetni, melyből megállapítható a kérelmező neve, a kért irat megnevezése, a kérelem és teljesítésének ideje.

8.12. A Kuratórium döntéseit, működésének módját, szolgáltatásai igénybevételének módját és a beszámolóit (éves beszámoló, közhasznúsági melléklet) közzé kell tenni az Alapítvány honlapján.

8.13. A Kuratórium 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, ill. a megkötendő jogügyletben egyébként érdekelt. Nem minősül előnynek az Alapítvány cél szerinti juttatásai keretében a bárki által megkötés nélkül igénybe vehető nem pénzbeli szolgáltatás.

8.14. A Kuratórium szükség szerint, de legalább évente egy alkalommal tájékoztatja az Alapítót az Alapítvány munkájáról, különös tekintettel az alapítványi vagyon kezelésére és felhasználására.

9. Az Alapítvány képviselöte

Az Alapítványt a Kuratórium tagjai külön-külön, önállóan, korlátozás nélkül, általános jelleggel képviseli.

Az Alapítvány képviselöteben eljáró személyek aláírási jogukat akként gyakorolják, hogy az Alapítvány előírt, előnyomott vagy nyomtatott neve alá írják a nevüket az erre a célra készített hiteles cég aláírási nyilatkozatuknak megfelelően.

10. Az Alapítvány bankszámlájának kezelése

Az Alapítvány bankszámlája felett aláírási joggal a Kuratórium két – az Alapító személyével függőségi viszonyban nem álló – tagja Kádár Réka és Rácz-Szabó Viktória külön-külön önállóan rendelkezik, illetve az általuk írásban meghatalmazott személyek, akik megfelelnek a Ptk. 3:397. § (4) bekezdésében foglaltaknak.

11. A felügyelő bizottság

Az Alapítvány éves bevétele várhatóan nem haladja meg az ötvenmillió forintot, ezért az Alapító elkülönült felügyelő szervet (felügyelőbizottságot) nem hoz létre.

12. Beszámolási rend

12.1. Az Alapító rögzíti, hogy az Alapítvány a törvényben és jelen Alapító Okiratban rögzített közhasznú tevékenységet folytat.

12.2. Az Alapítvány működéséről a külön jogszabályok előírásai szerinti üzleti könyveket kell vezetni és azokat az üzletév végén le kell zárni. A Kuratórium az Alapítvány üzletévi gazdálkodásáról mérleget, a gazdálkodás eredményéről vagyongkimutatást készít.

12.3. Az Alapítvány éves beszámolóját és közhasznúsági mellékletét a Kuratórium fogadja el a jelen Alapító Okirat 8.5 és 8.6 pontjában rögzített döntéshozatali eljárási szabályok szerint a tárgyévet követő év május 31. napjáig. A Kuratórium gondoskodik a beszámoló és a közhasznúsági melléklet nyilvánosságra hozataláról a hatályos jogszabályi előírásoknak megfelelően. A beszámolót és a közhasznúsági mellékletet az Alapítvány a tárgyévet követő év május 31. napjáig letétbe helyezi és saját honlapján közzéteszi.

12.4. Az Alapítvány vagyonával a jelen Alapító Okiratban rögzített célok megvalósítása érdekében az Alapító Okirat és a hatályos jogszabályok keretei között szabadon gazdálkodik. Gazdálkodásának, vagyongkezelésének szabályait a vagyongkezelési szabályzat tartalmazza.

12.5. Az Alapítvány évente dönt a céljai között felsorolt feladatok végrehajtásához felhasználható pénzeszközök mértékéről, a juttatások módjáról, egyéb támogatás nyújtásáról. Az Alapítvány által meghirdetett felhívások, pályázatok, egyéb tájékoztatók prospektusai - az Alapítvány székhelyén - bárki részére rendelkezésre állnak és azokat az Alapítvány honlapján is közzéteszi.

12.6. Az Alapítvány köteles a cél szerinti tevékenységéből, illetve vállalkozási tevékenységéből származó bevételeit és ráfordításait elkülönítetten nyilvántartani, egyebekben a reá irányadó könyvvézetési szabályokat kell alkalmazni.

12.7. Az Alapítvány köteles a jelen Alapító Okirat szerinti tevékenységének és gazdálkodásának legfontosabb adatait az Alapítvány honlapján nyilvánosságra hozni. Az Alapítvány a nyilvánosság érdekében egyebekben a működését érintően bármely érdekelt számára iratbetekintési lehetőséget biztosít és felvilágosítást nyújt a jelen Alapító Okiratban rögzítettek szerint.

13. Felelősségi rendelkezések

Az Alapítvány Kuratóriuma vagy annak tisztségviselője által a feladatkörének ellátása során harmadik személynek okozott kárért az Alapítvány felelős. A tisztségviselő az általa e minőségben az Alapítványnak okozott kárért a Ptk. szabályai szerint felel.

14. Az Alapítvány megszűnése

Az Alapítvány esetleges megszűnése esetén a Polgári Törvénykönyvről szóló 2013. évi V. törvény (Ptk.) 3:402-404. §-ai az irányadók. Az Alapítvány esetleges jogutód nélküli megszűnése esetén az Alapítvány hitelezők kielégítése után fennmaradó vagyonát a Ritka és Velezületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége (RIROSZ) kapja, és az Alapítvány céljaihoz hasonló célra kell fordítani, és erről a nyilvánosságot megfelelően tájékoztatni.

15. Vegyes rendelkezések

15.1 Az Alapító alapítói jogainak a gyakorlására – cselekvőképességének elvesztése vagy halála esetén-

A következő személyt jelöli meg:

Név: Vizi Zsuzsanna
Anyja neve: Veres Katalin
Lakcím: 1124 Budapest, Kiss János altáb. u. 55.

15.2 A jelen Alapító Okiratban nem szabályozott kérdésekben a Ptk., valamint az egyesülési jogról, a közhasznú jogállásról, valamint a civil szervezetek működéséről és támogatásáról szóló 2011. évi CLXXV. törvény szerint kell eljárni.

15.3 Az Alapítvány az egyesülési jogról, a közhasznú jogállásról, valamint a civil szervezetek működéséről és támogatásáról szóló 2011. évi CLXXV. törvény 34.§ (1) bekezdés d) pontjának megfelelően közvetlen politikai tevékenységet nem folytat, szervezete pártoktól független, azoknak anyagi támogatást nem nyújt.

15.4 Az Alapítvány jogi személy. Jelen Alapítvány a Fővárosi Törvényszék nyilvántartásba vételével jött létre.

Kelt: Budapest, 2018. szeptember 19.

.....
Mihálszki Zsuzsanna
alapító

Alulírott, ezennel igazolom, hogy a jelen Alapító Okirat módosításokkal egységes szerkezetbe foglalt szövege megfelel az Alapító Okirat módosítások alapján hatályos tartalmának (2011. évi CLXXXI. tv. 38.§ (2) bekezdés), a módosításra a 3., a 7.1, a 7.2, a 9. és a 10. pontok változása adott alapot. A módosítások félkövér és dőlt betűvel jelöltek.

Ellenjegyzem Budapesten, 2018. szeptember 19. napján:

.....
Dr. Ormai Gabriella
Ügyvéd
Kamarai azonosító száma: 36066501