



ALAPÍTÓ OKIRAT

egységes szerkezetben, ahol a törölt szövegrészek áthúzva, az új szövegrészek aláhúzva jelennek meg

id. Pokorny Lajos és id. Pokorny Lajosné, mint a Fővárosi Bíróság által 5567/2009. sorszám alatt nyilvántartásba vett **Magyar Rett Szindróma Alapítvány** alapítói az alapító okiratot módosítom, és egységes szerkezetbe foglaltan az alábbiak szerint teszem közzé:

Az alapítványt, mint nyílt alapítványt, az alább részletezett, tartós közérdekű cél megvalósítása érdekében az alábbiak szerint részletezett feltételek mellett hoztuk létre azzal, hogy az alapítvány közhasznú szervezet.

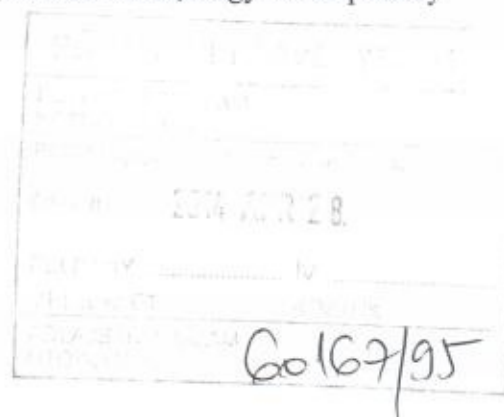
Általános rendelkezések:

1. Az alapítvány neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány, rövidítve: M.R.SZ.A.

2. Az alapítvány székhelye:

1116 Budapest, Sáfrány utca 42. fszt. 7/a.



3. Az alapítvány alapítói:

ID. POKORNY LAJOS

1222 Budapest, Bártfa utca 3. szám alatti lakos
és

ID. POKORNY LAJOSNÉ

1222 Budapest, Bártfa utca 3. szám alatti lakos

4. Az alapítvány célja:

A magyarországi Rett-szindrómás betegek feltérképezése, összefogása, a megfelelő orvosi, rehabilitációs háttér biztosítása.

Az optimális fejlesztő munka szociális, anyagi háttérének megteremtése.

Az érintett családok összefogása, aktív részvételének ösztönzése a gyermek fejlesztési programjában, valamint a rehabilitációs háttér megteremtésében.

Szakmai fórum létrehozása.

Az alapítvány közhasznú tevékenysége az 1997. évi CLVI. 26. e.) törvény alapján:

<u>Közhasznú tevékenység</u>	<u>Közfeladat</u>	<u>Jogszába ly megjelölése</u>
<u>Az egészség megőrzésével állapotmegtartással kapcsolatos programok szervezése, támogatása.</u>	<u>A lakosság egészségi állapotának javítása, a jobb életminőség elősegítése, az egészségkárosító</u>	<u>Magyarország helyi önkormányzatairól szóló 2011. évi CLXXXIX. törvény 13. § (1) bekezdés</u>

	<u>környezeti,</u> <u>az egészséges életmód</u> <u>segítését célzó</u> <u>szolgáltatások</u>	<u>4. pont</u>
<u>sajátos nevelési igényű</u> <u>gyermek nevelése,</u> <u>oktatása és fejlesztése</u> <u>kapcsán a szülők és a</u> <u>köznevelési intézmény</u> <u>közötti koordináció, az</u> <u>igények megismertetése</u>	<u>a sajátos nevelési igényű</u> <u>gyermek speciális</u> <u>igényeinek</u> <u>figyelembevétele</u>	<u>a nemzeti köznevelésről</u> <u>szóló 2011. évi CXCV.</u> <u>törvény 3. § (6) bekezdés</u>

1. — egészségmegőrzés, betegségmegelőzés, gyógyító és rehabilitációs tevékenység
4. — nevelés, oktatás, képességfejlesztés, ismeretterjesztés
11. — hátrányos helyzetű csoportok társadalmi esélyegyenlőségének elősegítése
12. — A szervezet közvetlen politikai tevékenységet nem folytat, pártoktól független, azoknak anyagi támogatást nem nyújt, országgyűlési képviselői, megyei, fővárosi önkormányzati választásokon jelöltet nem állít.

Az alapítvány egyéb, nem közhasznú, alapcél szerinti tevékenységei:

- táborszervezés
- szülőtalálkozók, szülők önszervezése
- előadások fejlesztésekről, egészségmegőrzésről
- ismeretterjesztő kiadvány készítése
- továbbképzés szervezése gyógypedagógusoknak, szülőknek
- állapotfelmérés végzése
- egészségügyi, gyógypedagógiai tanácsadás
- társadalmat érzékenyítő projektek végzése
- fogyatékos személyek rehabilitációjának elősegítése

5. A célra rendelt vagyon és annak felhasználási módja:

Induló vagyon:

Az alapítvány induló vagyona: 30.000,- Ft, amelyet az alapítók az alábbi megosztásban bocsátanak az alapítvány rendelkezésére:

id. Pokorny Lajos: 15.000,- Ft

id. Pokorny Lajosné: 15.000,- Ft

Felhasználás módja:

Az alapítvány céljait érintő tevékenységre, támogatásra oly módon, hogy az alapítvány kuratóriuma elbírálja a pályázó igényeit, és dönt a gyógykezelés, gyógyellátás, utaztatás, a szállás költségeinek részbeni, illetve teljes megtérítéséről, további szakmai összejövetelek, konferenciák lebonyolításáról.

Gazdasági meghagyás:

Az alapítvány működése során legalább 10.000,- Ft tartalékot kell képeznie, és azt folyamatosan biztosítani kell.

6. Az alapítvány kuratóriumának tagjai:

SZILI DANIELA

Lakik: 1116 Budapest, Sáfrány utca 42. fszt. 7/a.
Anyja neve: Matejic Snezana
Születési idő: 1972. augusztus 31.

EDINGER KATALIN ZSUZSANNA

Lakik: ~~1026 Budapest, Hargita utca 6.~~ 1028 Budapest, Szegfű

utca 9.

Anyja neve: Vitrai Solange Anna
Születési idő: 1974. január 4.

LÁSZLÓ TÍMEA

Lakik: 3021 Lőrinci, Mátra utca 6.
Anyja neve: Vágási Ildikó
Születési idő: 1983. szeptember 16.

KALMÁR KRISZTINA

Lakik: ~~1194 Budapest, Ady Endre út 97-99. C/25.~~
Anyja neve: Lohr Mária
Születési idő: ~~1974. április 4.~~

KOVÁCS BERNADETT

Lakik: 8360 Keszthely, Fodor utca 40. II/11.
Anyja neve: Szeles Márta
Születési idő: 1985. 08. 26.

KÁNTÁS ANDOR

Lakik: ~~8315 Gyenesdiás, Kossuth Lajos utca 73.~~
Anyja neve: Mészáros Erzsébet
Születési idő: ~~1961. március 26.~~

SZÜCS ALEXANDRA

Lakik: 1031 Budapest, Emőd utca 15.
Anyja neve: Villányi Erzsébet
Születési idő: 1969. 01. 17.

7. Az alapítvány időtartama:

Az alapítvány határozatlan időtartamra jött létre.

8. Az alapítványhoz való csatlakozás lehetősége:

Az alapítvány nyílt – ahhoz csatlakozhat pénzbeni, vagy természetbeni adománnyal, vagyonrendelkezéssel bármely magyar, vagy külföldi természetes, illetve jogi személy.

9. Az alapítvány szervezete és működése:

Az alapítvány működését az alapítvány Szervezeti és Működési Szabályzata határozza meg. A Szervezeti és Működési Szabályzatot a kuratórium fogadja el.

Az alapítvány kezelője a kuratórium.

A kuratórium öt tagú, élén az alapítók által választott elnökkel, akinek megbízatása 3 évre szól és újraválasztható.

A kuratórium elnöke:

SZILI DANIJELA

A kuratórium tiszteletbeli elnökei:

GÖNCZ ÁRPÁDNÉ
néhai dr. BORVENDÉG KATALIN

A kuratórium szükség szerint – de évente legalább két alkalommal ülésezik.

Az ülést a kuratórium elnöke hívja össze a napirend közlésével. A kuratórium tagjait legalább 15 nappal az ülés előtt kiküldött meghívóval kell értesíteni. A kuratórium ülése nyilvánosak. A kuratórium minden tagjának egy szavazata van. A kuratórium tagjai nem kötelezhetik el magukat, és nem dönthetnek olyan ügyekben, amelyben személyes érdekeltséggel, kapcsolattal rendelkeznek. Ezekről a kuratórium elnökénél írásos dokumentumot helyeznek el.

A kuratórium ülése akkor határozatképes, ha a szavazók több mint fele jelen van. Határozatképtelenség esetén az ülést azonos feltételekkel ismét kezdeményezni kell.

A határozatképes kuratórium egyhangú szavazata szükséges:

- a Szervezeti és Működési Szabályzat elfogadásához és módosításához.

A teljes kuratóriumi szavazatszámra számított $\frac{3}{4}$ -es szavazati többség szükséges:

- az éves pénzügyi terv elfogadásához,
- az alapítvány érdekeltségei vezetéséhez.

Egyebekben a kuratórium teljes szavazatszámra számított szótöbbséggel, nyílt szavazással hozza határozatait.

Szavazategyenlőség esetén az ülést levezető elnöknek szavazata dönt, aki nem lehet az alapítókval függő viszonyban álló kurátor.

A kuratórium hatáskörébe tartozik az éves beszámoló és a beszámoló közhasznúsági jelentés mellékletének elfogadása.

10. Határozatok és nyilvánosság:

- A testületi szervek döntéseit az alapítvány ügyintéző szerve nyilvántartja a határozatok tárában. Ebben fel kell tüntetni a döntések tartalmát, időpontját, hatályát, a támogatók és ellenzők számarányát (nyílt szavazás esetén) személyét.
- Az elnök gondoskodik az alapítvány döntéseinek érintettekkel való közlésről írásban, igazolható módon.
- Az alapítvány döntéseit a szervezet székhelyén elhelyezett hirdetőtáblán hozza nyilvánosságra.
- Az alapítvány működésével kapcsolatban keletkezett iratokba bárki betekinthez, az alapítvány székhelyén előre egyeztetett időpontban.
- Az alapítvány működésének módjáról, szolgáltatási igénybevételek módjáról, valamint beszámolóit közléseiről időszakos kiadványaiban és székhelyén elhelyezett hirdetőtáblán tájékoztatja a nyilvánosságot.

11. Összeférhetetlenségi szabályok:

Az alapítók a tisztségviselők kijelölésénél figyelembe vett a Khtv. 9. paragrafusában írott a

következő összeférhetetlenségi szabályokat.

A vezető szerv határozathozatalában nem vehet részt az a személy, vagy személyek, aki, vagy akinek közeli hozzátartozója (Ptk. 685. paragrafus b) ~~pont~~ 8:1. § (1) bekezdés 1. pontja); ~~élettársa (a továbbiakban együtt: hozzátartozó)~~ a határozat alapján:

a.) kötelezettség vagy felelősség alól mentesül, vagy

b.) bármilyen más előnyben részesül, illetve a megkötendő jogügyletben egyébként érdekelt.

Nem minősül előnynek a közhasznú szervezet cél szerinti juttatásai keretében a bárki által megkötés nélkül igénybe vehető nem pénzbeli szolgáltatás, illetve a társadalmi szervezet által tagjának, a tagsági jogviszony alapján benyújtott, létesítő okiratnak megfelelő cél szerinti juttatás.

Nem lehet a felügyelő szerv elnöke vagy tagja, illetve könyvvizsgálója az a személy, aki

a) a kuratórium elnöke vagy tagja,

b) az alapítvánnyal e megbízatásán kívüli más tevékenység kifejtésére irányuló munkaviszonyban vagy munkavégzésre irányuló egyéb jogviszonyban áll, ha jogszabály másképp nem rendelkezik,

c) az alapítvány cél szerinti juttatásából részesül - kivéve a bárki által megkötés nélkül igénybe vehető nem pénzbeli szolgáltatásokat -, illetve

d) az a)-c) pontban meghatározott személyek közeli hozzátartozója.

Nem lehet az alapítvány kuratóriumi tagja, elnöke, felügyelő szervének tagja, elnöke az a személy, aki korábban olyan közhasznú szervezet vezető tisztségviselője volt - annak megszűnését megelőző két évben legalább egy évig -,

a) amely jogutód nélkül szűnt meg úgy, hogy az állami adó- és vámhatóságnál nyilvántartott adó- és vámtartozását nem egyenlítette 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 az adózás rendjéről szóló törvény szerint felfüggesztette vagy törölte

a korábbi közhasznú szervezet megszűnését követő három évig.

12. Az alapítvány gazdálkodása

Az alapítvány vagyonának felhasználásáról az Alapító Okirat rendelkezései alapján a kuratórium dönt.

Az alapítók felhatalmazzák a kuratóriumot, hogy az alapítvány vagyonával gazdálkodjon. Az alapítvány céljainak elérése érdekében a vagyonból:

- tudományos kutatómunkát és ismeretterjesztő fórumot támogat
- részt vesz az érintett népességgel foglalkozó hazai és nemzetközi szervezetekben, együttműködik azokkal.
- támogatja a gyermekek fejlesztéséhez szükséges személyi és tárgyi háttér megteremtését
- közvetlenül segíti a hazai Rett-szindrómás gyermekek és fiatalok folyamatos és időszakos terápiás programjait.

Az alapítvány kizárólag közhasznú céljainak megvalósítása érdekében, és azokat nem veszélyeztetve gazdasági-vállalkozási tevékenységet is folytathat. A gazdálkodásból származó eredményt felosztani nem lehet, az csak az alapítvány közhasznú tevékenységére fordítható.

Az alapítvány nem folytathat befektetési tevékenységet és nem foglalkozhat értékpapírok vásárlásával, kibocsátásával, eladásával.

Amennyiben az alapítvány éves árbevétele meghaladja az 50 millió forintot, alapítók/tagok a kuratóriumtól elkülönített felügyelő szervet hoznak létre.

Az alapítvány céljaira közvetlenül nem használható természetbeni vagyonrendelkezéseket (pl. ingatlan) úgy kell hasznosítani, hogy a fenntartás, továbbá az üzemeltetés költségein felül olyan hozam keletkezzék, amely az alapítványi célok elérése érdekében felhasználható.

13. Beszámolás az alapítvány gazdálkodásáról:

Az alapítvány a számviteli törvénynek megfelelő éves beszámolóját a kuratórium fogadja el egyszerű szótöbbséggel – szavazategyenlőség esetén az elnök szavazata dönt. A kuratórium gondoskodik a beszámoló nyilvánosságra hozataláról a hatályos jogszabályi előírásoknak megfelelően. A közzététel helyei az alapítvány székhelye és az alapítvány honlapja.

A már közzétett beszámolót a lezárt évre vonatkozó módosításokkal újra közzé kell tenni, ha az ellenőrzés, önellenőrzés olyan jelentős hibát tárt fel, amely a vagyoni, pénzügyi, jövedelmi helyzetre vonatkozó, megbízható, és valóságos képet befolyásolja.

Az alapítvány mint közhasznú szervezet köteles az éves beszámoló jóváhagyásával egyidejűleg közhasznúsági jelentést a beszámoló közhasznúsági mellékletét is elkészíteni, amelyet szintén a kuratórium fogad el az előbbi feltételek mellett.

Közhasznúsági jelentés tartalma:

- számviteli beszámoló
- vagyon felhasználásával kapcsolatos kimutatások
- a különböző támogatások mértéke és felhasználása
- a közhasznú szervezet vezető tisztségviselőinek nyújtott juttatások értéke, illetve összege
- a közhasznú tevékenységről szóló rövid tartalmi beszámoló

A közhasznú alapítvány éves jelentésébe számviteli beszámolójába és annak közhasznúsági mellékletébe bárki betekinthez az alapítvány székhelyén.

14. Az alapítvány képviselése:

Az alapítványt a kuratórium bármely két tagja együttesen képviseli.

15. Az alapítvány bankszámlájának kezelése:

Az alapítvány bankszámlát nyit, mely bankszámla fölött a rendelkezési jogot a kuratórium bármely két tagja együttesen gyakorolja.

16. Az alapítvány megszűnése:

Az alapítvány kizárólag a jogszabályokban meghatározott esetekben szűnik meg. Az alapítvány megszűnése esetén a megmaradó vagyonról a Fővárosi Bíróság rendelkezik, vagy azt az alapítók határozata alapján a Magyar Máltai Szeretetszolgálat kapja. Az alapítók tudomásul veszik, hogy az alapítvány érvényességéhez, és jogi személyi válásához a Fővárosi Bíróság által történő nyilvántartásba vétel szükséges.

17. Vegyes rendelkezések

A jelen alapító okiratban nem szabályozott kérdésekben a Ptk. és az 1997. évi CLVI. Civil törvény szabályai irányadóak.

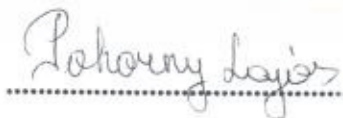
Az alapítvány közvetlen politikai tevékenységet nem folytat, szervezete pártoktól független és azoknak anyagi támogatást nem nyújt. Az alapítvány sem az országgyűlési képviselői választásokon, sem az önkormányzati képviselői választásokon jelöltet nem állíthat, illetve országgyűlési és önkormányzati képviselői jelölteket nem támogathat.

~~Az alapítók a Ptk. 74/C.§ (7) bekezdésével összhangban alapítói jogaik gyakorlására a mai naptól kezdődően Pokorny Lajos Istvánné (született Maszlovszki Katalin, aki 1960. november 14. napján Budapesten született, anyja neve: Dröszler Éva Mária) 1222 Budapest, Kisfaludy utca 7. szám alatti lakost jelölik ki.~~

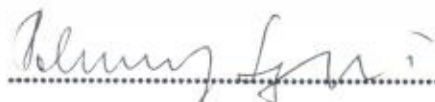
Az alapítók a Ptk. 3:396. § alapján alapítói jogaikat átruházzák Pokorny Lajosra (2627 Zebegény Almáskert 0109/26).

A jelen alapító okiratot az alapítók elolvasás után, azt megértve, mint akaratukkal egyezőt aláírtá és gondoskodnak amódosítások nyilvántartásba történő vételéről.

Budapest, ~~2011. július~~ 2014. március 28.



Id. Pokorny Lajos

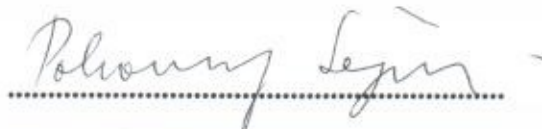


Id. Pokorny Lajosné

Igazolom, hogy az alapító okirat egységes szerkezetbe foglalt szövege megfelel az alapító okirat 2014. március 28. napján kelt módosítások alapján hatályos tartalmának.



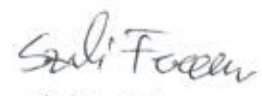
Id. Pokorny Lajos



Id. Pokorny Lajosné

Előttünk, mint tanúk előtt:


Név: ORBÁN BEATRIX


Név: Szali FERENC

Cím: 3608 FARKASLUK
SILVÁSVÁRADI ÚT 112.

Cím: 1116 Bp. SÁFRÁNY UTCA 42. FÉLET 7/A

