

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület
6635 Szegvár, Kórógy u. 69.



A Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület
ALAPSZABÁLYA

Budapest, 2016. március 12.



Preambulum

A Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesületet az alapítók azzal a szándékkal hozták életre, hogy Tagjaik számára az autoimmun betegséggel együtt élők – amúgy is nehéz – életfeltételeit javítsa, hatékony érdekképviseléssel gondoskodjon a legszükségesebb életkörülmények folyamatos javításáról. Az Egyesület kiemelt célja az autoimmun betegséggel együtt élők egészségügyi felvilágosítása, tájékoztatása, valamint a Dr. Kaposi Mór Alap keretében a rászoruló betegek gyógyszerköltségeihez való hozzájárulás. Mindezek a célok hatékonyan előmozdítják az autoimmun betegséggel együtt élők hatékonyabb egészségügyi ellátását, egészségügyi és társadalmi rehabilitását.

Az Egyesület a 2009. április 4-én megtartott közgyűlés 2/2009. (IV.4.) számú határozata alapján - kiemelkedő munkássága elismerésekén - felvette elhunyt alapítója, Schopper Gabriella nevét. Az Egyesület új elnevezése ettől az időponttól: Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület. Schopper Gabriella alapította az Egyesületet 1996-ban, s vezette haláláig, 2006-ig. Az Ő nevéhez fűződik a magyarországi autoimmun, (elsősorban lupuszos) betegek érdekképviselése. Magyarországon és nemzetközileg elismert ember, a mai napig az Ő nevével említik Egyesületünket.

1. Általános rendelkezések

1.1 Az Egyesület neve, székhelye, egyéb adatai:

• Az Egyesület neve:	Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület
• Az Egyesület rövidített neve:	Magyar Lupus Egyesület
• Az Egyesület idegen nyelvű neve:	Gabriella Schopper Hungarian Lupus Group
• Az Egyesület megalakulása:	1996. február 23-án, Budapesten.
• Az Egyesület székhelye:	6635 Szegvár, Kórógy u. 69.
• Elektronikus elérhetőségek:	Weboldalak: www.autoimmun.hu , www.lupusz.hu , www.sle.hu , www.lupuszbetegseg.hu , www.lupusbetegseg.hu , www.magyarlupusegyesulet.hu , www.hungarianlupusgroup.org E-mail: info@lupusz.hu .
• Az Egyesület működési területe:	Magyarország (országos hatókörű).
• Az Egyesület szervezeti formája:	közhasznú.



1.1.1 Az egyesület emblémája

- Az Egyesület emblémája piros színű pillangó alakú alapon fekete színű farkas szimbólum tükrözve.
- Az embléma képe:



1.1.2 Az egyesület bélyegzője

- Az Egyesület bélyegzője 50 mm átmérőjű kör alakú, lenyomatának színe élénk piros.
- Az Egyesület bélyegzőjén az alábbi adatok szerepelnek:

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület
Hungarian Lupus Group
KÖZHASZNÚ SZERVEZET
H-6635 Szegvár, Kórógy u. 69.
Telefon / fax: (63)364-400
Adószám: 18157860-1-06
Weboldalaink: www.lupusz.hu www.autoimmun.hu www.sle.hu
E-mail: info@lupusz.hu

- Az Egyesület bélyegzőjének lenyomati képe:





1.2 Az Egyesület célja

A Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesületet az alapítók azzal a szándékkal hozták életre, hogy Tagjaik számára az autoimmun betegséggel együtt élők – amúgy is nehéz – életfeltételeit javítsa, hatékony érdekképviselettel gondoskodik a legszükségesebb életkörülmények folyamatos javításáról. Az Egyesület kiemelt célja az autoimmun betegséggel együtt élők egészségügyi felvilágosítása, tájékoztatása, valamint a Dr. Kaposi Mór Alap keretében a rászoruló betegek gyógyszerköltségeihez való hozzájárulás. Mindezek a célok hatékonyan előmozdítják az autoimmun betegségben szenvedők hatékonyabb egészségügyi ellátását, egészségügyi és társadalmi rehabilitását.

Az Egyesület, mint közhasznú szervezet cél szerinti közhasznú tevékenysége:

- 26.§ C/1. pont: egészségmegőrzés, gyógyító-, egészségügyi rehabilitációs tevékenység (Alapszabály 1.3. pontjának 1., 3., 4., 5., 7., 8., 11., 12., 13., 14., 15., 16., 17., 19., 20., 21. és 25. pontja).
- 26.§ C/2. pont: szociális tevékenység, családsegítés, időskorúak gondozása (Alapszabály 1.3 pontjának 1., 7., 8. és 23. pontja).
- 26.§ C/3. pont: tudományos tevékenység, kutatás (Alapszabály 1.3 pontjának 2. és 9. pontja).
- 26.§ C/4. pont: nevelés és oktatás, képességfejlesztés, ismeretterjesztés (Alapszabály 1.3 pontjának 1., 2., 3., 4., 5., 10., 16., 17., 18., 19., 20. és 21. pontja).
- 26.§ C/5. pont: kulturális tevékenység (Alapszabály 1.3 pontjának 5. és 22. pontja).
- 26.§ C/11. pont: hátrányos helyzetű csoportok társadalmi esélyegyenlőségének elősegítése (Alapszabály 1.3. pontjának 1., 4., 6., 7., 10., 11., 12., 13., 14., 15., 16., 17., 19., 23., 24. és 25. pontja).
- 26.§ C/17. pont: rehabilitációs foglalkoztatás (Alapszabály 1.3 pontjának 1., 4. és 17. pontja).
- 26.§ C/18. pont: munkaerőpiacon hátrányos helyzetű rétegek képzésének, foglalkoztatásának elősegítése - ideértve a munkaerő-kölcsönzést is - és a kapcsolódó szolgáltatások (Alapszabály 1.3 pontjának 4. pontja).
- A fentiekén túlmenően az Egyesület olyan közfeladatot lát el, amelyek megoldásáról az államnak kell gondoskodnia.



- Az Egyesület ellátja továbbá a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvény alapján az alábbi közfeladatokat:
 - Szociális, életvezetési és mentálhigiénés tanácsadás (1993. évi III. tv. 64.§ (4) bek. a.) pontja).
 - Anyagi nehézségekkel küzdők számára a pénzbeli, természetbeni ellátásokhoz, továbbá szociális szolgáltatásokhoz való hozzájutás megszervezése (1993. évi III. tv. 64.§ (4) bek. b.) pontja).
 - Családgondozás, a családban jelentkező működési zavarok, illetve konfliktusok megoldásának elősegítése (1993. évi III. tv. 64.§ (4) bek. c.) pontja).
 - Közösségfejlesztő, valamint egyéni és csoportos terápiás programok szervezése (1993. évi III. tv. 64.§ (4) bek. d.) pontja).
- Az Egyesület az állami, önkormányzati közfeladatok ellátása körében azokat a közhasznú tevékenységeket végzi, amelyek az autoimmun betegek különleges tájékoztatási, kommunikációs igényeivel és az egészségügyi ellátórendszerrel valamint a szociális gondozórendszerrel – betegsükből következően fokozott – együttműködési szükségletükből ered. Az állami és önkormányzati egészségügyi illetve szociális ellátórendszer forrásai ma még nem elegendők e feladatok maradéktalan és jó színvonalú teljesítéséhez. Ebben kíván segítséget nyújtani a közfeladat-ellátásban történő közreműködésével az Egyesület. Ugyanolyan módon - nem intézményfenntartással, hanem szolgáltatások nyújtásával -, ahogyan azt az állami, önkormányzati ellátórendszernek kellene tennie.
- Az Egyesület közhasznú tevékenységét nyereség- és vagyonszerzési cél nélkül folytatja, vállalkozói tevékenységet kizárólag közhasznú céljainak elérése érdekében, azokat nem veszélyeztetve, másodlagos tevékenységként végezhet.
- Az Egyesületben mindenki ingyenesen, önkéntes munkában végzi munkáját. Senki sem kaphat bér jellegű kifizetést (munkabér, megbízási költség, béren kívüli juttatás, tiszteletbér, stb.).
- Az Egyesület gazdálkodása során elért eredményeket nem osztja fel, azt a céljai szerinti tevékenységre fordítja.
- Az Egyesület közvetlen politikai tevékenységet nem folytat, szervezete pártoktól független, azoknak anyagi támogatást nem nyújt. Közvetlen politikai tevékenység a pártpolitikai tevékenység, továbbá országgyűlési képviselői, megyei, fővárosi önkormányzati választáson jelölt állítása.



- Az Egyesület nem zárja ki, hogy Tagjain kívül más is részesülhessen közhasznú szolgáltatásokból.
- Az Egyesület alapszabálya szerinti tevékenységének és gazdálkodásának legfontosabb adatait az Egyesület weboldalain (www.lupusz.hu, www.autoimmun.hu, www.sle.hu) nyilvánosságra hozza.
- Az Egyesület jelen alapszabályában rögzített céljainak megvalósítása és biztosítása érdekében együttműködési szerződést köthet a hasonló tevékenységet ellátó szervezetekkel.
- Az Egyesület évente dönt a céljai között felsorolt feladatok végrehajtásához felhasználható pénzeszközök mértékéről, felosztásuk módjáról, egyéb támogatás nyújtásáról.

1.3. Az Egyesület tevékenysége

- Az Egyesület céljainak megfelelően az alábbi közhasznú tevékenységet folytatja:
 - 1. Autoimmun betegségben szenvedők társadalmi gondozási és szociális érdekeinek képviselése és védelme. A betegek szociális segítésének megszervezése annak érdekében, hogy lehetőséghez mérten tagjaik a legteljesebb életet élhessék a társadalom, környezetük és önmaguk javára, amelybe beletartozik a betegek munkalehetőségének keresése, illetve biztosítása is.
 - 2. Az autoimmun betegségekkel kapcsolatos ismeretek növekedésének elmozdítása, az új eredmények megismerése - különös tekintettel magyarországi és nemzetközi tudományos konferenciák, tapasztalatcserék, ismeretterjesztő fórumok megszervezése, és azokon való közreműködés révén.
 - 3. A magyar lakosságot széles körben felvilágosítani és tájékoztatni az autoimmun betegségek természetéről, kezelésének lehetőségeiről, a társadalmi szolidaritás növekedése érdekében.
 - 4. A betegek egészségügyi felvilágosításával és az életmódjukra vonatkozó tanácsokkal, betegtájékoztató kiadványok előállításával, beszerzésével és terjesztésével segíti a megváltozott helyzetükhöz való alkalmazkodásukat.
 - 5. Az Egyesület tagjai közti kapcsolat kialakításának és fenntartásának elősegítése kulturális és szabadidős programok szervezésével, a World Lupus Day szabadidős program évente egy alkalommal történő megrendezése.



- 6. Kapcsolatépítés más civil szervezetekkel, klubokkal, jó együttműködés kialakítása és tapasztalatcsere érdekében.
- 7. Segítségnyújtás, kedvezmények biztosítása, támogatók megnyerése a szükséges gyógyászati segédeszközök beszerzéséhez.
- 8. Az Egyesület stratégiai céljai között szerepel a beteg-orvos kapcsolatok javítása, a betegek jogainak növekvő szintű érvényesítése.
- 9. A betegséggel kapcsolatos orvosi és gyógyszerügyi kutatások támogatása.
- 10. Együttműködni a nyomtatott és elektronikus médiákkal, hogy az Egyesület céljai és tevékenysége eljusson a lakossághoz.
- 11. Hatékony érdekképviselet megvalósítása az autoimmun betegségben szenvedők részére.
- 12. Együttműködés kialakítása és fenntartása egészségkárosodott emberek hazai és külföldi szervezeteivel, mindazon állami, önkormányzati és civil szervezetekkel, amelyek tevékenysége az egészségkárosodott emberek társadalmi esélyegyenlőségét, szükségleteik kielégítését szolgálja.
- 13. Szoros együttműködés fenntartása az egészségügy hivatalos szerveivel: Nemzeti Erőforrás Minisztérium, Országos Egészségbiztosítási Pénztár, Nemzeti Rehabilitációs és Szociális Hivatal, Országos Nyugdíjbiztosítási Főigazgatóság.
- 14. Országos beteg- és szakorvosi adatbázis kiépítése és folyamatos aktualizálása az Adatvédelmi törvény keretei között.
- 15. Jó kapcsolat és együttműködés kialakítása a fővárosi és vidéki önkormányzatokkal.
- 16. Rendszeres - mindenki számára ingyenesen látogatható - betegfórumok tartása mozgáskorlátozottak számára is könnyen megközelíthető helyen. Ezeken a fórumokon lehetőség van az Egyesületi élet fejlesztésére, közös célok hatékony tudatosítására, ismeretek bővítésére, eredmények ismertetésére. Kiemelt feladatunk ösztönözni, támogatni a sorsjavító önaktivitást, segíteni az önszerveződést.
- 17. Betegoktatás, az egészséges életmódra nevelés szakmai fejlesztése és kiszélesítése, különös tekintettel a szociálisan hátrányos helyzetű személyek, és a magas rizikófaktorral élő személyek körében.



- 18. Oktatás megszervezése az autoimmun betegek ápolását és házi gondozását végzőknek.
- 19. Egészségmegőrző, betegségmegelőző, felvilágosító, rehabilitációt elősegítő kampány szervezése, folytatása az autoimmun betegségben szenvedők körében.
- 20. Az Egyesület saját - rendszeresen megjelenő - kiadványainak szerkesztőségi, kiadói feladatai. Az Egyesület Pillangó című magazinjának évente legalább egy alkalommal történő megjelentetése nyomtatott és elektronikus formában. Az Egyesület Lepke című újságjának megjelentetése évente legalább három alkalommal nyomtatott és elektronikus formában.
- 21. Az Egyesület nyilvános betegfórumain elhangzó orvosi előadások - az előadóval történt egyeztetést követően - videófilmre történő rögzítése, majd az Egyesület weboldalain és DVD lemezen való publikálás. Így azon Tagok is meg tudják nézni az orvosi előadásokat, akik betegségük vagy a nagy távolság miatt nem tudtak részt venni betegfórumunkon.
- 22. Az Egyesület által alapított Hevér Krisztina Díj pályázati kiírásának megjelentetése minden második évben, valamint az ezzel kapcsolatos összes szervezési feladat elvégzése. (Alapszabály 6.2 pont.)
- 23. Az Egyesület által alapított Dr. Kaposi Mór Alap keretében a rászoruló autoimmun betegséggel együtt élők gyógyszerköltségeihez való hozzájárulás pályázat útján. Az Egyesület így azokat az autoimmun betegeket támogatja, akik anyagi körülményeik miatt már a betegségével összefüggő, rendszeresen szedett gyógyszereit sem tudják finanszírozni. (Alapszabály 4.3 pontja.)
- 24. Az egyenjogú és teljes körű társadalmi részvételhez és esélyegyenlőséghez szükséges feltételek megteremtésére irányuló, különösen egészségügyi jogalkotó tevékenységben javaslattételi, véleményezési feladatokat lát el az Egyesület, a jogszabályok végrehajtását társadalmi módon ellenőrzi.
- 25. Az Egyesület segíti Magyarország felzárkózását az Európai Unióban fokozatosan megvalósuló egységes szociális rendhez és rokkantpolitikához.

II.

Az egyesületi tagság

2.1 A tagsági viszony keletkezése



- Az Egyesület tagja lehet mindazon természetes és jogi személy, jogi személyiség nélküli gazdasági társaság, aki az Egyesület alapszabályát magára nézve kötelezően elfogadja.
- A tagsági viszony a belépési nyilatkozat aláírásával, és az Ügyvezető által történő nyilvántartásba vétellel jön létre.
- A Tag a belépési nyilatkozat aláírásával az Egyesület alapszabályát magára nézve kötelezőnek fogadja el.

2.2 Tagsági formák

- Aktív I. tagság
- Aktív II. tagság
- Támogató I. tagság
- Támogató II. tagság
- „Határon túl” tagság
- Tiszteletbeli tagság
- Aktív örökös tagság
- Támogató örökös tagság

2.2.1 Aktív I. tagság ismertetése, a tagok jogai és kötelezettségei

- „Rendes” típusú tagság:
 - Tag lehet az a természetes vagy jogi személy, aki az Egyesület céljait elfogadja és részt vesz az Egyesület tevékenységében.
 - A Tagnak szavazati joga van az Egyesület Közgyűlésén, bármely tisztségre jelölhető és választható.
 - A Tag jogosult az Egyesületben, és annak gazdasági vállalkozásaiban és alapítványaiban való részvételre és a részvételből eredő előnyök igénybevételére.



- A Tagnak betekintési joga van az Egyesület szerződéseibe, okirataiba, dokumentumaiba, könyvelésébe.
- A Tag észrevételeket, javaslatot tehet, illetve véleményt nyilváníthat az Egyesületet érintő kérdésekben.
- A Tag kezdeményezheti az Egyesület (működésének vagy tevékenységének) változtatását, illetve minden olyan jellegű vállalkozás, rendezvény szervezését, amely az Egyesület céljainak megvalósítását szolgálja és annak tevékenységi körébe tartozik.
- E tagsági formában a Tag és az Egyesület közti levelezés postai úton történik, azaz minden egyesületi kiadványt és levelezést postai levélben kap meg a Tag. A postai levelezés mellett kérhető elektronikus levelezés is.
- E tagsági forma csak pontosan kitöltött és aláírt „Tagbelépési nyilatkozat” postai visszaküldésével igényelhető, weboldalon történő on-line kitöltés nem lehetséges. A felvételt kérő Tagnak nyilatkozatot kell tennie arra vonatkozóan, hogy az Egyesület létesítő okiratát ismeri és az Egyesület alapszabályát, céljait, szellemiségét, értékrendjét és kialakult szokásait magára nézve kötelezőnek fogadja el.
- A Tagnak joga van az Egyesület weboldalán az „Előadás videók” és „Tag kapu” oldalra belépni az Egyesülettől kapott felhasználói névvel és jelszóval. Ha a Tag rendelkezik Facebook regisztrációval, jogosult hozzáférést igényelni az Egyesület Facebook Kapu nevű zárt csoportjába.
- E tagsági forma azon személyeknek ajánlott, akik önkéntesként részt szeretnének venni az Egyesület civil közhasznú munkájában.
- A Tag kötelezései:
 - Szakmai és etikai szempontból kifogástalan magatartás.
 - A hazai és nemzetközi együttműködésekben keresztül az Egyesület célkitűzéseinek megvalósításában való részvétel.
 - Az Egyesület rendezvényeinek rendszeres látogatása.

2.2.2 Aktív II. tagság ismertetése, a tagok jogai és kötelezettségei

- „Rendes” típusú tagság:



- Tag lehet az a természetes vagy jogi személy, aki az Egyesület céljait elfogadja és részt vesz az Egyesület tevékenységében.
- A Tagnak szavazati joga van az Egyesület Közgyűlésén, bármely tisztségre jelölhető és választható.
- A Tag jogosult az Egyesületben, és annak gazdasági vállalkozásaiban és alapítványaiban való részvételre és a részvételből eredő előnyök igénybevételére.
- A Tagnak betekintési joga van az Egyesület szerződéseibe, okirataiba, dokumentumaiba, könyvelésébe.
- A Tag észrevételeket, javaslatot tehet, illetve véleményt nyilváníthat az Egyesületet érintő kérdésekben.
- A Tag kezdeményezheti az Egyesület (működésének vagy tevékenységének) változtatását, illetve minden olyan jellegű vállalkozás, rendezvény szervezését, amely az Egyesület céljainak megvalósítását szolgálja és annak tevékenységi körébe tartozik.
- E tagsági formában a Tag és az Egyesület közti levelezés kizárólag elektronikus úton történik, azaz minden egyesületi kiadványt és levelezést e-mailben kap meg a Tag, postai úton semmilyen levelezés nem történik.
- E tagsági forma csak pontosan kitöltött és aláírt „Tagbelépési nyilatkozat” postai visszaküldésével igényelhető, weboldalon történő on-line kitöltés nem lehetséges. A felvételt kérő Tagnak nyilatkozatot kell tennie arra vonatkozóan, hogy az Egyesület létesítő okiratát ismeri és az Egyesület alapszabályát, céljait, szellemiségét, értékrendjét és kialakult szokásait magára nézve kötelezőnek fogadja el.
- A Tagnak joga van az Egyesület weboldalán az „Előadás videók” és „Tag kapu” oldalra belépni az Egyesülettől kapott felhasználói névvel és jelszóval. Ha a Tag rendelkezik Facebook regisztrációval, jogosult hozzáférést igényelni az Egyesület Facebook Kapu nevű zárt csoportjába.
- E tagsági forma azon személyeknek ajánlott, akik önkéntesként részt szeretnének venni az Egyesület civil munkájában.
- A Tag kötelességei:
 - Szakmai és etikai szempontból kifogástalan magatartás.



- A hazai és nemzetközi együttműködések keresztül az Egyesület célkitűzéseinek megvalósításában való részvétel.
- Az Egyesület rendezvényeinek rendszeres látogatása.

2.2.3 Támogató I. tagság ismertetése, a tagok jogai és kötelezettségei

- „Pártoló” típusú tagság:
 - Tag lehet az a természetes vagy jogi személy, aki az Egyesület céljait elfogadja, de „rendes” tagként nem lép be.
 - A Tag jogosult az Egyesület összes rendezvényén részt venni.
 - A Tag tanácskozási joggal részt vehet a Közgyűlésen, de nincs szavazati joga és tisztségre nem választható meg.
 - A Tag jogosult az Egyesületben, ennek gazdasági vállalkozásaiban és alapítványaiban való részvételre és a részvételből eredő előnyök igénybevételére.
 - A Tag észrevételeket, javaslatot tehet, illetve véleményt nyilváníthat az Egyesületet érintő kérdésekben.
- E tagsági formában a Tag és az Egyesület közti levelezés postai úton történik, azaz minden egyesületi kiadványt és levelezést postai levélben kap meg a Tag. A postai levelezés mellett kérhető elektronikus levelezés is.
- E tagsági forma pontosan kitöltött és aláírt „Tagbelépési nyilatkozat” postai visszaküldésével igényelhető, de weboldalon (www.lupusz.hu/tag/) történő elektronikus kitöltés is engedélyezett.
- A Tagnak joga van az Egyesület weboldalán az „Előadás videók” és „Tag kapu” oldalra belépni az Egyesülettől kapott felhasználói névvel és jelszóval. Ha a Tag rendelkezik Facebook regisztrációval, jogosult hozzáférést igényelni az Egyesület Facebook Kapu nevű zárt csoportjába.
- E tagsági forma azon személyeknek ajánlott, akik nem szeretnék önkéntesként részt venni az Egyesület civil munkájában.
- A Tag kötelessége:



- Szakmai és etikai szempontból kifogástalan magatartás.

2.2.4 Támogató II. tagság ismertetése, a tagok jogai és kötelezettségei

- „Pártoló” típusú tagság:
 - Tag lehet az a természetes vagy jogi személy, aki az Egyesület céljait elfogadja, de „rendes” tagként nem lép be.
 - A Tag jogosult az Egyesület összes rendezvényén részt venni.
 - A Tag tanácskozási joggal részt vehet a Közgyűlésen, de nincs szavazati joga és tisztségre nem választható meg.
 - A Tag jogosult az Egyesületben, ennek gazdasági vállalkozásaiban és alapítványaiban való részvételre és a részvételből eredő előnyök igénybevételére.
 - A Tag észrevételeket, javaslatot tehet, illetve véleményt nyilváníthat az Egyesületet érintő kérdésekben.
- E tagsági formában a Tag és az Egyesület közti levelezés kizárólag elektronikus úton történik, azaz minden egyesületi kiadványt és levelezést e-mailben kap meg a Tag, postai úton semmilyen levelezés nem történik.
- E tagsági forma pontosan kitöltött és aláírt „Tagbelépési nyilatkozat” postai visszaküldésével igényelhető, de weboldalon (www.lupusz.hu/tag/) történő elektronikus kitöltés is engedélyezett.
- A Tagnak joga van az Egyesület weboldalán az „Előadás videók” és „Tag kapu” oldalra belépni az Egyesülettől kapott felhasználói névvel és jelszóval. Ha a Tag rendelkezik Facebook regisztrációval, jogosult hozzáférést igényelni az Egyesület Facebook Kapu nevű zárt csoportjába.
- E tagsági forma azon személyeknek ajánlott, akik nem szeretnék önkéntesként részt venni az Egyesület civil munkájában.
- A Tag kötelessége:
 - Szakmai és etikai szempontból kifogástalan magatartás.

2.2.5 „Határon túl” tagság ismertetése, a tagok jogai és kötelezettségei



- „Pártoló” típusú tagság:
 - Tag lehet az külföldön élő természetes vagy jogi személy, aki az Egyesület céljait elfogadja, de „rendes” tagként nem lép be.
 - A Tag jogosult az Egyesület összes rendezvényén részt venni.
 - A Tag tanácskozási joggal részt vehet a Közgyűlésen, de nincs szavazati joga és tisztségre nem választható meg.
 - A Tag jogosult az Egyesületben, ennek gazdasági vállalkozásaiban és alapítványaiban való részvételre és a részvételből eredő előnyök igénybevételére.
 - A Tag észrevételeket, javaslatot tehet, illetve véleményt nyilváníthat az Egyesületet érintő kérdésekben.
- Külföldi állampolgárok csak ezt a tagsági formát választhatják.
- E tagsági formában a Tag és az Egyesület közti levelezés kizárólag elektronikus úton történik, azaz minden egyesületi kiadványt és levelezést e-mailben kap meg a Tag, postai úton semmilyen levelezés nem történik.
- E tagsági forma pontosan kitöltött és aláírt „Tagbelépési nyilatkozat” postai visszaküldésével igényelhető, de weboldalon (www.lupusz.hu/tag/) történő elektronikus kitöltés is engedélyezett.
- A Tagnak joga van az Egyesület weboldalán az „Előadás videók” és „Tag kapu” oldalra belépni az Egyesülettől kapott felhasználói névvel és jelszóval. Ha a Tag rendelkezik Facebook regisztrációval, jogosult hozzáférést igényelni az Egyesület Facebook Kapu nevű zárt csoportjába.
- E tagsági forma azon külföldi lakcímmel rendelkező személyeknek ajánlott, akik nem szeretnék önkéntesként részt venni az Egyesület civil munkájában.
- A Tag kötelessége:
 - Szakmai és etikai szempontból kifogástalan magatartás.

2.2.6 Tiszteletbeli tagság ismertetése, a tagok jogai és kötelezettségei



- Tiszteletbeli Tag lehet az a természetes vagy jogi személy, aki az Egyesület céljait rendszeresen támogatja és a Közgyűlés ilyen címet adományoz neki.
- A Tiszteletbeli Tagok megválasztásáról az Egyesület Közgyűlése dönt.
- A Tiszteletbeli tagság az Egyesület Közgyűlésének felkérésre vonatkozó határozatával és a Tiszteletbeli Tag elfogadó nyilatkozatával keletkezik és határozatlan ideig tart.
- A Tiszteletbeli tagság megszűnését kezdeményezheti az Egyesület Közgyűlése, és a tiszteletbeli Tag.
- A Tiszteletbeli Tagnak szavazati joga nincs, tisztséget nem tölthet be, de a Közgyűléseken tanácskozási, javaslattevési joggal részt vehet és látogathatja az Egyesület rendezvényeit.
- A Tagnak joga van az Egyesület weboldalán az „Előadás videók” és „Tag kapu” oldalra belépni az Egyesülettől kapott felhasználói névvel és jelszóval. Ha a Tag rendelkezik Facebook regisztrációval, jogosult hozzáférést igényelni az Egyesület Facebook Kapu nevű zárt csoportjába.

2.2.7 Aktív Örökös tagság ismertetése, a tagok jogai és kötelezettségei

- „Rendes” típusú tagság:
 - Tag lehet az a természetes vagy jogi személy, aki az Egyesület céljait elfogadja és részt vesz az Egyesület tevékenységében.
 - A Tagnak szavazati joga van az Egyesület Közgyűlésén, bármely tisztségre jelölhető és választható.
 - A Tag jogosult az Egyesületben, és annak gazdasági vállalkozásaiban és alapítványaiban való részvételre és a részvételből eredő előnyök igénybevételére.
 - A Tagnak betekintési joga van az Egyesület szerződéseibe, okirataiba, dokumentumaiba, könyvelésébe.
 - A Tag észrevételeket, javaslatot tehet, illetve véleményt nyilváníthat az Egyesületet érintő kérdésekben.
 - A Tag kezdeményezheti az Egyesület (működésének vagy tevékenységének) változtatását, illetve minden olyan jellegű vállalkozás, rendezvény szervezését, amely az Egyesület céljainak megvalósítását szolgálja és annak tevékenységi körébe tartozik.



- E tagsági formában a Tag és az Egyesület közti levelezés postai úton történik, azaz minden egyesületi kiadványt és levelezést postai levélben kap meg a Tag. A postai levelezés mellett kérhető elektronikus levelezés is.
- E tagsági forma csak pontosan kitöltött és aláírt „Tagbelépési nyilatkozat” postai visszaküldésével igényelhető, weboldalon történő on-line kitöltés nem lehetséges. A felvételt kérő Tagnak nyilatkozatot kell tennie arra vonatkozóan, hogy az Egyesület létesítő okiratát ismeri és az Egyesület alapszabályát, céljait, szellemiségét, értékrendjét és kialakult szokásait magára nézve kötelezőnek fogadja el.
- A Tagnak joga van az Egyesület weboldalán az „Előadás videók” és „Tag kapu” oldalra belépni az Egyesülettől kapott felhasználói névvel és jelszóval. Ha a Tag rendelkezik Facebook regisztrációval, jogosult hozzáférést igényelni az Egyesület Facebook Kapu nevű zárt csoportjába.
- E tagsági forma azon személyeknek ajánlott, akik önkéntesként részt szeretnének venni az Egyesület civil munkájában, valamint a többi tagsági forma tagdíjának összegétől jelentősen magasabb tagsági díjat hajlandók kiegyenlíteni egy összegben.
- E tagsági formában a tagsági díjat egy alkalommal kell kiegyenlíteni, ez feljogosítja a Tagot, hogy az Egyesület örökös tagja legyen, a tagsági viszony a Tag halálával szűnik meg.
- A Tag kötelességei:
 - Szakmai és etikai szempontból kifogástalan magatartás.
 - A hazai és nemzetközi együttműködésekben keresztül az Egyesület célkitűzéseinek megvalósításában való részvétel.
 - Az Egyesület rendezvényeinek rendszeres látogatása.

2.2.8 Támogató Örökös tagság ismertetése, a tagok jogai és kötelezettségei

- „Pártoló” típusú tagság:
 - Tag lehet az a természetes vagy jogi személy, aki az Egyesület céljait elfogadja, de „rendes” tagként nem lép be.
 - A Tag jogosult az Egyesület összes rendezvényén részt venni.



- A Tag tanácskozási joggal részt vehet a Közgyűlésen, de nincs szavazati joga és tisztségre nem választható meg.
- A Tag jogosult az Egyesületben, ennek gazdasági vállalkozásaiban és alapítványaiban való részvételre és a részvételből eredő előnyök igénybevételére.
- A Tag észrevételeket, javaslatot tehet, illetve véleményt nyilváníthat az Egyesületet érintő kérdésekben.
- E tagsági formában a Tag és az Egyesület közti levelezés postai úton történik, azaz minden egyesületi kiadványt és levelezést postai levélben kap meg a Tag. A postai levelezés mellett kérhető elektronikus levelezés is.
- E tagsági forma pontosan kitöltött és aláírt „Tagbelépési nyilatkozat” postai visszaküldésével igényelhető, de weboldalon (www.lupusz.hu/tag/) történő elektronikus kitöltés is engedélyezett.
- A Tagnak joga van az Egyesület weboldalán az „Előadás videók” és „Tag kapu” oldalra belépni az Egyesülettől kapott felhasználói névvel és jelszóval. Ha a Tag rendelkezik Facebook regisztrációval, jogosult hozzáférést igényelni az Egyesület Facebook Kapu nevű zárt csoportjába.
- E tagsági forma azon személyeknek ajánlott, akik nem szeretnék önkéntesként részt venni az Egyesület civil munkájában, valamint a többi tagsági forma tagdíjának összegétől jelentősen magasabb tagsági díjat hajlandók kiegyenlíteni egy összegben.
- E tagsági formában a tagsági díjat egy alkalommal kell kiegyenlíteni, ez feljogosítja a Tagot, hogy az Egyesület örökös tagja legyen, a tagsági viszony a Tag halálával szűnik meg.
- A Tag kötelessége:
 - Szakmai és etikai szempontból kifogástalan magatartás.

2.3 Tagdíj fizetés

- A tagdíjfizetési határideje a tárgyév január hónapjának utolsó napja. Ha ez a nap munkaszüneti napra esik, akkor a fizetési határidő az ezt követő első munkanap. Kivétel ez alól az Aktív örökös és a Támogató örökös tagsági formák, mert ezek esetében egy alkalommal kell megfizetni a tagsági díjat.
- A tagsági díj egy összegben fizetendő, nincs lehetőség részletfizetésre.



- A tagdíj mértékét a Közgyűlés vagy az Ügyvezető határozza meg.
- A tagdíj mértéke tagsági formánként változó. A „Határon túl” tagsági forma éves tagsági díja Euró pénznemben kerül megállapításra.
- Az Aktív örökös és a Támogató örökös tagsági formák esetében a tagdíjat egy alkalommal (a belépéskor) kell megfizetni.
- A tagsági díj kizárólag postai csekken (sárga vagy piros), banki átutalással vagy számlavezető pénzügyintézetünkénél pénztári készpénzbefizetéssel történhet. Nincs lehetőség készpénzes vagy házipénztárba történő befizetésre. Postai piros csekkes fizetésnél az Egyesület bankszámlaszámát kell megadni.
- Az Egyesület arra törekszik, hogy a kor követelményeinek megfelelő, új elektronikus (online) fizetési módokat is biztosítson Tagjai részére.
- Új tagbelépőknél a tagdíjat a tagbelépési nyilatkozat egyidejű elküldésével – maximum 7 nap késéssel - kell teljesíteni. Az új Tagok tagdíját mindig arra az évre könyveljük le, amikor beérkezik hozzánk az összeg.
- A már meglévő Tagok részére a tagdíjfizetést a következő – nem fizetett – évre könyveli le az Egyesület.
- Az Egyesület nem küld külön értesítést a befizetésről és a tagfelvétel megtörténtéről. A tagfelvételtől kezdve minden elektronikus vagy postai levelezést, kiadványt automatikusan küldünk.
- Az Egyesület meglévő tagjai a következő évi tagdíjfizetési értesítőt az előző év utolsó negyedében kapják kézhez. A tagdíjfizetési értesítőt nem kapják meg az Egyesület Aktív örökös és Támogató örökös tagjai, mert e tagsági típusok esetében a tagdíjfizetés egy alkalommal (a belépéskor) történik.
- Ha a tagdíj kiegyenlítése határidőig nem történik meg, az Egyesület igazolható módon fizetési felszólítást küld. A fizetési felszólítás tartalmazza a fizetés elmulasztásának következményeit is. Ha a fizetési felszólításban megjelölt 8 napon belül sem történik meg a tagdíj kiegyenlítése, akkor a tagsági viszony a Tag nem határidőre történő teljesítése miatt szűnik meg.
- Ha a Tag szociális helyzete miatt nem tudja határidőre teljesíteni tagdíjfizetési kötelességét, méltányossági kérelmet terjeszthet be az Egyesület Szociális Bizottságához, amelyben a határidő meghosszabbítását kérheti maximum 2 hónappal. A méltányossági kérelem a



tagdíjfizetési határidő (tárgyév január hónapjának utolsó napja) dátumáig be kell érkeznie az Egyesülethez. Az Aktív örökös és a Támogató örökös tagságot igénylők nem jogosultak méltányossági kérelem benyújtására.

2.4 A tagsági viszony megszűnése

- Megszűnik a Tag tagsági viszonya:
 - Kilépéssel.
 - A Tag halálával, vagy a jogi személy, illetve jogi személyiség nélküli társaság jogutód nélküli megszűnésével.
 - Kizárással.
 - A tagdíj nem határidőre történő teljesítésével.
 - Akit a bíróság jogerős és végrehajtandó szabadságvesztés büntetésre ítélt és a közügyektől eltiltott.
- Az Egyesületi Tagság önkéntes, a Tag tagsági viszonyát az Ügyvezetőhöz intézett írásbeli nyilatkozatával bármikor megszüntetheti. A kilépési szándékot az Ügyvezetőhöz kell írásban bejelenteni. A kilépő Tag kilépettnek tekinthető az Ügyvezetőhöz megküldött lemondó nyilatkozatával, miután az Ügyvezető a következő Közgyűlésen tájékoztatja a jelenlévőket a lemondott Tag személyéről, és a lemondás elfogadásra kerül.
- Az Ügyvezető határozatával kizárhatja az Egyesületnek azt a Tagját, aki az Alapszabály rendelkezései ellen súlyosan vét, vagy magatartásával az Egyesület céljainak elérését veszélyezteti. A kizárt Tag az Ügyvezető határozata ellen – annak kézhezvételétől számított 30 napon belül – a Közgyűléshez fellebbezéssel élhet. A Közgyűlés szótöbbséggel hozott határozatával dönt a kizárásról. A tagsági viszony megszűnése nem mentesíti a Tagot a tagsága idején keletkezett és tagsága időtartamára vonatkozó kötelezettségek teljesítése alól.
- A jogszabályt, az alapszabályt vagy az egyesületi határozatot sértő vagy az Egyesület céljával összeegyezhetetlen tagi magatartás esetén alkalmazható jogkövetkezményei és a taggal szembeni eljárás szabályai:
 - A kizárás alá vont Tagot értesíteni kell az eljárás megindításáról.
 - A kizárás alá vont Tag részére lehetőséget kell biztosítani a védelmében felhozható tények és bizonyítékok előadására.



- A kizárás alá vont Tagnak igazolható módon közölni kell az ügyében meghozott határozatot.

III.

Az Egyesület szervezetei

3.1. Az Egyesület vezető szervei:

- Közgyűlés
- Felügyelő bizottság
- Szociális bizottság
- Vezető tisztségviselő: Ügyvezető

3.2 A Közgyűlés

- A Közgyűlés az Egyesület döntéshozó szerve, a Tagok összessége.
- A Közgyűlés kizárólagos hatáskörébe tartozik:
 - Az Alapszabály megállapítása, elfogadása és módosítása.
 - Az éves számviteli beszámoló jóváhagyása.
 - Az éves beszámoló jóváhagyásával egyidejűleg a közhasznúsági melléklet elfogadása.
 - Az éves költségvetés meghatározása.
 - Az Ügyvezető megválasztása és visszahívása.
 - Az Egyesület Felügyelő Bizottságának elnökének és tagjainak megválasztása és visszahívása.
 - Az Egyesület Szociális Bizottságának tagjainak megválasztása és visszahívása.
 - Az Egyesület szabályzatainak jóváhagyása.
 - A tagdíj és a tagdíjkedvezmények megállapítása.



- Másodfokon döntés a tag törléséről, kizárásáról.
- Az Egyesület feloszlásának, névváltoztatásának, valamint más társadalmi szervezettel történő egyesülésének elhatározása.
- Az Egyesület feloszlása esetén döntés annak vagyonáról.
- Döntés minden olyan kérdésben, amelyet jogszabály, vagy a jelen Alapszabály a Közgyűlés hatáskörébe utal.
- A Közgyűlés az Egyesület működésével kapcsolatban bármely kérdésben jogosult dönteni.
- A Közgyűlést szükség szerint, de évente legalább egyszer össze kell hívni.
- Az Egyesület Közgyűlésének lehetséges helyszínei:
 - Az Egyesület hivatalosan bejegyzett székhelye.
 - Az Egyesület rendezvényeinek (betegfórumainak) megszokott helyszíne.
- A Közgyűlést össze kell hívni, ha:
 - A Közgyűlés hatáskörébe tartozó kérdésben kell döntést hozni.
 - A Tagok 1/3-a az ok és cél megjelölésével írásban kezdeményezi.
 - A Közgyűlés összehívását a bíróság elrendeli.
- A Közgyűlést az Egyesület Ügyvezetője hívja össze, az alábbiak szerint.
 - A Közgyűlést a meghívó kiküldésével kell összehívni.
 - A meghívót a Közgyűlést megelőző, legalább 15 nappal korábban, igazolható módon kell megküldeni az Egyesület Aktív I., Aktív II. és Aktív örökös Tagjai részére.
- A Közgyűlés meghívójának tartalmaznia kell:
 - A Közgyűlés helyszínét és idejét.
 - A Közgyűlés napirendjét.



- A megismételt Közgyűlés határozatképességére vonatkozó figyelmeztetést, miszerint az a megjelentek számára tekintet nélkül határozatképes az eredeti napirendi pontok tekintetében.
- A határozatképtelenség miatt megismételt közgyűlés időpontját az eredeti Közgyűlés meghívójában fel kell tüntetni.
- A Közgyűlés határozatképessége
 - A Közgyűlés határozatképes, ha a szavazati joggal rendelkező tagok legalább 50%-a + 1 fő jelen van.
 - Ha a Közgyűlés nem határozatképes, akkor ismételt Közgyűlést kell összehívni - az eredeti napirendi pontokkal -, mely a megjelent tagok számától függetlenül határozatképes, ha a távolmaradás következményeit is feltüntetik a meghívóban.
 - A megismételt Közgyűlés ugyanazzal a napirenddel történő összehívása az eredeti meghívóban is történhet, az abban feltételelesen megjelölt időpontra.
 - A megismételt Közgyűlés legkorábban a határozatlan Közgyűlést követő 30 perccel későbbi időpontra hívható össze.
- A határozathozatal
 - A Közgyűlésen minden tagnak egy szavazata van, szavazni csak személyesen lehet.
 - A Közgyűlés határozatait általában egyszerű szótöbbséggel, nyílt szavazással hozza.
 - A Közgyűlés legalább 2/3-os szótöbbséggel hozott határozata szükséges:
 - Az éves beszámoló elfogadásához.
 - Az Egyesület feloszlásának, valamint más társadalmi szervezettel történő egyesülésének elhatározásához.
 - Az Ügyvezető visszahívásához.
 - A Közgyűlésen a szabályszerűen közölt napirenden szereplő kérdésben hozható határozat, kivéve, ha valamennyi részvételre jogosult jelen van és a napirenden nem szereplő kérdés megtárgyalásához egyhangúlag hozzájárul.



- A Közgyűlési meghívó kézbesítésétől vagy közzétételétől számított, az alapszabályban meghatározott időn belül a Tagok és az Egyesület szervei a közgyűlést összehívó szervtől vagy személytől a napirend kiegészítését kérhetik, a kiegészítés indokolásával.
- A napirend kiegészítésének tárgyában a Közgyűlést összehívó szerv vagy személy jogosult dönteni. Ha a napirend kiegészítése iránti kérelemről a Közgyűlést összehívó szerv vagy személy nem dönt vagy azt elutasítja, a Közgyűlés a napirend elfogadásáról szóló határozat meghozatalát megelőzően külön dönt a napirend kiegészítésének tárgyában.
- Ha a Közgyűlés nem szabályszerűen lett összehívva, akkor az ülést akkor lehet megtartani, ha az ülésen valamennyi részvételre jogosult jelen van, és egyhangúlag hozzájárul az ülés megtartásához.
- Az Egyesület alapszabályának módosításához a jelen lévő tagok háromnegyedes szótöbbséggel hozott határozata szükséges.
- Az Egyesület céljának módosításához és az Egyesület megszűnéséről szóló Közgyűlési döntéshez a szavazati joggal rendelkező tagok háromnegyedes szótöbbséggel hozott határozata szükséges.
- Az Ügyvezető köteles a Közgyűlést összehívni a szükséges intézkedések megtétele céljából, ha
 - Az Egyesület vagyona az esedékes tartozásokat nem fedezi;
 - Az Egyesület előreláthatólag nem lesz képes a tartozásokat esedékességkor teljesíteni; vagy
 - Az Egyesület céljainak elérése veszélybe került.
- A Közgyűlés az Ügyvezetőt titkos szavazással választja meg. Ha a tisztségre egy jelölt van, ez esetben nyílt szavazással is megválasztható a tisztségviselő.
 - Megválasztott Ügyvezetőnek azt kell tekinteni, aki az érvényes szavazatok több mint felét megszerezte. Amennyiben a jelöltek közül senki sem kapja meg az érvényes szavazatok több mint felét, abban az esetben a tisztségre jelölt két legtöbb szavazatot szerzett személy között újabb szavazást kell tartani. Szavazategyenlőség esetén a szavazást meg kell ismételni.
 - Titkos szavazást kell elrendelni minden esetben, ha ezt a Közgyűlésen jelenlévő tagok egyszerű szótöbbsége - nyílt szavazás útján - indítványozza.
- A határozat meghozatalakor nem szavazhat az,



- akit a határozat kötelezettség vagy felelősség alól mentesít vagy a jogi személy terhére másfajta előnyben részesít;
 - akivel a határozat szerint szerződést kell kötni;
 - aki ellen a határozat alapján pert kell indítani;
 - akinek olyan hozzátartozója érdekelt a döntésben, aki a jogi személynek nem tagja vagy alapítója;
 - aki a döntésben érdekelt más szervezettel többségi befolyáson alapuló kapcsolatban áll; vagy
 - aki egyébként személyesen érdekelt a döntésben.
- Ha egy Tag vagy alapító valamely ügyben nem szavazhat, őt az adott határozat meghozatalánál határozatképesség megállapítása során figyelmen kívül kell hagyni.
 - A Közgyűlés ülései nyilvánosak, azon a Tagokon és meghívottakon kívül bárki részt vehet. A nyilvánosság biztosítása érdekében az Ügyvezető a meghívót köteles megjelentetni az Egyesület internetes honlapján (www.lupusz.hu, www.autoimmun.hu, www.sle.hu).
 - A több tagból álló döntéshozó szerv, valamint az ügyvezető szerv ülései nyilvánosak, amely nyilvánosság jogszabályban meghatározott esetekben korlátozható.
 - Az Ügyvezető a Közgyűlésre tanácskozási joggal meghívhatja az állami, társadalmi, gazdasági szervezetek képviselőit, illetőleg magánszemélyeket.
 - A Közgyűlés üléseit az Egyesület Ügyvezető, akadályoztatása esetén a Közgyűlés által, nyílt szavazással, egyszerű szótöbbséggel megválasztott tagja vezeti.
 - A Közgyűlésről jelenléti ívet kell felvenni, és jegyzőkönyvet kell készíteni. A jegyzőkönyvet a Közgyűlést követő 5 napon belül el kell készíteni. A jegyzőkönyvet a Közgyűlés Ügyvezetője és a Jegyzőkönyvvezető írja alá, és egy, a Közgyűlés által erre megválasztott, a Közgyűlésen jelenlévő két fő Tag hitelesíti.
 - A jegyzőkönyvnek tartalmaznia kell:
 - A Közgyűlés helyét és idejét.



- A határozatképességre vonatkozó adatokat.
 - A határozatképtelenség miatt megismételt közgyűlés tényét.
 - A Közgyűlés Ügyvezetője, a Jegyzőkönyvvezető és a Hitelesítő személyét.
 - A Közgyűlés napirendjét.
 - A hozzászólások, a hozzászólásokra adott válaszok lényegét.
 - A határozatokra vonatkozó szavazatok (igenlő szavazat, ellenszavazat és tartózkodás) számát.
 - A hozott határozatokat.
-
- A Közgyűlésről felvett jelenléti ív a jegyzőkönyv mellékletét képezi.
 - A Közgyűlés által hozott határozatokat a meghozatalukat követő 3 napon belül be kell vezetni a határozatok könyvébe. A határozatok könyvének vezetéséről az Egyesület Ügyvezetője köteles gondoskodni.
 - A határozatok könyvében a Közgyűlés által hozott határozatokat évente eggyel kezdődő, folyamatos sorszámmal kell ellátni, és meg kell jelölni a határozat meghozatalának időpontját, hatályát, a hozott határozat tartalmát, valamint a döntést támogatók, ellenzők és tartózkodók számát, ill. nyílt szavazás esetén a személyét.
 - A határozatok nyilvánosságra hozatala
 - A Közgyűlés döntéseit az érintettekkel 5 munkanapon belül írásban kell közölni.
 - A Közgyűlés határozatait (a személyiségi jogok figyelembevételével) nyilvánosságra hozza.
 - A nyilvánosságra hozatal az Egyesület honlapjain történik (www.autoimmun.hu, www.lupusz.hu, www.sle.hu).
 - A határozatot a meghozataltól számított 5 munkanapon belül kell nyilvánosságra hozni.
 - Az Egyesület a Közgyűlés és az Ügyvezető döntései mellett a működés módját, a szolgáltatások igénybevételének módját és a beszámolóit közléseket honlapjain (www.autoimmun.hu, www.lupusz.hu) hozza nyilvánosságra.



- A közhasznúsági mellékletbe bárki betekinthez, illetve arról – saját költségére – másolatot készíthet.
- Az Egyesület köteles a közhasznúsági mellékletet a tárgyévet követő évben, legkésőbb május 31-ig saját honlapján (www.autoimmun.hu, www.lupusz.hu) közzétenni.

3.3 Felügyelő Bizottság

- Az Egyesület működését és gazdálkodását három fő Aktív I., Aktív II. vagy Aktív örökös (rendes) tagból álló Felügyelő Bizottság ellenőrzi.
- A Felügyelő Bizottság szükség szerint, de évente legalább egyszer ülésezik. Üléseit a Felügyelő Bizottság Elnöke hívja össze, és akkor határozatképes, ha azon legalább kettő Tag jelen van.
- A Felügyelő Bizottság határozatait szótöbbséggel hozza. Kettő tag együttes kérésére a bizottság ülését össze kell hívni.
- A Felügyelő Bizottság Tagjait és Elnökét öt éves időtartamra a Közgyűlés választja meg. Erre vonatkozóan az Egyesület minden tagjának javaslattételi joga van.
- A Felügyelő Bizottság ellenőrzi az Egyesület működését és gazdálkodását. Ennek során a vezető tisztségviselőktől jelentést, az Egyesület önkéntes munkavállalóitól tájékoztatást vagy felvilágosítást kérhet, továbbá az Egyesület dokumentumaiba, okirataiba, könyvelésébe betekinthez, azokat megvizsgálhatja.
- A Felügyelő Bizottság tagja az Egyesület vezető szervének ülésén tanácskozási joggal részt vehet.
- A Felügyelő Bizottság köteles az intézkedésre jogosult vezető szervet tájékoztatni, és annak összehívását kezdeményezni, ha arról szerez tudomást, hogy:
 - Az Egyesület működése során olyan jogszabálysértés vagy az Egyesület érdekeit egyébként súlyosan sértő esemény (mulasztás) történt, amelynek megszüntetése vagy következményeinek elhárítása, illetve enyhítése az intézkedésre jogosult vezető szerv döntését teszi szükségessé.
 - A vezető tisztségviselők felelősségét megalapozó tény merült fel.
- Az intézkedésre jogosult vezető szerv a Felügyelő Bizottság indítványára – annak megtételétől számított harminc napon belül – össze kell hívni. E határidő eredménytelen eltelté esetén a vezető szerv összehívására a Felügyelő Bizottság is jogosult.



- Ha az arra jogosult szerv a törvényes működés helyreállítása érdekében szükséges intézkedéseket nem teszi meg, a Felügyelő Bizottság köteles haladéktalanul értesíteni a törvényességi ellenőrzést ellátó szervet.
- Nem lehet a Felügyelő Bizottság Elnöke vagy tagja, illetve könyvvizsgálója az a személy, aki:
 - A legfőbb szerv, illetve az ügyintéző és képviseleti szerv ügyvezetője vagy tagja (ide nem értve az egyesület legfőbb szervének azon Tagjait, akik tisztséget nem töltenek be).
 - A közhasznú szervezettel a megbízatásán kívüli más tevékenység kifejtésére irányuló munkaviszonyban vagy munkavégzésre irányuló egyéb jogviszonyban áll, ha jogszabály másképp nem rendelkezik.
 - Az Egyesület cél szerinti juttatásából részesül – kivéve a bárki által megkötés nélkül igénybe vehető nem pénzbeli szolgáltatásokat, és az Egyesület által Tagjának a tagsági jogviszony alapján a létesítő okiratban foglaltaknak megfelelően nyújtott alapcél szerinti juttatást.
 - Az első és harmadik pontban meghatározott személyek közeli hozzátartozója.
- A Felügyelő Bizottság tagjai fizetésben, vagy bármilyen bér jellegű kifizetésben nem részesülnek.
- A Felügyelőbizottsági tagokra vonatkozó kizáró és összeférhetlenségi szabályok:
 - A határozat meghozatalakor nem szavazhat az,
 - akit a határozat kötelezettség vagy felelősség alól mentesít vagy a jogi személy terhére másfajta előnyben részesít;
 - akivel a határozat szerint szerződést kell kötni;
 - aki ellen a határozat alapján pert kell indítani;
 - akinek olyan hozzátartozója érdekelt a döntésben, aki a jogi személynek nem tagja vagy alapítója;
 - aki a döntésben érdekelt más szervezettel többségi befolyáson alapuló kapcsolatban áll; vagy



- aki egyébként személyesen érdekelt a döntésben.
- A vezető tisztségviselővel szembeni követelmények és kizáró okok:
 - Vezető tisztségviselő az a nagykorú személy lehet, akinek cselekvőképességét a tevékenysége ellátásához szükséges körben nem korlátozták.
 - 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.

3.4 Szociális Bizottság

- Az Egyesület által alapított Dr. Kaposi Mór Alapba beérkező pályázatokat a három fő Aktív I., Aktív II. és Aktív örökös (rendes) tagokból álló Szociális Bizottság bírálja el.
- A Szociális Bizottság feladata továbbá dönteni azokról a méltányossági kérelmekről, amelyben az Egyesület Tagja a tagdíj befizetési határidő maximum kettő hónappal történő meghosszabbítását kéri.
- A Szociális Bizottság szükség szerint, de évente legalább egy alkalommal ülésezik. Üléseit az Egyesület Ügyvezetője hívja össze, és akkor határozatképes, ha azon legalább kettő Tag jelen van.
- A Szociális Bizottság határozatait szótöbbséggel hozza.
- A Szociális Bizottság tagjait öt éves időtartamra a Közgyűlés választja meg. Erre vonatkozóan az Egyesület minden tagjának javaslattételi joga van.
- A Szociális Bizottság tagja nem lehet az Egyesület Ügyvezetője vagy Felügyelő Bizottsági tagja.
- A Szociális Bizottság tagjai fizetésben, vagy bármilyen bér jellegű kifizetésben nem részesülnek.

3.5 Vezető tisztségviselő: Ügyvezető



- Az Egyesület tisztségviselője az Ügyvezető.
- Ügyvezetővé csak az a rendes tag (Aktív I., Aktív II., Aktív örökös tagság) választható, aki megfelel a Ptk. 62. § (5) bekezdésében foglalt feltételeknek.
- Az Egyesület Ügyvezetőjét 5 éves időtartamra a Közgyűlés választja meg az Egyesület 18. életévét betöltött, nagykorú Aktív I., Aktív II. és Aktív örökös (rendes) tagjai közül.
- Az Egyesület alapítója és névadója - Schopper Gabriella - javaslata alapján az Ügyvezető személye lehetőleg lupusz (SLE) betegséggel együtt élő beteg legyen.
- Az Egyesület Ügyvezetője újraválasztható és visszahívható.
- A két Közgyűlés közötti időben az Ügyvezető dönt minden olyan kérdésben, amely nem tartozik kizárólag a Közgyűlés hatáskörébe.
- Az Ügyvezető feladata a két Közgyűlés közötti időszakban:
 - Az Egyesületi tevékenység operatív irányítása, Közgyűlések összehívása.
 - Az Egyesület költségvetésének kidolgozása, az éves program, a munka- és ülésterv elkészítése.
 - Az Egyesület eredményes működéséhez szükséges feltételek megteremtése.
 - A Tagok felvétele.
 - A Közgyűlések elé kerülő előterjesztések előkészítése és a Közgyűlés elé terjesztése.
 - Az Egyesület gazdálkodásának, vagyonkezelésének irányítása.
 - Az Egyesület rendezvényeinek szervezése.
 - Hazai és nemzetközi pályázatok írása.
 - Döntés minden olyan kérdésben, amely nem tartozik a Közgyűlés kizárólagos hatáskörébe.
- Az Ügyvezető munkájáról évente legalább egyszer köteles a Közgyűlésnek beszámolni.
- Az Ügyvezető fizetésben, vagy bármilyen bér jellegű kifizetésben nem részesül.



- Az Ügyvezető jogviszonya megválasztással és annak elfogadásával jön létre. A tisztségre jelölt a megválasztás előtt írásban nyilatkozni köteles, hogy a tisztség ellátására személyével szemben kizáró, korlátozó és összeférhetlenségi okok nem állnak fenn. (Elfogadó nyilatkozat)
- Az Egyesület Ügyvezetőjének összeférhetlenségére a 2011. évi CLXXV. törvény (38. § és 39. §) rendelkezései az irányadók.
 - A Közhasznú szervezet megszűnését követő három évig nem lehet az Egyesület vezető Tisztségviselője, aki olyan közhasznú szervezetnél tölt be vezető tisztséget, amely az adózás rendjéről szóló tv. szerint köztartozását nem elégítette ki (Ksztv. 9. § 1. bekezdés).
 - A vezető Tisztségviselő, illetve ennek jelölt személy köteles valamennyi érintett közhasznú szervezetet előzetesen tájékoztatni arról, hogy ilyen tisztséget egyidejűleg más közhasznú szervezetnél is betölt (Ksztv. 9. § 2. bekezdés).
 - A Közhasznú szervezet megszűnését követő három évig nem lehet más közhasznú szervezet vezető tisztségviselője az a személy, aki korábban olyan közhasznú szervezet vezető tisztségviselője volt - annak megszűnését megelőző két évben legalább egy évig -:
 - Amely jogutód nélkül szűnt meg úgy, hogy az állami adó- és vámhatóságnál nyilvántartott adó- és vámtartozását nem egyenlítette ki.
 - Amellyel 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.
- A vezető Tisztségviselő, illetve az ennek jelölt személy köteles valamennyi érintett közhasznú szervezetet előzetesen tájékoztatni arról, hogy ilyen tisztséget egyidejűleg más közhasznú szervezetnél is betölt.
- Megszűnik a Tisztségviselői jogviszony:
 - A mandátum lejártával.
 - Lemondással.



- Elhalálozással.
- Visszahívással.
- Az Ügyvezető a tisztségéről bármikor lemondhat, a tisztségről való lemondást a Közgyűlés elé kell terjeszteni.
- Az Ügyvezetőt a Közgyűlés 2/3-os többséggel hozott határozatával visszahívhatja, ha:
 - Az Ügyvezető a kötelezettségét nem teljesíti.
 - A testületi üléseken kellő indok nélkül nem vesz részt.
 - Az Egyesület céljaival ellentétes magatartást tanúsít.
 - A tisztség ellátására egyéb ok miatt méltatlanná vált.
- Megszűnik az Ügyvezető (vezető tisztségviselői) megbízatás:
 - Határozott idejű megbízatás esetén a megbízás időtartamának lejártával.
 - Megszüntető feltételhez kötött megbízatás esetén a feltétel bekövetkezésével.
 - Visszahívással.
 - Lemondással.
 - Az Ügyvezető (vezető tisztségviselői) halálával vagy jogutód nélküli megszűnésével.
 - A Ügyvezető (vezető tisztségviselői) cselekvőképességének a tevékenysége ellátásához szükséges körben történő korlátozásával.
 - A Ügyvezető (vezető tisztségviselői) szembeni kizáró vagy összeférhetlenségi ok bekövetkeztével.

3.6 A tagokra vonatkozó kizáró és összeférhetlenségi szabályok

A határozat meghozatalakor nem szavazhat az,

- akit a határozat kötelezettség vagy felelősség alól mentesít vagy a jogi személy terhére másfajta előnyben részesít;



- akivel a határozat szerint szerződést kell kötni;
- aki ellen a határozat alapján pert kell indítani;
- akinek olyan hozzátartozója érdekelt a döntésben, aki a jogi személynek nem tagja vagy alapítója;
- aki a döntésben érdekelt más szervezettel többségi befolyáson alapuló kapcsolatban áll, vagy
- aki egyébként személyesen érdekelt a döntésben.

3.7 A vezető tisztségviselőkre vonatkozó kizáró és összeférhetetlenségi szabályok

- Vezető tisztségviselő az a nagykorú személy lehet, akinek cselekvőképességét a tevékenysége ellátásához szükséges körben nem korlátozták.
- 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.

IV.

Az Egyesület gazdálkodása és vagyona

4.1 Az Egyesület gazdálkodása

- Az Egyesület éves költségvetés alapján gazdálkodik, az éves költségvetését a Közgyűlés határozza meg.
- Az Egyesület pénzforgalmát lehetőség szerint pénzügyintézetnél vezetett folyószámlán kell bonyolítani.



- Az Egyesület által alapított Dr. Kaposi Mór Alap pénzforgalmát kizárólag az erre elkülönített megtakarítási jellegű pénzforgalmi bankszámlán kell bonyolítani.
- Az Egyesület a bevételeivel önállóan gazdálkodik, tartozásaiért saját vagyonával felel.
- Az Egyesület Tagjai az Egyesület tartozásaiért a befizetett tagdíjon túlmenően saját vagyonukkal nem felelnek.
- Az Egyesület tevékenységi célja szerinti gazdálkodását a társadalmi szervezetekre vonatkozó jogszabályok alapján végzi.
- Az Egyesület működéséről folyamatosan, de évente legalább egy alkalommal tájékoztatja a nyilvánosságot.
- Az Egyesület az általa használt tájékoztatási eszközökön keresztül – így különösen honlapján, hírlevélben – ad tájékoztatást működéséről és az adományok felhasználásáról. E tájékoztatás a közhiteles nyilvántartások számára benyújtandó beszámolón túl további ismertetést nyújt.
- Az Egyesület éves költségvetési tervét a számviteli törvény szerinti egyes egyéb szervezetek beszámoló-készítési és könyvvezetési kötelezettségéről szóló 224/2000. (XII. 19.) Korm. rendelet alapján készített beszámoló tartalmi elemeinek megfelelően készíti el.
- Az Egyesület szolgáltatásai fenntarthatósága biztosítása érdekében az ésszerű gazdálkodás elve szerint jár el, amely alapján az éves költségvetését úgy tervezi meg, hogy kiadásai és bevételei (adományok és felajánlások, költségvetési támogatások, gazdasági-vállalkozási tevékenységek bevétele, önkéntesek nem pénzbeli hozzájárulása, más bevételek) egyensúlyban legyenek.
- Az Egyesületnek tagi kölcsön, egyéb hitel és visszatérítendő támogatás csak úgy nyújtható, ha a visszatérítési kötelezettség nem haladja meg az Egyesület rendelkezésre álló vagyonát.
- A közérdekű önkéntes tevékenységről szóló törvény szerinti önkéntes munka egy órára jutó értékének számításánál a mindenkori kötelező legkisebb havi munkabér százhatvanad részét kell figyelembe venni.
- Az Egyesület vállalkozási (gazdasági) tevékenységet nem végez.
- Mivel az Egyesület Tisztségviselői és Bizottságainak Tagjai nem részesülnek fizetésben, vagy más bér jellegű kifizetésben, ezért az Egyesület nem számol el az ezzel összefüggő járulékokat és adókat.



4.2 Az Egyesület bevételei

- Magán- és jogi személyek támogatásai, adományai.
- A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerint kiutalt összeg.
- Tagdíj bevételek.
- Hazai, Európai Unió és egyéb nemzetközi pályázatok forrásai.
- Az Európai Unió költségvetéséből vagy más államtól, nemzetközi szervezettől származó támogatás.
- Egyedi döntéssel kapott költségvetési támogatás.
- Reklámtevékenységből származó bevételek.
- Egyéb bevételek.

4.3 Dr. Kaposi Mór Alap

4.3.1 Általános információk

- A Magyar Lupus Egyesület a 2012. március 31-én megtartott Közgyűlésén a 1/2012. (III.31.) számú közgyűlési határozat alapján megalapította a Dr. Kaposi Mór Alapot.
- A Dr. Kaposi Mór Alap keretében az Egyesület a rászoruló autoimmun betegségben szenvedők gyógyszerköltségeihez szeretne hozzájárulni.
- Az Egyesület azokat az autoimmun betegeket kívánjuk támogatni, akik anyagi körülményeik miatt már a betegségével összefüggő, rendszeresen szedett gyógyszereit sem tudják finanszírozni.
- A Dr. Kaposi Mór Alap névadója: Dr. Kaposi Mór magyar származású orvos, aki 1872-ben a világon elsőként írja le a szisztémás lupus erythematosust (a lupusz szisztémás változatát).
- A Dr. Kaposi Mór Alap weboldala: www.lupusz.hu/drkaposimoralap/

4.3.2 A pályázat feltételei



- A Dr. Kaposi Mór Alapból (továbbiakban: Alapból) pályázat útján lehet részesülni, a pályázati adatlap kitöltésével és postai úton történő visszaküldésével.
- A Pályázó havi rendszeres jövedelmének és ellátásainak összege nem haladhatja meg a mindenkori minimálbér 75%-át.
- A pályázati adatlap kötelező mellékletei:
 - 5 évnél nem régebbi kórházi- vagy klinikai zárójelentés (másolat), mely hitelesen igazolja a diagnózist.
 - Havi rendszeres ellátások (nyugdíj, munkabér, szociális ellátások, stb.) összegéről igazolás, pl. nyugdíjszelvény, bankszámlakivonat, stb.
- A pályázati adatlapon a Pályázó háziorvosa igazolja a Pályázó vényre kapható gyógyszereit és napi adagolását, valamint havi tényleges gyógyszerköltségét.
- A pályázati adatlap tartalmaz egy meghatalmazást az Egyesület nevére, mellyel sikeres pályázat esetén a Pályázó orvosi vényeit kiváltja.
- A Pályázónál az alábbi táblázatban összefoglalt, legalább egy autoimmun betegség diagnózisának megléte.
- A támogatható autoimmun betegségek listáját, és a támogatás mértékét az alábbi táblázat tartalmazza.

BNO kód	Betegség megnevezése	Támogatható havi gyógyszer-mennyiség egy év alatt
L9300	Discoïd lupus erythematosus	2
L9310	A bőr szubakut lupus erythematosusa	2
L9320	Egyéb, körülírt lupus erythematosus	2
M0530	Rheumatoid arthritis más szervek és szervrendszerek érintettségével	1
M0690	Rheumatoid arthritis, k.m.n.	1
M3000	Polyarteritis nodosa	1
M3010	Polyarteritis tüdőérintettséggel [Churg-Strauss] betegségei	1
M3020	Fiatalkori polyarteritis	1
M3030	Mucocutan nyirokcsomó syndroma [Kawasaki]	1



M3080	Polyarteritis nodosával rokon egyéb állapotok	1
M3200	Gyógyszer kiváltotta szisztémás lupus erythematosus	1
M3210	Szisztémás lupus erythematosus szerv és szervrendszer érintettségével	3
M3280	Szisztémás lupus erythematosus egyéb formái	3
M3290	Szisztémás lupus erythematosus, k.m.n.	3
M3300	Fiatalkori dermatomyositis	1
M3310	Egyéb dermatomyositis	1
M3320	Polymyositis	1
M3390	Dermatopolymyositis, k.m.n.	1
M3400	Progresszív szisztémás sclerosis	1
M3410	CR(E)ST-syndroma	1
M3420	Gyógyszer vagy kémiai anyag kiváltotta szisztémás sclerosis	1
M3480	Szisztémás sclerosis egyéb formái	1
M3490	Szisztémás sclerosis, k.m.n.	1
M3500	Sicca-syndroma [Sjögren]	1
M3501	Sjögren szindróma primer exocrin tünetekkel	1
M3502	Sjögren szindróma, primer non-exocrin tünetekkel	1
M3503	Sjögren szindróma, secunder	1
M3509	Sjögren szindróma, k.m.n.	1
M3511	Kevert kötőszöveti betegség (MCTD)	1
M3512	Nem differenciált autoimmun syndroma	1
M3513	Antifoszfolipid syndroma, primer	1
M3514	Antifoszfolipid syndroma, secunder	1
M9410	Visszatérő polychondritis	1

- A beérkező pályázatokat 60 napon belül bírálja el az Egyesület - erre a feladatra kijelölt - Szociális Bizottsága.

4.3.3 A pályázatok elbírálása

- A beérkező pályázatokat a Szociális Bizottság 60 napon belül bírálja el, eredményéről értesítést küld a Pályázónak.
- Sikeres pályázat esetén az Egyesület egyeztet a pályázóval, bekéri a Pályázó nevére felírt (a pályázatban szereplő gyógyszerekkel megegyező) orvosi vényeket.
- Az aláírt orvosi vények az Egyesület székhelyére történt beérkezésétől számított 21 napon belül az Egyesület megvásárolja a gyógyszereket, s azt postai küldeményben eljuttatja a Pályázónak.



- A támogatással egyetlen esetben sem juthatnak a nyertes Pályázók pénzüsszeghez, az Egyesület kizárólag a kiváltott gyógyszert juttatja el a Pályázó részére.
- A pályázatok elbírálása során a Szociális Bizottság figyelembe veszi a beteg kórtörténetét, a betegség súlyosságát, a kérelemben megjelölt gyógyszer használatának indokoltságát, költségét és költséghatékonyságát, valamint a beteg jövedelmi helyzetét.
- A Szociális Bizottság fenntartja a jogot, hogy forráshiányra hivatkozva elutasítja a pályázatot.
- A Szociális Bizottság fenntartja a jogot, hogy indoklás nélkül elutasítja a pályázatot.
- A Szociális Bizottság formai okok, vagy hiányzó mellékletek esetén egyszeri alkalommal hiánypótlási értesítőt küld - 30 napos határidővel - a Pályázónak. Ha ezt a Pályázó elmulasztja, pályázata elutasításra kerül.
- A megállapított támogatás időtartamra 12 hónapra állapítható meg, maximális mértéke a betegségtől függően 1-3 havi gyógyszerköltség lehet.
- Az Alapból csak a kötelezően orvosi vényel felírható gyógyszerek támogathatók.
- Az Alapból támogathatók azon Pályázók is, akik Közgyógyellátási Igazolvánnyal rendelkeznek.

4.3.4 A Dr. Kaposi Mór Alap gazdálkodása

- Az Alap fenntartását és gazdálkodását az Egyesület végzi.
- Az Alap pénzügyi tranzakciói (adomány bevételek, gyógyszervásárlások, banki költségek) kizárólag az erre elkülönített pénzforgalmi bankszámlán történnek.
- Az Alap bankszámlakivonata nyilvános, az Egyesület weboldalán megtekinthető, vagy bárki számára – előzetes egyeztetést követően – betekintést biztosít az Egyesület.
- Az Alapból csak az alábbi kiadási tranzakciók finanszírozása történhet:
 - Gyógyszer vásárlás (a Pályázó orvosi vényének kiváltása gyógyszertárban.)
 - Banki költségek (átutalások, folyószámla-vezetési díjak, stb...)
- A feltüntetettekén kívül felmerülő összes kiadásokat (pl. postaköltség, adminisztrációs költség, stb...) az Egyesület finanszírozza a Schopper Gabriella Alapból.



4.3.5 A Dr. Kaposi Mór Alap emblémája



4.4 Schopper Gabriella Alap

4.4.1 Általános információk

- A Magyar Lupus Egyesület a 2012. március 31-én megtartott Közgyűlésén a 2/2012. (III.31.) számú közgyűlési határozat alapján megalapította a Schopper Gabriella Alapot.
- Az Egyesület a Schopper Gabriella Alapba gyűjti azokat az adományokat, amelyekből ingyenesen látogatható betegfórumait, magazinjait és egyéb tájékoztató kiadványait, weboldal fenntartási költségeit és csekély működési költségeit finanszírozza.
- Az Alap névadója Schopper Gabriella - Egyesületünk névadója. Schopper Gabriella 1996-ban alapította az Egyesületet, s vezette haláláig, 2006-ig. Az Ő nevéhez fűződik a magyarországi autoimmun, (elsősorban lupuszos) betegek érdekképviselete. Az Egyesület Közgyűlése azért Schopper Gabrielláról nevezte el az Alapot, mert legfontosabb feladatának a betegek tájékoztatását tűzte ki.
- Az Alapból csak az alábbi kiadási tranzakciók finanszírozása történhet:
 - Nyomtatott és elektronikus tájékoztató kiadványok kivitelezési költségei
 - Betegfórumok és egyéb rendezvények kiadásai
 - Az Egyesület weboldalainak fenntartási költségei
 - Adminisztráció költségei



- Humán-erőforrás fejlesztésének költségei
 - Kommunikációs és marketing költségek
 - Utazási- és kiküldetési költségek
 - Szállítás költségei
 - Szervezetfejlesztés kiadásai
 - Tárgyi eszköz beszerzés
 - Immateriális javak
 - Magyarországi és nemzetközi szervezetekben betöltött tagságok költségei
 - Banki költségek
 - Egyéb beszerzések, szolgáltatások
- Az Alap bankszámlakivonata nem nyilvános, az Egyesület Aktív I., Aktív II. és Aktív örökös (rendes) Tagjainak – előzetes egyeztetést követően – betekintést biztosítunk.
- A Schopper Gabriella Alap weboldala: www.lupusz.hu/schoppergabriellaalap/

4.4.2 A Schopper Gabriella Alap emblémája





4.5 Az Egyesület adománygyűjtésének szabályai

- Az adományozás önkéntes.
- Az adománygyűjtés nem járhat mások zavarásával. Zavarásnak minősül különösen az adományozásra való felhívással megkeresett személy kifejezett elutasítása ellenére történő ismételt megkeresése.
- Az Egyesület köteles tájékoztatni az adományozót az adománygyűjtés céljáról és az ismert adományozót az adomány felhasználását illetően.
- Az adomány felhasználása és az erről szóló beszámolás során érvényesülnie kell a nyilvánosság és az átláthatóság feltételeinek. Ennek érdekében az adományozottnak a be kell számolnia az adományok felhasználásáról.
- Nem minősül adománynak:
 - A közérdekű önkéntes tevékenység keretében végzett munka.
 - A köznevelésről szóló törvény alapján végzett közösségi szolgálat.
 - Az egészségügyről szóló törvény alapján adományozott szerv, szövet.
- Adomány juttatása esetén nem minősül ellenszolgáltatásnak a juttatáskor az adományozott által adott dolog vagy szolgáltatás, melynek értéke nem haladja meg a személyi jövedelemadóról szóló 1995. évi CXVII. törvény 70. § (2a) bekezdésében meghatározott mértéket.
- A kedvezményezett a személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI. törvény szerinti rendelkező nyilatkozaton, az Egyesület kedvezményezettként való feltüntetése érdekében végzett tevékenységre az adománygyűjtés szabályait kell alkalmazni.
- Az Egyesület adományszervezőt, illetve adománygyűjtőt meghatalmazhat adománygyűjtő tevékenység folytatásával. Az adományszervező más szervezet meghatalmazásából végzett adománygyűjtő tevékenységre további adományszervezőnek meghatalmazást nem adhat.
- Az adománygyűjtő a személyazonossága egyidejű igazolása mellett az alábbiakkal igazolja jogosultságát:



- Az adományozott vagy adományszervező által az adománygyűjtőnek adott, az Ectv. 25. § (2) bekezdése szerinti meghatalmazás, valamint ennek mellékleteként
- Az adományozott vagy adományszervező adatait tartalmazó, törvényszéki nyilvántartásból származó, hiteles kivonat, illetve elektronikus kivonat vagy annak másolata.
- Magáningatlanban adománygyűjtés csak az ingatlan használójának előzetes hozzájárulásával végezhető. Magáningatlan a lakás, a jogi személy vagy jogi személyiséggel nem rendelkező szervezet székhelye, telephelye, egyéb helyiségei, az egyéni vállalkozó használatában álló helyiség, továbbá az ezekhez tartozó bekerített hely.
- Pénzbeli, illetve természetbeni adománygyűjtés gyűjtőláda útján is megvalósítható. Az adománygyűjtés célját szolgáló gyűjtőláda zárt, oly módon, hogy az adomány elhelyezhető benne, ugyanakkor az elhelyezett készpénz, vagy más adomány felnyitás nélkül nem vehető ki. A gyűjtőládán fel van tüntetve az adománygyűjtő szervezet neve, elérhetősége.
- A gyűjtőláda felnyitásakor az adománygyűjtő szervezet erre feljogosított legalább kettő képviselője jelen van. A felnyitáskor a képviselők jegyzőkönyvet vesznek fel a gyűjtőláda állapotáról, az abban talált adomány mennyiségéről (címetek szerint, vagy leltár szerint), ezt követően gondoskodnak az adományozott szervezet könyveibe történő bejegyzéséről.
- Természetbeni adomány gyűjtésére szolgáló, nehezen mozgatható gyűjtőláda esetén a leltárat a gyűjtő szervezet székhelyén vagy telephelyén is fel lehet venni.
- Az adományszervezés, adománygyűjtés interneten és telefonos adománygyűjtő számokon keresztül is megvalósítható.
- Az adománygyűjtés során biztosítani szükséges, hogy az adományozott szervezet és az adományszervező azonosítható legyen. Az azonosítás során legalább az Egyesület és az adományszervező nevét, székhelyét, valamint – amennyiben ezekkel rendelkezik – telefonos elérhetőségét és webcímét kell megjelölni.

V.

Az Egyesület képvisellete

- Az Egyesületet az Ügyvezető képviseli, önálló aláírási joggal rendelkezik.
- Az Egyesület képviselét az Ügyvezető távolléte vagy akadályoztatása esetén az Egyesület Felügyelő Bizottságának három tagja együttesen látja el, aláírási joguk együttes.



- Az Egyesület Ügyvezetője önállóan jogosult az Egyesület bankszámlája felett rendelkezni. Az Egyesület Ügyvezetőjének akadályoztatása esetén a Felügyelő Bizottság öt tagjának együttes aláírása szükséges.

VI.

Záró rendelkezések

6.1 Az Egyesület megszűnése

- Az Egyesület megszűnésére a Ptk. 3:48. § (1) bekezdése, 3:83. §-a és 3:84. §-a irányadó.

6.2 Hevér Krisztina Díj

- A Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület Hevér Krisztina emlékére 2009. szeptember 26-án, a 16/2009. (IX.29.) számú közgyűlési határozat alapján Hevér Krisztina Díjat alapított. Hevér Krisztina fiatalon, 34 éves korában, 2009. augusztus 20-án hunyt el. Egyesületünk és a magyarországi autoimmun betegek sokat köszönhetnek munkájának. Sokat tett a nemzetközi kapcsolatok megerősítése érdekében, civil munkájával a magyar lupuszos betegeket segítette. Kiemelkedő munkája példaértékű mindenki számára. Az Egyesület az Ő emléke előtt tisztelegve hirdeti meg minden második évben a Hevér Krisztina Díj pályázati kiírását.
- Az eredményhirdetés az Egyesület nyilvános rendezvényén történik ünnepélyes keretek között.
- A Hevér Krisztina Díjat kiírásonként egy pályázó nyerheti el. A nyertes pályázó emlékplakettben és ajándéktárgyban vagy pénzjutalomban részesül.
- Nevezési díj: nincs.
- A pályázó beleegyezik abba, hogy a pályamű az egyesület kiadványaiban és weblapján megjelenhessen.
- Zsűrizés: a beérkezett pályázatokat a Magyar Lupus Egyesület Ügyvezetője által kijelölt tagjai értékelik, de az Ügyvezető felkérhet az Egyesülettől független tagokból álló bizottságot a pályamunkák zsűrizéséhez. A zsűri tagjai javaslatot tesznek a legjobb pályamunkára. A zsűri dönthet úgy, hogy nem javasol pályamunkát a Hevér Krisztina Díjra. A döntés végleges, a pályázók nem jogosultak fellebbezni a döntés ellen.
- A pályázat részletes feltételeit a mindig aktuális pályázati kiírás tartalmazza.



- A Hevér Krisztina Díj weboldala: www.lupusz.hu/heverkrisztinadij/

6.3 Az Alapszabályban nem fogalmazott kérdésekben az alábbi törvények a mérvadók

- Az egyesülési jogról, a közhasznú jogállásról, valamint a civil szervezetek működéséről és támogatásáról szóló 2011. évi CLXXV. törvény
- A civil szervezetek gazdálkodása, az adománygyűjtés és a közhasznúsági egyes kérdéseiről szóló 350/2011. (XII.30.) Korm. rendelet
- A Nemzeti Együttműködési Alappal kapcsolatos egyes kérdésekről szóló 5/2012. (II.16.) KIM rendelet
- A Polgári Törvénykönyvről szóló 2013. évi V. törvény
- A civil szervezetek bírósági nyilvántartásáról és az ezzel összefüggő eljárási szabályokról szóló 2011. évi CLXXXI. törvény
- A közérdekű önkéntes tevékenységről szóló 2005. évi LXXXVIII. törvény
- A számvitelről szóló 2000. évi C. törvény
- A számviteli törvény szerinti egyes egyéb szervezetek beszámoló-készítési és könyvvezetési kötelezettségének sajátosságairól szóló 224/2000. (XII. 19.) Korm. rendelet
- Az államháztartásról szóló 2011. évi CXCV. törvény

Budapest, 2016. március 12.

Mezei István
Ügyvezető
1152 Budapest, Epres sor 4. fsz. 2.



bélyegző helye



Záradékok:

- A jelen alapszabályt a Magyar Lupus Egyesület 2016. március 12-én tartott Közgyűlése a 1/2016. (III.12.) számú határozatával elfogadta.
- Igazolom, hogy az Alapszabály okirat egységes szerkezetbe foglalt szövege megfelel az alapszabály módosítások alapján hatályos tartalmának.
- A jelen alapszabály a borító oldalból és 43 számozott oldalból áll, teljes terjedelme 44 oldal.
- A jelen alapszabályt a Magyar Lupus Egyesület 2016. március 12-én tartott Közgyűlése a 1/2016. (III.12.) számú határozatával elfogadta.

Mezei István
Ügyvezető
1152 Budapest, Epres sor 4. fsz. 2.

- Az Alapszabályon - az Egyesület képviselője - aláírása valódiságának igazolása 2 fő tanúval:

Purgel Zoltán
tanú
6635 Szegvár, Kórógy u. 69.

Janovszki Ágnes
tanú
1033 Budapest, Harrer P. u. 12. 6/32.