

**A FABRY-BETEGEKÉRT ALAPÍTVÁNY
ALAPÍTÓ OKIRATA
MÓDOSÍTÁSSAL EGYSÉGES SZERKEZETBE
FOGLALVA**

Alulírott

Dr. Győri József (an: Dr. Drenyovszky Irén)

Lakcím: 1192 Budapest, Bercsényi u. 64.

és

Dr. Győriné dr. Széchezy Rita (an: Somogyi-Tóth Anna)

Lakcím: 1192 Budapest, Bercsényi u. 64.

mint alapítók („**Alapítók**”), a Polgári Törvénykönyvről szóló 2013. évi V. törvény („**Ptk.**”) alapján a jelen Alapító Okirat IV. pontjában részletezett tartós közérdekű célokból kiindulva, határozatlan időre, önálló jogi személyiségű alapítványt („**Alapítvány**”) hozunk létre az alábbiak szerint:

1. **Az Alapítvány neve:** A Fabry-betegekért Alapítvány
2. **Az Alapítvány székhelye:** *1191 Budapest, Hamvas u. 7-9.*
3. **Az Alapítvány induló vagyona:** 200.000,- Ft azaz Kettőszázezer forint, amely kizárólag készpénzből áll az Alapítók egymás között egyenlő arányú rendelkezésre bocsátása alapján.

Az Alapítvány a tartozásaiért saját vagyonával felel. Az Alapítvány Alapítói – a vagyoni hozzájárulásuk megfizetésén túl – az Alapítvány tartozásaiért saját vagyonukkal nem felelnek.

Az Alapítvány induló vagyonát növelik:

- a) az Alapítványhoz csatlakozók befizetései és egyéb vagyoni hozzájárulásai,
- b) az Alapítvány részére járó kamat, részesedés, osztalék és árfolyamnyereség,
- c) az Alapítvány céljainak elérésére az Alapítvány mindenkorai vagyona és annak hozadékaik szolgálnak.

Az alapítványi vagyont a kuratórium döntése alapján kérelemre, pályázat avagy ösztöndíj, támogatás útján lehet felhasználni. Az alapítvány vagyona teljes mértékben felhasználható.

Az Alapítvány határozatlan időre létesül.

4. **Az Alapítvány céljai:**

Az Alapítvány a Fabry-kórban szenvedő betegek, azok hozzátartozói, a kezelésükben és a gondozásukban részt vevő orvosok és egészségügyi szakdolgozók részére kíván támogatást nyújtani.

A nyújtott támogatások többek között, de nem kizárólagosan az alábbiak:

- Az orvosi kezelés lehetőségének megkönnyítése.
- A Fabry-betegek ellátásának szakmai színvonalának emelése, szakképzések, szakmai programok szervezésével támogatásával.
- A kiskorú betegek óvodai, iskolai beilleszkedésének, a felnőtt korú betegek felnőtt oktatásban történő részvételének és munkavállalási lehetőségeinek megteremtése, társadalmi beilleszkedésük elősegítése elsősorban a nevelési intézetek részére konzultációk, szakmai beszélgetések biztosítása.
- Új kezelési módszerek kutatásának, a betegséggel összefüggő tudományos tevékenységnek az ösztönzése.
- Rekreációt elősegítő programok szervezése.

- Az egészségmegőrzés, betegségmegelőzés, gyógyító-, egészségügyi rehabilitációs tevékenység előmozdítása.
- A betegek szociális helyzetének javítása a támogatási lehetőségekről rendszeres tájékoztatás biztosításával. Családsegítés, időkorúak gondozása.
- Az egészségügyi személyzet vonatkozásában a szakmai ismeretanyag bővítése.
- A Fabry-betegek társadalmi esélyegyenlőségének biztosítása.

Az Alapítvány működésének, szolgáltatás igénybevételi módjának és beszámoló közlésének nyilvánosságáról a honlapján történő közzététel útján gondoskodik. A honlap címe: www.fabryalapitvany.hu.

4.1. Az Alapítvány közhasznúsága:

A közhasznú tevékenység: 1. egészségmegőrzés, betegségmegelőzés, gyógyító és egészségügyi rehabilitációs tevékenység.

A közfeladat ellátásának jogszabályi helye: 1997. évi CLIV. tv. egészségügyről 35. § (1)-(2), 35. §, 141. §.

e) az egészségügyi képzés, szakképzés és továbbképzés rendszerének szabályozása, feltételeinek biztosítása,

f) az egészségügyi kutatási tevékenység támogatása, szervezése és koordinálása.

5. Az Alapítvány tevékenysége

Egyéb humán-egészségügyi ellátás.

5.1. Az Alapítvány tevékenységei:

A Fabry-betegeket ellátó orvosok és egészségügyi szakdolgozók szakmai ismeretanyagának bővítése, a betegség ellen küzdő orvosok és szakemberek által tartott fórumok, előadások szervezése által.

A betegek életminőségét javító eljárások, eszközök felkutatása, megismertetése és a felhasználást megkönnyítő gyakorlati útmutatók kidolgozása.

Találkozók szervezése a betegek és hozzátartozók közötti kapcsolatok elmélyítése az életviteli problémák és a társadalomba való beilleszkedés nehézségeinek feltárása és leküzdése érdekében.

A betegség kezelési lehetőségeinek megismertetése.

Az orvosi kezelési lehetőségeinek megismertetése.

A Fabry-betegek ellátásának szakma színvonalának emelése, szakképzések szakmai programok szervezésével támogatásával.

A kiskorú betegek óvodai, iskolai beilleszkedésének, a felnőtt korú betegek felnőtt oktatásban történő részvételének és munkavállalási lehetőségeinek megteremtése, társadalmi konzultációk, szakmai beszélgetések biztosítása.

Új kezelési módszerek kutatásának, a betegséggel összefüggő tudományos tevékenységnek az ösztönzése.

Rekreációt elősegítő programok szervezése.

Az egészségmegőrzés, betegségmegelőzés, gyógyító-, egészségügyi rehabilitációs tevékenység előmozdítása.

A betegek szociális helyzetének javítása a támogatási lehetőségekről rendszeres tájékoztatás biztosításával. Családsegítés, időskorúak gondozása.

Az egészségügyi személyzet vonatkozásában a szakmai ismeretek bővítése.
A Fabry-betegek társadalmi esélyegyenlőségének elősegítése.

- 5.2. Az Alapítvány gazdasági-vállalkozási tevékenységet csak közhasznú vagy a létesítő okiratban meghatározott alapcél szerinti tevékenység megvalósítását nem veszélyeztetve végez.
- 5.3. Az Alapítvány gazdálkodása során elért eredményét nem osztja fel, azt a létesítő okiratában meghatározott közhasznú tevékenységére fordítja; közvetlen politikai tevékenységet nem folytat, szervezete pártoktól független és azoknak anyagi támogatást nem nyújt.

6. Az Alapítványhoz való csatlakozás szabályai

Az Alapítványhoz csatlakozni vagyoni juttatás teljesítésével lehet az alábbiak szerint: az Alapítványhoz bármely magyar vagy külföldi magánszemély, illetőleg jogi személy csatlakozhat, ha az Alapítvány céljaival egyetért. A csatlakozás elfogadásáról a kuratórium dönt. A csatlakozó alapítói jogok gyakorlására nem jogosult.

7. Az Alapítvány kezelő szerve:

7.1. A Kuratórium:

7.1.1. Az Alapítvány ügyvezető szerve a Kuratórium. A kuratórium három természetes személyből áll. Az Alapítvány kedvezményezettje és annak közeli hozzátartozója nem lehet a kuratórium tagja. Az alapító okirat eltérő rendelkezése semmis. Az alapító és közeli hozzátartozói nem lehetnek többségben a kuratóriumban. Az alapító okirat eltérő rendelkezése semmis.

A több tagból álló döntéshozó szerv esetén a közhasznú szervezet létesítő okiratának tartalmaznia kell a közhasznú szervezet vezető tisztségviselőinek összeférhetlenségére vonatkozó szabályokat. A döntéshozó szerv, valamint az ügyvezető szerv határozatában nem vehet részt az a személy, aki vagy akinek közeli hozzátartozója a határozat alapján

- a) kötelezettség vagy felelősség alól mentesül, vagy
- b) bármilyen más előnyben részesül, illetve a megköthető jogügyletben egyébként érdekelt.

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

- a) a döntéshozó szerv, illetve az ügyvezető szerv elnöke vagy tagja (ide nem értve az egyesület döntéshozó szervének azon tagjait, akik tisztséget nem töltenek be),
- b) a közhasznú szervezettel e megbízatásán kívüli más tevékenység kifejtésére irányuló munkaiszonyban vagy munkavégzésre irányuló egyéb jogviszonyban áll, ha jogszabály másképp nem rendelkezik,
- c) a közhasznú szervezet 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 cél szerinti juttatást-, illetve
- d) az a)-c) pontban meghatározott személyek közeli hozzátartozója.

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-,

- 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 vámhaság 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 vezető tisztségviselőkkel szembeni követelmények és kizáró okok:

- (1) Vezető tisztségviselő az a nagykorú személy lehet, akinek cselekvőképességét a tevékenysége ellátásához szükséges körben nem korlátozták.
- (2) Ha a vezető tisztségviselő jogi személy, a jogi személy köteles kijelölni az a természetes személyt, aki a vezető tisztségviselői feladatokat nevében ellátja. A vezető tisztségviselőre vonatkozó szabályokat a kijelölt személyre is alkalmazni kell.
- (3) A vezető tisztségviselő ügyvezetési feladatait személyesen köteles ellátni.
- (4) Nem lehet vezető tisztségviselő az, akit bűncselekmény elkövetése miatt jogerősen szabadságvesztés büntetésre ítélték, amíg a büntetett előlethez fűződő hátrányos következmények alól nem mentesült.
- (5) 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.
- (6) Az eltiltást kimondó határozatban megszabott időtartamban nem lehet vezető tisztségviselő az, akit eltiltottak a vezető tisztségviselői tevékenységtől.

A vezető tisztségviselő, illetve az ennek kijelölt személy köteles valamennyi érintett közhasznú szervezetet előzetesen tájékoztatni arról, hogy ilyen tisztséget egyidejűleg más közhasznú szervezetnél is betölt.

7.1.2 A Kuratórium elnöke:

Fogarassy Károly

(an: Lencz Anna)

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

7.1.3 A Kuratórium tagjai:

Bozsik István

(an: Mester Ágnes)

Lakcím: 1192 Budapest, Corvin krt. 52.

Zádori-Fekete Anikó (születési neve: Kormányos Anikó)

(an: Vöneki Erzsébet)

Lakcím: **6762 Sándorfalva, Árpád u. 50.**

7.1.4 A Kuratórium tagjait – beleértve az elnök személyét is – az Alapítók bízzák meg. A Kuratóriumi tagok összeférhetlenségére jelen alapító okirat 7.1.1 pontja és az egyesülési jogról, közhasznú

jogállásról, valamint a civil szervezetek működéséről és támogatásáról szóló 2011. évi CLXXV. törvény (Etv.) 39. § (1) bekezdésében foglaltak vonatkoznak.

7.1.5 A Kuratóriumi tagok megbízatása határozatlan időre szól.

7.1.6 Megszűnik a kuratóriumi megbízatás

- a) határozott idejű megbízatás esetén a megbízás időtartamának lejártával,
- b) megszüntető feltételhez kötött megbízás esetén a feltétel bekövetkezésével;
- c) visszahívással;
- d) lemondással;
- e) a tag halálával;
- f) a tag cselekvőképességének és tevékenysége ellátásához szükséges körben történő korlátozásával.

A kuratóriumi tag visszahívására kerül sor, amennyiben:

a kuratóriumi tag a jelen alapító okiratot, alapítói határozatot súlyosan vagy ismételten megsérti, a tevékenységével vagy magatartásával az alapítvány céljainak megvalósítását veszélyezteti.

7.1.7. A Kuratórium tagjai kijelentik, hogy a megbízatást elfogadják.

7.1.8. A kuratóriumi tagsági díjazást az Alapítók alapítói határozatba megállapíthatják.

7.2 A Kuratórium feladatai:

- a) gondoskodik az Alapítvány céljainak megvalósulásáról,
- b) dönt arról, hogy az Alapítvány céljai elérése érdekében mikor milyen tevékenységet folytat, illetve milyen tevékenységet támogat,
- c) meghatározza az Alapítvány gazdálkodásának elveit, az évente a célra rendelt vagyomból felhasználható összeget;
- d) kidolgozza a támogatási és pályázati rendszert, pályázatokat ír ki és dönt a pályázatokról;
- e) elbírálja a pályázatokat és az ösztöndíj kérelmeket;
- f) dönt az Alapítványhoz való csatlakozásról;
- g) megállapítja a támogatások konkrét formáit és mértékét;
- h) évente egyszer tájékoztatja az Alapítót az Alapítvány működéséről, vagyoni helyzetéről;
- i) értékelést, beszámolót készít az éves tevékenységről (évente egyszer, az elnök előterjesztése alapján);
- j) minden egyéb feladat, melyet jogszabály a kuratórium számára előír.

7.3 A Kuratórium működése:

7.3.1. A Kuratórium határozatképes, ha ülésén valamennyi kuratóriumi tag jelen van.

7.3.2. A Kuratórium önmaga határozza meg működésének szabályait, tevékenységéről évente egyszer – beszámol az Alapítónak.

7.3.3. A Kuratórium évente legalább egy alkalommal köteles ülést tartani. A Kuratórium ülései nyilvánosak.

7.3.4 A Kuratórium üléseinek összehívásáról a kuratórium elnöke gondoskodik.

7.3.5. A Kuratórium összehívását a tervezetet időpontot megelőzően legalább 15 (tizenöt) nappal írásban (mely lehet: postai ajánlott levél, telefaxos, vagy elektronikus levelezéses út (visszaigazolható e-mail) kell kezdeményezni. A meghívóval együtt az ülés tervezett napirendi pontjairól is tájékoztatni kell a kuratórium tagjait. A Kuratórium köteles ülést tartani akkor is, ha összehívását bármely kuratóriumi tag kezdeményezi.

7.3.6. A Kuratórium döntéseit nyílt, többségi szavazással hozza. Szavazategyenlőség esetén a javaslatot elvetettnek kell tekinteni.

A Kuratórium határozathozatalában nem vehet részt az a személy, aki, vagy aminek közeli hozzátartozója a határozat alapján

- a) kötelezettség vagy felelősség alól mentesül, vagy
- b) bármilyen más előnyben részesül, illetve a megköendő jogügyletben egyébként érdekelt.
- c) Nem minősül előnynek a közhasznú szervezet él szerinti juttatásai keretében a bárki által megkötés nélkül igénybe vehető nem pénzbeli szolgáltatás, illetve az egyesület által tagjának, a tagsági jogviszony alapján nyújtott létesítő okiratnak a megfelelő cél szerinti juttatás.

7.3.7. A Kuratórium döntéseiről az érintetteket postai úton, vagy telefax, vagy e-mail útján tájékoztatja. A Kuratórium döntéseit az Alapítvány székhelyén, a hirdető táblán kifüggeszti, illetve a <http://www.fabryalapitvany.hu> honlapon közzéteszi.

7.3.8. A Kuratórium elnöke köteles a kuratórium döntéseiről nyilvántartást vezetni. A nyilvántartást úgy kell kialakítani, hogy abból megállapítható legyen a Kuratórium döntésének:

- a) tartalma;
- b) időpontja;
- c) hatálya;
- d) a szavazás név szerinti eredménye.

Az Etv. 37. § (3) bekezdés c-d) pontjában meghatározott iratbetekintési jog az Alapítvány székhelyén – kérelemre 5 munkanapon belüli időpont – biztosítással bárkit megillet.

7.3.9. Az Alapítvány a feladatai ellátása és a saját működtetése érdekében munkavállalókat, megbízottakat foglalkoztathat, illetőleg alkalmazhat, továbbá feladatainak ellátása érdekében gazdasági társasággal szerződést köthet. Az ezzel kapcsolatos feladatok is a Kuratórium hatáskörébe tartoznak.

7.4 Figyelemmel arra, hogy az éves bevétel nem éri el az Ötvenmillió forintot, így felügyelő szerv kijelölésre nem kerül.

7.5 Az éves beszámolót a Kuratórium hagyja jóvá.

8. Az Alapítvány képviselete:

8.1. Az Alapítvány képviseletére a Kuratórium elnöke önállóan jogosult.

8.2. A képviselő az Alapítványt akként jegyzi, hogy az Alapítvány kézzel vagy géppel előírt, előnyomott vagy nyomtatott elnevezése alá a saját nevét írja. A képviselő képviseleti joga korlátozás nélküli.

8.3. Az Alapítvány bankszámlája feletti rendelkezésre a Kuratórium elnöke jogosult.

8.4.A Kuratórium elnökének akadályoztatása esetén az elnök a Kuratórium bármelyik tagját megbízhatja konkrét feladatok ellátásával.

9. Az Alapítvány működése

9.1. Az Alapítvány céljára rendelt vagyon kezelése, felhasználása a Kuratórium által kidolgozott és elfogadott támogatási rendszernek megfelelően történik.

9.2. Az Alapítvány támogatásokat (pénzbeli és nem pénzbeli), ösztöndíjakat nyújt. Az Alapítvány által nyújtott támogatások, valamint a működéséhez szükséges költségek forrását elsősorban az Alapítvány vagyonának kamatai és egyéb hozadéka, valamint a vállalkozásból származó bevételek, felajánlott pénzüsszegek és adományok, valamint ezek hozadéka képezi, Az Alapító nem zárja ki, hogy a szervezet tagjain kívül más is részesülhessen a közhasznú szolgáltatásból.

10. Az Alapítvány támogatása:

10.1. Az Alapítvány támogatása történhet az Alapítvány számlájára történő befizetés útján, természetbeni juttatással vagy más módon. Az Alapítvány továbbá a céljai megvalósításához szükséges vagyont adományok útján gyűjti.

11. Vegyes rendelkezések:

11.1. Az Alapítvány jogutód nélküli megszűnése esetén a hitelezők kielégítése után megmaradó vagyon az Alapítót illeti, azzal, hogy az Alapítót megillető vagyon nem haladhatja meg az Alapító által az Alapítványnak juttatott vagyont. Az ezen felüli vagyont hasonló célú alapítvány működésére kell fordítani.

11.2. A jelen Alapító Okiratban nem szabályozott kérdésekben a Ptk., valamint más vonatkozó jogszabályok rendelkezései az irányadók.

11.3. Jelen Alapító Okiratot elolvastuk, megértettük, és mint akaratunkkal mindenben megegyezőt jóváhagyólag aláírtuk.

Alulírott Alapítók igazoljuk, hogy a létesítő okirat egységes szerkezetbe foglalt szövege megfelel a létesítő okirat-módosítások alapján hatályos tartalmának. Az egységes szerkezetű okirat módosítására a székhely – amely *dőlt félkövér* szedéssel lett kiemelve a szövegből – változása, valamint az egyik kuratóriumi tag név- és lakcím változása adott okot.

Budapest, 2024. március 1.

Dr. Győri József

Dr. Győriné dr. Széchei Rita

Alapítók

Előttünk, mint tanúk előtt:

(Név - olvasható

Lakcím - olvasható

Aláírás)

1.

2.