



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

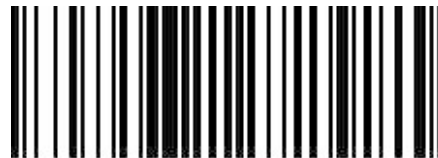
PK-542

2019. év

A szervezetet nyilvántartó bíróság megnevezése:

01 Fővárosi Törvényszék

ORSZÁGOS BÍRÓSÁGI HIVATAL G.	
Ügyszám:	
Érkezett: 2020.05.26 09:23:22	
Példány:	Melléklet:
Átvette:	



EB00300550

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

RIROSZ

Nyilvántartási szám: **0 1 — 0 2 — 0 0 1 1 9 9 7**

Tárgyév: **2 0 1 9**

Időszak terjedelme: egész év töredék év **2 0 1 9 — 0 1 — 0 1**
időszak kezdete

2 0 1 9 — 1 2 — 3 1
időszak vége

Ny.v.:1.2 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2020.05.26 10.19.03



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-542

2019. év

A szervezetet nyilvántartó bíróság megnevezése:

Tárgyév:

01 Fővárosi Törvényszék

2 0 1 9

Időszak terjedelme: egész év töredék év

2 0 1 9 - 0 1 - 0 1

2 0 1 9 - 1 2 - 3 1

időszak kezdete

időszak vége

Válassza ki, hogy a beszámoló (és közhasznúsági melléklet) az alábbiak közül melyikre vonatkozik!

a. Szervezet



b. Jogi személy szervezeti egység (származtatott jogi személy)



Szervezet neve:

RIROSZ

Szervezet székhelye:

Irányítószám: 1 0 8 9

Település: Budapest

Közterület neve: Orczy

Közterület jellege: út

Házszám: 2

Lépcsőház: Emelet: Ajtó:

Jogi személy szervezeti egység neve:

Jogi személy szervezeti egység székhelye:

Irányítószám: Település: Közterület neve: Közterület jellege: Házszám: Lépcsőház: Emelet: Ajtó:

Nyilvántartási szám:

0 1 - 0 2 - 0 0 1 1 9 9 7

Ügyszám:

0 7 0 0 / P k . 6 0 2 3 8 2 / 2 0 0 6

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

1 8 1 9 2 3 2 8 - 1 - 4 1

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

Dr. Pogány Gábor

Képviselő aláírása:

Keltezés:

Budapest

2 0 2 0 - 0 3 - 3 1



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-542

2019. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

RIROSZ

Az egyszerűsített éves beszámoló mérlege

(Adatok ezer forintban.)

	Előző év	Előző év helyesbítése	Tárgyév
ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK)			
A. Befektetett eszközök	1 223		725
I. Immateriális javak			
II. Tárgyi eszközök	1 223		725
III. Befektetett pénzügyi eszközök			
B. Forgóeszközök	6 525		15 566
I. Készletek			
II. Követelések	62		62
III. Értékpapírok			
IV. Pénzeszközök	6 463		15 504
C. Aktív időbeli elhatárolások			
ESZKÖZÖK ÖSSZESEN	7 748		16 291
FORRÁSOK (PASSZÍVÁK)			
D. Saját tőke	5 522		7 549
I. Induló tőke/jegyzett tőke	15		15
II. Tőkeváltozás/eredmény	2 024		5 507
III. Lekötött tartalék			
IV. Értékelési tartalék			
V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből (közhasznú tevékenységből)	3 483		2 027
VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből			
E. Céltartalékok			
F. Kötelezettségek	606		368
I. Hátrasorolt kötelezettségek			
II. Hosszú lejáratú kötelezettségek			
III. Rövid lejáratú kötelezettségek	606		368
G. Passzív időbeli elhatárolások	1 620		8 374
FORRÁSOK ÖSSZESEN	7 748		16 291

Ny.v.:1.2 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2020.05.26 10.19.04



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-542

2019. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

RIROSZ

Az egyszerűsített éves beszámoló eredménykimutatása

(Adatok ezer forintban.)

	Alaptevékenység			Vállalkozási tevékenység			Összesen		
	előző év	előző év helyesbítése	tárgyév	előző év	előző év helyesbítése	tárgyév	előző év	előző év helyesbítése	tárgyév
1. Értékesítés nettó árbevétele									
2. Aktivált saját teljesítmények értéke									
3. Egyéb bevételek	15 644		13 470				15 644		13 470
ebből:									
- tagdíj	85		84				85		84
- alapítótól kapott befizetés									
- támogatások	14 983		12 415				14 983		12 415
ebből: adományok	9 435		5 367				9 435		5 367
4. Pénzügyi műveletek bevételei	5		3				5		3
A. Összes bevétel (1+-2+3+4)	15 649		13 473				15 649		13 473
ebből: közhasznú tevékenység bevételei	15 644		13 470				15 644		13 470
5. Anyagjellegű ráfordítások	5 156		4 818				5 156		4 818
6. Személyi jellegű ráfordítások	5 497		6 125				5 497		6 125
ebből: vezető tisztségviselők juttatásai									
7. Értékcsökkenési leírás	288		499				288		499
8. Egyéb ráfordítások	1 225		4				1 225		4
9. Pénzügyi műveletek ráfordításai									
B. Összes ráfordítás (5+6+7+8+9)	12 166		11 446				12 166		11 446
ebből: közhasznú tevékenység ráfordításai	12 166		11 446				12 166		11 446
C. Adózás előtti eredmény (A-B)	3 483		2 027				3 483		2 027
10. Adófizetési kötelezettség									
D. Tárgyévi eredmény (C-10)	3 483		2 027				3 483		2 027

Ny.v.:1.2 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2020.05.26 10.19.04



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-542

2019. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

RIROSZ**Az egyszerűsített éves beszámoló eredménykimutatása 2.**

(Adatok ezer forintban.)

	Alaptevékenység			Vállalkozási tevékenység			Összesen		
	előző év	előző év helyesbítése	tárgyév	előző év	előző év helyesbítése	tárgyév	előző év	előző év helyesbítése	tárgyév
Tájékoztató adatok									
A. Központi költségvetési támogatás									
ebből: - normatív támogatás									
B. Helyi önkormányzati költségvetési támogatás									
ebből: - normatív támogatás									
C. Az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás									
D. Az Európai Unió költségvetéséből vagy más államtól, nemzetközi szervezettől származó támogatás									
E. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI. törvény alapján átutalt összeg	297		288				297		288
F. Közszolgáltatási bevétel									
G. Adományok	9 435		5 367				9 435		5 367

Könyvvizsgálói záradék

Az adatok könyvvizsgálattal alá vannak támasztva.

Igen

Nem

Ny.v.:1.2 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2020.05.26 10.19.04



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-542

2019. év

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Szervezet

RIROSZ

1.2 Székhely

Irányítószám: Település:
Közterület neve: Közterület jellege:
Hátszám: Lépcsőház: Emelet: Ajtó:

1.1 Jogi személy szervezeti egység

1.2 Székhely

Irányítószám: Település:
Közterület neve: Közterület jellege:
Hátszám: Lépcsőház: Emelet: Ajtó:

1.3 Ügyszám:

 / /

1.4 Nyilvántartási szám:

 - -

1.5 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

 - -

1.6 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

Továbbra is kiterjedt tájékoztató tevékenységet végeztünk az egészségmegőrzés érdekében rendezvényeken, a médiában és személyesen minket megkeresőknek. Érdekvédelmet több fórumon is elláttuk: Ritka Betegségek Szakértői Bizottsága (hazai és EU szinten), Nemzeti Betegfórum, NEAK, Betegszervezetek Magyarországi Szövetsége. A jobb ellátás biztosítása érdekében folyamatos az együttműködés a ritka betegségek szakértői központjaival (SE, PTE, DE, SZTE), valamint együttműködünk a betegjogok érvényesítése érdekében az IJSZ-el. 2015 óta fenntartjuk a Mentőöv Információs Központot és Segélyvonalat a ritka betegek érdekében, melynek fő célja, hogy segítsük a betegeket, családjaikat, a szakmát, stb. minden problémájuk megoldásában. 2019. február 24-én megrendeztük a Ritka Betegségek Világnapját Szegeden, melynek keretein belül egyeztető és tájékoztató fórumokat, konferenciát szerveztünk a szakembereknek és betegtársaiknak egyaránt, kiegészítve az ifjú szakemberek szekciójával.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése:

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

egészségügyről 144. § (1)-(2)

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja:

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma:

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Tovább erősödtek a partnerségek a hazai és nemzetközi RB központokkal. Az információs központ működése elősegítette a ritka betegségek társadalmi elfogadottságát, az ellátó utak ismertségét.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-542

2019. év

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Szervezet

RIROSZ

1.2 Székhely

Irányítószám: Település:
Közterület neve: Közterület jellege:
Hátszám: Lépcsőház: Emelet: Ajtó:

1.1 Jogi személy szervezeti egység

1.2 Székhely

Irányítószám: Település:
Közterület neve: Közterület jellege:
Hátszám: Lépcsőház: Emelet: Ajtó:

1.3 Ügyszám:

 / - /

1.4 Nyilvántartási szám:

 - -

1.5 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

 - -

1.6 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

A Szociális Ügyekért és Társadalmi Felzárkóztatásért Felelős Államtitkársággal, az Egészségügyért Felelős Államtitkársággal és három további érintett Államtitkársággal folyamatosan egyeztetettünk a ritka betegeket érintő kérdésekben. Az ELTE-BGGYK-val és az EÜ SELFIE programjának résztvevőivel is együttműködtünk a leendő gyógypedagógusok elméleti és gyakorlati képzésének kidolgozása és biztosítása területén, Mentőöv Információs központ kommunikációs csatornáin keresztül, Facebook oldalunkon, honlapunkon és Sorstárs segítő zárt csoportunkon keresztül támogattuk a sorstársak egymásra találását, valamint segítséget nyújtunk szociális és családjogi kérdésekben is. Lehetőséget biztosítottunk az érintettek és a szakemberek találkozására a Ritka Betegségek Világnapja alkalmából megszervezett programsorozatunkon 2019. február.24-én. Minderre alapozva kampányt folytattunk az Uni-Versum Erőforrás Központ létesítése érdekében.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése:

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

1998. évi LXXXIV. törvény a családok támogatásáról 3. §

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja:

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma:

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

A RB Nemzeti Tervvel összhangban, a Mentőöv Információs Központtal segítjük a ritka betegséggel élők szociális, és családi problémáinak megoldását, együttműködve pl.: EURORDIS, NoRo, kormányzati szervek, és a hazai ellátó intézmények szakembereivel.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-542

2019. év

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Szervezet

RIROSZ

1.2 Székhely

Irányítószám: 1089 Település: Budapest
Közterület neve: Orczy Közterület jellege: út
Hátszám: 2 Lépcsőház: Emelet: Ajtó:

1.1 Jogi személy szervezeti egység

1.2 Székhely

Irányítószám: Település:
Közterület neve: Közterület jellege:
Hátszám: Lépcsőház: Emelet: Ajtó:

1.3 Ügyszám:

0700 / Pk-602382 / 2006

1.4 Nyilvántartási szám:

01-02-0011997

1.5 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

18192328-1-41

1.6 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

Dr. Pogány Gábor

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

A nemzetközi Ritka Betegségek Világnapja alkalmából 2019.február 24-én komplex szakmai és szórakoztató programot szerveztünk az érintetteknek és családjaiknak, valamint a szakembereknek. Az egészségügyi, szociális és egyéb előadásokon keresztül információhoz juthattak az érintettek. A Tagszervezetek standdal is bemutatkozhattak és edukálták a megjelenteket. Számos konferenciaszereplés mellett több médiakampányt is szerveztünk. Fenntartottuk az információs központ honlapját, melyen online képzéseink is elérhetők. Zárt Facebook csoportot koordinálunk a hozzánk forduló sorstárskeresők részére. Telefonszámaink hétfőtől, péntekig 9-16 óráig elérhetők a ritka betegek és családtagjaik számára. Szórányanyagaink, kiadványaink, plakátjaink elérhetők a rendezvényeinken, illetve átvehetők a RIROSZ irodában. A RIROSZ munkatársai folyamatosan képzéseken, kerekasztalokban, work shopokban, konferenciákon vesznek részt. (PI. Hocare, Helium, BETA, Hungaromed, Vaccination, SELFIE.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: Oktatás, képességfejlesztés, ismeretterjesztés

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

2011. év CXC. törvény a nemzeti köznevelésről 4. § (1) a)-u)

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja: Ritka betegek, fogyatékkal élők és családjaik

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 600000

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Az együttműködéseink száma növekszik, ill. erősödött. A betegek az edukáció következtében jobban tájékozódnak. Csak a 90 megjelenést eredményező RBV kampányban 18 493 610 embert értünk el, melynek hirdetési egyenértéke 40 041 958 Ft.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-542

2019. év

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Szervezet

RIOSZ

1.2 Székhely

Irányítószám: 1089 Település: Budapest
Közterület neve: Orczy Közterület jellege: út
Hátszám: 2 Lépcsőház: Emelet: Ajtó:

1.1 Jogi személy szervezeti egység

1.2 Székhely

Irányítószám: Település:
Közterület neve: Közterület jellege:
Hátszám: Lépcsőház: Emelet: Ajtó:

1.3 Ügyszám:

0700 / Pk-602382 / 2006

1.4 Nyilvántartási szám:

01-02-0011997

1.5 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

18192328-1-41

1.6 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

Dr. Pogány Gábor

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

A hazai és nemzetközi szinten összehangolt kapcsolaterősítő tevékenységünket folytattuk, kiterjesztve az EJP-RD különböző programjaira. Felvettük a kapcsolatot az NKFIH témafelelőseivel is. A Mentőöv Információs Központ és segélyvonal segíti a betegeket és a szakembereket a megfelelő kutatásokban egymásra találni, a megfelelő gyógyszerkutatások eredményeit megismerni. Ezt a tevékenységünket is beépítjük a konferenciáinkba, pl. Ritka Betegségek Világnapja. Folyamatosan építjük a kapcsolati rendszert a nemzetközi szakértői hálózattal (ERN) a hazai szakértői központokkal (SE, DE, SE, SZTE és más kutatásban részt vevő központokkal is). A BEMOSZ és az NBF alapító tagjaként segítjük a többi szervezetet is a kutatási eredmények elérésében. A tudományos kutatásokban való részvétel is fontos számunkra így ezzel foglalkozó tudományos konferenciákon, webinar-okon, workshop-okon veszünk részt (ITHACA, RBV, ECRD, SELFIE, INNOVCARE, COSYN, stb.)

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése:

Tudományos tevékenység, kutatás

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

2004. évi CXXXIV. törvény 4. § (4c.);

5. § (3) a kut.-fejl. techn. innovációról, 1997. évi CLIV. tv. az egészségügyről 141. § 3/f

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja:

Ritka betegek, fogyatékkal élők és családjaik

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma:

600000

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Sikerült a szakértői központokkal, az Egyetemek kutató központjaival, az ERN-ekkel megerősíteni a kapcsolatot, különösen az EJP-RD különböző programjaiban résztvevőkkel. Javult a kutatásban részt vevők és szakemberek kapcsolata is.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-542

2019. év

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Szervezet

RIROSZ

1.2 Székhely

Irányítószám: 1089 Település: Budapest
Közterület neve: Orczy Közterület jellege: út
Hátszám: 2 Lépcsőház: Emelet: Ajtó:

1.1 Jogi személy szervezeti egység

1.2 Székhely

Irányítószám: Település:
Közterület neve: Közterület jellege:
Hátszám: Lépcsőház: Emelet: Ajtó:

1.3 Ügyszám:

0700/Pk-602382/2006

1.4 Nyilvántartási szám:

01-02-0011997

1.5 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

18192328-1-41

1.6 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

Dr. Pogány Gábor

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

A Nemzeti Terv számos eleme segíti a rehabilitációs és sporttevékenységek elérhetőségének támogatását. Rendezvényeinken továbbra is teret biztosítunk a tagszervezeteink által szervezett hasonló tematikájú programok és azok pozitív hatásainak bemutatására. Tájékoztató tevékenységünk fontos elemét adta, hogy felhívjuk a figyelmet az egyénre szabott mozgás és sporttevékenységek jelentőségére a ritka betegek az életminőségük megőrzése, ill. javítása érdekében. Tagszervezeteink a többiek számára is nyitott programokat szerveznek.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: Fogyatékos személyek sporttev. támogatása

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

2004. évi I. tv. a sportról 49. § c)-e)

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja: Ritka betegek, fogyatékkal élők és családjaik

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 600000

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Tagszervezeteink jó gyakorlataiból többet tudtunk bemutatni, így nőtt a hiánypótló foglalkozásokon és terápiás programokon résztvevők száma. Közelebb került az egészségesebb életvezetés a tagjainkhoz.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-542

2019. év

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Szervezet

RIROSZ

1.2 Székhely

Irányítószám: 1089 Település: Budapest
Közterület neve: Orczy Közterület jellege: út
Hátszám: 2 Lépcsőház: Emelet: Ajtó:

1.1 Jogi személy szervezeti egység

1.2 Székhely

Irányítószám: Település:
Közterület neve: Közterület jellege:
Hátszám: Lépcsőház: Emelet: Ajtó:

1.3 Ügyszám:

0700/Pk-602382/2006

1.4 Nyilvántartási szám:

01-02-0011997

1.5 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

18192328-1-41

1.6 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

Dr. Pogány Gábor

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

Szoros kapcsolatban állunk a megváltozott munkaképességűek foglalkoztatását segítő kormányzati, civil szervezetekkel, munkaügyi központokkal. A Mentőöv Központ tevékenysége során is, valamint a levelezőlistáinkon, Facebook oldalainkon és a személyes megkeresések esetében egyénileg is rendszeresen tájékoztattunk a változásokról, lehetőségekről, programokról. PI.: Down Alapítvány, SALVA VITA, ÉTA, ÉFOÉSZ együttműködés.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: Fogy. szem. rehab. segítése, rehab. foglalk.

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

1998. évi XXVI. tv. a fogyatékos szem. 21. § a)-g), (2 §, 5), (3. §), (12. §, 3; 20. §), (13. § 1)

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja: Ritka betegek, fogyatékkal élők és családjaik

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 600000

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Tájékoztottabbak lettek a hozzánk forduló megváltozott munkaképességű személyek az Őket érintő kérdésekben. A hozzánk forduló akár állást ajánlókat, akár keresőket összekötjük, melyet rendszeresen megteszünk a listáinkon, és egyéb módokon.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-542

2019. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

RIROSZ

5. Cél szerinti jutattások kimutatása

(Adatok ezer forintban.)

5.1	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgyév
	honlapok, web2 fejlesztése	220	338
5.2	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	Programjaink, működésünk	11 946	11 108
5.3	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	Cél szerinti juttatások kimutatása (összesen)	12 166	11 446
	Cél szerinti juttatások kimutatása (mindösszesen)	12 166	11 446

6. Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatás

6.1	Tisztség	Előző év (1)	Tárgyév (2)
		0	0
6.2	Tisztség	Előző év (1)	Tárgy év (2)
		0	0
A.	Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatás (mindösszesen):	0	0



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-542

2019. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

RIROSZ**7. Közhasznú jogállás megállapításához szükséges mutatók**

(Adatok ezer forintban.)

Alapadatok	Előző év (1)	Tárgyév (2)
B. Éves összes bevétel	15 649	13 473
ebből:		
C. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXXVI. törvény alapján átutalt összeg	297	288
D. Közszolgáltatási bevétel		
E. Normatív támogatás		
F. Az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás		
G. Korrigált bevétel [B-(C+D+E+F)]	15 352	13 185
H. Összes ráfordítás (kiadás)	12 166	11 446
I. Ebből személyi jellegű ráfordítás	5 497	6 125
J. Közhasznú tevékenység ráfordításai	12 166	11 446
K. Adózott eredmény	3 483	2 027
L. A szervezet munkájában közreműködő közérdekű önkéntes tevékenységet végző személyek száma (a közérdekű önkéntes tevékenységről szóló 2005. évi LXXXVIII. törvénynek megfelelően)	133	126
<i>Erőforrás ellátottság mutatói</i>	<i>Mutató teljesítése</i>	
	<i>Igen</i>	<i>Nem</i>
<i>Ectv. 32. § (4) a) $[(B1+B2)/2 > 1.000.000, - Ft]$</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (4) b) $[K1+K2 \geq 0]$</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (4) c) $[(I1+I2-A1-A2)/(H1+H2) \geq 0,25]$</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Társadalmi támogatottság mutatói</i>	<i>Mutató teljesítése</i>	
<i>Ectv. 32. § (5) a) $[(C1+C2)/(G1+G2) \geq 0,02]$</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (5) b) $[(J1+J2)/(H1+H2) \geq 0,5]$</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (5) c) $[(L1+L2)/2 \geq 10 \text{ fő}]$</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-542

2019. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

RIROSZ

Támogatási program elnevezése:	NEA-E-18-0237		
Támogató megnevezése:	EMMI, NEA		
Támogatás forrása:	központi költségvetés	<input checked="" type="checkbox"/>	
	önkormányzati költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	nemzetközi forrás	<input type="checkbox"/>	
	más gazdálkodó	<input type="checkbox"/>	
Támogatás időtartama:	2018.01.01-2019.06.30		
Támogatási összeg:	5 000 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	978 825		
- tárgyévben felhasznált összeg:	978 825		
- tárgyévben folyósított összeg:	0		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi	606 110		
Dologi	372 715		
Felhalmozási			
Összesen:	978 825		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
A támogatás erre az évre jutó részét zömmel a pályázatban betervezett kiadvány készítésének, szerkesztésének, nyomtatásának költségei teszik ki.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
Köszönhetően e pályázatnak, a Mentőöv Információs Központ és Segélyvonal továbbra is működhetett, és a tervezett kiadványok is elkészülhettek.			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-542

2019. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

RIROSZ

Támogatási program elnevezése:	NEA-TF-M-0861		
Támogató megnevezése:	EMMI, NEA		
Támogatás forrása:	központi költségvetés	<input checked="" type="checkbox"/>	
	önkormányzati költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	nemzetközi forrás	<input type="checkbox"/>	
	más gazdálkodó	<input type="checkbox"/>	
Támogatás időtartama:	2018.04.01-2019.03.31		
Támogatási összeg:	1 500 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	641 350		
- tárgyévben felhasznált összeg:	641 350		
- tárgyévben folyósított összeg:	0		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi	442 150		
Dologi	199 200		
Felhalmozási			
Összesen:	641 350		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
A pályázat főleg egy irodai munkatársunk bérköltségeihez, valamint a honlapjaink frissítéséhez járult hozzá.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
A működésünk hátterének biztosítása lehetővé tette szerteágazó programjaink folytatását: <ul style="list-style-type: none">• A RB-ről, ellátásukról szóló ismeretterjesztő, tájékoztató dokumentumok, gyűjtése, szakfordítása, szakmai lektorálása, készítése.• Ellenőrzött minőségű tájékoztatás,• A RB-ek információval és érdekvédelemmel való támogatása a szociális és oktatási rendszerben,• A sorstársak keresése, összekapcsolása és közösségek informális csoportok építése,• Együttműködés Ritka Beteg Központokkal, a betegirányítás segítése.• Tájékoztatás gyógyszerekről, kezelésekről, klinikai kipróbákról, gyógyszerkutatásokról, genetikai szűrésekről.			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-542

2019. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

RIROSZ

Támogatási program elnevezése:	7629-2/2019/SZOC SZOLG		
Támogató megnevezése:	EMMI		
Támogatás forrása:	központi költségvetés	<input checked="" type="checkbox"/>	
	önkormányzati költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	nemzetközi forrás	<input type="checkbox"/>	
	más gazdálkodó	<input type="checkbox"/>	
Támogatás időtartama:	2019.07.01-2020.06.30		
Támogatási összeg:	6 000 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	1 880 899		
- tárgyévben felhasznált összeg:	1 880 899		
- tárgyévben folyósított összeg:	6 000 000		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi	1 339 500		
Dologi	541 399		
Felhalmozási			
Összesen:	1 880 899		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
A támogatást főleg a Mentőöv Információs Központ és segélyvonal két munkatársa bérköltségeinek hozzájárulásaként használtuk fel.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
Nagyon köszönjük, hogy ennek az egyedi pályázatnak a segítségével megtarthattuk a két utolsó, jól képzett munkatársunkat, és így továbbra is folytathattuk ezt a fontos és hiánypótló tevékenységet! A Központ segítségével 2019-ben is 300 olyan család élete fordulhatott jobbra, amelyben ritka beteg él!			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-542

2019. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

RIROSZ

Támogatási program elnevezése:	425/2019
Támogató megnevezése:	Józsefvárosi önkormányzat
Támogatás forrása:	központi költségvetés <input type="checkbox"/>
	önkormányzati költségvetés <input checked="" type="checkbox"/>
	nemzetközi forrás <input type="checkbox"/>
	más gazdálkodó <input type="checkbox"/>
Támogatás időtartama:	2019.02.15-2019.12.31
Támogatási összeg:	300 000
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	300 000
- tárgyévben felhasznált összeg:	300 000
- tárgyévben folyósított összeg:	300 000
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/> vissza nem térítendő <input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:	
Személyi	
Dologi	300 000
Felhalmozási	
Összesen:	300 000
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:	
Az összeget irodánk rezszi költségeihez történő hozzájárulásként használtuk fel.	
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása	
Az irodai tevékenységeink támogatása például a következőket tette megvalósíthatóvá: a Mentőöv Információs Központ működése; rendezvények szervezése; kiadványok írása és szerkesztése; az Uni-Versum Központ támogatottságának kiépítése; stb.	



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-542

2019. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

RIROSZ

Támogatási program elnevezése:	NEA-TF-19-N-0074		
Támogató megnevezése:	Miniszterelnökség		
Támogatás forrása:	központi költségvetés	<input checked="" type="checkbox"/>	
	önkormányzati költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	nemzetközi forrás	<input type="checkbox"/>	
	más gazdálkodó	<input type="checkbox"/>	
Támogatás időtartama:	2019.04.01-2020.03.31		
Támogatási összeg:	500 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	422 408		
- tárgyévben felhasznált összeg:	422 408		
- tárgyévben folyósított összeg:	500 000		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi	154 780		
Dologi	267 628		
Felhalmozási			
Összesen:	422 408		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
Az összeg idei részét a rezszi költségeinkhez történő hozzájárulásként használtuk fel.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
Folytattuk tevékenységeinket a hosszú távú stratégiánk és a Mentőöv Információs Központ üzemeltetése mentén, melynek működési, háttérét részben e pályázatból fedeztük. pl.: a ritka betegséggel élők különösen hátrányos helyzetű csoportjait segítő szakmai és érdekvédelmi tevékenységet családsegítő, információnyújtó és szociális szolgáltatások; mindezek megvalósításához a figyelemfelkeltés, tájékoztatás és mozgósítás miatt projektjellegű tevékenységek, stb.			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-542

2019. év

Szervezet / Jogi személyi szervezeti egység neve:

RIROSZ

Támogatási program elnevezése:	NEA-TF-19-Ö-V-0410		
Támogató megnevezése:	EMMI, NEA		
Támogatás forrása:	központi költségvetés	<input checked="" type="checkbox"/>	
	önkormányzati költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	nemzetközi forrás	<input type="checkbox"/>	
	más gazdálkodó	<input type="checkbox"/>	
Támogatás időtartama:	2019.04.01-2020.03.31		
Támogatási összeg:	3 000 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	2 536 691		
- tárgyévben felhasznált összeg:	2 536 691		
- tárgyévben folyósított összeg:	3 000 000		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi	1 917 850		
Dologi	618 841		
Felhalmozási			
Összesen:	2 536 691		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
A támogatás 2019 évre eső része főleg egy munkatársunk bérköltségeihez, az irodánk bérleti díjához, és a rezsi költségekhez járult hozzá.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
A több, mint 600000 ritka beteg érdekében továbbra is szerteágazó tevékenységet végeztünk. Az ezek alapjául szolgáló működési költségekhez fontos hozzájárulást biztosított ez a pályázat.			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-542

2019. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

RIROSZ

Támogatási program elnevezése:	Egyéb támogatók		
Támogató megnevezése:	Sanofi, KPMG, EON, Biomarin, Servier, CSL Behring, Amgen, AMICUS, AIPM, Vanessa, SOBI		
Támogatás forrása:	központi költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	önkormányzati költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	nemzetközi forrás	<input type="checkbox"/>	
	más gazdálkodó	<input checked="" type="checkbox"/>	
Támogatás időtartama:	2019		
Támogatási összeg:	6 595 410		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	6 595 410		
- tárgyévben felhasznált összeg:	2 881 198		
- tárgyévben folyósított összeg:	6 595 410		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi	525 800		
Dologi	2 355 398		
Felhalmozási			
Összesen:	2 881 198		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
Az összeg a működési költségeinkhez történő hozzájárulás mellett (iroda bérlet, rezsi, irodaszerek, honlapok, web 2 oldalak fejlesztése, média kampányok, stb.), hozzájárult a 2019 évi Ritka Betegségek Világnapja megrendezéséhez, valamint a "Mentőöv" Központ működésének folytatásához is.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
Mind a Ritka Betegségek Világnapja, mind pedig a "Mentőöv" Központ segítségével a ritka betegséggel élők és környezetük időben juthatnak a számukra nélkülözhetetlen helytálló, szakszerű információkhoz, és ennek birtokában megfelelő egészségügyi, szociális, oktatási ellátáshoz. Sok csatornán és innovatív módon a tájékozódás mellett a kapott információ felhasználását is segítjük. Nemzetközi partnereinkkel együttműködésben, a szakmai anyagok rendszerezésével, fordításával képesek vagyunk támogatni az ellátást, vagy a tudományos munkát végző szakemberek munkáját a ritka betegségek területén.			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-542

2019. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

RIROSZ

Támogatási program elnevezése:	SZJA 1% felajánlások		
Támogató megnevezése:	NAV		
Támogatás forrása:	központi költségvetés	<input checked="" type="checkbox"/>	
	önkormányzati költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	nemzetközi forrás	<input type="checkbox"/>	
	más gazdálkodó	<input type="checkbox"/>	
Támogatás időtartama:	2019		
Támogatási összeg:	287 917		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	287 917		
- tárgyévben felhasznált összeg:	287 917		
- tárgyévben folyósított összeg:	287 917		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi	0		
Dologi	287 917		
Felhalmozási	0		
Összesen:	287 917		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
2019-ben megsokszoroztuk erőfeszítéseinket az "Uni-Versum Nemzeti Erőforrás Központ Ritka Kliensek számára" létesítése terén. Ezt az összeget az ilyen tevékenységek egy részének finanszírozására használtuk.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
Folytattuk a tárgyalásainkat az Emberi Erőforrások Minisztériumának négy érintett államtitkárságával egy olyan Központ létrehozása érdekében, amely un. Erőforrás Központ lenne specifikusan a több, mint 700 000 ritka betegséggel élő, és családjaik számára. Megkezdtuk a lehetséges helyszínek bejárását, a különböző tervek előkészítői munkáit.			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-542

2019. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

RIROSZ

CSATOLT MELLÉKLETEK

(Melléklet típusonként csak 1 dokumentum csatolható)

1. Megjelenítésre kerülő mellékletek

PK-542-01 Könyvvizsgálói jelentés	Melléklet csatolva:	<input type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input type="checkbox"/>
PK-542-02 Szöveges beszámoló	Melléklet csatolva:	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>
PK-542-03 Kiegészítő melléklet	Melléklet csatolva:	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>

2. Megjelenítésre nem kerülő mellékletek

PK-542-04 Meghatalmazás	Melléklet csatolva:	<input type="checkbox"/>
<i>jogosultság igazolása, amennyiben nem a szervezet saját Cégkapuján vagy nem a bejegyzett képviselő Ügyfélkapuján keresztül kerül előterjesztésre a beszámoló</i>	Eredetivel rendelkezik:	<input type="checkbox"/>

PK-542

PK-542-02 Szöveges beszámoló
2019esemenyeiRIROSZ.pdf

2019 főbb eseményei RIROSZ

- 2019.01.03. – Évindító megbeszélés az irodában
- 2019.01. – Nemzetközi terápiahűség kampány
- 2019.01. – Rajzfilm kampányunk a Nemzeti Erőforrás Központtért
- 2019.01.07. – Tárgyalás az Egészségügyi Menedzserképző Központtal a lehetséges együttműködésről
- 2019.01.17. – Ritka Napi megbeszélés
- 2019.01.18. – Tárgyalás a Szociálisügyi Államtitkárságon a Nemzeti Erőforrás Központ létesítéséről
- 2019.01.21. – KPMG megbeszélés az irodában
- 2019.01.22. – VmKomm megbeszélés
- 2019.01.23. – Tárgyalás az Egészségügyi Menedzserképző Központtal
- 2019.01.24. – Tárgyalás az Emberi Erőforrások Miniszterével
- 2019.01.28. – Részvétel a NEA Tájékoztató Napján
- 2019.01.31. – „Ritka Betegek Boldog Pillanatai” éves fotópályázatunk képbeküldésének vége, részvétel az IMI2 információs napon
- 2019.02.01. – Előadásunk a VIII. Fehérvári Orvosnapokon
- 2019.02.05.-07. DIA Europe konferencián részvétel (Bécs)
- 2019.02.08. – Megbeszélés a Vanessa Research munkatársaival
- 2019.02.11. – KPMG „Felelős Társadalomért Program – az egészségért” pályázat díjátadója
- 2019.02.12. – Katolikus rádió interjú
- 2019.02.14. – Abbvie tárgyalás
- 2019.02.21. – Tárgyalás a SE rektorhelyetteseivel
- 2019.02.24. – Ritka Betegségek Világnapja Szegeden
- 2019.02.24. – „Ritka Betegek Boldog Pillanatai 2019” fotókiállítás megnyitója Szegeden
- 2019.02.24. – „Ritka Szépségek” alkotói kiállítás megnyitója Szegeden
- 2019.03.04. – „Lelked Rajta” könyvbemutatón beszélgetés a ritka betegségekről
- 2019.03.05. – Tárgyalás a Csodalámpa Alapítvánnyal
- 2019.03.08. – A Servier irodájában a fotókiállításunk megnyitója, szervezet bemutatása előadással
- 2019.03.11. – BETA ülés
- 2019.03.12. – Megbeszélés a KPMG munkatársaival
- 2019.03.13. – Megbeszélés az AKCEA képviselőivel
- 2019.03.19. – Megbeszélés az EMMI-ben a Családbarát Szülészeti Irányelvről
- 2019.03.22. – Részvétel a MagNet Bank Impact Brunch rendezvényén, és előadás a Joint Action Rare Cancers (JARC) Expert Meeting-en
- 2019.03.25. – BETA ülés
- 2019.03.27. – Részvétel a NAV 1% tájékoztatóján
- 2019.03.29. – Elnökségi ülés az irodában
- 2019.03.30. – Drawet Szindróma Csoport alakuló gyűlése az irodában
- 2019.04.02. – Megbeszélés az irodában
- 2019.04.03. – Előadás tartása a META ritka betegségekkel foglalkozó ülésén
- 2019.04.04. – Betegszervezeti együttműködési megbeszélés a Syreon Kutatóintézetben
- 2019.04.08. – Fotókiállításunk a kecskeméti Pedagógiai Szakszolgálatnál
- 2019.04.11. – Megbeszélés a BME-n a MaxWhere 3D-s operációs rendszer bevezetéséről
- 2019.04.13. – Közgyűlés az irodában
- 2019.04.15. – BEMOSZ közgyűlés a RIROSZ irodában
- 2019.05.02. – A META konferencia megbeszélése a Syreon Kutatóintézetben
- 2019.05.03. – Megbeszélés a Biogene képviselőivel
- 2019.05.07. – Előadások tartása a „Társadalmi és betegszervezetek a Népegészségügyért” konferencián
- 2019.05.08. – Betegszervezetek megbeszélése az EPHA-val
- 2019.05.09. – Megbeszélés a Biomarin képviselőivel
- 2019.05.11.-14 - ECTS Konferencia – jótékonysági foci a RIROSZ támogatásáért
- 2019.05.14. – SELFIE workshop a ritkákért
- 2019.05.16.-19. – Részvétel az Eurordis konferencián (CEF, CNA ülésen is), Bukarestben

2019.05.27. – Megbeszélés a Gyógyszerész Kamarával
2019.05.28. – Részvétel a META Konferencián
2019.05.29. – Megbeszélés a KPMG-vel a honlapjaink összevonásáról
2019.06.04.-06. – Részvétel a SELFIE program konferenciáján Zágrábban
2019.06.13. – Részvétel Amszterdamban a SELFIE program záró konferenciáján
2019.06.14. – Megbeszélések, az AEEK-ben, a HUNGAROMED szervezőkkel, illetve a KPMG-vel
2019.06.16-17. – Részvétel Göteborgban az ITHACA-ERN éves közgyűlésén
2019.06.21. – Megbeszélés a Microsoft és a PTE képviselőivel új MI megoldás fejlesztésére a RB-ek érdekében
2019.06.24. – Megbeszélés az Abbvie képviselőivel
2019.06.25. – Részvétel az NFFT konferenciáján
2019.06.28. – Részvétel a NIOK-MS Civil Hub megnyitóján
2019.07.09. – Megbeszélés a Szociális Államtitkárságon az Uni-Versum Központ ügyében
2019.07.11. – Megbeszélés az Egészségügyi Államtitkárságon az Uni-Versum Központ ügyében
2019.07.16. – Megbeszélés az EMMI-ben a GYSE helyzet kapcsán
2019.07.17. – Megbeszélés az EGPOL Főosztályon az Uni-Versum Központ ügyében
2019.08.06. – Ritka kiállítás az Országos Orvosi Rehabilitációs Intézetben
2019.08.30. – Kerekasztalban képviselő az MSzSzM konferencián
2019.09.05. – Megbeszélés a HAT Alapítvány képviselőivel a RM szervezéséről
2019.09.06. – Megbeszélés az NFSZK képviselőivel az SHF Műhelyben
2019.09.15.-21. – Két előadás az EJP RD, és E-Rare konferencián Gdanskban
2019.09.20. – Részvétel a CIVIL INFO – NEA2020 előadáson
2019.09.23. – META megbeszélés
2019.09.25. – Részvétel a KAP2020 pályázati workshopján, ill. a Gyógyszerész Világnapon
2019.09.26. – Szervezeti és Uni-Versum projekt bemutató a MKB-nak
2019.09.26. – Részvétel a NIOK-Microsoft 365 képzésén I.
2019.09.27. – Elnökségi megbeszélés az irodában
2019.09.30. – Interjú az NL Cafe-val
2019.10.01. – Erőforrás Központ előzetes helyszínbejárás
2019.10.03. – Ritka Világnap helyszínbejárás
2019.10.07.-09. – Részvétel a 2019-es HUNGAROMED kiállításon
2019.10.08. – Előadás a HUNGAROMED kiállításon
2019.10.10. – Megbeszélés az EMMI-ben a GYSE helyzet kapcsán
2019.10.14. – Részvétel a SE Ritka Betegségek Intézete újra megnyitóján
2019.10.16. – Megbeszélés az EMK-ban a RM szervezéséről
2019.10.17. – Megbeszélés lehetséges szállítóval a honlapgyesítésről, és a Korányi igazgatóságával az Uni-Versum Központtól
2019.10.17. – Részvétel a 3. Impact Brunch-on a MagNet Bankban
2019.10.24. – Részvétel a NIOK-Microsoft 365 képzésén II.
2019.10.24. – Interjú a Pirkadat c. műsorban
2019.10.29. – Tárgyalás a Közoktatási Államtitkárral ill., az Országos Tisztifőorvossal
2019.10.29. – Kiállítás megnyitó a tatai Rendházban, előadás a ritkákról
2019.11.04. – Tárgyalás a pro bono ügyvédekkel
2019.11.06.- 07. – Részvétel Brüsszelben a CNA Ülésen és a RARE 2030 Konferencián
2019.11.07. – Részvétel az Életvégi Konferencián
2019.11.07. – Részvétel a Novartis EPIS 2019 és az AIPM workshopon
2019.11.11. – EJP-RD pályázati megbeszélés a TTK-n
2019.11.13. – RB Szakértői Bizottsági ülés
2019.11.14. – Megbeszélés a HAT Alapítvánnyal
2019.11.18. – Jakupcsék Plusz felvétel a RB-ekről + Megbeszélés tanácsadóval a honlapgyesítésről az irodában
2019.11.19. – Részvétel a Védettség Konferencián
2019.11.19. – Megbeszélés az irodában építész tanácsadónkkal
2019.11.20-21. – Részvétel Párizsban a RB Segélyvonalak éves konferenciáján
2019.11.21. – Részvétel a NIOK-Microsoft 365 képzésén III.
2019.11.22. – Részvétel az ITHACA-ERN Board Meeting-en (Dusseldorf)

- 2019.11.25. – Megbeszélés a Családügyi Államtitkárságon
- 2019.11.27. – Részvétel a Pfizer Kommunikációs Tréningen
- 2019.11.27. – Önkéntes megbeszélés az irodában
- 2019.11.28. – Irodai megbeszélés + tárgyalás építész tanácsadóval
- 2019.11.29.-30. – Részvétel az I. Hatékony Egészségfejlesztési Konferencián, és az Egészségfejlesztési Civil Expo-n
- 2019.12.02. – Részvétel a META Betegszervezeti konferencián + plakátpályázaton is
- 2019.12.05. – Részvétel a Nézőpont Intézet Egészségügyi Konferenciáján
- 2019.12.06. – Megbeszélés a Microsoft képviselőjével az irodában + részvétel az Egészségügy az EU-ban bemutatón + tárgyalás a Védetség Egyesület képviselőjével
- 2019.12.07. – Részvétel az AOSZ napon
- 2019.12.09. – Megbeszélés az EMK-ban + részvétel az ACN Vakcinációs Lerekasztalon
- 2019.12.10. – Részvétel a NEAK Euripid ülésen + az NFSzK Érdekvédelmi Fórumon
- 2019.12.13. – BEMOSZ közgyűlés az irodában
- 2019.12.16. – Megbeszélés az Óbuda Group építészeivel az Uni-Versum Központról
- 2019.12.19. – Évvégi megbeszélés + irodai Karácsony

PK-542

PK-542-03 Kiegészít melléklet
MEGHIVO2020.pdf

