

# Jegyzőkönyv

## a RIROSZ közgyűléséről

**A közgyűlés időpontja: 2020. április 29. 17. óra 30 perc**

**A közgyűlés helyszíne: tekintettel a 102/2020. (IV. 10.) Korm. rendeletre, a veszélyhelyzet során elektronikus hírközlő eszközzel on line**

**A közgyűlésen megjelentek létszáma (meghatalmazásokkal): 21 tagszervezeti képviselő (lásd külön íven)**

A közgyűlés határozatképességéhez szükséges minimális létszám: a 102/2020. (IV. 10.) Korm. rendelet 6. § (2) alapján a jelenlevő tagok jogosultak határozathozatalra.

A résztvevők egyenként bemutatták magukat, és az általuk képviselt szervezetet, többen elmondták, hogy milyen külön nehézségeket okoz a szervezetük számára a jelenlegi különleges helyzet.

A RIROSZ elnöke, Dr. Pogány Gábor ismertette a vészhelyzeti kormányrendeletből következő eljárásrendi eltéréseket.

A közgyűlés nyílt szavazással, ellenszavazat és tartózkodás nélkül az alábbiak szerint fogadta el a közgyűlés napirendjét:

*1. napirendi pont: A RIROSZ elnöke, Dr. Pogány Gábor javaslatot tesz*

- *a napirend elfogadására*
- *hogy kijelölt tisztségviselőként vezeti le és vezeti az ülésről készült jegyzőkönyvet*

*2. napirendi pont: Elnökségi beszámoló az on line működésnek megfelelő Alapszabály módosítás folyamatáról és a szükséges lépésekről*

*3. napirendi pont: A RIROSZ (a tagokhoz már előzetesen eljuttatott) Alapszabály módosítási javaslatának megtárgyalása*

*4. napirendi pont: Elnökségi beszámoló a 2019. évi munkáról és a költségvetés végrehajtásáról*

*5. napirendi pont: A 2019. évi számviteli beszámoló és közhasznúsági melléklet ismertetése*

*6. napirendi pont: A Ellenőrző Bizottság jelentése a 2019. évről*

*7. napirendi pont: A 2020. évi működési és pénzügyi terv és elfogadása;*

*8. napirendi pont: A 3. 4. 5. 6. és 7. pontokban foglaltak elfogadása és a felmentvények megadása egyenkénti szavazással*

*9. napirendi pont: Tisztújítás – az Elnökség és az Ellenőrző Bizottság megválasztása*

- *a jelöltek rövid, személyes bemutatkozása, elfogadó nyilatkozatok megtétele,*
- *választás*
- *szavazatszámolás és az eredmény kihirdetése*

*10. napirendi pont: Egyebek*

- *A második Ritka Betegségek Nemzeti Tervének helyzete*
- *Nemzeti Erőforrás Központ létesítése Ritka Kliensek számára (Uni-Versum Központ)*
- *Az Európai Referencia Hálózatok második körös bővítésének állapota*
- *2021. évi tagsági díj megállapítása*
- *Aktuális, fontos megbeszélni valók*

### **1. napirendi pont:**

A közgyűlés a Webex rendszeren nyílt szavazással, ellenszavazat nélkül megválasztotta Dr. Pogány Gábort levezető elnöknek és elfogadta a napirendeket. A tagok nyilatkoztak arról, hogy a tisztségviselők megválasztása is nyílt szavazással történjen.

### **2., 3. napirendi pont: A elnök beszámolt az on line működésnek megfelelő Alapszabály módosítás folyamatáról és a szükséges lépésekről**

A közgyűlés megtárgyalta a RIROSZ (a tagokhoz már előzetesen eljuttatott) Alapszabály módosítási javaslatát.

### **1/2020. (ápr.29.) sz. Közgyűlési Határozat**

(3) A Közgyűlés három tartózkodás mellett elfogadta az Alapszabály módosítását és felkérte az elnökséget, hogy az egységes szerkezetű új változatot juttassa el az illetékes bíróságra.

### **4. napirendi pont: Elnökségi beszámoló a 2019. évi munkáról és a költségvetés végrehajtásáról**

Pogány Gábor összefoglalta a RIROSZ 2019. évi sokrétű belföldi és nemzetközi tevékenységét, és értékelte az egyes programok, akciók eredményeit. A költségvetés teljesítésével kapcsolatban kiegészítő megjegyzéseket fűzött a közhasznúsági jelentésben szereplő mérleg és eredmény kimutatás adataihoz, amit szemléltető grafikonok bemutatásával is alátámasztott.

### **5. napirendi pont: A 2019. évi számviteli beszámoló és közhasznúsági melléklet ismertetése**

2019-ben a RIROSZ mind tartalmi, mind pedig anyagi téren ismét sikeres évet teljesített. A forrásteremtést sikerült a tavaszi szokásos csúcs mellett az év egészére kiterjeszteni. Így számos forrást sikerült realizálni az év utolsó harmadában is. Ezek a bevételek azonban már a 2020 évre vonatkoztak, ezért, bár 2019-ben érkeztek, túlteljesítve a terveket, elhatároltuk őket a következő évre. Mindez kombinálva a visszafogott, gondos kiadásmenedzseléssel, nem csak 2 027 eFt nyereséget eredményezett, de biztos alapokat teremtett a 2020 évi pandémiás válság kezeléséhez is! Köszönhetően az ismertséget növelő, népszerű programok szinergista hatásának is, e fejlődés különösen értékes, hiszen lehetővé teszi a zökkenőmentes működésünket a Covid-19 válság során is. Az SZJA 1%-os támogatás összege (288 eFt.) stagnált, tehát ezen a területen még nagy sok a tennivaló.

Ugyanakkor a közhasznú ráfordításokat a tervekhez képest sikerült visszafogni, így a 2020 évben is biztos anyagi háttérrel tudunk biztosítani a válság ellenére. Ezért a gazdálkodás mérleg szerinti eredménye 2 027 eFt nyereség, növekvő mérlegfőösszeg mellett, ami lehetővé teszi a 2020 évi bérek biztonságos kifizetését, s így a munkahelyeink megőrzését. Mindennek eredményeképpen ismét az összes, a közhasznúsághoz szükséges mutatót sikerült teljesítenünk, mind az erőforrás ellátottság, mind pedig a társadalmi támogatottság területén.

### **6. napirendi pont: A Ellenőrző Bizottság jelentése a 2019. évről**

Szabó Gyuláné ismertette az Ellenőrző Bizottság április 29-én megtartott üléséről készített jelentést. Az EB megvizsgálta a számviteli törvény alapján készített 2019. évi számviteli beszámolót és mérleget, valamint annak közhasznúsági mellékletét. Megállapította, hogy a munkát az alapszabálynak és a jogszabályoknak megfelelően végezték, melyet a tartalmi és pénzügyi beszámoló is tükröz. A bevétel 13 470 eFt zömmel két fő forrásból, 5 367 eFt cégek, magánszemélyek adományaiából, 7 048 eFt a pályázati támogatásokból származott. A bank-és pénztárbizonylatok könyvelése időrendi sorrendben történt. A kiadások 11 446 eFt a RIROSZ alapszabályában foglalt céloknak megfeleltek. A tárgyévi eredmény 2 027 eFt volt.

Az Ellenőrző Bizottság javasolja a RIROSZ Közgyűlésének az éves beszámoló elfogadását 16 291 eFt mérleg főösszeggel, és hogy a 2 027 eFt adózott eredmény átvezetésre kerüljön az eredménytartalékba.

### **A 4., 5. 6. pontokban foglaltak elfogadása és a felmentvények megadása egyenkénti szavazással**

## **2/2020. (ápr.29.) sz. Közgyűlési Határozat**

(4) A Közgyűlés az Elnökség beszámolóját meghallgatta és egyhangúlag elfogadta. A levelezőlistán és a honlapon a beszámolót minden tag számára elérhetővé teszi.

## **3/2020. (ápr.29.) sz. Közgyűlési Határozat**

(5, 6) A Közgyűlés meghallgatás után, nyílt szavazással, egyhangúlag elfogadta a 2019. évi számviteli beszámolót és a közhasznúsági mellékletét, 16 291 ezer forint mérleg főösszeggel és 2 027 eFt mérleg szerinti eredménnyel.

## **7. napirendi pont: A 2020. évi működési és pénzügyi terv;**

Pogány Gábor tájékoztatása alapján a 2019. évben végzett sokrétű munka folytatódik 2020-ban is:

- Folytatjuk a kampányt a Nemzeti Erőforrás Központ létrehozásáért.
- Bár a bevételeink biztosítottak a 2019 évvégi sikereknek köszönhetően, azonban a kiadásainkat igyekszünk óvatos konzervatív módon tervezni, hiszen még senki sem tudja, hogyan alakul a világjárvány okozta válság.
- A Ritka Betegségek Világnapja megvalósítása, ami ismét nagy sikernek bizonyult.
- Alapozva az eddigi kemény háttérmunkára kapcsolat kiépítés/erősítés az új kormányzattal, háttérintézményekkel és szakmai szervezetekkel a válság okozta leállás után felerősítve.
- Az új Nemzeti Terv létrehozását és a cselekvési terv aktualizálását segíteni egy új multistakeholderes konferencia megszervezésével (ha szükséges, akkor online). Az eddig elért eredmények rendszerszintű koordinálását ösztönözn.

## **8. napirendi pont:**

### **4/2020. (ápr.29.) sz. Közgyűlési Határozat**

(7) A Közgyűlés egyhangúlag elfogadta a 2020. évre vonatkozó működési és pénzügyi tervet, melyet az elnök ismertetett.

### **9. napirendi pont: Tisztújítás – az Elnökség és az Ellenőrző Bizottság megválasztása**

Pogány Gábor ismertette, hogy mivel ebben az esetben nem csupán eldöntendő szavazásról van szó, hanem a tagoknak jelölniük is tudni kell, ezért erre nem a Webex szavazó programját, hanem a Microsoft Forms-ot használjuk. Először a jelölő lapot mutatta be. A szavazás során kizárólag a jelenlegi vezetőségi tagok kaptak jelölést, akik azt el is vállalták a jelölést. Ezután a szavazólap bemutatása után megtörtént a szavazás.

### **5/2020. (ápr.29.) sz. Közgyűlési Határozat**

(9) A Közgyűlés egyhangúlag, tartózkodás nélkül az alábbi vezetőségi tagokat választotta meg:

- Elnök: Dr. Pogány Gábor
- Ügyvezető alelnök: Fogarassy Károly
- Általános alelnök: Német Attila
- EB Elnök: Szabó Gyuláné
- EB tag: Becskeházi-Tar Judit
- EB tag: Ábele Mária

## **10. napirendi pont: Egyebek**

A 10. napirendben felsorolt témákról a tagdíj kivételével az előző napirendek szóbeli kiegészítése során kielégítő tájékoztatást nyújtott az elnökség.

- Ismertette a második Ritka Betegségek Nemzeti Tervének helyzetét. A RB Szakértői Bizottság elfogadta, hogy a hangsúly az integrált ellátáson legyen. Meghatározták az egyes fejezetek témaköréit, témavezetőit, és közreműködőit.
- Nemzeti Erőforrás Központ létesítése Ritka Kliensek számára (Uni-Versum Központ). Bemutatásra került a létrehozásban résztvevők szervezeti felépítése, valamint a tervezett Központ funkciócsoportjai és helyiségei. A Közgyűlés megvitatta, hogy mely hasonló szolgáltatást nyújtó központok szolgálhatnak példaként.

- Az Európai Referencia Hálózatok második körös bővítésének állapotáról szólva örömhír, hogy az eddigi 12 ERN tag mellé most még 32 jelölt egészségügyi szolgáltató jelentkezett, így várhatóan jelentősen bővül majd a résztvevők száma. Sajnos a pályázatok kiértékelését jelentősen késlelteti most a Covid-19 járvány. Megvitatták, hogy az ERN-ek sikerének kulcsa, hogy tudjuk-e őket a nemzeti EÜ rendszerbe integrálni, ezért ennek ösztönzésére figyelmet kell fordítanunk a tervezett konferenciánk témáinak összeállításánál is.
- 2021. évi tagsági díj megállapítására a közgyűlés enyhe emelést szavazott meg egyhangúlag:

#### **6/2020. (ápr.29.) sz. Közgyűlési Határozat**

A tagdíj az előző éves bevétel függvényében az alábbi sávok szerint fizetendő:

0-tól: 3000 Ft/év  
 1 milliótól: 5000 Ft/év  
 5 milliótól: 8000 Ft/év  
 10 milliótól: 10000 Ft/év  
 15 milliótól: 15000 Ft/év

- Továbbra is fontos a ritka betegségek integrálása a szociális politikába, és ezért részvételünk a ritka betegségek speciális szociális szolgáltatásait fejlesztő EURORDIS programban (SPAG), valamint az egyeztetés folytatása a kormánnyal.
- Ismertetésre került, hogyan történik a RIROSZ 9 webportáljának és honlapjának egységes, hatékony, rendszerbe szervezett és könnyen kezelhető felületű honlaprendszerre alakítása.
- Külön témaként a Közgyűlés megvitatta a Covid-19 járvány miatt kialakult helyzetet. Különösen sérülékeny csoportként a ritka betegeknek különösen óvatossá kell lennie. Pogány Gábor ismertette a RIROSZ által létrehozott „Segítséget adok-kérek”; COVID-19 információs hálózatot ritka betegséggel érintettek számára.

Pogány Gábor a Közgyűlésen résztvevők nevében is köszönetét fejezte ki az Elnökségnek és Ellenőrző Bizottságnak és az irodai dolgozóknak eddigi és jövőbeli munkájukért, és kérte a tagszervezetek képviselőinek aktív feladatvállalását a 2020. évi munkaterv megvalósításához is és 19:20-kor bezárta az ülést.

Kmf

A dokumentum hiteles!

*Dr. Pogány Gábor*  
 Dr. Pogány Gábor  
 a RIROSZ elnöke

Budapest, 2020.04.29.



A jegyzőkönyv melléklete: a meghívó másolata; a jelenléti ív; elfogadó nyilatkozatok