



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

PK-642

2020. év

A szervezetet nyilvántartó bíróság megnevezése:

01 Fővárosi Törvényszék

Érkezés dátuma: 2021-04-20 12:58:24. Érkeztetési szám: EB00504109

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

RIROSZ

Nyilvántartási szám:

0 2 — 0 0 1 1 9 9 7

Tárgyév:

2 0 2 0

Időszak terjedelme: egész év

töredék év

2 0 2 0 — 0 1 — 0 1

időszak kezdete

2 0 2 0 — 1 2 — 3 1

időszak vége

Ny.v.:1.1 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2021.04.20 13.01.02



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

PK-642

2020. év

A szervezetet nyilvántartó bíróság megnevezése:

01 Fővárosi Törvényszék

Tárgyév:

2 0 2 0

Időszak terjedelme: egész év töredék év

2 0 2 0 – 0 1 – 0 1

időszak kezdete

2 0 2 0 – 1 2 – 3 1

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

Házzszám: 2

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

Jogi személy szervezeti egység neve:

Jogi személy szervezeti egység székhelye:

Irányítószám:

Település:

Közterület neve:

Közterület jellege:

Házzszám:

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 2

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

Dr. Pogány Gábor

Képviselő aláírása:

Keltezés:

Budapest

2 0 2 1 – 0 4 – 0 6



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

PK-642

2020. 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	725		899
I. Immateriális javak			
II. Tárgyi eszközök	725		899
III. Befektetett pénzügyi eszközök			
B. Forgóeszközök	15 566		13 918
I. Készletek			
II. Követelések	62		1 002
III. Értékpapírok			
IV. Pénzeszközök	15 504		12 916
C. Aktív időbeli elhatárolások			
ESZKÖZÖK ÖSSZESEN	16 291		14 817
FORRÁSOK (PASSZÍVÁK)			
D. Saját tőke	7 549		7 502
I. Induló tőke/jegyzett tőke	15		15
II. Tőkeváltozás/eredmény	5 507		7 534
III. Lekötött tartalék			
IV. Értékelési tartalék			
V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből (közhasznú tevékenységből)	2 027		-47
VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből			
E. Céltartalékok			
F. Kötelezettségek	368		1 036
I. Hátrasorolt kötelezettségek			
II. Hosszú lejáratú kötelezettségek			
III. Rövid lejáratú kötelezettségek	368		1 036
G. Passzív időbeli elhatárolások	8 374		6 279
FORRÁSOK ÖSSZESEN	16 291		14 817



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

PK-642

2020. 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	13 470		17 996				13 470		17 996
ebből:									
- tagdíj	84		110				84		110
- alapítótól kapott befizetés									
- támogatások	12 415		16 586				12 415		16 586
ebből: adományok	5 367		9 303				5 367		9 303
4. Pénzügyi műveletek bevételei	3		2				3		2
A. Összes bevétel (1+-2+3+4)	13 473		17 998				13 473		17 998
ebből: közhasznú tevékenység bevételei	13 473		17 998				13 473		17 998
5. Anyagjellegű ráfordítások	4 818		8 784				4 818		8 784
6. Személyi jellegű ráfordítások	6 125		8 578				6 125		8 578
ebből: vezető tisztségviselők juttatásai									
7. Értékcsökkenési leírás	499		683				499		683
8. Egyéb ráfordítások	4						4		
9. Pénzügyi műveletek ráfordításai									
B. Összes ráfordítás (5+6+7+8+9)	11 446		18 045				11 446		18 045
ebből: közhasznú tevékenység ráfordításai	11 446		18 044				11 446		18 044
C. Adózás előtti eredmény (A-B)	2 027		-47				2 027		-47
10. Adófizetési kötelezettség									
D. Tárgyévi eredmény (C-10)	2 027		-47				2 027		-47

Ny.v.:1.1 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2021.04.20 13.01.02



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

PK-642

2020. 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	288		307				288		307
F. Közszolgáltatási bevétel									
G. Adományok	5 367		9 303				5 367		9 303

Könyvvizsgálói záradék

Az adatok könyvvizsgálattal alá vannak támasztva.

Igen

Nem

Ny.v.:1.1 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2021.04.20 13.01.02



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

PK-642

2020. év

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Szervezet

RIROSZ

1.2 Székhely

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

1.1 Jogi személy szervezeti egység

1.2 Székhely

Irányítószám: Település:
Közterület neve: Közterület jellege:
Házszám: 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 Mentőv Információs Központot és Segélyvonalat a ritka betegek érdekében, melynek fő célja, hogy segítsük a betegeket, családjaikat, a szakmát, stb. minden problémájuk megoldásában. 2020. február 29-én megrendeztük a Ritka Betegségek Világnapját budapesten,

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:

Az információs központ működése elősegítette a ritka betegségek társadalmi elfogadottságát, az ellátó utak ismertségét. Fontos előrelépés történt a Ritka Betegségek Nemzeti Erőforrás (Uni-Versum) Központja létesítése terén.



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

PK-642

2020. év

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Szervezet

RIROSZ

1.2 Székhely

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

1.1 Jogi személy szervezeti egység

1.2 Székhely

Irányítószám: Település:
Közterület neve: Közterület jellege:
Házszám: 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 egyeztettünk a ritka betegeket érintő kérdésekben. Az ELTE-BGGYK-val és az EÜ SELFIE programjának résztvevőivel is együttműködtünk a leendő intenzív esetmenedzserek 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

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-642

2020. 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

Házszám:

2

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.1 Jogi személy szervezeti egység

1.2 Székhely

Irányítószám:

Település:

Közterület neve:

Közterület jellege:

Házszám:

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:

18192328-1-42

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 2020.február 29-én komplex szakmai és szórakoztató programot szerveztünk az érintetteknek és családjaiknak, valamint a szakembereknek. A Tagszervezetek standdal is bemutatkozhattak és edukálták a megjelenteket. Mindezt kiegészítettük a fiatal szakembereket megmozgató Rare Marathon két napos rendezvényvel. Számos konferenciaszereplés mellett több médiakampányt is szerveztünk. A 9 honlappból álló honlap rendszerünket racionalizáltuk, összevontuk 3 fő honlappá. Mindegyiküket korszerű, reszponzív, biztonságos rendszerűvé alakítottuk. Zárt Facebook csoportot koordinálunk a hozzánk forduló sorstárskeresők részére. Szórányanyagaink, kiadványaink, plakátjaink elérhetők a rendezvényeinken, illetve átvehetők a RIROSZ irodában. A

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 19 096 907 embert értünk el, melynek hirdetési egyenértéke 45 077 365 Ft volt.



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

PK-642

2020. év

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Szervezet

RIROSZ

1.2 Székhely

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

1.1 Jogi személy szervezeti egység

1.2 Székhely

Irányítószám: Település:
Közterület neve: Közterület jellege:
Házszám: 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 hazai és nemzetközi szinten összehangolt kapcsolaterősítő tevékenységünket folytattuk, kiterjesztve az EJP-RD különböző programjaira. A Mentőv 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 konferenciánkba, 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 tudományos kutatásokban való részvétel is fontos számunkra így ezzel foglalkozó tudományos konferenciákon, webinar-okon, workshop-okon veszünk részt (ITHACA, RBV, ECRD, SELFIE, stb.). Az év folyamán az új RB

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése:

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

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

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja:

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma:

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Sikerült a szakértői központokkal, az Egyetemek kutató központjaival, az ERN-ekkel megerősíteni a kapcsolatot, különösen a Rare 2030 projekt 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-642

2020. 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
Házszám: 2 Lépcsőház: Emelet: Ajtó:

1.1 Jogi személy szervezeti egység

1.2 Székhely

Irányítószám: Település:
Közterület neve: Közterület jellege:
Házszám: 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:

18192328-1-42

1.6 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

Dr. Pogány Gábor

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

Az év zömében a Covid-19 pandémia lehetetlenné tette az ilyen irányú tevékenységet. A lejáró Nemzeti Terv számos eleme azonban segíti a rehabilitációs és sporttevékenységek elérhetőségének támogatását. Amit lehetett igyekeztünk az online térben megvalósítani. Rendezvényeinken továbbra is teret biztosítottunk 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 online 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 online 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-642

2020. 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:

18192328-1-42

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-642

2020. 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	338	1 830
5.2	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	Programjaink, működésünk	11 108	16 215
5.3	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	Cél szerinti juttatások kimutatása (összesen)	11 446	18 045
	Cél szerinti juttatások kimutatása (mindösszesen)	11 446	18 045

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

Ny.v.:1.1 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2021.04.20 13.01.02



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

PK-642

2020. 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	13 473	17 998
ebből:		
C. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI. törvény alapján átutalt összeg	288	307
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)]	13 185	17 691
H. Összes ráfordítás (kiadás)	11 446	18 045
I. Ebből személyi jellegű ráfordítás	6 125	8 578
J. Közhasznú tevékenység ráfordításai	11 446	18 044
K. Adózott eredmény	2 027	-47
L. A szervezet munkájában közreműködő közérdekű önkéntes tevékenységet végző személyek száma (a közérdekű önkéntes tevékenységről szóló 2005. évi LXXXVIII. törvénynek megfelelően)	126	103
<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>=0]</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (4) c) [(I1+I2-A1-A2)/(H1+H2)>=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) >=0,02]</i>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (5) b) [(J1+J2)/(H1+H2)>=0,5]</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (5) c) [(L1+L2)/2>= 10 fő]</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



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

PK-642

2020. 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:	77 592		
- tárgyévben felhasznált összeg:	77 592		
- tárgyévben folyósított összeg:	0		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő <input checked="" type="checkbox"/>	
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi	0		
Dologi	77 592		
Felhalmozási	0		
Összesen:	77 592		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
Az összeg idei részét is 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-642

2020. év

Szervezet / Jogi személy 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:	463 309		
- tárgyévben felhasznált összeg:	463 309		
- tárgyévben folyósított összeg:	0		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő <input checked="" type="checkbox"/>	
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi	0		
Dologi	463 309		
Felhalmozási	0		
Összesen:	463 309		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
A támogatás 2020-ra eső része az irodánk bérleti díjához, fordítási, lektorálási munkához 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-642

2020. 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:	4 119 101		
- tárgyévben felhasznált összeg:	4 119 101		
- tárgyévben folyósított összeg:	0		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>		vissza nem térítendő <input checked="" type="checkbox"/>

Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:

Személyi	2 954 459
Dologi	1 164 642
Felhalmozási	0
Összesen:	4 119 101

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 2020-ban is 300 olyan család élete fordulhatott jobbra, amelyben ritka beteg él!



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

PK-642

2020. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

RIROSZ

Támogatási program elnevezése:	NEA-TF-20-O-V-0337		
Támogató megnevezése:	Miniszterelnökség, 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:	2020.04.01-2021.03.31		
Támogatási összeg:	2 400 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	2 316 244		
- tárgyévben felhasznált összeg:	2 316 244		
- tárgyévben folyósított összeg:	2 400 000		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>		vissza nem térítendő <input checked="" type="checkbox"/>

Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:

Személyi	1 384 150
Dologi	932 094
Felhalmozási	0
Összesen:	2 316 244

Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:

A támogatást zömmel két munkatársunk béréhez, valamint a rezsiköltségekhez történő hozzájárulásként használtuk fel.

Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása

2020-ban e pályázat működésünkhöz történő hozzájárulása lehetővé tette több nagy programunk megrendezését is pl.: 2020.02.28-29-én a két napos Rare Marathon ötletverseny, ahol fiatal szakemberek csapatai versenyezhettek a "Ritka betegségekkel érintettek hétköznapijainak megkönnyítése digitális és egyéb eszközökkel" témakörben; 2020.02.29-én a többszáz fős Ritka Betegségek Világnapja rendezvényt a Mezőgazdasági múzeumban; 2020.11.27-én a VI. Euroterv konferenciát, minden érdekcsoport részvételével, a készülő második Ritka Betegségek Nemzeti Terve megalkotásának elősegítésére.



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

PK-642

2020. 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:	2019-2020
Támogatási összeg:	6 595 410
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	3 714 212
- tárgyévben felhasznált összeg:	3 714 212
- tárgyévben folyósított összeg:	0
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/> vissza nem térítendő <input checked="" type="checkbox"/>

Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:

Személyi	0
Dologi	3 714 212
Felhalmozási	0
Összesen:	3 714 212

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 2020 évi Ritka Betegségek Világnapja megrendezéséhez, valamint a "Mentőv" Központ működésének folytatásához is.

Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása

Mind a Ritka Betegségek Világnapja, mind pedig a "Mentőv" 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-642

2020. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

RIROSZ

Támogatási program elnevezése:	Célzott támogatások
Támogató megnevezése:	Biomarin, Nestlé, Numil
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:	2020-2021
Támogatási összeg:	7 486 890
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	1 291 757
- tárgyévben felhasznált összeg:	1 291 757
- tárgyévben folyósított összeg:	7 486 890
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/> vissza nem térítendő <input checked="" type="checkbox"/>

Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:

Személyi	994 632
Dologi	297 125
Felhalmozási	
Összesen:	1 291 757

Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:

A támogatást két munkatársunk bérének fedezésére kaptuk.

Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása

Új munkatársaink hozzájárultak a ritka betegséggel élők, különös tekintettel a veleszületett anyagcsere betegek ellátásnak javításához, a velük való kapcsolattartáshoz, követésük napra készen tartásához, dietetikai tanácsadásukhoz.



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

PK-642

2020. 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:	2020		
Támogatási összeg:	306 765		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	306 765		
- tárgyévben felhasznált összeg:	306 767		
- tárgyévben folyósított összeg:	306 765		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>		vissza nem térítendő <input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi	0		
Dologi	306 767		
Felhalmozási	0		
Összesen:	306 767		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
A támogatást a 9 honlapunk racionalizálási, összevínási, korszerűsítési munkáihoz történő hozzájárulásként használtuk fel.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
A 9 honlapunkat 3 nagy honlappá vontuk össze: a fő rirosz.hu oldalba olvasztottuk az összes kisebb honlapot, kivéve a szintén nagy ritkanap.rirosz.hu- és az euroterv.rirosz.hu-t. Mindhárom portált korszerű, reszponzív és biztonságos alapra helyeztük.			



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

PK-642

2020. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

RIROSZ

CSATOLT MELLÉKLETEK

(Melléklet típusonként csak 1 dokumentum csatolható)

1. Megjelenítésre kerülő mellékletek

PK-642-01 Könyvvizsgálói jelentés	Melléklet csatolva:	<input type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input type="checkbox"/>
PK-642-02 Szöveges beszámoló	Melléklet csatolva:	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>
PK-642-03 Kiegészítő melléklet	Melléklet csatolva:	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>

2. Megjelenítésre nem kerülő mellékletek

PK-642-04 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"/>

2020. évi eseménynaptár RIROSZ

- 2020.01. 03. – Évkezdő megbeszélés az irodában
- 2020.01.08. – Szociális Államtitkárság megbeszélés (Fogyatékosügyei Főosztály, Orsós Zsolt. főosztályvezető)
- 2020.01.09. – Megbeszélés az Egészségügyi Menedzserképző Központ munkatársaival SE, EMK) (Rare Marathon előkészítés)
- 2020.01.09. – Budapesti Orvostanhallgatók Egyesülete (BOE) megbeszélés, RBV előkészítés
- 2020.01.10. – Részvétel az Európai Egészségügyi Minimum Szolgáltatásokról (EEMSZ) tartott konferencián
- 2020.01.10. – Nemzeti Beteg Fórum (NBF) helyzet megbeszélés
- 2020.01.15. – Endoped belépési megbeszélés
- 2020.01.20. – EURORDIS ePAG (European Patient Advocacy Group) telekonferencia (TC)
- 2020.01.21. – A fő honlap fejlesztésének megbeszélése a ClearCode Szövetkezettel
- 2020.01.21. – Megbeszélés a Magyar Orvosi Kamarával (MOK)
- 2020.01.23. – Telekonferencia az European Public Health Alliance (EPHA)-val.
- 2020.01.23. – NIOK-Microsoft 365 képzés
- 2020.01.24. – Egyeztetés a Köztársasági Elnöki Hivatallal (KEH) a Ritka Betegségek Világnapjáról (RBV)
- 2020.02.03. – Részvétel a Civilek Napján
- 2020.02.03. – Irodai megbeszélés
- 2020.02.06. – Ritka Betegségek Szakértői Bizottsági (RBSzB) ülés a Nemzeti Népegészségügyi Központban (NNK)
- 2020.02.06. – Megbeszélés az EMMI Egészségpolitikai Főosztályvezetőjével, Dr. Sebestyén Beátával
- 2020.02.06. – Megbeszélés az intenzív esetmenedzser képzéshez az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógyypedagógiai Karon
- 2020.02.07. – Megbeszélés Dr. Horváth Ildikóval, az egészségügyért felelős államtitkárral
- 2020.02.07. – Megbeszélés az MsTeams használatáról
- 2020.02.07.– EURORDIS ePAG telekonferencia (TC)
- 2020.02.10. – Mezőgazdasági Múzeum (MMGM) helyszín bejárás, megbeszélés a Ritka Betegségek Világnapjához
- 2020.02.11. – KarcFM interjú
- 2020.02.13. – RBV védnökökkel egyeztetés
- 2020.02.13. – Kossuth Rádió interjú
- 2020.02.17. – Magyar Nemzet interjú
- 2020.02.18. – Cseppek Háza, bejárás, megbeszélés Központhoz (Dr. Schulteisz Judit)
- 2020.02.18. – Részvétel a BEMOSZ közgyűlésén
- 2020.02.19. – Részvétel a NAV 1% előadáson
- 2020.02.21. – Megbeszélés az SE, EMK munkatársaival (Rare Marathon előkészítés)
- 2020.02.24. – HOCARE ülés
- 2020.02.27. – NFSzK Társ és Montázs projekt ismertető
- 2020.02.28.-29. – Rare Marathon MMGM
- 2020.02.29. – Ritka Betegségek Világnapja MMGM
- 2020.03.02. – Klubrádió interjú a Világnapról
- 2020.03.03. – EURORDIS Social Policy Advisory Group (SPAG) telekonferencia
- 2020.03.12. – Korai Fejlesztő XI. ker. bejárás, megbeszélés (Czeizel Barbara)
- 2020.03.16. – Online irodai megbeszélés
- 2020.03.19. – NIOK-Microsoft képzés
- 2020.03.23. – Részvétel a CIC NEA2019 elszámolási előadáson
- 2020.03.23. – HOCARE online ülés
- 2020.03.26. – Online elnökségi megbeszélés

2020.03.28. – Webex próba csatlakozás a tagszervezetekkel

2020.04.05. – Covid-19 segítséget kérek/adok kérdőív elindulása

2020.04.06. – PWC telekonferencia a Civil Mentoring Programról

2020.04.06. – Online irodai megbeszélés

2020.04.08. – Drug Information Association (DIA) telekonferencia a klinikai vizsgálatokról

2020.04.16.– EURORDIS ePAG telekonferencia (TC) a jó gyakorlatokról

2020.04.17. – PWC Civil Mentoring Program workshop 1.

2020.04.17. – Kommunikációs képzés Pfizer

2020.04.21. – Kommunikációs képzés Pfizer 2.

2020.04.22. – Eurordis telekonferencia a Covid helyzetről

2020.04.23. – European Conference on Rare Diseases (ECRD) megelőző online szeminárium

2020.04.28. – Webinárium a Miro használatáról

2020.04.29. – RIROSZ Online közgyűlés

2020.04.30. – PWC workshop 2.

2020.05.04. – Magyar Egészség-gazdaságtani Társaság (META) telekonferencia

2020.05.06. – EURORDIS Social Policy Advisory Group (SPAG) telekonferencia

2020.05.06. – Webinárium az Elementor használatáról

2020.05.12. – Rare Marathon értékelés EMK-sokkal

2020.05.12. – Az Innovative Medicines Initiative (IMI) program Patients active in research and dialogues for an improved generation of medicines (PARADIGM) projektjének online workshopja

2020.05.13. – Részvétel az EURORDIS közgyűlésén online

2020.05.15.-16. – Részvétel az ECRD-n online

2020.05.15. – PWC workshop 3.

2020.05.18. – Irodai Teams megbeszélés

2020.05.18. – ITHACA Európai Referencia Hálózat (ERN) telekonferencia

2020.05.19. – Részvétel a Stronger Ties for Civil Society pályázat webináriumán

2020.05.19. – Részvétel a Rare Diseases International (RDI) Global Meeting-jén

2020.05.20. – EURORDIS Council of National Alliances (CNA) webinárium

2020.05.21. – NIOK-Microsoft képzés

2020.05.22. – Online megbeszélés a ClearCode munkatársaival

2020.04.25. – Részvétel BEMOSZ ülésen

2020.04.25. – Magyar Egészség-gazdaságtani Társaság (META) telekonferencia

2020.04.27. – Iroda megbeszélés

2020.05.29. – PWC workshop 4.

2020.06.02. – DIA vaccination telekonferencia

2020.06.04-05. – CISCOS (Szociális tervezés, közösségfejlesztés fogyatékos emberekkel közösen) online képzés

2020.06.09. – Tárgyalás NBF kapcsán

2020.06.10. – EURORDIS ePAG telekonferencia (TC) a hatásvizsgálatról

2020.06.12. – PWC workshop 5.

2020.06.16. – Online irodai megbeszélés

2020.06.17. – Alfa -Mannizidózis megbeszélés - Chiesi

2020.06.18. – EURORDIS ePAG telekonferencia (TC) az ERN adatokról

2020.06.19. – PWC workshop 6.

2020.06.19. – Megbeszélés az Egészségügyi Államtitkár Asszonnal

2020.06.24. – NIOK-Microsoft digitális civil képzés

2020.06.25. – Online tárgyalás a Novartis képviselőivel

2020.06.26. – PWC projekt bemutató a „Ritka Betegségek Nemzeti Erőforrás (Uni-Versum) Központjáról”

2020.06.29. – NIOK-Microsoft képzés

2020.06.30. – Rare 2030 program, „szakpolitikai keretprogram” alcsoporthoz ülés

2020.07.01. – Irodai megbeszélés (Ravasz Viktóriával)

2020.07.03. – Rare 2030 program, „az ellátás hozzáférhetősége” alcsoporthoz ülés

2020.07.06. – Rare 2030 program, „integrált ellátás” alcsoporthoz ülés

2020.07.14. – PWC 1. mentoráló csapatmegbeszélés a „Ritka Betegségek Nemzeti Erőforrás (Uni-Versum) Központja” megvalósítási tanulmányának készítéséhez.

2020.07.15. – Irodai megbeszélés

2020.07.17. – „Ritka Betegek Boldog Pillanatai” 2020-as kiállítás megnyitója a szegedi Somogyi Könyvtárban

2020.07.23. – Részvétel a NIOK webináriumán (storytelling)

2020.07.27. – Részvétel a Pfizer workshopján 1.

2020.07.31. – Részvétel a Pfizer workshopján 2.

2020.08.10. – Részvétel a CIC Online civil pályázati fórumán

2020.08.11. – Irodai megbeszélés

2020.08.11. – Részvétel a CIC Online kommunikációs workshopján

2020.08.12. – PWC 2. mentoráló csapatmegbeszélés

2020.08.14. – Reuters Health Webinar

2020.08.17. – Irodai megbeszélés

2020.08.28. – Irodai megbeszélés

2020.08.31. – Megbeszélés a Genzyme munkatársaival

2020.09.02. – Irodai megbeszélés

2020.09.02. – Részvétel NIOK workshopon

2020.09.07. – ITHACA Európai Referencia Hálózat (ERN) ePAG telekonferencia

2020.09.14. – Duna TV RIDIKÜL felvétel a ritka betegségekről

2020.09.16. – PWC 3. mentoráló csapatmegbeszélés

2020.09.16-17 – IAPO Global Konferencia

2020.09.17. – „Ritka Betegek Boldog Pillanatai” 2020-as kiállítás megnyitója Tatán

2020.09.21. – ePAG telekonferencia

2020.09.21. – Rare 2030 program ülés (irányítás, vezetés)

2020.09.21. – Nemzeti Fogynéptudományi- és Szociálpolitikai Központ (NFSZK) érdekvédelmi fórum

2020.09.24. – Önkéntes szervezés BGGYK

2020.09.27. – „Ritka Betegek Boldog Pillanatai” 2020-as kiállítás megnyitója a Komárom-Esztergom Megyei Kormányhivatal aulájában, Tatabányán

2020.09.28. – RIROSZ elnökségi ülés

2020.09.28. – Rare 2030 program ülés (ERN integráció)

2020.09.29. – Megbeszélés az eVisit Zrt. munkatársaival

2020.09.29. – Részvétel a NIOK webináriumán (távmunka)

2020.09.29. – Rare 2030 program ülés (Virtuális ellátás)

2020.09.30. – EURORDIS Social Policy Advisory Group (SPAG) telekonferencia

2020.10.06. – Irodai megbeszélés, Ritka Betegségek Nemzeti Terve (RBNT) helyzete

2020.10.07. – PWC 4. mentoráló csapatmegbeszélés

2020.10.08. – Részvétel a CIC NEA2021 pályázati bemutatóján

2020.10.08. – Autonómia webinárium

2020.10.08. – META EÜ-technológiai ülés

2020.10.09. – ePAG telekonferencia

2020.10.12. – Rare 2030 program ülés (Kutatás)

2020.10.13. – Irodai megbeszélés

2020.10.14. – Józsefvárosi Klímastratégia

2020.10.15. – Részvétel a CIC NEA, NIR tájékoztatóján

2020.10.20. – Önkéntes menedzsment tréning

2020.10.23-24. – Regionális Ritka Betegségek Konferencia, Szerbia

2020.10.26. – Rare 2030 program plenáris záró konferencia

2020.10.27. – META XIV. konferencia

2020.10.29. – Megbeszélés Dr. Bogos Krisztinával, az OKPI főigazgatójával

2020.10.30. – Részvétel a PWC Civil Napján

2020.10.31. – Kossuth Rádió Napközben műsor interjú

2020.11.02. – Irodai megbeszélés

2020.11.02-05. – Orphan Drug Congress Europe

2020.11.03. – Megbeszélés a Sanofi – Genzyme munkatársaival

2020.11.04. – Katolikus rádió interjú

2020.11.04. – AIPM Betegszervezetek Együttműködési Platformja (ABEP) értekezlet

2020.11.05. – Részvétel a Novartis EPIS2020-on

2020.11.05-06. – Minden ePAG éves konferencia

2020.11.09. – Orpha gyógyszerek megbeszélés AIPM

2020.11.10. – Irodai megbeszélés

2020.11.12. – Részvétel a nemzetközi Helpline találkozón (EURORDIS)

2020.11.16. – Részvétel a Morgan Stanley pro bono tájékoztatóján

2020.11.16. – ITHACA Európai Referencia Hálózat (ERN) ePAG telekonferencia

2020.11.18. – PWC 5. mentoráló csapatmegbeszélés

2020.11.23. – Irodai megbeszélés

2020.11.23. – META ülés

2020.11.24. – NIOK MS CivilTech webinárium (sharepoint)

2020.11.25-26. – EURORDIS CNA éves Konferencia

2020.11.27. – EUROTERV Konferenciánk a második Ritka Betegségek Nemzeti Terve megalkotásának elősegítésére

2020.11.27. Medicia Konferencia

2020.12.03. – Csillagpont rádió interjú

2020.12.02. – EURORDIS Social Policy Advisory Group (SPAG) telekonferencia

2020.12.02. – Részvétel a CIC rendezvényén (fiatalok bevonása)

2020.12.03. – Részvétel a MagNet Bank KAP tájékoztatóján

2020.12.03. – Trend FM rádió interjú

2020.12.03. – Huntington Europe webinárium

2020.12.07. – Irodai megbeszélés

2020.12.08. – META Konferencia a Covid helyzetről

2020.12.09. – PWC 6. mentoráló csapatmegbeszélés

2020.12.10. – ITHACA Betegképviselési Tanács ülés

2020.12.11-12. – ITHACA Éves Vezetőségi ülés

2020.12.16. – EUPATI webinárium

2020.12.21. – Kiírásra került a 2021-es fotópályázat

2020.12.21. – Évvégi megbeszélés, irodai Karácsony

Jegyzőkönyv

a RIROSZ közgyűléséről

A közgyűlés időpontja: 2021. április 10. 15. óra 30 perc

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

Az alkalmazott online platform: Microsoft Teams.

Kapcsolódási link: https://teams.microsoft.com/l/meetup-join/19%3ameeting_OTeZtK0OWEtNDIyOC00YWY0LTg5OGYtMzlyNTQyNDU0YzE1%40thread.v2/0?context=%7b%22tid%22%3a%22cf1c6140-300a-471f-9d2b-572b7c80f626%22%2c%22oid%22%3a%2214893b44-f8d5-4a07-8006-cb31bd6a6283%22%7d

A szavazások online platformja: Microsoft Forms

A közgyűlésen megjelentek létszáma (meghatalmazásokkal): 22 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 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 a 2020-as évi munkáról és a költségvetés végrehajtásáról

3. napirendi pont: A 2020. évi számviteli beszámoló és közhasznúsági melléklet ismertetése

4. napirendi pont: A Ellenőrző Bizottság jelentése a 2020. évről

5. napirendi pont: A előző pontokban foglaltak elfogadása és a felmentvények megadása egyenkénti szavazással

6. napirendi pont: A 2021. évi működési és pénzügyi terv és elfogadása

7. 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*
- *Az EU Rare2030 programja*
- *2022. évi tagsági díj megállapítása*
- *Aktuális, fontos megbeszélni valók*

1. napirendi pont:

A közgyűlés a Microsoft Teams rendszeren nyílt szavazással, ellenszavazat nélkül megválasztotta Dr. Pogány Gábort levezető elnöknek és elfogadta a napirendeket.

2. napirendi pont: Elnökségi beszámoló a 2020. évi munkáról és a költségvetés végrehajtásáról

Pogány Gábor összefoglalta a RIROSZ 2020. évi sokrétű belföldi és nemzetközi offline és online 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.

3. napirendi pont: A 2020. évi számviteli beszámoló és közhasznúsági melléklet ismertetése

2020-ban a RIROSZ mind tartalmi, mind pedig anyagi téren ismét sikeres évet teljesített, túlteljesítette a tervezett bevételeket. 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 2021. évre vonatkoztak (célzottan 6 279 eFt), ezért, bár 2020-ban érkeztek, elhatároltuk őket a következő évre. 2020-ban az igénybe vett szolgáltatások költségei kicsit magasabbak voltak a vártnál, de a visszafogott, gondos kiadásmenedzseléssel a 2020-as évet -47 eFt veszteséggel zárhattuk. Az elhatárolt 6 279 Ft segítségével biztosítva van a RIROSZ 2021. éve is! Köszönhetően az ismertséget növelő, népszerű programok szinergista hatásának is, mindez lehetővé teszi a zökkenőmentes működésünket a Covid-19 válság során is. Az SZJA 1%-os támogatás összege (307 eFt.) stagnált, tehát ezen a területen még nagyon sok a tennivaló.

Kiemelten fontosnak tartjuk, hogy rugalmasan tudjunk alkalmazkodni a kialakult, de gyorsan változó körülményekhez, és ha szükséges, akkor kissé zsugorodik a szervezet. Mindennek eredményeképpen ismét majdnem az összes, a közhasznúsághoz szükséges mutatót sikerült teljesítenünk, mind az erőforrás ellátottság, mind pedig a társadalmi támogatottság területén (utóbbinál egyedül az 1% bevétel növelése szükséges az összes mutató teljesítéséhez).

4. napirendi pont: A Ellenőrző Bizottság jelentése a 2020. évről

Szabó Gyuláné ismertette az Ellenőrző Bizottság április 10-én megtartott üléséről készített jelentést. Az EB megvizsgálta a számviteli törvény alapján készített 2020. 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 17 996 eFt zömmel két fő forrásból, 9 303 eFt cégek, magánszemélyek adományaiából, 7 283 eFt a pályázati támogatásokból származott. A bank-és pénztárbizonylatok könyvelése időrendi sorrendben történt. A kiadások 18 044 eFt a RIROSZ alapszabályában foglalt célokra megfeleltek. A tárgyévi eredmény -47 eFt volt.

Az Ellenőrző Bizottság javasolja a RIROSZ Közgyűlésének az éves beszámoló elfogadását 14 817 eFt mérleg főösszeggel, és hogy a -47 eFt adózott eredmény átvezetésre kerüljön az eredménytartalékba.

A 2., 3., 4. pontokban foglaltak elfogadása és a felmentvények megadása egyenkénti szavazással

2/2021. (ápr.10.) sz. Közgyűlési Határozat

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

3/2021. (ápr.10.) sz. Közgyűlési Határozat

(5, 6) A Közgyűlés meghallgatás után, nyílt szavazással, egyhangúlag elfogadta a 2020. évi számviteli beszámolót és a közhasznúsági mellékletét, 14 817 ezer forint mérleg főösszeggel és -47 eFt mérleg szerinti eredménnyel.

6. napirendi pont: A 2021. évi működési és pénzügyi terv;

Pogány Gábor tájékoztatása alapján a 2020. évben végzett sokrétű munka folytatódik 2021-ben is:

- Érezhetően, a pályázati forrásokból érkező bevételek zsugorodni fognak 2021-ben. Minél több pályázati lehetőséget keresünk a NEA pályázatai mellett is (EURORDIS pályázata, céges pályázatok).
- Folytatjuk a kampányt a Nemzeti Erőforrás Központ létrehozásáért.
- A bevételeink részben biztosítottak a 2020 évi sikereknek köszönhetően, azonban a kiadásainkat óvatos konzervatív módon kell tervezni, hiszen még senki sem tudja, hogyan alakul a továbbiakban a világválság okozta gazdasági válság.
- Az online Ritka Betegségek Világnapja megvalósítása, ami ismét nagy sikernek bizonyult.
- Alapozva az eddigi kemény háttérmunkára, felerősítve folytatjuk a kapcsolat kiépítést/erősítést az kormányzattal, háttérintézményekkel és szakmai szervezetekkel a válság okozta leállás után is.
- Az új Nemzeti Terv létrehozását és a cselekvési terv aktualizálását továbbra is segíteni szándékozunk ősszel egy Nemzeti Terv Konferencia megszervezésével. Az eddig elért eredmények rendszerszintű koordinálását ösztönözni kívánjuk.
- A 4 munkatársunk megtartásához szükséges további szponzori bevételek realizálása.

4/2021. (ápr.10.) sz. Közgyűlési Határozat

(7) A Közgyűlés egyhangúlag elfogadta a 2021. évre vonatkozó működési és pénzügyi tervet, melyet az elnök ismertetett.

7. napirendi pont: Egyebek

A 7. napirendben felsorolt témákról a tagdíj kivételével az előző napirendek szóbeli kiegészítése során kielégítő tájékoztatást nyújtott az elnökség.

- A RB Szakértői Bizottság által elfogadott hangsúly az integrált ellátáson lesz. Ismertette ismét az egyes fejezetek témaköréit, témavezetőit, és közreműködőit. A járványhelyzet miatt a fejezetek szakértőinek mozgósítása nehéz, így nagyon fontosak a civil képviselők a munka előremozdítása érdekében. Részletesen áttekintette az integrált ellátáshoz szükséges tényezőket, a jelenlegi rendszerben fellelhető nem hatékony gazdálkodási pontokat, és a javításukhoz szükséges innovatív modelleket.
- Nemzeti Erőforrás Központ létesítése Ritka Kliensek számára (Uni-Versum Központ), mint a ritka betegségek ellátását segítő innovatív eszköz. Bemutatásra kerültek a tervezett Központ szolgáltatásai, összehasonlítva a hasonló szolgáltatást nyújtó központokéval. Az Erőforrás központ pályázati háttéréhez nagy segítséget nyújt majd a 2020-ban elkezdett megvalósíthatósági tanulmány elkészülte. Bemutatásra kerültek a Központtal kapcsolatos elkészült egyéb cikkek és tanulmányok is.
- 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 (még bírálati szakaszban van). 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 összeállítása során is. Két egyetem esetében sikerült összeszedni a tagságuk számát.

- Ismertette az EU Rare 2030 programját, a várható trendeket és lehetséges forгатókönyveket. Majd az üléseinek és zárókonferenciájának eredményeképpen megszületett tudásbázis összefoglalókat és a végső ajánlásokat, melyek 123 oldalon keresztül vannak kifejtve.
- 2022. évi tagsági díj megállapítására a közgyűlés egyhangúlag megszavazta a fizetendő díjak változatlanóságát:

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, valamint az egyeztetés folytatása a kormányzattal.
- Megvitattuk az egyik tagszervezetünk megszűnésének lehetséges okait, és az idevezető problémák elkerülésének lehetőségeit. Diskurzus folyt arról, milyen nehézségekkel kell számolnia egy civil szervezetnek az elindulástól kezdve. Javaslat született arról, hogy a RIROSZ ajánlja fel a segítségét a MOHA és betegei számára. A résztvevő képviselők javaslatot tettek arra, hogy a RIROSZ segítse a megszűnt civil szervezet képviselőit abban, hogy munkájukat delegálják aktívabb tagjaiknak, valamint, hogy informális szervezetként továbbra is segítsék a betegeket és vegyenek részt a RIROSZ munkájában.
- Egy másik javaslat szerint vegyük fel a kapcsolatot a Miniszterelnökség Civil és Társadalmi Kapcsolatokért Felelős helyettes államtitkárával, hogy a kis létszámú-mégis országos hatókörű ritka beteg szervezeteknek is esélyük legyen a NEA egyszerűsített pályázataiban részt venni.
- Külön témaként a Közgyűlés megvitatta a Covid-19 járvány miatt kialakult helyzetet. Különösen sérülékeny csoportként a ritka betegeknek különösen óvatosságnak kell lennie. Mivel sok ritka beteg nem részesült az oltásban, így a RIROSZ hivatalosan felvette a kapcsolatot a NEAK-kal és több érintett minisztériummal, azonban válasz még nem érkezett sehonnán. A RIROSZ célja, hogy a ritka betegséggel szenvedők is felkerüljenek arra a listára, amely a súlyosan érintett krónikus betegek vannak és kiemelt fontos legyen az oltásuk nem csak a Covid-19 járvány idején, hanem a jövőbeli esetleges pandémiák esetén is.
- Megbeszéltük a RareBarometerVoice 2020-as kérdőív eredményeit.

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 2021. évi munkaterv megvalósításához is és 18:48-kor bezárta az ülést.

Kmf

A dokumentum hiteles!

Budapest, 2021.04.10.



Dr. Pogány Gábor
Dr. Pogány Gábor
a RIROSZ elnöke

A jegyzőkönyv melléklete: a meghívó másolata; a jelenléti ív