

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

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 céloknak 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 óvatosnak 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