



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

PK-742

2021. év

A szervezetet nyilvántartó bíróság megnevezése:

01 Fővárosi Törvényszék

Érkezés dátuma: 2022-04-11 09:20:33. Érkeztetési szám: EB00572750

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

RIROSZ

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

Tárgyév: **2 0 2 1**

Időszak terjedelme: egész év töredék év **2 0 2 1 — 0 1 — 0 1** **2 0 2 1 — 1 2 — 3 1**
időszak kezdete időszak vége

A beszámolót az alábbi devizanemben készítjük el:

forint

Külföldi devizanem alkalmazása esetén a beszámoló készítésekor érvényes MNB árfolyam



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

PK-742

2021. év

A szervezetet nyilvántartó bíróság megnevezése:

01 Fővárosi Törvényszék

Tárgyév:

2 0 2 1

Időszak terjedelme: egész év töredék év

2 0 2 1 - 0 1 - 0 1

időszak kezdete

2 0 2 1 - 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 2 - 0 4 - 0 2



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

PK-742

2021. 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	899		686
I. Immateriális javak			
II. Tárgyi eszközök	899		686
III. Befektetett pénzügyi eszközök			
B. Forgóeszközök	13 918		23 168
I. Készletek			
II. Követelések	1 002		185
III. Értékpapírok			
IV. Pénzeszközök	12 916		22 983
C. Aktív időbeli elhatárolások			
ESZKÖZÖK ÖSSZESEN	14 817		23 854
FORRÁSOK (PASSZÍVÁK)			
D. Saját tőke	7 502		8 087
I. Induló tőke/jegyzett tőke	15		15
II. Tőkeváltozás/eredmény	7 534		7 487
III. Lekötött tartalék			
IV. Értékelési tartalék			
V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből (közhasznú tevékenységből)	-47		585
VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből			
E. Céltartalékok			
F. Kötelezettségek	1 036		1 013
I. Hátrasorolt kötelezettségek			
II. Hosszú lejáratú kötelezettségek			
III. Rövid lejáratú kötelezettségek	1 036		1 013
G. Passzív időbeli elhatárolások	6 279		14 754
FORRÁSOK ÖSSZESEN	14 817		23 854



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

PK-742

2021. 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	17 996		18 473				17 996		18 473
ebből:									
- tagdíj	110		81				110		81
- alapítótól kapott befizetés									
- támogatások	16 586		15 088				16 586		15 088
ebből: adományok	9 303		12 173				9 303		12 173
4. Pénzügyi műveletek bevételei	2		3				2		3
A. Összes bevétel (1+-2+3+4)	17 998		18 476				17 998		18 476
ebből: közhasznú tevékenység bevételei	17 998		18 476				17 998		18 476
5. Anyagjellegű ráfordítások	8 784		4 117				8 784		4 117
6. Személyi jellegű ráfordítások	8 578		13 158				8 578		13 158
ebből: vezető tisztségviselők juttatásai									
7. Értékcsökkenési leírás	683		594				683		594
8. Egyéb ráfordítások									
9. Pénzügyi műveletek ráfordításai			22						22
B. Összes ráfordítás (5+6+7+8+9)	18 045		17 891				18 045		17 891
ebből: közhasznú tevékenység ráfordításai	18 044		17 891				18 044		17 891
C. Adózás előtti eredmény (A-B)	-47		585				-47		585
10. Adófizetési kötelezettség									
D. Tárgyévi eredmény (C-10)	-47		585				-47		585

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

Nyomtatva: 2022.04.11 09.25.25



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

PK-742

2021. 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	307		309				307		309
F. Közszolgáltatási bevétel									
G. Adományok	9 303		12 173				9 303		12 173

Könyvvizsgálói záradék

Az adatok könyvvizsgálattal alá vannak támasztva.

Igen

Nem

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

Nyomtatva: 2022.04.11 09.25.25



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

PK-742

2021. 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
Házzszám: 2 Lépcsőház: Emelet: Ajtó:

1.1 Jogi személy szervezeti egység

1.2 Székhely

Irányítószám: Település:
Közterület neve: Közterület jellege:
Házzszám: 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 egész országra kiterjedő 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. 2021. február 22-28-án megrendeztük a Ritka Betegségek Hetét és Világnapját

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése:

Egészségmegőrzés, betegségmegelőzés, rehab.

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

1997. évi CLIV. tv. 35. § (1)-(2)

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 információs központ működése elősegítette a ritka betegségek társadalmi elfogadottságát, az ellátó utak ismertségét. Fontos előrelépés történt az Izominfo honlap létesítése terén és a RB Központ létesítése is napirenden maradt.



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

PK-742

2021. 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 Szociális Ügyekért és Társadalmi Felzárkóztatásért Felelős Államtitkársággal, az Egészségügyért Felelős Államtitkársággal és három további érintett Államtitkársággal próbáltunk egyeztetni a ritka betegeket érintő kérdésekben. Az ELTE-BGGYK-val és a SE EMK-jával is együttműködtünk a leendő intenzív esetmenedzserek elméleti és gyakorlati képzésének kidolgozása és biztosítása területén, Mentőv Információs központ kommunikációs csatornáin keresztül, Facebook oldalunkon, honlapunkon és Sorstárs segítő zárt csoportunkon keresztül továbbra is 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

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: Szociális tevékenység, családsegítés

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely: 1998. évi LXXXIV. törvény

a családok támogatásáról 3. §

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

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 600000

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

A RB Nemzeti Tervvel összhangban, a Mentőv 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-742

2021. 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:

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 2021.február 27-én és az egész héten, komplex szakmai és szórakoztató programot szerveztünk az érintetteknek és családjaiknak, valamint a szakembereknek. A Tagszervezetek online is bemutatkozhattak és edukálták a résztvevőket. Számos konferenciaszereplés mellett több médiakampányt is szerveztünk. Az új honlap rendszerünk tartalmát racionalizáltuk, és elkezdtük egy új egység az izominfo létrehozását. Mindegyiküket korszerű, rezponzív, biztonságos rendszerűvé alakítottuk. Zárt Facebook csoportot koordinálunk a hozzánk forduló sorstárskeresők részére. Szórányagaink, kiadványaink, plakátjaink elérhetők a rendezvényeinken, illetve átvehetők a RIROSZ irodában. A RIROSZ munkatársai folyamatosan képzéseken, kerekasztalokban, workshopokban,

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése:

Oktatás, képességfejlesztés, ismeretterjesztés

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

2011. év CXK. 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 25 megjelenést eredményező RBV kampányban 7306727 embert értünk el, melynek hirdetési egyenértéke 8561000 Ft volt.



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

PK-742

2021. 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 (AIPM, 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:

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-742

2021. 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 lejárt Nemzeti Terv számos eleme azonban segíti a rehabilitációs és sporttevékenységek elérhetőségének támogatását. Amit lehetett, igyekeztünk az online térben megvalósítani. 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 online programokat szerveztek.

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

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-742

2021. 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

Házzszám:

2

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.1 Jogi személy szervezeti egység

1.2 Székhely

Irányítószám:

Település:

Közterület neve:

Közterület jellege:

Házzszám:

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, (Kézenfogva, Nemadom fel) és munkaügyi központokkal. A Mentőív Központ tevékenysége során is, valamint a levelezőlistáinkon, Facebook oldalainkon és a személyes megkeresések esetében egyénileg is rendszeresen tájékoztatunk a változásokról, lehetőségekről, programokról. Pl.: 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-742

2021. 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	1 830	591
5.2	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	programjaink, működésünk	16 215	17 300
5.3	Cél szerinti jutattás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	Cél szerinti juttatások kimutatása (összesen)	18 045	17 891
	Cél szerinti juttatások kimutatása (mindösszesen)	18 045	17 891

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-742

2021. 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	17 998	18 476
ebből:		
C. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI. törvény alapján átutalt összeg	307	309
D. Közzolgáltatási bevétel		
E. Normatív támogatás		
F. Az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás		
G. Korrigált bevétel [B-(C+D+E+F)]	17 691	18 167
H. Összes ráfordítás (kiadás)	18 045	17 891
I. Ebből személyi jellegű ráfordítás	8 578	13 158
J. Közhasznú tevékenység ráfordításai	18 044	17 891
K. Adózott eredmény	-47	585
L. A szervezet munkájában közreműködő közérdekű önkéntes tevékenységet végző személyek száma (a közérdekű önkéntes tevékenységről szóló 2005. évi LXXXVIII. törvénynek megfelelően)	103	85
<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-742

2021. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

RIROSZ

CSATOLT MELLÉKLETEK

(Melléklet típusonként csak 1 dokumentum csatolható)

1. Megjelenítésre kerülő mellékletek

PK-742-01 Könyvvizsgálói jelentés	Melléklet csatolva:	<input type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input type="checkbox"/>
PK-742-02 Szöveges beszámoló	Melléklet csatolva:	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>
PK-742-03 Kiegészítő melléklet	Melléklet csatolva:	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>

2. Megjelenítésre nem kerülő mellékletek

PK-742-04 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"/>

2021-es eseménynlista RIROSZ

- 01.04. – Év eleji megbeszélés az irodában
- 01.06. – Marketing Akadémia – cél tervezés
- 01.08. – Ritka helyzet megbeszélés Egészségügyi AT-gal
- 01.13. – Rádió interjú (Csillagpont)
- 01.14. – Irodai megbeszélés, ISS webinár – rare diseases and Covid
- 01.18. – ITHACA Teleconference - patient care
- 01.19. – Eurordis stratégia interjú
- 01.21. – Sanofi megbeszélés
- 01.22. – EU Health webinar
- 01.26. – **PWC Mentoring Program Záró megbeszélés, Meta ülés**
- 01.27. – Irodai megbeszélés
- 01.28. – **Kerekasztalban a MOK székházban** – betegelégedettség mérő honlap (jobbulást alapítvány)
- 01.29. – **Tárgyalás az EU Health Union-ról**
- 02.03. – EPHA Zoom meeting, Mohamed Aidával megbeszélés Ritkanap
- 02.04. – Civil Információs Centrum Civilek Napján részvétel
- 02.05. – ITHACA WG7 research meeting
- 02.08. – MS Teams képzésen részvétel
- 02.11. – Betegek Világnapja
- 02.15. – Európai Parlament képviselői megbeszélés
- 02.16. - **Izominfo honlap megbeszélés**
- 02.22-28. – **Ritka Betegségek hete online**
- 02.22. – RD access meeting Reuters
- 02.23. – **Rare 2030 megbeszélés, ERN RND webinar**
- 02.24. – Eurordis roundtable, Black Pearl díjkiosztó, Karc FM interjú
- 02.25. – Info rádió riport, EPHA project megbeszélés, Niok digi lábnyom
- 02.23-25. – Részvétel a **Value Added Medicines Konferencián**
- 02.26. – Kossuth rádió Krónika riport
- 02.27. – **Ritka Betegségek Világnapja szakmai konferencia online**
- 02.28. - MTV interjú
- 03.03. – **Tárgyalás az Egészséges Budapest Program vezetőivel**
- 03.04. – RDI konferencia, DIA prekonferencia
- 03.10. – **Az EU Amequis programjához** interjú
- 03.12. – **Az AIPM és Betegszervezetek Együttműködési Platformja (ABEP) ülés**
- 03.15-19. – DIA Europe konferencia
- 03.15. – ITHACA Telekonferencia
- 03.16. – CIC kommunikációs ülés, részvétel **IQVIA webinár panelben** - Eastern European Patient Support Programs
- 03.17. – **EMMI online partnerségi egyeztetés a 2021–2027 közötti európai uniós és hazai egészségügyi fejlesztéspolitikáról**
- 03.23. – Irodai megbeszélés, EPF webinár a Cross Border health Direktíváról, DIA feedback meeting
- 03.24. – EU4Health workshop, Klub rádió riport
- 03.29. – AMEQUUS ePAG ülés, Eurordis értekezlet az ENSZ Ritka Betegségek Határozatról
- 03.31. – NIOK MS Excel képzésen részvétel I.
- 04.02. – BEMOSZ megbeszélés
- 04.07. – Irodai megbeszélés
- 04.08. –ISS webinár a ritka betegségek Covid érintettségéről, META ülés részvétel
- 04.09. – Ithaca meeting részvétel - Integrated Care at NoRo
- 04.10. – **Éves közgyűlés online**
- 04.12. – Erasmus+ tájékoztató részvétel, Amequis konferencia I, NIOK MS Excel képzés részvétel II.

- 04.13. – Amequis konferencia II, Nonprofit menedzser praxis képzés
- 04.14. – Irodai Megbeszélés
- 04.19. – Erasmus+ pályázatíró képzésén részvétel
- 04.20. – **Boehringer Ingelheim kerekasztalban részvétel**
- 04.21. – RARE2030 workgroup ülés
- 04.22. – EPHA megbeszélés
04. 27 – ERN Access webinar, EPHA ülés, BIOMARIN megbeszélés
- 04.28. – NIOK Online-offline előadásán részvétel, World Orphan Drug Congress
- 04.29. – CIC Városi Civil Alap pályázatának tájékoztatóján részvétel, CNA meeting, META ülés
- 05.04. – NIOK MS Excel képzés részvétel III.
- 05.05-06. – **15. Patient Rights Day**
- 05.05. – HOCARE ülés
- 05.07. – ITHACA WG7 részvétel
- 05.10. – Irodai megbeszélés
- 05.12. – NIOK – online adománygyűjtés előadás részvétel
- 05.12-15. – **Eurordis membership meeting**
- 05.17. – NIOK MS képzés Excel részvétel IV., ITHACA Patient Council ülés
- 05.20. – ÉTA által szervezett Mentálhigiénés tréningen részvétel
- 05.27. – BEMOSZ közgyűlésen részvétel, IME konferencia
- 05.27-28. – **ERICA kickoff meeting** (European Rare Disease Research Coordination and Support Action)
- 06.07. – MagNet Bank – Agilitás workshop I., EASPD, EPHA ülések
- 06.09. – Vodafone önkéntesség program felkészítőjén részvétel, Boehringer I. meeting, MagNet Bank – Agilitás workshop II.
- 06.10. – NIOK MS Excel képzés részvétel V., Eurordis General Assembly
- 06.11. – NoRo megbeszélés, Orphan Medicinal Products (OMP) expert group, ITHACA webinár „Care for adult and the old”
- 06.15. – **BEMOSZ EPHA kerekasztal** - Clean Transport project renewal 2021-2022
- 06.16. – MS Weboldal teljesítmény tájékoztatón részvétel, NIOK PowerPoint oktatáson részvétel
- 06.17. – ePAG AMEQUUS csoport ülés
- 06.18.- ITHACA board meeting
- 06.25. – NBF megbeszélés
- 06.28. – NORO Centrum konferenciáján részvétel, PKU day
- 06.29. – ITHACA ePAG Patient Council
- 06.30. – EPHA webinar, META ülés
- 07.08. – AMEQUIS ePAG csoport ülés
- 07.09. – I. sz Belklinika megbeszélés
- 07.12. – **EURORDIS „30 millió ok” kampány megbeszélés**
- 07.13. – Vodafone ProBono megbeszélés I. - RIROSZ közösségi média
- 07.15 – ERN Ithaca Patient Council
- 07.19. – Vodafone ProBono megbeszélés II., ERN ITHACA Patient Council
- 08.09. – Vodafone ProBono megbeszélés III.
- 08.17. – Irodai megbeszélés
- 08.19. – Instaprojekt webináriumon részvétel (Instagram, Facebook)
- 08.27-28. – Személyre szabott orvoslás konferencia
- 08.31. – Google Ads tájékoztatón részvétel
- 09.01. – Vodafone ProBono megbeszélés IV.
- 09.02. – BEMOSZ megbeszélés
- 09.13. – EURORDIS 30 million reasons megbeszélés
- 09.15. – EPHA clean transport projekt megbeszélés
- 09.20. – Irodai megbeszélés, IHACA Patient Council
- 09.22. – **A négy gyógyszeripari szövetség Közös Etikai Bizottságának konferenciáján előadás tartása az adatkezelésről, adatvédelemről**

- 09.23. – **Megbeszélés az OKFŐ-ben**, HOCARE 2. megbeszélés
- 09.27. – Izominfo megbeszélés
- 09.28. – CIC NEA 2022-es pályázatainak tájékoztatóján részvétel
- 09.30. – Magyar Fundraising Akadémia (MFA) évindító 1% workshopján részvétel, CEU fundraising konferencia, Elnökségi megbeszélés online
- 10.05. – Irodai megbeszélés,
- 10.06. – ITHACA Telekonferencia, **Esetmenedzser munkacsoporttal megbeszélés online I.**
- 10.07. – Biomarin megbeszélés
- 10.08. – **Baba TB megbeszélés**
- 10.11. – ITHACA Executive Committee meeting
- 10.12. – AMEQUUS meeting
- 10.13. – VmComm megbeszélés
- 10.14. – EPHA zoom megbeszélés, Eurordis Care roads, EPHA meeting
- 10.15. - Novartis megbeszélés
- 10.18. – Rare2030 meeting
- 10.19. – **RBV 2022 megbeszélés online I.**, XV. META konferencia
- 10.20. – Esetmenedzser munkacsoporttal megbeszélés online II.
- 10.21. – ÖKA Konferencián részvétel
- 10.22. – Vodafone ProBono záróesemény
- 10.25. – Izominfo projektmegbeszélés I.
- 10.26-29. – EPF Congress digital transformation
- 10.26-27. – AMEQUIS stakeholder Konferencia
- 11.02. – Vodafone ProBono megbeszélés V., Jade care, Izominfo megbeszélés
- 11.04. – **Medicina Konferencia és kerekasztal részvétel**
- 11.08. – Irodai megbeszélés,
- 11.08-10. – CNA/CEF ülés
- 11.09. - Rare Conversations Conference (Alexion-Eurordis)
- 11.10. – Nemzetközi JadeCare ülés, ITHACA, Microsoft Nonprofits megbeszélések
- 11.12-13. – RCV Collaboration Summit Boehringer-Ingelheim)
- 11.15. – Izominfo projektmegbeszélés II., Csillagpont rádió riport
- 11.16. – NIOK – Támogatóbázis építése előadás részvétel
- 11.17. – **Szabadúszó Fordítók, Tolmácsok Egyesülete (SZOFT) önkéntességgel kapcsolatban megbeszélés**, EPHA Clean Cities, I. sz, Belklinika megbeszélések
- 11.18. – MagNet Bank KAP 2022-es tájékoztatóján részvétel, Dr. Farkas Judit előadásának felvétele Kaposváron
- 11.19. – SOBI megbeszélés
- 11.22. – ITHACA ülés
- 11.26. – **VII. Euroterv Konferenciánk – Gondolkozzunk az Intenzív Esetmenedzserképzésről online**
- 11.29. – Klub Rádió riport
- 11.30. – Csillagpont rádió riport
- 12.01. – SPAG meeting, ePAG Steering Committee ülés
- 12.02. – Izominfo projektmegbeszélés III., Tempus SolidarityOn előadáson részvétel
- 12.03. – Közös Ügyeink konferencia
- 12.06. – **EU Helpline Konferencia**
- 12.07. - ITHACA megbeszélés
- 12.08. – **RBV 2022 Pécs Helyszínbejárás és megbeszélés II.**
- 11.09-11. – ITHACA Board Meeting
- 11.09. – ITHACA Patient Council ülés, HOCARE 2 megbeszélés
- 11.10. – Nemzetközi SOBI ülés
- 12.16. – Év végi megbeszélés, Karácsony
- 12.22. – Bemosz elnökségi ülés

2022.:

- 01.10. – Irodai megbeszélés
- 01.11. – Kossuth rádió, Vendég a Háznál interjú
- 01.13. – CNA telekonferencia
- 01.20. – Adományláda ürítése, NIOK webinárium a társadalmi bázisépítésről részvétel
- 01.21. – Megbeszélés a Mohanet Zrt-vel
- 01.24. – Irodai megbeszélés
- 01.26. – Horizon Europe pályázati megbeszélés, EPHA telekonferencia, META ülés
- 01.27. – IQVIA Seminar, AMEQUIS ülés
- 01.31. – ITHACA Patient Council ülés
- 02.03. – CNA telekonferencia
- 02.04. – RBV technikus megbeszélés
- 02.08. – RBV 2022 megbeszélés online III., 6-os csatorna TV felvétel, Eurordis Black Pearl díjkiosztó
- 02.09. – NEA Civil Városi pályázati oktatáson részvétel
- 02.10. – Irodai megbeszélés, divany.hu interjú
- 02.15. – Magyar Izomdisztrófia Társaság projektmegbeszélés IV., Innovation in RD conference
- 02.17. – Irodai értekezlet
- 02.18. – ITHACA ExCom meeting
- 02.21. – ITHACA Patient Council
- 02.22. – Képmás interjú, WMN interjú
- 02.23. – Magyar Izomdisztrófia Társaság projektmegbeszélés V.
- 02.24. – ITHACA ExCom meeting
- 02.26. – 2022-es Ritka Betegségek Világnapja Pécs + online
- 02.28. – NIOK webináriumon részvétel, Chiesi tárgyalás, részvétel a párizsi High Level konferencián a ritka betegségek európai helyzetéről és jövőjéről
- 03.02. – Irodai megbeszélés
- 03.03. – BEMOSZ megbeszélés, WHO Europe tárgyalás az Ukrajnai helyzetről
- 03.04. – Európai Bizottság webinar az Ukrán helyzetről, BOE megbeszélés
- 03.07. – Klubrádió interjú, ITHACA patient board ülés
- 03.10. – Kossuth rádió Napközben interjú
- 03.15. – Tanácsadói testületi ülés (AdBoard - Boehringer-Ingelheim)

Rirosz 2021. évi éves beszámolójának kiegészítő melléklete -PK 742-03

Támogatási Program elnevezése:	NEA-TF-20-O-V-0337		
Támogató Megnevezése:	Miniszterelnökség, NEA		
Támogatás forrása:	Központi költségvetés:		X
	Önkormányzati költségvetés:		
	Nemzetközi forrás		
	más gazdálkodó		
Támogatás időtartama:	2020.04.01-2021.03.31		
Támogatás összege:			2 400 000
- ebből a tárgyévre jutó összeg			83 756
- tárgyévben felhasznált összeg:			83 756
- tárgyévben folyósított összeg:			0
Támogatás típusa:	Visszatérítendő		Vissza nem térítendő X
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi:			
Dologi:			83 756
Felhalmozási			
Összesen:			83 756
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
A támogatás kevés maradék részét a rezsiköltségekhez történő hozzájárulásként használtuk fel.			
Az Üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása:			
A támogatás e része lehetővé tette irodánk működését, és ennek segítségével is hozzájárult a tervezett nagy programjaink megvalósításához.			

Rirosz 2021. évi éves beszámolójának kiegészítő melléklete -PK 742-03

Támogatási Program elnevezése:	Célzott támogatások		
Támogató Megnevezése:	IEM Allergy Int. Kft.Sanofi-Aventis Zrt.NESTLÉ Hungária Kft.NUMIL Hungary Kft.Biotest Hungária Kft.		
Támogatás forrása:	Központi költségvetés:		
	Önkormányzati költségvetés:		
	Nemzetközi forrás		
	más gazdálkodó	X	
Támogatás időtartama:	2021-2022		
Támogatás összege:	9 611 250		
- ebből a tárgyévre jutó összeg	5 191 250		
- tárgyévben felhasznált összeg:	5 192 250		
- tárgyévben folyósított összeg:	7 100 000		
Támogatás típusa:	Visszatérítendő		Vissza nem térítendő X
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi:	1 191 250		
Dologi:	4 000 000		
Felhalmozási	0		
Összesen:	5 191 250		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
<p>Az összeg a működési költségeinkhez történő hozzájárulás mellett (iroda bérlet, rezszi, irodaszerek, honlapok, web 2 oldalak fejlesztése, média kampányok, stb.), hozzájárult a 2021 évi Ritka Betegségek Világnapja és a VII. Euroterv konferencia megrendezéséhez, valamint a "Mentőöv" Központ működésének folytatásához is. Ezeken kívül fontos hozzájárulást nyújtott két munkatársunk bérköltségének fedezéséhez is, és ezáltal a ritka betegséggel élők, különös tekintettel a veleszületett anyagcsere betegek ellátásnak javításához, a velük való kapcsolattartáshoz, követésük napra készen tartásához, dietetikai tanácsadásukhoz.</p>			
Az Üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása:			
<p>Mind a megrendezett konferenciáink, 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.</p>			

Rirosz 2021. évi éves beszámolójának kiegészítő melléklete -PK 742-03

Támogatási Program elnevezése:	FOF2021-B-1244		
Támogató Megnevezése:	EMMI		
Támogatás forrása:	Központi költségvetés:	X	
	Önkormányzati költségvetés:		
	Nemzetközi forrás		
	más gazdálkodó		
Támogatás időtartama:	2021.09.01-2022.0831		
Támogatás összege:	3 000 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg	0		
- tárgyévben felhasznált összeg:	0		
- tárgyévben folyósított összeg:	3 000 000		
Támogatás típusa:	Visszatérítendő		Vissza nem térítendő X
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi:	0		
Dologi:	0		
Felhalmozási	0		
Összesen:	0		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
<p>A támogatás célja: az Intenzív esetmenedzser képzés elindulásának elősegítése a megfelelő magyarországi képzőhelyeken is. Ennek érdekében egy konferenciát rendeztünk és még egyet, valamint egy workshopot fogunk szervezni. A támogatás összege az év végén érkezett meg, ezért a kifizetéseket a következő évben fogjuk lebonyolítani.</p>			
Az Üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása:			
<p>2021 novemberében (2021.11.26.) megrendeztük a VII. Euroterv Konferenciát ezúttal online. A konferencián együttműködő szakértők mutatták be a tervezett Nemzeti Erőforrás Központ céljait, majd az ott dolgozó esetmenedzserek munkaköri feladatait és a képzésük lehetséges módozatait.</p>			

Rirosz 2021. évi éves beszámolójának kiegészítő melléklete -PK 742-03

Támogatási Program elnevezése:	NEAO-KP-1-2021/8-000008		
Támogató Megnevezése:	EMMI		
Támogatás forrása:	Központi költségvetés:	X	
	Önkormányzati költségvetés:		
	Nemzetközi forrás		
	más gazdálkodó		
Támogatás időtartama:	2021.04.01.-2022.03.31.		
Támogatás összege:	1 500 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg	1 235 202		
- tárgyévben felhasznált összeg:	1 235 202		
- tárgyévben folyósított összeg:	1 500 000		
Támogatás típusa:	Visszatérítendő		Vissza nem térítendő X
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi:	874 706		
Dologi:	360 496		
Felhalmozási	0		
Összesen:	1 235 202		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
A támogatást zömmel egy munkatársunk béréhez, valamint a rezsiköltségekhez történő hozzájárulásként használtuk fel.			
Az Üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása:			
2021-ben e pályázat működésünkhöz történő hozzájárulása lehetővé tette több nagy programunk megrendezését is pl.: 2021.02.22-28 között az online Ritka Betegségek Hete programsorozat, melynek fontos része volt a 2021.02.27-én megszervezett Ritka Betegségek Világnapja szakmai konferenciája; 2021.11.26-án a VII. Euroterv konferenciát, minden érdekcsoport részvételével, a készülő második Ritka Betegségek Nemzeti Terve megalkotásának elősegítésére.			

Rirosz 2021. évi éves beszámolójának kiegészítő melléklete -PK 742-03

Támogatási Program elnevezése:	NEAN-KP-1-2020/4-000002		
Támogató Megnevezése:	EMMI		
Támogatás forrása:	Központi költségvetés:		X
	Önkormányzati költségvetés:		
	Nemzetközi forrás		
	más gazdálkodó		
Támogatás időtartama:	2020.04.01.-2021.09.30.		
Támogatás összege:			536 700
- ebből a tárgyévre jutó összeg			536 700
- tárgyévből felhasznált összeg:			536 700
- tárgyévből folyósított összeg:			536 700
Támogatás típusa:	Visszatérítendő		Vissza nem térítendő X
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi:			224 274
Dologi:			312 426
Felhalmozási			0
Összesen:			536 700
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
Az összeget online konferencia szervezéshez, a rezsi költségeinkhez és egy munkatársunk béréhez 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.			

Rirosz 2021. évi éves beszámolójának kiegészítő melléklete -PK 742-03

Támogatási Program elnevezése:	NEAN-KP-1-2021/4-000005		
Támogató Megnevezése:	EMMI		
Támogatás forrása:	Központi költségvetés:		X
	Önkormányzati költségvetés:		
	Nemzetközi forrás		
	más gazdálkodó		
Támogatás időtartama:	2021.04.01.-2022.03.31.		
Támogatás összege:			750 000
- ebből a tárgyévre jutó összeg			750 000
- tárgyévben felhasznált összeg:			750 000
- tárgyévben folyósított összeg:			750 000
Támogatás típusa:	Visszatérítendő		Vissza nem térítendő X
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi:			181 334
Dologi:			568 666
Felhalmozási			0
Összesen:			750 000
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
A támogatást egy munkatársunk béréhez, valamint a rezszi költségekhez történő hozzájárulásként használtuk fel.			
Az Üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása:			
A támogatás lehetővé tette irodánk működését, és ennek segítségével is hozzájárult a tervezett nagy programjaink megvalósításához.			

Rirosz 2021. évi éves beszámolójának kiegészítő melléklete -PK 742-03

Támogatási Program elnevezése:	Egyéb támogatók		
Támogató Megnevezése:	EXCEED ORPHAN S.R.O.,EURORDIS,BIOGEN,BOEHRINGER INGELHEIM RCV GMBH		
Támogatás forrása:	Központi költségvetés:		
	Önkormányzati költségvetés:		
	Nemzetközi forrás	X	
	más gazdálkodó		
Támogatás időtartama:	2021-2022		
Támogatás összege:	13 833 165		
- ebből a tárgyévre jutó összeg	6 764 229		
- tárgyévben felhasznált összeg:	6 764 229		
- tárgyévben folyósított összeg:	10 149 332		
Támogatás típusa:	Visszatérítendő		Vissza nem térítendő X
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi:	0		
Dologi:	6 764 229		
Felhalmozási	0		
Összesen:	6 764 229		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
<p>A támogatást a Ritka Betegségek világnapja megrendezéséhez, a Covid pandémia hatásának csökkentésére egy video konferencia rendszer beszerzéséhez, valamint a https://izominfo.rirosz.hu új információs honlapunk kidolgozásához használtuk fel.</p>			
Az Üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása:			
<p>A Covid pandémia sok negatív hatása munkatársainkat is home office-ba kényszerítette. A kapcsolattartás megkönnyítésére sikerült szert tennünk egy nemzetközi pályázaton egy video konferencia rendszerre. Mivel az elmúlt években jelentős előrelépések történtek a neuromuszkuláris betegségek területén, ezért elhatároztuk egy izombetegségekkel foglalkozó, rendszeresen frissülő magyar nyelvű portál létrehozását és fenntartását, amely egyértelműen hiteles orvosi információkat közvetít. E munka kezdeti lépései valósultak meg ebben az évben.</p>			

Rirosz 2021. évi éves beszámolójának kiegészítő melléklete -PK 742-03

Támogatási Program elnevezése:	SZJA 1% felajánlások		
Támogató Megnevezése:	NAV		
Támogatás forrása:	Központi költségvetés:		X
	Önkormányzati költségvetés:		
	Nemzetközi forrás		
	más gazdálkodó		
Támogatás időtartama:	2021		
Támogatás összege:			309 594
- ebből a tárgyévre jutó összeg			309 594
- tárgyévben felhasznált összeg:			309 594
- tárgyévben folyósított összeg:			309 594
Támogatás típusa:	Visszatérítendő		Vissza nem térítendő X
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi:			0
Dologi:			309 594
Felhalmozási			0
Összesen:			309 594
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
A támogatást az információs szolgáltatásunk gerincét képező honlapjaink fejlesztésére fordítottuk.			
Az Üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása:			
A tavaly újonnan létrehozott központi honlapunk frissítése mellett hangsúlyt fektettünk a ritkanap.rirosz.hu, az euroterv.rirosz.hu, majd az izominfo.rirosz.hu honlapok fejlesztésére is. Mind a négy portált korszerű, reszponzív és biztonságos alapra helyeztük.			