

Jegyzőkönyv

a RIROSZ közgyűléséről

A közgyűlés időpontja: 2022. április 02. 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/dl/launcher/launcher.html?url=%2F%23%2F1%2Fmeetup-join%2F19%3Ameeting_NzAwMGFhMjktNDg2ZC00ZWNhLWE5OGYtNzZmZWE4ZWEzYTZm%40tbread.v2%2F0%3Fcontext%3D%257b%2522Tid%2522%253a%2522cf1c6140-300a-471f-9d2b-572b7c80f626%2522%252c%2522Oid%2522%253a%25228b80c4e1-6e3b-40ee-be4b-104a874ba875%2522%257d%26anon%3Dtrue&type=meetup-join&deeplinkId=a8b05cdf-e08d-43ad-8933-c2dc6b159f3f&directDl=true&msLaunch=true&enableMobilePage=true&suppressPrompt=true

A szavazások online platformja: Microsoft Forms

A közgyűlésen megjelentek létszáma (meghatalmazásokkal): 20 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 2021 évi munkáról és a költségvetés végrehajtásáról

3. napirendi pont: A 2021. évi számviteli beszámoló és közhasznúsági melléklet ismertetése

4. napirendi pont: A Ellenőrző Bizottság jelentése a 2021. évről

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

6. napirendi pont: A 2022. évi működési és pénzügyi terv és elfogadása

7. napirendi pont: Egyebek

- Az Európai Referencia Hálózatok szerepe és a magyar új Ritka Beteg Szakértői Központok csatlakozása az ERN-ekhez*
- A RIROSZ Mentőv Információs Központjának és Segélyvonalának szerepe, jövője*
- 2022. évi tagsági díj megállapítása, és egyéb szervezeti kérdések (pl: szabályzatok elfogadása)*
- Egyéb ernyőszervezetekkel történő kapcsolataink*
- A ritka betegségek integrálása a szociális politikába, 2. Nemzeti Terv, esetmenedzser képzés helyzete*
- Aktuális, fontos megbeszélni valók, különös tekintettel az Ukrán-Orosz háború ritka beteg menekültjeire*

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 2021. évi munkáról és a költségvetés végrehajtásáról

Pogány Gábor összefoglalta a RIROSZ 2021. 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 2021. évi számviteli beszámoló és közhasznúsági melléklet ismertetése

2021-ben 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 2022. évre vonatkoztak (célzottan 14 754 eFt), ezért, bár 2021-ben érkeztek, elhatároltuk őket a következő évre. 2021-ben a személyi jellegű ráfordításokat lényegesen növelni tudtuk, ennek főleg a visszafogott, gondos kiadásmenedzselés volt a fő oka, melynek során az igénybe vett szolgáltatások költségeit is csökkentettük a tervezetthez képest, így a 2021-es évet 585 eFt nyereséggel zárhattuk. Az elhatárolt 14 754 Ft segítségével biztosítva van a RIROSZ 2022 éve is! Köszönhetően az ismertséget növelő, népszerű programok szinergista hatásának is, mindez lehetővé teszi a zökkenőmentes működésünket a jövőben is. Az SZJA 1%-os támogatás összege (309 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 2021. évről

Szabó Gyuláné ismertette az Ellenőrző Bizottság április 02.-án megtartott üléséről készített jelentést. Az EB megvizsgálta a számviteli törvény alapján készített 2021. 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 18 473 eFt zömmel két fő forrásból, 12 173 eFt cégek, magánszemélyek adományából, 2 915 eFt a pályázati támogatásokból származott. A bank-és pénztárbizonylatok könyvelése időrendi sorrendben történt. A kiadások 17 891 eFt a RIROSZ alapszabályában foglalt céloknak megfeleltek. A tárgyévi eredmény 585 eFt volt.

Az Ellenőrző Bizottság javasolja a RIROSZ Közgyűlésének az éves beszámoló elfogadását 23 854 eFt mérleg főösszeggel. Az 585 eFt adózott eredmény átvezetésre kerül az eredménytartalékba.

A 2., 3., 4. pontokban foglaltak elfogadása és a felmentvények megadása egyenkénti szavazással 2/2022. (ápr.02.) sz. Közgyűlési Határozat

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

3/2022. (ápr.02.) sz. Közgyűlési Határozat

(5, 6) A Közgyűlés meghallgatás után, nyílt szavazással, egyhangúlag elfogadta a 2021. évi számviteli beszámolót és a közhasznúsági mellékletét, 23 854 ezer forint mérleg főösszeggel és 585 eFt mérleg szerinti eredménnyel.

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

Pogány Gábor tájékoztatása alapján a 2021. évben végzett sokrétű munka folytatódik 2022-ben is:

- Érezhetően, a pályázati forrásokból érkező bevételek zsugorodni fognak 2022-ben. Minél több

pályázati lehetőséget keresünk a NEA pályázata mellett is (EURORDIS pályázata, céges pályázatok).

- Folytatjuk a kampányt a Nemzeti Erőforrás Központ létrehozásáért.
- A bevételeink részben biztosítottak a 2021 évi sikereknek köszönhetően, azonban a kiadásainkat óvatos konzervatív módon kell tervezni, hiszen még senki sem tudja, hogyan alakul a továbbiakban a világjárvány és az Ukrán háború okozta gazdasági válság.
- Nagy sikernek bizonyult a Ritka Betegségek Világnapja és az első Ritka Betegségek hete megvalósítása, amit a helyzetre való tekintettel ezúttal teljes egészében online kellett megvalósítanunk.
- 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 az életút koordinátor képzés kurrikulmányának elkészültével. Az eddig elért eredmények rendszerszintű koordinálását ösztönözni kívánjuk.
- A 4 munkatársunk megtartásához szükséges további szponzori bevételek realizálása.

4/2022. (ápr.02.) sz. Közgyűlési Határozat

(7) A Közgyűlés egyhangúlag elfogadta a 2022. évre vonatkozó működési és pénzügyi tervet, melyet az elnök ismertetett.

7. napirendi pont: Egyebek

A 7. napirendben felsorolt témákat a tagdíj kivételével az előző napirendek szóbeli kiegészítése során is érintették, amiket most kiegészítve kielégítő tájékoztatást nyújtott róluk az elnökség.

- Megbeszélték, hogy hogyan javítják a betegellátást az Európai Referencia Hálózatok. Átnézték a hazai ERN tagok most duplájára bővült listáját. Megvitatták, hogy az ERN-ek sikerének kulcsa, hogy tudjuk-e őket a nemzeti EÜ rendszerbe integrálni, ezért ennek ösztönzésére figyelmet kell fordítanunk a tervezett konferenciánk témáinak összeállításánál is.
- Az elnök ismertette a Mentőöv Információs Központ és Segélyvonal szerepét, jövőjét. Bemutatta az európai segélyvonal hálózatok statisztikáit, köztük a hazai eredményeket is.
- 2022. évi tagsági díj megállapítására a közgyűlés egyhangúlag megszavazta a fizetendő díjak változtatását:

6/2020. (ápr.02.) 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.
- Bemutatásra kerültek a RIROSZ és az EURORDIS nemzetközi kapcsolatai, programjai hangsúlyt fektetve az ENSZ Határozatra a ritka betegséggel élő emberekről. Ismertetésre került a RIROSZ és az AIPM jövőbeli együttműködésére.
- Áttekintették a Nemzeti Erőforrás Központ létesítését a Ritka Kliensek számára (Uni-Versum Központ), mint a ritka betegségek ellátását segítő innovatív eszközt. Fontos, hogy mire a Központ működni fog, képzett szakemberek segítsék a családokat. Bemutatásra kerültek a ritka beteg

életút koordinátor munkatárs képzésének tervei, a képzés elindulását elősegítő események, megbeszélések az ELTE BGGYK és az EMK-val együttműködve.

- Külön témaként a Közgyűlés megvitatta az orosz-ukrán háború miatt kialakult helyzetet. Különösen sérülékeny csoportként a ritka betegeknek különösen óvatosnak kell lennie. A RIROSZ célja, hogy a ritka betegséggel szenvedő menekültek megfelelő segítséget kaphassanak.
- A Közgyűlés szintén megvitatta a 2022-ben tervezetten újra nyomtatásra kerülő RITKÁK könyv tartalmi frissítéseit.

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 2022. évi munkaterv megvalósításához is és 18:14-kor bezárta az ülést.

Kmf

A dokumentum hiteles!

Budapest, 2022.04.02.



Dr. Pogány Gábor
Dr. Pogány Gábor
a RIROSZ elnöke

A jegyzőkönyv melléklete: a meghívó másolata; a jelenléti ív