



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

PK-842

**2022. év**

A szervezetet nyilvántartó bíróság megnevezése:

01 Fővárosi Törvényszék

**Érkezés dátuma: 2023-05-17 17:06:40. Érkeztetési szám: EB00647784**

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

RIROSZ

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

Tárgyév: 2 0 2 2

Időszak terjedelme: egész év  töredék év  2 0 2 2 — 0 1 — 0 1 2 0 2 2 — 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-842

2022. év

A szervezetet nyilvántartó bíróság megnevezése:

01 Fővárosi Törvényszék

Tárgyév:

2 0 2 2

Időszak terjedelme: egész év töredék év 

2 0 2 2 - 0 1 - 0 1

időszak kezdete

2 0 2 2 - 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 3 - 0 4 - 0 1



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

PK-842

**2022. év**

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

**RIROSZ**

**Az egyszerűsített éves beszámoló mérlege**

*Adatok ezer forintban*

	Előző év	Előző év helyesbítése	Tárgyév
<b>ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK)</b>			
A. Befektetett eszközök	<b>686</b>		<b>278</b>
I. Immateriális javak			
II. Tárgyi eszközök			
III. Befektetett pénzügyi eszközök	<b>686</b>		<b>278</b>
B. Forgóeszközök	<b>23 168</b>		<b>20 376</b>
I. Készletek			
II. Követelések	<b>185</b>		<b>9</b>
III. Értékpapírok			
IV. Pénzeszközök	<b>22 983</b>		<b>20 367</b>
C. Aktív időbeli elhatárolások			
<b>ESZKÖZÖK ÖSSZESEN</b>	<b>23 854</b>		<b>20 654</b>
<b>FORRÁSOK (PASSZÍVÁK)</b>			
D. Saját tőke	<b>8 087</b>		<b>7 667</b>
I. Induló tőke/jegyzett tőke	<b>15</b>		<b>15</b>
II. Tőkeváltozás/eredmény	<b>7 487</b>		<b>8 072</b>
III. Lekötött tartalék			
IV. Értékelési tartalék			
V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből (közhasznú tevékenységből)	<b>585</b>		<b>-420</b>
VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből			
E. Céltartalékok			
F. Kötelezettségek	<b>1 013</b>		<b>1 740</b>
I. Hátrasorolt kötelezettségek			
II. Hosszú lejáratú kötelezettségek			
III. Rövid lejáratú kötelezettségek	<b>1 013</b>		<b>1 740</b>
G. Passzív időbeli elhatárolások	<b>14 754</b>		<b>11 247</b>
<b>FORRÁSOK ÖSSZESEN</b>	<b>23 854</b>		<b>20 654</b>



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

PK-842

2022. 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	18 473		28 412				18 473		28 412
ebből:									
- tagdíj	81		109				81		109
- alapítótól kapott befizetés									
- támogatások	15 088		25 470				15 088		25 470
ebből: adományok	12 173		19 594				12 173		19 594
4. Pénzügyi műveletek bevételei	3						3		
A. Összes bevétel (1+-2+3+4)	18 476		28 412				18 476		28 412
ebből: közhasznú tevékenység bevételei	18 476		28 412				18 476		28 412
5. Anyagjellegű ráfordítások	4 117		9 011				4 117		9 011
6. Személyi jellegű ráfordítások	13 158		19 412				13 158		19 412
ebből: vezető tisztségviselők juttatásai									
7. Értékcsökkenési leírás	594		409				594		409
8. Egyéb ráfordítások									
9. Pénzügyi műveletek ráfordításai	22						22		
B. Összes ráfordítás (5+6+7+8+9)	17 891		28 832				17 891		28 832
ebből: közhasznú tevékenység ráfordításai	17 891		28 832				17 891		28 832
C. Adózás előtti eredmény (A-B)	585		-420				585		-420
10. Adófizetési kötelezettség									
D. Tárgyévi eredmény (C-10)	585		-420				585		-420

Ny.v.:1.3 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2023.05.17 17.11.34



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

PK-842

2022. 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	309		436				309		436
F. Közszolgáltatási bevétel									
G. Adományok	12 173		19 594				12 173		19 594

### Könyvvizsgálói záradék

Az adatok könyvvizsgálattal alá vannak támasztva.

Igen

Nem

Ny.v.:1.3 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2023.05.17 17.11.34



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

PK-842

2022. év

## 1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

### 1.1 Szervezet

**RIROSZ**

### 1.2 Székhely

Irányítószám:  Település:   
Közterület neve:  Közterület jellege:   
Hátszám:  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:

### 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

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), NBF, NEAK, BEMOSZ. A jobb ellátás biztosítása érdekében folyamatos az együttműködés a ritka betegségek szakértői központjaival (SE, PTE, DE, SZTE). 2015-óta fenntartjuk a Mentőöv Információs Központot és Segélyvonalat, melynek fő célja, hogy segítsük a betegeket, családjaikat, a szakmát stb. minden problémájuk megoldásában. 2022. február 26-án megrendeztük a Ritka Betegségek Világnapját Pécsen, mely online is követhető volt. A konferencia teljes anyaga megtekinthető utólag is az esemény honlapján: <https://ritkanap.rirosz.hu>

## 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:

Az információs központ működése elősegítette a ritka betegségek társadalmi elfogadottságát, az ellátó utak ismertségét. Sikeresen elindítanunk az <https://lzominfo.rirosz.hu> alhonlapunkat is, és a RB Központ létesítése is napirenden maradt.



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

PK-842

2022. 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 választások után újból felvettük a kapcsolatot az újjá alakuló Gondoskodáspolitikáért Felelős Államtitkársággal, és az Egészségügyért Felelős Államtitkársággal, hogy egyeztessünk a ritka betegeket érintő kérdésekben. Az ELTE-BGGYK-val, a SE EMK-ával, és GKI-val folytatódott az együttműködés a leendő életút koordinátorok képzésének kidolgozása területén. A Mentőv Információs központ kommunikációs csatornáin keresztül, Facebook oldalainkon, honlapjainkon és Sorstárs segítő zárt csoportunkon keresztül továbbra is támogattuk a sorstársak egymásra találását, valamint segítséget nyújtunk szociális és családugyi kérdésekben is. Lehetőséget biztosítottunk az érintettek és a szakemberek találkozására a Ritka Betegségek Világnapja programsorozatán 2022. február 26-án és azon a héten.

## 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-842

2022. 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

Nemsokára befejeződik a szakirányú továbbképzésünk előkészítése, a ritka beteg életút koordinátorok számára. Az RBV-n 2022.február 26-én Pécsen komplex szakmai és szórakoztató programot, kiállításokat szerveztünk. Számos konferenciaszereplés mellett több médiakampányt is szerveztünk. Az új honlapunkat racionalizáltuk, és létrehoztunk egy új alhonlapot az „izominfo”-t. Zárt Facebook csoportot koordinálunk a hozzánk forduló sorstárskeresők részére. Szóróanyagaink, kiadványaink, plakátjaink elérhetők. A RIROSZ munkatársai folyamatosan képzéseken, kerekasztalokban, workshopokban, konferenciákon vettek részt. (pl. ITHACA, AIPM, Microsoft-NIOK, MTA, EPHA, PEOF, IME, META, ITHACA-ERN, EURORDIS, ECRD, HOCARE, ERASMUS, PWS, EPHA, MGYK, RARE resourcenet, Gastein Health fórum, IEEPO, RARE 2030)

## 3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

### 3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése:

### 3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

### köznevelésről 4. § (1) a)-u)

### 3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja:

### 3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma:

### 3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Az együttműködéseink száma növekszik, ill. erősödött. A betegek az edukáció következtében jobban eligazodnak a rendszerek között. 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-842

2022. 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

Betegeinket hozzásegítjük a klinikai vizsgálatokban történő részvételre, így segítve a gyógyulásukat és a kutatást. A hazai és nemzetközi szinten összehangolt kapcsolaterősítő tevékenységünket folytattuk, kiterjesztve az EJP-RD különböző programjaira. A Mentőöv Információs Központ és segélyvonal segíti a betegeket és a szakembereket a megfelelő kutatásokban egymásra találni, a megfelelő gyógyszerkutatások eredményeit megismerni. 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).

## 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-842

2022. 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

Szerencsére 2022-ben, már nem csak online lehetőségeink voltak. A lejárt Nemzeti Terv számos eleme segíti a rehabilitációs és sporttevékenységek elérhetőségét és a most irandó 2. Nemzeti Tervnek is fontos része lesz. 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 sport 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 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 mutattunk be, így nőtt a személyes jelenléttel megvalósuló foglalkozásokon és terápiás programokon résztvevők száma. Közlebb került az egészségesebb életvezetés a tagjainkhoz.



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

PK-842

2022. 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

Szoros kapcsolatban állunk a megváltozott munkaképességűek foglalkoztatását segítő kormányzati, civil szervezetekkel, (Down Alapítvány, Kézenfogva, Nemadom fel) és 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. A lehetőségeket többen ki is próbálták.

## 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 személyek az őket érintő kérdésekben. A hozzánk forduló akár állást ajánlókat, akár keresőket összekötjük, melyet rendszeresen megteszünk a Mentőöv Központunkon, listáinkon, és egyéb módokon.



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

PK-842

**2022. 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
	<b>honlapok, web 2 fejlesztése</b>	<b>591</b>	<b>693</b>
5.2	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	<b>programjaink, működésünk</b>	<b>17 300</b>	<b>28 139</b>
5.3	Cél szerinti jutattás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	<b>Cél szerinti juttatások kimutatása (összesen)</b>	<b>17 891</b>	<b>28 832</b>
	<b>Cél szerinti juttatások kimutatása (mindösszesen)</b>	<b>17 891</b>	<b>28 832</b>

**6. Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatás**

6.1	Tisztség	Előző év (1)	Tárgyév (2)
		<b>0</b>	<b>0</b>
6.2	Tisztség	Előző év (1)	Tárgy év (2)
		<b>0</b>	<b>0</b>
A.	Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatás (mindösszesen):	<b>0</b>	<b>0</b>



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

PK-842

2022. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

**RIROSZ****7. Közhasznú jogállás megállapításához szükséges mutatók**

Adatok ezer forintban

Alapadatok	Előző év (1)	Tárgyév (2)
<b>B. Éves összes bevétel</b>	<b>18 476</b>	<b>28 412</b>
ebből:		
<b>C. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI. törvény alapján átutalt összeg</b>	<b>309</b>	<b>436</b>
<b>D. Közzolgáltatási bevétel</b>		
<b>E. Normatív támogatás</b>		
<b>F. Az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás</b>		
<b>G. Korrigált bevétel [B-(C+D+E+F)]</b>	<b>18 167</b>	<b>27 976</b>
<b>H. Összes ráfordítás (kiadás)</b>	<b>17 891</b>	<b>28 832</b>
<b>I. Ebből személyi jellegű ráfordítás</b>	<b>13 158</b>	<b>19 412</b>
<b>J. Közhasznú tevékenység ráfordításai</b>	<b>17 891</b>	<b>28 832</b>
<b>K. Adózott eredmény</b>	<b>585</b>	<b>-420</b>
<b>L. A szervezet munkájában közreműködő közérdekű önkéntes tevékenységet végző személyek száma (a közérdekű önkéntes tevékenységről szóló 2005. évi LXXXVIII. törvénynek megfelelően)</b>	<b>85</b>	<b>90</b>
<i>Erőforrás ellátottság mutatói</i>	<i>Mutató teljesítése</i>	
	<i>Igen</i>	<i>Nem</i>
<i>Ectv. 32. § (4) a) [(B1+B2)/2 &gt; 1.000.000, - Ft]</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (4) b) [K1+K2&gt;=0]</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (4) c) [(I1+I2-A1-A2)/(H1+H2)&gt;=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) &gt;=0,02]</i>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (5) b) [(J1+J2)/(H1+H2)&gt;=0,5]</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (5) c) [(L1+L2)/2&gt;= 10 fő]</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



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

PK-842

2022. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

**RIROSZ**

## CSATOLT MELLÉKLETEK

(Melléklet típusonként csak 1 dokumentum csatolható)

### 1. Megjelenítésre kerülő mellékletek

<b>PK-842-01</b> Könyvvizsgálói jelentés	Melléklet csatolva:	<input type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input type="checkbox"/>
<b>PK-842-02</b> Szöveges beszámoló	Melléklet csatolva:	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>PK-842-03</b> Kiegészítő melléklet	Melléklet csatolva:	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>

### 2. Megjelenítésre nem kerülő mellékletek

<b>PK-842-04</b> 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"/>

## 2022.:

- 01.07. – Irodai megbeszélés
- 01.11. – Kossuth rádió, Vendég a Háznál interjú
- 01.13. – CNA telekonferencia
- 01.20. – Adományláda ürítése, NIOK webinarium a társadalmi bázisépítésről részvétel
- 01.21. – Megbeszélés a Mohanet Zrt-vel a jelzőrendszeres segítségnyújtásról
- 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
- 12.07. – EÜ ÁT 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. – **Izominfó honlap projektmegbeszélés IV.**, Euronews vitanap Európa vezető szerepéről
- 02.17. – Irodai értekezlet, Önkéntes management megbeszélés
- 02.18. – ITHACA ExCom meeting
- 02.21. – ITHACA Patient Council ülés
- 02.22. – Képmás interjú, WMN interjú
- 02.23. – **Izominfó honlap projektmegbeszélés V.**
- 02.24. – ITHACA ExCom meeting
- 02.26. – **2022-es Ritka Betegségek Világnapja Pécsen + online**
- 02.28. – NIOK webinariumon 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 (Advisory Board - Boehringer-Ingelheim)
- 03.17. – Izominfó honlap megbeszélés, Rare Barometer webinar,
- 03.21-24. – Roche International Experience Exchange with Patient Organisations (IEEPO) betegszervezetek tapasztalatcseréje
- 03.23. – META: egészség közgazdaságtani megbeszélés
- 03.24. – Irodai megbeszélés
- 03.25. – **EMK-ban egyeztetés a RB életút koordinátor képzésről**, ITHACA oktatási WG megbeszélés,
- 03.28. – ITHACA PC ülés
- 03.29. – Szintetikus Biológia webinar
- 03.30. – NIOK webinar, ÉTA szakmainap, Részvétel HoCARE2 otthonápolás megbeszélésen
- 04.01. – RB tanácsadói ülés (Advisory Board – CHIESI)
- 04.02. – **RIROSZ hibrid közgyűlés**
- 04.05. – **RB életút koordinátor munkacsoport megbeszélés**
- 04.06. – ACN ülés a 16. EU betegjogi napról
- 04.07. – MTA ülés az Egészségnyereségről, BBMRI-ERIC Stakeholder Forum ülés (biobank kutatói infrastruktúra), A veleszületett rendellenességgel élő gyerekek oktatása konferencia (Eurolink).
- 04.08. – EPHA légszennyezés elleni tanácskozás
- 04.12. – PEOF betegek bevonása open fórum ülés (EUPATI, EPF, PFMD szervezés)
- 04.14. – ITHACA végrehajtó bizottság ülés, AMEQUIS EU munkacsoport megbeszélés
- 04.19. – ITHACA betegtestületi ülés
- 04.20-21. – EUR Betegjogi nap, kerekasztalban részvétel
- 04.21. – CNA meeting, Életút koordinátori megbeszélés
- 04.22. – RB kiadvány a RB helyzetéről befejezése

04.26. – Irodai megbeszélés  
04.29. - Biomarin megbeszélés  
05.03. – NIOK érintettek bevonása workshop  
05.05. – Boehringer Ingelheim intersticiális tüdőbetegségek megbeszélés  
05.06. – Irodai megbeszélés, filmforgatás a ritka betegségekről (AIPM)  
05.11. – AIPM RB munkacsoport ülés  
05.12. – IME EU Infokommunikációs konferencia  
05.13. – RB beteg megbeszélés  
05.16. – Zuckenberg pályázat előkészítő megbeszélés  
05.18. – EURORDIS közgyűlés, EPHA levegő tisztaság ülés, Életút koordinátor webinár  
05.19. – Gyermekek konferencia CSBO  
05.21. – **RB életút koordinátor workshop a BGGYK-n**  
05.23. – BEMOSZ elnökségi ülés, NIOK webinár – ÁSZ vizsgálatokról, Fotókiállítás Tata, RB boldog pillanatai  
05.24. – **RB és RIOSZ, előadás az Újpesti EGYMI 100 éves Jubileumi konferenciáján**, RDI konferencia oline-Genf  
05.25. – Betegek bevonása nyitott fórum PEOF webinár  
05.26. – **SMA Újszülött kori szűrés indító konferencia** - Bethesda, Kyowa Kirin megbeszélés  
05.27. – NIOK képzés az influenzerekről  
05.30. – BEMOSZ elnökségi, Bemosz közgyűlés, ITHACA Patient Council  
06.1-3. – **EURORDIS HTA konferencia** Pula  
06.07. - Részvétel az AIPM kerekasztalban  
06.08. – Irodai megbeszélés, Morgan Stanley Fragilis x megbeszélés, Önkéntes megbeszélés, Szabad Európa interjú  
06.09. – Társadalmi bázisépítés konferencia NIOK  
06.10. – **Előadás a Gyógyszerész Kamara konferencián** Kecskemét, Patikanap  
06.11-14. – **Európai Humán Genetika Konferencia EHSB Bécs**, ITHACA ExCom ülés, Bécs  
06.14. – META ülés COVID + Magán EÜ  
06.15. – Iroda megbeszélés, EPHA légszennyezés megbeszélés,  
06.16. - Képzés támogatás megbeszélés a Takedával, CNA ülés  
06.20. - Iroda megbeszélés  
06.21. – ITHACA PC webinár  
06.23-24. – EPF konferencia  
06.24. – ITHACA tanulás, képzés WG  
06.27-07.01. **Eurordis 11. ECRD konferencia online**, + fenntartható fejlődés konferencia  
06.29. - IME EÜ gazdasági konferencia  
07.04. – **Európai RB Helpline Szövetségi ülés**  
07.05. – BBMRI Patient Pillar meeting  
07.08. - Fotókiállítás tatabányai Kormányhivatal  
07.13. – HOCARE 2 ülés  
07.15. – Eurordis küldöttel irodai megbeszélés az Ukrán helyzetről, Medicina cikk leadás  
07.18. – Új munkatárs interjúztatás kezdődik  
08.01. – Irodai megbeszélés a svájci Novartis képviselőjével  
08.22. – **SE GRI Intézetben előadás tartása a 10 éves évfordulójukon**  
08.26-27 – **Személyre szabott orvoslás Konferencia**, kerekasztalban részvétel  
08.31. – Irodai megbeszélés  
09.01. – Online Erasmus képzés, AMEQUIS telekonferencia (ERN-ek minőség javító rendszere)  
09.05. - Fotókiállítás Szeged, irodai megbeszélés  
09.07-08. - **EFPIA CEE Patient Engagement Annual Forum 2022**, Prága,  
09.12-16. – IQVIA Life Science Innovation Fórum online  
09.15. – NNK Betegbiztonsági Világnap, Future Camp Szektorok találkozása Workshop  
09.16. – **Ritkabeteg Akadémia, SE betegút kerekasztalban részvétel**  
09.19. - EÜ ÁT megbeszélés Takács Péterrel  
09.21. - Iroda megbeszélés  
09.22. – RDI konferencia a nemzetközi RB szakpolitikáról  
09.26-29. – Gastein Health Fórum online  
09.26. – ITHACA PC  
09.27. - NEA pályázati tájékoztató, EPHA telekonferencia, RDI-WHO ülés a BNO11-ről



09.28. – EURORDIS ERN webinár  
10.05. – MT Akadémia Népegészségügyi Konferencia  
10.06. - CNA ülés, NEA tájékoztató, irodai értekezlet  
10.07. – PWS konferencia, Rare 2030 Stakeholder meeting online  
10.11. – IEEPO konferencia, ITHACA patientboard meeting  
10.12. - Iroda megbeszélés, Act for RARE global toolkit webinar  
10.13. – All E-Pags megbeszélés, ITHACA ExCom ülés  
10.17. – XVI. META konferencia, ITHACA új tagok konferencia  
10.20. - Pályázatíró képzés, CIC  
10.25. – Gyógyszerész Kamarában munka megbeszélés  
10.25-26. – Magas szintű RD experts meeting Prága online  
10.27. – AIPM-ABEP online  
10.28. Életút Koordinátor Workshop EMK-ban a Képzési Kimeneti Követelmények összeállításáért  
10.29. – CMT webinár (Wonderflora)  
11.02-03. – RAREsourceNET konferencia, Agrenska, online  
11.05. - Fotókiállítás Nyáregyháza, megnyitás  
11.07-08. – **CNA, CEF meeting, Párizs**, Ábele Marika, ITHACA Patientboard online  
11.08. - Irodai megbeszélés, ITHACA Patient Board ülés  
11.10. - RBV Helyszín bejárás EOK  
11.14-17. – **All ePAG meeting**, 11.16-án előadás tartása  
11.16. – META konferencia (betegségteher)  
11.17. - **Medicina konferencia**  
11.19. – **30 éves a Korai fejlesztő konferencia**  
11.22. - **30 éves a DOWN Alapítvány konferencia**  
11.23. – ITHACA teambuilding, szakma – beteg együttműködés  
11.25. – Életút Koordinátor megbeszélés az ELTA BGGYK-val  
11.28. – RDI Unesco konferencia  
11.29. – ÉTA tematikus nap, ITHACA guidelines megbeszélés  
11.30. – ITHACA teambuilding ülés  
12.01. - Iroda megbeszélés  
12.05. - Helpline training online  
12.06. – BOE egyeztetés RBV-re  
12.07. – BBMRI-ERIC Stakeholder Forum ülés  
12.08. - 12.10. **ITACHA ERN éves konferencia Bp, két előadás tartása**  
12.15. – BEMOSZ elnökségi és közgyűlés  
12.16. – Életút koordinátor képzés megbeszélés

**Rirosz 2022. évi éves beszámolójának kiegészítő melléklete -PK 842-03**

Támogatási Program elnevezése:	FOF2021-B-1244		
Támogató Megnevezése:	EMMI, NSZI		
Támogatás forrása:	Központi költségvetés:		X
	Önkormányzati költségvetés:		
	Nemzetközi forrás		
	más gazdálkodó		
Támogatás időtartama:	2021.09.01.-2022.09.30.		
Támogatás összege:			3 000 000
- ebből a tárgyévre jutó összeg			3 000 000
- tárgyévben felhasznált összeg:			3 000 000
- tárgyévben folyósított összeg:			0
Támogatás típusa:	Visszatérítendő		Vissza nem térítendő X
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:</b>			
Személyi:			1 358 447
Dologi:			1 641 553
Felhalmozási			0
<b>Összesen:</b>			<b>3 000 000</b>
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
<p>A támogatás célja: az Intenzív esetmenedzser képzés elindulásának elősegítése a megfelelő magyarországi képzőhelyeken is. Ennek érdekében két konferenciát és egy workshopot rendeztünk. A támogatás már az előző év végén megérkezett, de a kifizetéseket csak az idén tudtuk lebonyolítani.</p>			
<b>Az Üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása:</b>			
<p>2022.02.26.-án megrendeztük a Ritka Betegségek Világnapjának Szakmai Konferenciáját Pécsen, ami online is követhető volt. A konferencián Dorica Dan, bemutatta a román erőforrás központot (NoRo Központ) és az ott dolgozó RB életút koordinátorok munkáját, ezzel segítve minket a hazai képzési terv át-gondolásában.</p> <p>2022.05.21-én rendeztük meg a RB életút koordinátor workshop-ot az ELTE BGGYK-n. Megalkottuk annak a „képzésbeli” szakembernek a profilját, aki aztán a tökéletes életút koordinátor lesz (Persona). A Persona elkészülte nagyon fontos alapja volt a másik célunk eléréséhez; a Képzési és Kimeneteli Követelmények (KKK) megalkotásához.</p>			

**Rirosz 2022. évi éves beszámolójának kiegészítő melléklete -PK 842-03**

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	264 799		
- tárgyévben felhasznált összeg:	264 799		
- tárgyévben folyósított összeg:	0		
Támogatás típusa:	Visszatérítendő		Vissza nem térítendő X
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:</b>			
Személyi:	0		
Dologi:	264 799		
Felhalmozási	0		
<b>Összesen:</b>	264 799		
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
A támogatást zömmel egy munkatársunk béréhez, valamint a rezsiköltségekhez történő hozzájárulásként használtuk fel.			
<b>Az Üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása:</b>			
2022-ben e pályázat működésünkhöz történő hozzájárulása főleg az iroda 3 havi bérleti díjának kifizetését tette lehetővé.			

**Rirosz 2022. évi éves beszámolójának kiegészítő melléklete -PK 842-03**

Támogatási Program elnevezése:	NEAN-KP-1-2022/4-000228		
Támogató Megnevezése:	Miniszterelnökség, NEA		
Támogatás forrása:	Központi költségvetés:		X
	Önkormányzati költségvetés:		
	Nemzetközi forrás		
	más gazdálkodó		
Támogatás időtartama:	2022.04.01.-2023.03.31.		
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
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:</b>			
Személyi:			505 680
Dologi:			244 320
Felhalmozási			
<b>Összesen:</b>			<b>750 000</b>
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
<p>A támogatás főleg a munkatársaink néhány havi bérköltségéhez járult hozzá. Ezen kívül az iroda bérleti díjához és fotó kiállításunk plakátjai nyomtatásához használtuk fel.</p>			
<b>Az Üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása:</b>			
<p>A támogatás e része lehetővé tette irodánk működését, és ennek segítségével is hozzájárult a tervezett nagy programjaink megvalósításához.</p>			

**Rirosz 2022. évi éves beszámolójának kiegészítő melléklete -PK 842-03**

Támogatási Program elnevezése:	NEAO-KP-1-2022/8-000025		
Támogató Megnevezése:	Miniszterelnökség, NEA		
Támogatás forrása:	Központi költségvetés:		X
	Önkormányzati költségvetés:		
	Nemzetközi forrás		
	más gazdálkodó		
Támogatás időtartama:	2022.04.01.-2023.03.31.		
Támogatás összege:			1 400 000
- ebből a tárgyévre jutó összeg			1 400 000
- tárgyévben felhasznált összeg:			1 400 000
- tárgyévben folyósított összeg:			1 400 000
Támogatás típusa:	Visszatérítendő		Vissza nem térítendő X
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:</b>			
Személyi:			972 532
Dologi:			427 468
Felhalmozási			0
<b>Összesen:</b>			<b>1 400 000</b>
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
<p>A támogatás főleg a munkatársaink néhány havi bérköltségéhez járult hozzá. Ezen kívül az iroda bérleti díjához és Microsoft 365 rendszerünk haví díjaihoz használtuk fel.</p>			
<b>Az Üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása:</b>			
<p>A támogatás e része lehetővé tette irodánk működését, és ennek segítségével is hozzájárult a tervezett nagy programjaink megvalósításához.</p>			

**Rirosz 2022. évi éves beszámolójának kiegészítő melléklete -PK 842-03**

Támogatási Program elnevezése:	Célzott támogatások		
Támogató Megnevezése:	Hungary Kft., Biotest Hungária Kft., Novartis Investments, BEMOSZ		
Támogatás forrása:	Központi költségvetés:		
	Önkormányzati költségvetés:		
	Nemzetközi forrás		
	más gazdálkodó	X	
Támogatás időtartama:	2022.01.01.-2023.12.31.		
Támogatás összege:	19 078 072		
- ebből a tárgyévre jutó összeg	19 078 072		
- tárgyévben felhasznált összeg:	19 078 072		
- tárgyévben folyósított összeg:	19 078 072		
Támogatás típusa:	Visszatérítendő		Vissza nem térítendő X
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:</b>			
Személyi:	8 945 856		
Dologi:	10 132 216		
Felhalmozási	0		
<b>Összesen:</b>	<b>19 078 072</b>		
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
<p>Az összeg a működési költségeinkhez történő hozzájárulás mellett (iroda bérlet, rezszi, irodaszerek, honlapok, web 2 oldalak fejlesztése, média kampányok, stb.), hozzájárult a 2022 évi Ritka Betegségek Világnapja 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>			
<b>Az Üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása:</b>			
<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 2022. évi éves beszámolójának kiegészítő melléklete -PK 842-03**

Támogatási Program elnevezése:	SZJA 1% felajánlások		
Támogató Megnevezése:	NAV		
Támogatás forrása:	Központi költségvetés:		X
	Önkormányzati költségvetés:		
	Nemzetközi forrás		
	más gazdálkodó		
Támogatás időtartama:	2022.01.01.-2023.12.31.		
Támogatás összege:			435 830
- ebből a tárgyévre jutó összeg			435 830
- tárgyévben felhasznált összeg:			435 830
- tárgyévben folyósított összeg:			435 830
Támogatás típusa:	Visszatérítendő		Vissza nem térítendő X
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:</b>			
Személyi:			435 830
Dologi:			0
Felhalmozási			0
<b>Összesen:</b>			435 830
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
A támogatást ebben az évben a munkatársaink béréhez történő hozzájárulásként használtuk fel.			
<b>Az Üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása:</b>			
Ez a támogatás is hozzájárult ahhoz, hogy munkatársainkkal folytathattuk tevékenységeinket a hosszú távú stratégiánk és a Mentőöv Információs Központ üzemeltetése mentén. 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.			