

Jegyzőkönyv

a RIROSZ közgyűléséről

A közgyűlés időpontja: 2023. 04. 01. 15:30

A közgyűlés helyszíne: 1089 Budapest, Orczy út 2. és online.

Az alkalmazott online platform: Microsoft Teams.

Kapcsolódási link: https://teams.microsoft.com/l/meetup-join/19%3ameeting_MjU1ZTFkYmYtYjc5YS00MWNjLTlhZWYtNjllwMmlyMDMxZGQy%40thread.v2/0?cont%20ext=%7b%22Tid%22%3a%22cf1c6140-300a-471f-9d2b-572b7c80f626%22%2c%22Oid%22%3a%2214893b44-f8d5-4a07-8006-cb31bd6a6283%22%7d

A szavazások online platformja: Microsoft Forms

A közgyűlésen megjelentek létszáma (meghatalmazásokkal és online): 18 tagszervezeti képviselő (lásd külön íven). Szavazásra jogosultak száma: 16

A közgyűlés határozatképességéhez szükséges minimális létszám: a 102/2020. (IV. 10.) Korm. rendelet 6. § (2) alapján a helyszínen és online 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*
- *levezető elnök személyére*

2. napirendi pont: A levezető elnök javaslatot tesz a jegyzőkönyv vezetőjére, és ennek két hitelesítőjére

3. napirendi pont: Elnökségi beszámoló a 2022 évi munkáról és a költségvetés végrehajtásáról

4. napirendi pont: A 2022. évi számviteli beszámoló és közhasznúsági melléklet ismertetése

5. napirendi pont: Az Ellenőrző Bizottság jelentése a 2022. évről

6. napirendi pont: A 3., 4., 5. pontokban foglaltak elfogadása és a felmentvények megadása egyenkénti szavazással

7. napirendi pont: A 2023. évi működési és pénzügyi terv és elfogadása

8. napirendi pont: Egyebek

- *Az Európai Referencia Hálózatok szerepe és az új Európai Joint Action a Nemzeti EÜ rendszerekbe történő integrálásokról*
- *A RIROSZ Mentőöv Információs Központjának működése*
- *A ritka betegségek 2. Nemzeti Terve helyzete, és az életút koordinátor képzés*
- *2023. évi tagsági díj megállapítása, és egyéb szervezeti kérdések*
- *További aktuális, fontos megbeszélni valók.*

1. napirendi pont:

A közgyűlés a Microsoft Teams rendszeren és a helyszínen nyílt szavazással, ellenszavazat nélkül megválasztotta Német Attilát levezető elnöknek és elfogadta a napirendeket.

2. napirendi pont: Ellenszavazat nélkül megszavazták Károlyi Juditot jegyzőkönyvvezetőnek és Fogarassy Károlyt, valamint Pogányné Bojtor Zsuzsát a jegyzőkönyv hitelesítőjének.

3. napirendi pont: Elnökségi beszámoló a 2022 évi munkáról és a költségvetés végrehajtásáról
Pogány Gábor összefoglalta a RIROSZ 2022. 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.

4. napirendi pont: A 2022. évi számviteli beszámoló és közhasznúsági melléklet ismertetése
2022-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 2023. évre vonatkoztak (célzottan 12 562eFt), ezért, bár 2022-ben érkeztek, elhatároltuk őket a következő évre. 2022-ben a személyi jellegű ráfordításokarány elérte az optimális 50% körüli értéket a teljes költségvetésen belül, miközben mind az anyagköltségekre, mind pedig a szolgáltatásokra jutó keretet növelni tudtuk. Így a 2022-es évet ugyan -420 eFt veszteséggel zártuk, de az összesen elhatárolt 15 311 eFt segítségével biztosítva van a RIROSZ 2023 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 (436 eFt.) kicsit növekedett, de 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).

5. napirendi pont: A Ellenőrző Bizottság jelentése a 2022. évről

Szabó Gyuláné kérésére Dr. Pogány Gábor ismertette az Ellenőrző Bizottság jelentését. Az EB megvizsgálta a számviteli törvény alapján készített 2022. 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 28 413 eFt zömmel két fő forrásból, 18 597 eFt cégek, magánszemélyek adományaiból, pályázataiból, 5 415 eFt pedig egyéb pályázati támogatásokból származott. A bank-és pénztárbizonylatok könyvelése időrendi sorrendben történt. A kiadások 28 833 eFt a RIROSZ alapszabályában foglalt céloknak megfeleltek. A tárgyévi eredmény -420 eFt volt.

Az Ellenőrző Bizottság javasolja a RIROSZ Közgyűlésének az éves beszámoló elfogadását 20 654 eFt mérleg főösszeggel. A -420 eFt adózott eredmény átvezetésre kerül az eredménytartalékba.

A 3., 4., 5. pontokban foglaltak elfogadása és a felmentvények megadása egyenkénti szavazással 1/2023. (ápr.01.) sz. Közgyűlési Határozat

(4) A Közgyűlés az Elnökség beszámolóját, számviteli beszámolóját a közhasznúsági mellékletekkel és az EB jelentését meghallgatta és egyhangúlag, tartózkodás és ellenszavazat nélkül elfogadta. A honlapon a beszámolót minden tag számára elérhetővé teszi.

7. napirendi pont: A 2023. évi működési és pénzügyi terv

Pogány Gábor tájékoztatása alapján a 2022. évben végzett sokrétű munka folytatódik 2023-ban is:

- A pályázati forrásokból érkező bevételek stagnálni fognak 2023-ban. 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 2022 évi sikereknek köszönhetően, azonban a kiadásainkat óvatos konzervatív módon kell tervezni, hiszen még senki sem tudja, hogyan alakul a továbbiakban az Ukrán háború okozta gazdasági válság.
- Ismét nagy sikernek bizonyult a Ritka Betegségek Világnapja, amit PTE-vel közösen rendeztünk, amit a helyzetre való tekintettel online is lehetett követni.
- 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 kurrikulumának elkészültével. Az eddig elért eredmények rendszerszintű koordinálását ösztönözni kívánjuk.
- A 4 munkatársunk megtartásához szükséges további szponzori bevételek realizálása.

2/2023. (ápr.01.) sz. Közgyűlési Határozat

(7) A Közgyűlés egyhangúlag elfogadta a 2023. évre vonatkozó működési és pénzügyi tervet, melyet az elnök ismertetett.

8. napirendi pont: Egyebek

A 8. napirendi pontban felsorolt témákat a tagdíj kivételével az előző napirendek szóbeli kiegészítése során is érintették, amiket most kiegészítve kielégítő tájékoztatást nyújtott róluk az elnökség:

- Az Európai Referencia Hálózatok szerepe és az új Joint Action a Nemzeti EÜ rendszerekbe integrálásának szerepe, fontossága
- A RIROSZ Mentőöv információs központjának működése, problémái és lehetőségei
- Nemzetiterv, Életút koordinátorok képzése és a 2. Nemzeti Terv helyzete
- Rare Barometer felmérések
- A 2023. évi tagsági díj megállapítására a közgyűlés egyhangúlag megszavazta a fizetendő díjak változatlanosságát:

3/2023. (ápr.01.) 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

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 2023. évi munkaterv megvalósításához is és 17:16-kor bezárta az ülést.

Budapest, 2023.04.01

Károlyi Judit
jegyzőkönyvvezető
Károlyi Judit

Fogarassy Károly
Jegyzőkönyv hitelesítője 1.
Fogarassy Károly



Dr. Pogány Gábor
Elnök
Dr. Pogány Gábor

Pogányé Bojtor Zsuzsanna
Jegyzőkönyv hitelesítője 2.
Pogányé Bojtor Zsuzsanna

A jegyzőkönyv melléklete: a meghívó másolata; a jelenléti ív

Online résztvevők: Ábele Mária(Hemokromatózisos Betegek Szervezete), Berencsi Andrea (Wolf-Hirschhorn Szindróma Klub), Csabuda Eszter (Tüdőér Egylet), Szili Danijela (MRSZA), Kiss Zsoltné (PIBE)

Meghatalmazások: Mák Irén Magyar Tüdőfibrozis Egyesület,
Kádár Réka Magyar Angelman Szindróma Alapítvány
Dr. Kató Norbert MPS Társaság
Győri Judit Magyar Porphyria Egyesület
Nagy István Magyarországi Angio-Ödémás Betegek Egyesülete