



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

PK-942

2023. év

A szervezetet nyilvántartó bíróság megnevezése:

01 Fővárosi Törvényszék

Érkezés dátuma: 2024-04-19 10:04:51. Érkeztetési szám: EB00706533

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

RIROSZ

Nyilvántartási szám: 01-02-0011997

Tárgyév: 2023

Időszak terjedelme: egész év töredék év 2023-01-01 2023-12-31
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-942

2023. év

A szervezetet nyilvántartó bíróság megnevezése:

01 Fővárosi Törvényszék

Tárgyév:

2 0 2 3

Időszak terjedelme: egész év töredék év

2 0 2 3 - 0 1 - 0 1

időszak kezdete

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



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

PK-942

2023. 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	278		994
I. Immateriális javak			561
II. Tárgyi eszközök	278		433
III. Befektetett pénzügyi eszközök			
B. Forgóeszközök	20 376		20 664
I. Készletek			
II. Követelések	9		
III. Értékpapírok			
IV. Pénzeszközök	20 367		20 664
C. Aktív időbeli elhatárolások			
ESZKÖZÖK ÖSSZESEN	20 654		21 658
FORRÁSOK (PASSZÍVÁK)			
D. Saját tőke	7 667		7 847
I. Induló tőke/jegyzett tőke	15		15
II. Tőkeváltozás/eredmény	8 072		7 651
III. Lekötött tartalék			
IV. Értékelési tartalék			
V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből (közhasznú tevékenységből)	-420		181
VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből			
E. Céltartalékok			
F. Kötelezettségek	1 740		1 402
I. Hátrasorolt kötelezettségek			
II. Hosszú lejáratú kötelezettségek			
III. Rövid lejáratú kötelezettségek	1 740		1 402
G. Passzív időbeli elhatárolások	11 247		12 409
FORRÁSOK ÖSSZESEN	20 654		21 658



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

PK-942

2023. 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	28 412		29 585				28 412		29 585
ebből:									
- tagdíj	109		203				109		203
- alapítótól kapott befizetés									
- támogatások	25 470		26 085				25 470		26 085
ebből: adományok	19 594		22 125				19 594		22 125
4. Pénzügyi műveletek bevételei			73						73
A. Összes bevétel (1+-2+3+4)	28 412		29 658				28 412		29 658
ebből: közhasznú tevékenység bevételei	28 412		29 658				28 412		29 658
5. Anyagjellegű ráfordítások	9 011		10 715				9 011		10 715
6. Személyi jellegű ráfordítások	19 412		18 266				19 412		18 266
ebből: vezető tisztségviselők juttatásai									
7. Értékcsökkenési leírás	409		494				409		494
8. Egyéb ráfordítások			2						2
9. Pénzügyi műveletek ráfordításai									
B. Összes ráfordítás (5+6+7+8+9)	28 832		29 477				28 832		29 477
ebből: közhasznú tevékenység ráfordításai	28 832		29 477				28 832		29 477
C. Adózás előtti eredmény (A-B)	-420		181				-420		181
10. Adófizetési kötelezettség									
D. Tárgyévi eredmény (C-10)	-420		181				-420		181



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

PK-942

2023. 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	436		515				436		515
F. Közszolgáltatási bevétel									
G. Adományok	19 594		22 125				19 594		22 125

Könyvvizsgálói záradék

Az adatok könyvvizsgálattal alá vannak támasztva.



Igen



Nem

Ny.v.:1.0 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2024.04.19 10.05.53



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

PK-942

2023. 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 egészség megóvás érdekében, egész országra kiterjedő tájékoztató tevékenységet végeztünk a rendezvényeken, a médiában és személyesen minket megkeresőknek. Több fórumon is tevékenykedtünk: Ritka Betegségek Szakértői Bizottsága (hazai és EU szinten), NEAK, BEMOSZ. A jobb ellátás biztosítása érdekében folyamatos az együttműködés a ritka betegségek szakértői központjaival (SE, PTE, DE, SZTE, Onkológiai Intézet), valamint együttműködünk a betegjogok érvényesítése érdekében az IJSZ-el. 2015-óta fenntartjuk a Mentőív Információs Központot és Segélyvonalat a ritka betegek érdekében, melynek fő célja, hogy segítsük a betegeket, családjaikat, a szakmát. minden problémájuk megoldásában. 2023. február 25-én megrendeztük a Ritka Betegségek Világnapját Budapesten, lásd: <https://ritkanap.rirosz.hu>

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 az ellátó utak ismertségét és a betegségmegelőzést. Hasonlóan a <https://izominfo.rirosz.hu> alhonlapunkon, és a RBNT2 megírásában történő részvételünk során is hangsúlyozzuk az egészségmegőrzés fontosságát.



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

PK-942

2023. 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

Folytatódott az együttműködés a Gondoskodáspolitikáért Felelős Államtitkársággal, és az Egészségügyért Felelős Államtitkársággal. Az ELTE-BGGYK-val, a SE EMK-ával, és GKI-val is kooperáltunk a leendő életút koordinátorok elméleti és gyakorlati képzésének kidolgozása terén, mely 2024 szeptemberében indul majd. 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 családügyi kérdésekben is. Évente kb. 300 család fordul hozzánk.

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-942

2023. 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

Befejeződött a BGGYK-val, EMK-val közös szakirányú továbbképzésünk előkészítése, akikkel a ritka beteg életút koordinátor képzést kezdjük el 2024 szeptemberben. Az Oktatási Hivatal már bejegyezte a képzésünket. Az RBV alkalmából 2023.február 25-én Budapesten komplex szakmai és szórakoztató programot, kiállításokat szerveztünk az érintetteknek és családjaiknak, valamint a szakembereknek. A Tagszervezetek online is bemutatkozhattak és edukálták a résztvevőket. Számos konferenciaszereplés mellett több médiakampányt is szerveztünk. Honlapjainkat tovább fejlesztettük, hogy sokkal átláthatóbban működjenek. Zárt Facebook csoportot koordinálunk a hozzánk forduló sorstárskeresők részére. Szórányanyagaink, kiadványaink, plakátjaink elérhetők a rendezvényeinken, illetve átvehetők a RIROSZ irodában.

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, erősödött. A betegek az edukáció következtében jobban eligazodnak a rendszerek között. A 43 megjelenést eredményező RBV kampányban 11 308 556 embert értünk el, melynek hirdetési egyenértéke 31 871 734 Ft volt.



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

PK-942

2023. 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

Hozzásegítjük a betegeinket a klinikai vizsgálatokban történő részvételhez, így segítve a gyógyulásukat és a kutatást. 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). Az év folyamán egy tudományos közleményt is megjelentettünk.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: Tudományos tevékenység, kutatás

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely: 2004. évi CXXXIV. törvény 4. § (4c.);

5. § (3) a kut.-fejl. techn. innovációról, 1997. évi CLIV. tv. az egészségügyről 141. § 3/f

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

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 600000

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 vevő betegek és szakemberek kapcsolata is.



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

PK-942

2023. 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

Szerencsére 2023-ban, 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. Részt vettünk az őszi SPAR Maraton futóversenyen is. Részben értünk futottak, részben mi is részt vettünk az esélyegyenlőségi futáson. 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 tudtunk bemutatni, így nőtt a hiánypótló a személyes jelenléttel megvalósuló 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-942

2023. 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. Elkezdődött a 2. Ritka Betegségek Nemzeti Tervének írása is. A Mentőöv Központ tevékenysége során is, valamint a levelezőlistáinkon, Facebook oldalainkon és a személyes megkeresések esetében egyénileg is rendszeresen tájékoztattunk a változásokról, lehetőségekről, programokról. Pl.: ÉTA, 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 megváltozott munkaképességű személyek az őket érintő kérdésekben. A hozzánk forduló akár állást ajánlókat, akár keresőket összekötjük, melyet rendszeresen megteszünk a Mentőöv Központunkon, listáinkon stb.



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

PK-942

2023. 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, web 2 fejlesztés	693	561
5.2	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	programjaink, működésünk	28 139	28 916
5.3	Cél szerinti jutattás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	Cél szerinti juttatások kimutatása (összesen)	28 832	29 477
	Cél szerinti juttatások kimutatása (mindösszesen)	28 832	29 477

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-942

2023. 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	28 412	29 658
ebből:		
C. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI. törvény alapján átutalt összeg	436	515
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)]	27 976	29 143
H. Összes ráfordítás (kiadás)	28 832	29 477
I. Ebből személyi jellegű ráfordítás	19 412	18 266
J. Közhasznú tevékenység ráfordításai	28 832	29 477
K. Adózott eredmény	-420	181
L. A szervezet munkájában közreműködő közérdekű önkéntes tevékenységet végző személyek száma (a közérdekű önkéntes tevékenységről szóló 2005. évi LXXXVIII. törvénynek megfelelően)	90	82
<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 type="checkbox"/>	<input checked="" 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-942

2023. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

RIROSZ

CSATOLT MELLÉKLETEK

(Melléklet típusonként csak 1 dokumentum csatolható)

1. Megjelenítésre kerülő mellékletek

PK-942-01 Könyvvizsgálói jelentés	Melléklet csatolva:	<input type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input type="checkbox"/>
PK-942-02 Szöveges beszámoló	Melléklet csatolva:	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>
PK-942-03 Kiegészítő melléklet	Melléklet csatolva:	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>

2. Megjelenítésre nem kerülő mellékletek

PK-942-04 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"/>

A RIROSZ 2023 évi tevékenységének rövid felsorolása:

- 01.10. – Irodai megbeszélés
- 01.11. – GeneTica megbeszélés
- 01.13. – Irodai megbeszélés
- 01.16. – Egyeztetés a Novartis Gene Therapies képviselőivel
- 01.18. – Értekezlet az ELTE BGGYK HÖK képviselőikkel
- 01.19. – **RB Szakértői Bizottsági ülés az NNK-ban**
- 01.24. – ITHACA Patient Board ülés
- 01.25. – SE EOK helyszíni szemle a RBV 2023 megrendezéséhez
- 01.26. – ABEP ülés, EPHA telekonferencia, META ülés
- 01.28. – RBV rendezői megbeszélés
- 01.30. – ITHACA Patient Council ülés, EJP-RD Q.RARE.LI pályázati megbeszélés a DE képviselőivel
- 01.31. – Eurordis ERN evaluation és Rare Barometer webinárok
- 02.01. – RBV műsorvezető eligazítás
- 02.02. – Q.RARE.LI info ülés
- 02.07. – M1 Esély forgatás az irodában
- 02.10. – Megbeszélés a Bátor Tábork munkatársaival
- 02.14. – CSBO konferencia a módszertani központ indításáról, Eurordis telekonferencia
- 02.16. – NEVES Fórum, Eurordis CNA meeting
- 02.20. – EU4Health ülés az Európa Pontban
- 02.21. – Sanofi megbeszélés
- 02.22. – Részvétel a genomszerkesztés előadáson
- 02.24. – Duna TV Almárium felvétel
- 02.25. – 2023 évi Ritka Betegségek Világnapja az SE EOK-ban + online, M1 Ma Reggelben az RBV-ről
- 02.27. – Duna TV Család - Barát felvétel
- 02.28. – Roche Sütikampány átadó ünnepség
- 03.01. – Megbeszélés az OKPI munkatársaival
- 03.04. – Részvétel a Pécsi RBV-n
- 03.07. – Tájékoztató az Európa Pontban a soros EU Tanácsi Elnökségünkről
- 03.09. – CNA update telekonferencia
- 03.13. – BBMRI ERIC stakeholder forum (biobank kutatói infrastruktúra)
- 03.14. – **RB Életút Koordinátor képzés munkacsoport megbeszélés**, Sanofi Momentum webinar 1
- 03.16. – Részvétel önkéntes menedzsment képzésen
- 03.23. – ITHACA Patient Board ülés
- 03.27. – ITHACA PC ülés
- 03.28. – **RB Életút Koordinátor képzés munkacsoport megbeszélés**, Webinar a ChatGPT alkalmazásáról
- 03.29. – AMEQUIS Task Force telekonferencia (ERN-ek minőség javító rendszere)
- 04.01. – **RIROSZ hibrid közgyűlés**
- 04.05. – online ABEP bemutatkozó
- 04.12. – Irodai megbeszélés
- 04.13. – Megbeszélés a Magyar Gyógytérápiológusok Egyesülete (MAGYE) vezetőivel, CNA update telekonferencia
- 04.15. – Neuromuszkuláris Konferencia
- 04.20. – ABEP ülés, Sanofi tárgyalás, Megbeszélés a SOBI munkatársaival
- 04.24. – ITHACA WBS guideline munkacsoport megbeszélés
- 04.25. – Chiesi megbeszélés, EPHA ülés
- 04.26. – Solve-RD szimpózium, Európai Help Line Szövetségi ülés, részvétel az ACN szervezésében az Európai betegjogi Napon, (Brüsszel)
- 04.27. – A Hospice-palliatív ellátási program Stakeholder konzultációja (BM)
- 04.28. – Irodai megbeszélés
- 05.03. – online ABEP bemutatkozó
- 05.04. – Biomarin megbeszélés
- 05.05. – BEMOSZ megbeszélés
- 05.15. – Életmórvorostan (ÉMOT) Konferencia, ITHACA PC ülés
- 05.16. – online ABEP bemutatkozó, Sanofi Momentum webinar 2

05.17. – EURORDIS közgyűlés
05.18. – Novartis tárgyalás
05.19. – Online IAPO Kongresszus, Irodai megbeszélés
05.21. – BEMOSZ elnökségi ülés
05.22. – Eurordis Open Academy webinár a PROM-ról
05.23. – BEMOSZ közgyűlés
05.25. – CNA meeting (Stockholm)
05.26-27 – **EURORDIS Membership Meeting (Stockholm)**
05.31. – Irodai megbeszélés
06.02. – ITHACA PC ülés
06.05. – Together4RD webinár
06.06. – RB-ek Boldog Pillanatai fotókiállítás megnyitó (Csodavár Fejlesztő Központ)
06.08. – online ABEP bemutatkozó
06.10-13. – Európai Humán Genetika Konferencia EHSZ Glasgow online
06.13. – BBMRI ERIC stakeholder forum az Európai Egészségügyi Adattérrel (EHDS)
06.14. – Simon Sára doktori védés, ITHACA WP8 meeting
06.16. - online ABEP bemutatkozó
06.20. – AIPM Ritka Beteg Stratégia workshop, Sanofi Momentum webinar 3
06.21. – Egészségpolitika és egészségügyi rendszerek konferencia (IME)
06.24. – VI. Szisztémás Szklerózis (Scleroderma) Országos Konferencián előadás
06.26. – ePAG Betegpartnerségi workshop, EU4Health ülés a civil társadalom fenntartható támogatásáról
06.27. – **Tárgyalás az EÜ államtitkárral és helyettesével**
06.28. – EJP-RD webinár a genom-fenom analízisről
06.29. – Euractive webinár az EU Ritka Beteg ökoszisztémájáról, Részvétel a Magyar Gyógyepedagógusok Egyesülete (MAGYE) Országos Konferenciáján kerekasztalban (Mór)
06.30. – online ABEP bemutatkozó
07.05. – AMEQUIS Task Force telekonferencia (ERN-ek minőség javító rendszere)
07.10. – EFPIA CEE Fórum, ITHACA chatbot webinár
07.12. – RB-ek Boldog Pillanatai fotókiállítás megnyitó (Józsefvárosi Önkormányzat), Medicina cikk leadás
07.17. – BEMOSZ-AIPM megbeszélés - CEE Forum
07.20. – Online ABEP ülés
07.21. – Tárgyalás az EÜ államtitkár helyettessel
07.31. – ITHACA PC ülés
08.15. – Biomarin megbeszélés
08.17. – EFPIA CEE Fórum catch-up telkonf.
08.25-26 – **Személyre szabott orvoslás Konferencia**, előadás
08.30. – RB-ek Boldog Pillanatai fotókiállítás megnyitó (OORI)
09.05. - Online ABEP ülés
09.07. – EURORDIS CNA telekonferencia
09.08. – Részvétel az AIPM-BM tárgyaláson
09.12. – Sanofi Momentum webinar 4
09.13. – AMEQUIS Task Force telekonferencia (ERN-ek minőség javító rendszere)
09.18. – Betegbiztonsági Konferencia a WHO Világnapján. “A beteg és a család bevonása”, ITHACA Patient Board ülés
09.21. – 10 éves jubileumi BEMOSZ Konferencia „Mit tettek, mit tesznek és mit tehetnek a betegszervezetek a nemzet jobb egészségéért?”
09.22. – EFPIA 2nd CEE Patient Engagement Annual Forum 2023 (Budapest)
09.23. – AIPM Első Betegszervezeti Meetup
09.26-29. – Gastein Health Fórum online
09.26. – ITHACA PC ülés
10.03. – Tárgyalás a Nestlé képviselőivel
10.09. – XVII. META konferencia (Budapest)
10.11. – **A Spanyol EU Elnökség RB konferenciája online** „Rare diseases and the European reference networks: how to guarantee European solidarity for patients?”
10.13. - Irodai megbeszélés

- 10.13-14. – Részvétel a 38. Spar maratonon (az esélyegyenlőségi futáson, a Maraton-váltón, ill. egyéniben)
- 10.16. – SOBI tárgyalás, ITHACA új tagok konferencia, **RB Szakértői Bizottsági ülés (NNGYK)**
- 10.30. – Menedzser Praxis webinár az NGO-k működtetéséről
- 11.03. – BBMRI-ERIC Stakeholder Forum ülés
- 11.06. - Fórum a megújuló Nemzeti Fenntartható Fejlődési Keretstratégiáról
- 11.07. –ITHACA guideline webinár
- 11.08. - Biomarin megbeszélés
- 11.09. – Neves Fórum
- 11.11. – **VIII. Nemzeti EUROTERV Konferenciánk (SE EOK)**
- 11.14. – 46. Medicina Fórum konferencia
- 11.16. – AstraZeneca tárgyalás
- 11.20. – Európai Helpline konferencia online, ITHACA Patient Board ülés
- 11.23. – 9. Fogyatékoságtudományi Konferencia
- 11.27. – Haberkorn Fairtool adomány átadó, RB-ek Boldog Pillanatai fotókiállítás megnyitó (Ligneum, Sopron), ITHACA board választás
- 11.28. – SMA szűrés konferencia, Bethesda Kh., Novartis, Mizse, ITHACA PC webinár
- 11.29. – XVII. RBV helyszín bejárás, Sopron
- 11.30-12.01. – Access to Care Konferencia (Bécs, Boehringer Ingelheim)
- 12.04. – Új munkatárs interjúztatás kezdés
- 12.05. – ABEP ülés, Sanofi Momentum webinar 5
- 12.07. – Kézenfogva Alapítvány konferencia az önálló lakhatásról
- 12.07-09. – **ITACHA ERN éves konferencia, Patient workshop online (Dublin)**
- 12.08. – **AIPM Ritka Betegségek workshop**
- 12.11-12. – **Éves CNA ülés, Brüsszel**
- 12.12. – ITHACA guideline munkacsoport ülés online
- 12.14. – EJP-RD COMPRARE pályázatban résztvevő betegszervezetek ülése
- 12.19. – BEMOSZ elnökségi ülés

Rirosz 2023. évi éves beszámolójának kiegészítő melléklete -PK 942-03

Támogatási Program elnevezése:	FOF2023-B-3231		
Támogató Megnevezése:	EMMI, NSZI		
Támogatás forrása:	Központi költségvetés:		X
	Önkormányzati költségvetés:		
	Nemzetközi forrás		
	más gazdálkodó		
Támogatás időtartama:	2023.10.01-2024.09.13		
Támogatás összege:			1 999 000
- ebből a tárgyévre jutó összeg			1 013 392
- tárgyévben felhasznált összeg:			1 013 392
- tárgyévben folyósított összeg:			1 999 000
Támogatás típusa:	Visszatérítendő		Vissza nem térítendő X
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi:			200 000
Dologi:			813 392
Felhalmozási			0
Összesen:			1 013 392
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
<p>VIII. Nemzeti Euroterv Konferenciát 2023.11.11-én sikeresen megrendeztük. További információ az esemény honlapján látható: https://europlan.rirosz.hu/euroterv-viii-konferencia-2023. A pályázat eddigi részét a konferencia szervezésére (pl.: helyszín, étkeztetés biztosítása) fordítottuk.</p>			
Az Üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása:			
<p>A Ritka Betegségek második Nemzeti Terve elkészítésének elősegítésére koordináltuk a fejezetek elkészítését. Azok megtárgyalására a SE Elméleti Orvostudományi Központjának előadótermében szerveztünk egy konszenzus konferenciát, ahova a komplex ellátás támogatása érdekében az egészségügy, az oktatás és a szociális szférából érkező szakemberek mellett a kormányzat, a gyógyszeripar, az innovációs technológiát képviselő cégektől és természetesen a betegszervezetektől is vártunk érdeklődőket. Azt ott megtárgyaltakat hasznosítva elkészítettük a II. Nemzeti Terv Vitaanyagát. A RBNT elkészült szövegét jelenleg a NNGYK, a BM és az OKFŐ szakértőivel egyeztetjük.</p>			

Rirosz 2023. évi éves beszámolójának kiegészítő melléklete -PK 942-03

Támogatási Program elnevezése:	NEAO-KP-1-2023/8-000141		
Támogató Megnevezése:	EMMI, NSZI		
Támogatás forrása:	Központi költségvetés:		X
	Önkormányzati költségvetés:		
	Nemzetközi forrás		
	más gazdálkodó		
Támogatás időtartama:	2023.04.01-2024.03.31		
Támogatás összege:			2 500 000
- ebből a tárgyévre jutó összeg			2 431 827
- tárgyévben felhasznált összeg:			2 431 827
- tárgyévben folyósított összeg:			2 500 000
Támogatás típusa:	Visszatérítendő		Vissza nem térítendő X
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi:			1 414 429
Dologi:			1 017 398
Felhalmozási			0
Összesen:			2 431 827
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:			
A pályázat segítségével sikerült a Mentőív Információs Központ és Segélyvonal fenntartása, fejlesztése, a Ritka Betegségek Nemzeti Terv megírásának koordinálása, a Ritka Betegségek Világnapjának szervezése, az Erőforrás Központ megvalósulását segítő munkák elvégzése a kidolgozott megvalósítási tanulmány mentén.			

Rirosz 2023. évi éves beszámolójának kiegészítő melléklete -PK 942-03

Támogatási Program elnevezése:	Célzott támogatások		
Támogató Megnevezése:	Biomarin, Sanofi-Aventis Zrt., SOBI, NESTLÉ Hungária Kft., NUMIL Hungary Kft., Biotest Hungária Kft., Novartis Investments, BEMOSZ, Haberkorn Fairtool, Exceed Orphan SRO. Eurordis		
Támogatás forrása:	Központi költségvetés:		
	Önkormányzati költségvetés:		
	Nemzetközi forrás		
	más gazdálkodó	X	
Támogatás időtartama:	2023.01.01.-2023.12.31.		
Támogatás összege:	21 475 236		
- ebből a tárgyévre jutó összeg	21 475 236		
- tárgyévben felhasznált összeg:	21 475 236		
- tárgyévben folyósított összeg:	31 568 250		
Támogatás típusa:	Visszatérítendő		Vissza nem térítendő X
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi:	4 268 715		
Dologi:	17 206 521		
Felhalmozási	0		
Összesen:	21 475 236		
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 2023 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>			
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 2023. évi éves beszámolójának kiegészítő melléklete -PK 942-03

Támogatási Program elnevezése:	SZJA 1% felajánlások		
Támogató Megnevezése:	NAV		
Támogatás forrása:	Központi költségvetés:		X
	Önkormányzati költségvetés:		
	Nemzetközi forrás		
	más gazdálkodó		
Támogatás időtartama:	2023.01.01.-2023.12.31.		
Támogatás összege:			515 377
- ebből a tárgyévre jutó összeg			515 377
- tárgyévben felhasznált összeg:			515 377
- tárgyévben folyósított összeg:			515 377
Támogatás típusa:	Visszatérítendő		Vissza nem térítendő X
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi:			515 377
Dologi:			0
Felhalmozási			0
Összesen:			515 377
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
A támogatást ebben az évben a munkatársaink béréhez történő hozzájárulásként használtuk fel.			
Az Üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása:			
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.			