

Jegyzőkönyv a, A RIROSZ közgyűléséről

A közgyűlés időpontja: 2024. április 13. 15. óra 30 perc

A közgyűlés helyszíne: a tagság kérésére elektronikus hírközlő eszközzel online (Teams videokonferencia platformot használva)

A közgyűlésen megjelent tagszervezetek száma: 12 szervezeti képviselő

A közgyűlés határozatképességéhez szükséges minimális szám: 31 szervezet

A RIROSZ elnöke bejelentette, hogy a közgyűlés a megjelentek létszámára tekintettel határozatképtelen. Ezért az ülést a RIROSZ elnöke bezárta és tájékoztatta a tagokat, hogy az új, megismételt közgyűlés időpontja, változatlan napirenddel – a meghívóban kiküldötttel összhangban – 2024.04.13. 16. óra 00 perc

Budapest, 2024.04.13.



Dr. Pogány Gábor
Elnök

Dr. Pogány Gábor

Jegyzőkönyv b. **a RIROSZ közgyűléséről**

A közgyűlés időpontja: 2024. április 13. 15. óra 30 perc

A közgyűlés helyszíne: a tagság kérésére elektronikus hírközlő eszközzel online (Teams videokonferencia platformot használva)

A szavazások online platformja: Microsoft Forms

A megjelentek létszáma (meghatalmazásokkal): 28 tagszervezeti képviselő (lásd külön íven)

Szavazásra jogosultak száma: 24

A határozatképességhez szükséges minimális létszám: 31

A RIROSZ elnöke bejelentette, hogy a megismételt közgyűlés a megjelentek számára tekintet nélkül érvényes, majd 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*
- *Az online ülés miatt kijelölt tisztségviselőként levezeti az ülést és a felvétel alapján elkészíti a jegyzőkönyvet*

2. napirendi pont: A levezető elnök javaslatot tesz a jegyzőkönyv két hitelesítőjére

3. napirendi pont: Elnökségi beszámoló a 2023. évi munkáról és a költségvetés végrehajtásáról

4. napirendi pont: A 2023. évi számviteli beszámoló és közhasznúsági melléklet ismertetése

5. napirendi pont: A Ellenőrző Bizottság jelentése a 2023. évről

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

7. napirendi pont: A 2024. évi működési és pénzügyi terv és elfogadása;

8. napirendi pont: Tisztújítás – az Elnökség és az Ellenőrző Bizottság megválasztása

- *a jelöltek rövid, személyes bemutatkozása, elfogadó nyilatkozatok megtétele,*
- *választás*
- *szavazatszámolás és az eredmény kihirdetése*

9. napirendi pont: Egyebek

- *A második Ritka Betegségek Nemzeti Tervének helyzete és az életút koordinátor képzés*
- *Regiszterek, kódolás terén tett lépések*
- *Az Európai Referencia Hálózatok második körös bővítésének eredménye és a JARDIN projekt fejleményei*
- *2025. évi tagsági díj megállapítása*
- *Aktuális, fontos megbeszélni valók*

1. napirendi pont:

A közgyűlés a Microsoft Teams rendszeren nyílt szavazással, ellenszavazat nélkül megválasztotta Dr. Pogány Gábort levezető elnöknek és elfogadta a napirendet. A tagok nyilatkoztak arról, hogy a tisztségviselők megválasztása is nyílt szavazással történjen, ha a résztvevő nem képes az MS Forms-ot kezelni.

2. napirendi pont: Ellenszavazat nélkül megszavazták Éles Andreát és Boncz Beátát a jegyzőkönyv hitelesítőjének.

3. napirendi pont: Elnökségi beszámoló a 2023. évi munkáról és a költségvetés végrehajtásáról
Pogány Gábor összefoglalta a RIROSZ 2023. évi sokrétű belföldi és nemzetközi tevékenységét, és értékelte az egyes programok, akciók eredményeit. A költségvetés teljesítésével kapcsolatban kiegészítő megjegyzéseket fűzött a közhasznúsági jelentésben szereplő mérleg és eredmény kimutatás adataihoz.

4. napirendi pont: A 2023. évi számviteli beszámoló és közhasznúsági melléklet ismertetése
2023-ban a RIROSZ mind tartalmi, mind pedig anyagi téren ismét sikeres évet teljesített. A forrásteremtést sikerült a tavaszi szokásos csúcs mellett az év egészére is kiterjeszteni. Így számos forrást sikerült realizálni az év utolsó harmadában is. Ezek a bevételek azonban már a 2024 évre vonatkoztak, ezért, bár 2023-ban érkeztek, elhatároltuk őket a következő évre. Mindez kombinálva a visszafogott, gondos kiadásmenedzseléssel, nem csak 181 eFt nyereséget eredményezett, de biztos alapokat teremtett a 2024 évi működéshez is! Köszönhetően az ismertséget növelő, népszerű programok szinergista hatásának is, e fejlődés különösen értékes, hiszen lehetővé teszi a zökkenőmentes működésünket a jövőben is. Az SZJA 1%-os támogatás összege (515 eFt.) kicsit növekedett, tehát ezen a területen még nagyon sok a tennivaló.
A gazdálkodás mérleg szerinti eredménye 181 eFt nyereség, növekvő mérlegfőösszeg mellett, ami lehetővé teszi a 2024 évi bérek biztonságos kifizetését, s így a munkahelyeink megőrzését. 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 (előbbinél még nem kompenzálta az idej nyereség a tavalyi kicsit nagyobb veszteséget, utóbbinál pedig egyedül az 1% bevétel növelése szükséges az összes mutató teljesítéséhez).

5. napirendi pont: A Ellenőrző Bizottság jelentése a 2023. évről

Szabó Gyuláné kérésére Dr. Pogány Gábor ismertette az Ellenőrző Bizottság jelentését. Az Ellenőrző Bizottság a RIROSZ 2023. január 1-től 2023. december 31-ig tartó üzleti évre vonatkozóan a számviteli törvény alapján készített éves beszámolóját és mérlegét megvizsgálta. Megállapította, hogy a munkát az alapszabálynak és a jogszabályoknak megfelelően végezték, melyet a tartalmi és pénzügyi beszámoló is tükröz. A bevétel 29 658 eFt zömmel két fő forrásból, 11 650 eFt cégek adományaiból, 9 444 eFt a pályázati támogatásokból származott. A bank-és pénztárbizonylatok könyvelése időrendi sorrendben történt. A kiadások 29 475 eFt a RIROSZ alapszabályában foglalt céloknak megfeleltek. A tárgyévi eredmény 181 eFt volt.
Az Ellenőrző Bizottság javasolja a RIROSZ Közgyűlésének az éves beszámoló elfogadását 21 658 eFt mérleg főösszeggel. A 181 eFt adózott eredmény átvezetésre kerül az eredménytartalékba.

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

2/2024. (ápr.13.) sz. Közgyűlési Határozat

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 2024. évi működési és pénzügyi terv;

Pogány Gábor tájékoztatása alapján a 2023. évben végzett sokrétű munka folytatódik 2024-ben is:

- Folytatjuk a kampányt a Nemzeti Erőforrás Központ létrehozásáért.
- A bevételeink részben biztosítottak a 2023. 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 ezúttal Sopronban rendeztük meg, hogy segítsük az É-Ny-i országrész bekapcsolódását a ritka betegségekkel kapcsolatos hálózatokba.
- Alapozva az eddigi kemény háttérmunkára folytatjuk a kapcsolat kiépítést/erősítést a kormánnyal, háttérintézményekkel és szakmai szervezetekkel.
- Az új Nemzeti Terv megírásában fontos szerepet játszunk, kiegészítve azt egy cselekvési tervvel is. Az eddig elért eredmények rendszerszerű koordinálását ösztönözni kívánjuk.
- Befejezzük az életút koordinátor képzés ránc eső tananyagainak megírását, fejlesztését.
- Szükséges további szponzori bevételek realizálása a 4 munkatársunk megtartásához.

3/2024. (ápr.13.) sz. Közgyűlési Határozat

A Közgyűlés egyhangúlag elfogadta a 2024. évre vonatkozó működési és pénzügyi tervet, melyet az elnök ismertetett.

8. napirendi pont: Tisztújítás – az Elnökség és az Ellenőrző Bizottság megválasztása

Pogány Gábor ismertette, hogy mivel ebben az esetben nem csupán eldöntendő szavazásról van szó, hanem a tagoknak jelölniük is tudni kell, ezért erre a Microsoft Forms-ot használjuk. Először a jelölő lapot mutatta be. A szavazás során kizárólag a jelenlegi vezetőségi tagok kaptak jelölést, akik azt el is vállalták. Ezután a szavazólap bemutatása után megtörtént a szavazás.

4/2024. (ápr.13.) sz. Közgyűlési Határozat

A Közgyűlés egyhangúlag, tartózkodás nélkül az alábbi vezetőségi tagokat választotta meg:

- Elnök: Dr. Pogány Gábor
- Ügyvezető alelnök: Fogarassy Károly
- Általános alelnök: Német Attila
- EB Elnök: Szabó Gyuláné
- EB tag: Becskeházi-Tar Judit
- EB tag: Ábele Mária

9. napirendi pont: Egyebek

A 9. napirendi pontban felsorolt témákat a tagdíj kivételével az előző napirendek szóbeli kiegészítése során is érintették, amiket most kiegészítve kielégítő tájékoztatást nyújtott róluk az elnökség:

- A második Ritka Betegségek Nemzeti Tervének és a Nemzeti Szűrő program helyzete
- Az életút koordinátor képzés legfrissebb információi
- Regiszterek, kódolás terén tett lépések
- Az Európai Referencia Hálózatok második körös bővítésének eredménye és a JARDIN projekt fejleményei
- Információk az ez évi ECRD-ről
- Lehetséges-e egy ritka betegeknek szóló mobil applikáció
- A 2025. évi tagsági díj megállapítására a közgyűlés egyhangúlag megszavazta a fizetendő díjak változtatlanságát:

5/2024. (ápr.13.) 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

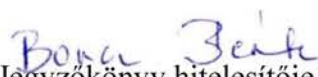
Pogány Gábor a Közgyűlésen résztvevők nevében is köszönetét fejezte ki az Elnökségnek és Ellenőrző Bizottságnak és az irodai dolgozóknak eddigi és jövőbeli munkájukért, és kérte a tagszervezetek képviselőinek aktív feladatvállalását a 2024. évi munkaterv megvalósításához is és 17:45-kor bezárta az ülést.

Budapest, 2024.04.13.


Jegyzőkönyv hitelesítője 1.
Éles Andrea




Elnök
Dr. Pogány Gábor


Jegyzőkönyv hitelesítője 2.
Boncz Beáta

A jegyzőkönyv melléklete: a meghívó másolata; a jelenléti ív; elfogadó nyilatkozatok