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

PK-1142

2025. év

A szervezetet nyilvántartó bíróság megnevezése:

01 Fővárosi Törvényszék

Érkezés dátuma: **2026.04.23. 08:17:47**

Érkeztetési szám: **EB00842869**

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és Vel. Rendellenességgel Élők Orsz. Szöv.

Nyilvántartási szám: 01 | 02 | 0011997 **Tárgyév:** **2025**

Időszak terjedelme: egész év ☑ töredék év ☐ 2025.01.01. (időszak kezdete) 2025.12.31. (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-1142

2025. év

A szervezetet nyilvántartó bíróság megnevezése:

01 Fővárosi Törvényszék

Tárgyév: **2025**

Időszak terjedelme: egész év ☑ töredék év ☐ 2025.01.01. (időszak kezdete) 2025.12.31. (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:

Ritka és Vel. Rendellenességgel Élők Orsz. Szöv.

Szervezet székhelye:

Irányítószám: 1089 Település: Budapest

Közterület neve: Orczy Közterület jellege: út

Házszám: 2 Lépcsőház: Emelet: Ajtó:

Jogi személy szervezeti egység neve:

Jogi személy szervezeti egység székhelye:

Irányítószám: Település:

Közterület neve: Közterület jellege:

Házszám: Lépcsőház: Emelet: Ajtó:

Nyilvántartási szám: 01 02 0011997

Ügyszám: 0700 / Pk 602382 / 2006

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma: 18192328-1-42

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve: Dr. Pogány Gábor

Képviselő aláírása:

Keltezés:

Budapest 2026.04.11.

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

PK-1142

2025. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és Vel. Rendellenességgel Élők Orsz. Szöv.

Az egyszerűsített éves beszámoló mérlege	Adatok ezer forintban		
	Előző év	Előző év helyesbítése	Tárgyév
ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK)			
A. Befektetett eszközök	757	0	563
I. Immateriális javak	500		439
II. Tárgyi eszközök	257		124
III. Befektetett pénzügyi eszközök			
B. Forgóeszközök	17 048	0	15 676
I. Készletek			
II. Követelések			1 079
III. Értékpapírok			
IV. Pénzeszközök	17 048		14 597
C. Aktív időbeli elhatárolások			559
ESZKÖZÖK ÖSSZESEN	17 805	0	16 798
FORRÁSOK (PASSZÍVÁK)			
D. Saját tőke	7 975	0	7 608
I. Induló tőke/jegyzett tőke	15		15
II. Tőkeváltozás/eredmény	7 832		7 960
III. Lekötött tartalék			
IV. Értékelési tartalék			
V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből (közhasznú tevékenységből)	128		-367
VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből			
E. Céltartalékok			
F. Kötelezettségek	1 730	0	2 078
I. Hátrasorolt kötelezettségek			
II. Hosszú lejáratú kötelezettségek			
III. Rövid lejáratú kötelezettségek	1 730		2 078
G. Passzív időbeli elhatárolások	8 100		7 112
FORRÁSOK ÖSSZESEN	17 805	0	16 798

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

PK-1142

2025. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és Vel. Rendellenességgel Élők Orsz. Szöv.

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							0	0	0
2. Aktivált saját teljesítmények értéke							0	0	0
3. Egyéb bevételek	33 533		33 628				33 533	0	33 628
ebből:									
- tagdíj	162		236				162	0	236
- alapítótól kapott befizetés							0	0	0
- támogatások	28 645		26 514				28 645	0	26 514
ebből: adományok	16 669		21 607				16 669	0	21 607
4. Pénzügyi műveletek bevételei	30		33				30	0	33
A. Összes bevétel (1+-2+3+4)	33 563	0	33 661	0	0	0	33 563	0	33 661
ebből: közhasznú tevékenység bevételei	33 563		33 661				33 563	0	33 661
5. Anyagjellegű ráfordítások	15 843		15 001				15 843	0	15 001
6. Személyi jellegű ráfordítások	17 354		18 834				17 354	0	18 834
ebből: vezető tisztségviselők juttatásai			6 171				0	0	6 171
7. Értékcsökkenési leírás	238		193				238	0	193
8. Egyéb ráfordítások							0	0	0
9. Pénzügyi műveletek ráfordításai							0	0	0
B. Összes ráfordítás (5+6+7+8+9)	33 435	0	34 028	0	0	0	33 435	0	34 028
ebből: közhasznú tevékenység ráfordításai	33 435		34 026				33 435	0	34 026
C. Adózás előtti eredmény (A-B)	128	0	-367	0	0	0	128	0	-367
10. Adófizetési kötelezettség							0	0	0
D. Tárgyévi eredmény (C-10)	128	0	-367	0	0	0	128	0	-367

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

PK-1142

2025. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és Vel. Rendellenességgel Élők Orsz. Szöv.

Az egyszerűsített éves beszámoló eredménykimutatása 2.

Adatok ezer forintban

Tájékoztató adatok	Alaptevékenység			Vállalkozási tevékenység			Összesen		
	előző év	előző év helyesbítése	tárgyév	előző év	előző év helyesbítése	tárgyév	előző év	előző év helyesbítése	tárgyév
A. Központi költségvetési támogatás							0	0	0
ebből: - normatív támogatás							0	0	0
B. Helyi önkormányzati költségvetési támogatás							0	0	0
ebből: - normatív támogatás							0	0	0
C. Az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás							0	0	0
D. Az Európai Unió költségvetéséből vagy más államtól, nemzetközi szervezettől származó támogatás							0	0	0
E. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI.törvény alapján átutalt összeg	669		856				669	0	856
F. Közszolgáltatási bevétel							0	0	0
G. Adományok	16 669		21 607				16 669	0	21 607

Könyvvizsgálói záradék

Az adatok könyvvizsgálattal alá vannak támasztva. ☐ Igen ☑ Nem

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

PK-1142

2025. év

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Szervezet

Ritka és Vel. Rendellenességgel Élők Orsz. Szöv.

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 ritka betegségek szakértői központjaival (SE, PTE, DE, SZTE, Korányi Kórház, Onkológiai Intézet) és az IJSZ-szel folyamatos együttműködésben dolgozunk a jobb ellátásért. 2015 óta működtetjük a Mentőöv Információs Központot és Segélyvonalat, amely a betegek, családjaik és szakemberek támogatását szolgálja. Országos tájékoztató tevékenységet végzünk rendezvényeken, médiában és közvetlenül az érintettek felé. Érdekvédelmi munkánk hazai és EU-s szinten is zajlik (Szakértői Bizottság, NEAK, BEMOSZ, EURORDIS, ERN-ek). 2025-ben megrendeztük a Ritka Betegségek Világnapját Budapesten. Fórumaink és konferenciáink anyagai elérhetők: 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:

A Mentőöv Információs Központ javította a szakmák együttműködését, elősegítette a ritka betegségek társadalmi elfogadottságát, az ellátó betegutak ismertségét, a betegek élethelyzetének javítását. Honlapjaink segítik a ritkák egymásra találását.

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

PK-1142

2025. év

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Szervezet

Ritka és Vel. Rendellenességgel Élők Orsz. Szöv.

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

Folytattuk együttműködésünket a Gondoskodáspolitikáért és az Egészségügyért Felelős Államtitkárságokkal a ritka betegeket érintő ügyekben. Az ELTE-BGGYK, a SE EMK és a GKI partnerségében tovább zajlott az RB életút-koordinátorok képzése. A Mentőöv Információs Központ felületein (honlap, Facebook, zárt csoport) segítettük a sorstársak kapcsolódását, és támogatást nyújtottunk szociális és családügyi kérdésekben. Évente mintegy 300 család fordul hozzánk. A Ritka Betegségek Világnapja (2025. február 28. és az azt követő hét) lehetőséget adott az érintettek és szakemberek személyes találkozására.

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 támogatásár...[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:

A RB Nemzeti Tervvel összhangban, a Mentőöv Információs Központtal segítjük a ritka betegek szociális, és családi problémáinak megoldását, együttműködve pl.: EURORDIS, NNGYK, NoRo, kormányzati szervek, és a hazai ellátó intézmények szakembereivel.

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

PK-1142

2025. év

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Szervezet

Ritka és Vel. Rendellenességgel Élők Orsz. Szöv.

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

2025-ben folytattuk a SE-vel és az ELTE-vel közös RB életút-koordinátor képzést, amelyben a RIROSZ a tananyagfejlesztésben és az oktatásban is részt vesz. A Ritka Betegségek Világnapján (2025. február 28., Budapest) szakmai és közösségi programokat, kiállításokat szerveztünk. Több médiakampányt és konferenciaszereplést valósítottunk meg. Honlapjainkon ismeretterjesztő anyagok érhetők el, Facebook-csoportunk a sorstársak támogatását segíti. Kiadványaink rendezvényeken és online is elérhetők. Munkatársaink számos hazai és nemzetközi szakmai eseményen vettek részt, előadóként is, és jelentős szakmai cikket publikáltunk.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: Oktatás, képességfejlesztés, ismeretterjesztés

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely: 2011. évi CXC. törvény a nemzeti köznevelésről 4. ...[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 együttműködéseink száma növekszik, erősödik. A betegek az edukáció következtében könnyebben eligazodnak, ránk találnak. A 65 megjelenést eredményező RBV kampányban 16359014 embert értünk el. Így könnyebben találnak ránk a RB-gel érintettek.

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

PK-1142

2025. év

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Szervezet

Ritka és Vel. Rendellenességgel Élők Orsz. Szöv.

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 ritka betegséggel élők helyzetének feltérképezésére hazai és nemzetközi kérdőívekben (pl. RARE Barometer) vettünk részt. Támogatjuk betegeink klinikai vizsgálatokba való bekapcsolódását, elősegítve a kutatások és a terápiák fejlődését. Folytattuk hazai és nemzetközi kapcsolatépítésünket, többek között az EJP-RD programjaiban. A Mentőöv Információs Központ segíti a betegek és szakemberek egymásra találását a kutatásokban és az eredmények megismerésében, amit konferenciáinkba is integrálunk (pl. RBV). Erősítjük kapcsolatainkat az ERN hálózatokkal és hazai központokkal. Munkatársaink rendszeresen részt vesznek tudományos konferenciákon, webináriumokon és workshopokon.

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:

Az Egyetemek kutató központjaival, más központokkal, az ERN-ekkel sikerült megerősíteni a kapcsolatot, különösen a Rare 2030 projekt különböző programjaiban résztvevőkkel. Nőtt a kutatásban részt vevők száma és szakemberek kapcsolata is javult.

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

PK-1142

2025. év

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Szervezet

Ritka és Vel. Rendellenességgel Élők Orsz. Szöv.

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

2025-ben több sportrendezvényen is jelen voltunk. A korábbi és a 2. Nemzeti Terv is kiemelten támogatja a rehabilitáció és a sport hozzáférhetőségét. Rendezvényeinken bemutatkozási lehetőséget biztosítunk tagszervezeteink kapcsolódó programjainak és azok pozitív hatásainak. Részt vettünk az őszi SPAR Maratonon, ahol értünk is futottak, és mi is bekapcsolódtunk az esélyegyenlőségi futásba, valamint a Családi Mozgás Fesztiválba. Tájékoztató munkánk során hangsúlyoztuk az egyénre szabott mozgás szerepét az életminőség javításában. Tagszervezeteinken keresztül nyitott sportprogramokat szervezünk, és más eseményeken is aktívan jelen vagyunk.

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:

A jó gyakorlatokból többet tudtunk bemutatni, így nőtt a személyes jelenléttel megvalósuló foglalkozásokon és terápiás programokon résztvevők száma. Közelebb került az egészségesebb életvezetés a tagjainkhoz, ehhez minden csatornát felhasználunk.

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

PK-1142

2025. év

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Szervezet

Ritka és Vel. Rendellenességgel Élők Orsz. Szöv.

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 megváltozott munkaképességűek foglalkoztatását támogató kormányzati és civil szervezetekkel (Salva Vita, Down Alapítvány, Kézenfogva, Nemadom Fel) valamint munkaügyi központokkal szoros kapcsolatot tartunk. Működésünket a 2. Ritka Betegségek Nemzeti Terve alapozza. A Mentőöv Központ tevékenysége során, továbbá levelezőlistáinkon, Facebook-oldalainkon és személyes megkeresések alkalmával rendszeresen tájékoztattuk az érdeklődőket a rehabilitációs lehetőségekről, változásokról és programokról, például a Nem Adom Fel, ÉTA, Down Alapítvány és ÉFOÉSZ együttműködésében. Többen ezek közül a lehetőségek közül 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:

Tájékozottabbak lettek a hozzánk forduló megváltozott munkaképességű személyek az őket érintő kérdésekben. A hozzánk forduló állást ajánlókat, és keresőket összekötjük rendszeresen a Mentőöv Központunkon, listáinkon, és egyéb módokon is.

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

PK-1142

2025. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és Vel. Rendellenességgel Élők Orsz. Szöv.

5. Cél szerinti juttatások kimutatása

Adatok ezer forintban

5.1 Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgyév
honlapok, web 2 fejlesztés	1 348	1 857
5.2 Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgyév
programjaink, működésünk	32 087	32 170
5.3 Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgyév
Cél szerinti juttatások kimutatása (összesen)	33 435	34 027
Cél szerinti juttatások kimutatása (mindösszesen)	33 435	34 027

6. Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatás

6.1 Tisztség	Előző év (1)	Tárgyév (2)
elnök	0	6 171
6.2 Tisztség	Előző év (1)	Tárgyév
A. Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatás (mindösszesen)	0	6 171

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

PK-1142

2025. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és Vel. Rendellenességgel Élők Orsz. Szöv.

7. Közhasznú jogállás megállapításához szükséges mutatók

Adatok ezer forintban

Alapadatok	Előző év (1)	Tárgyév (2)
B. Éves összes bevétel	33 563	33 661
ebből:		
C. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI. törvény alapján átutalt összeg	669	856
D. Közszolgáltatási bevétel	0	0
E. Normatív támogatás	0	0
F. Az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás	0	0
G. Korrigált bevétel [B-(C+D+E+F)]	32 894	32 805
H. Összes ráfordítás (kiadás)	33 435	34 028
I. Ebből személyi jellegű ráfordítás	17 354	18 834
J. Közhasznú tevékenység ráfordításai	33 435	34 026
K. Adózott eredmény	128	-367
L. A szervezet munkájában közreműködő közérdekű önkéntes tevékenységet végző személyek száma (a közérdekű önkéntes tevékenységről szóló 2005. évi LXXXVIII. törvénynek megfelelően)	46	42

Erőforrás ellátottság mutatói	Mutató teljesítése	
	Igen	Nem
Ectv. 32. § (4) a) [(B1+B2)/2 > 1.000.000, - Ft]	☑	☐
Ectv. 32. § (4) b) [K1+K2>=0]	☐	☑
Ectv. 32. § (4) c) [(I1+I2-A1-A2)/(H1+H2)>=0,25]	☑	☐

Társadalmi támogatottság mutatói	Mutató teljesítése	
Ectv. 32. § (5) a) [(C1+C2)/(G1+G2) >=0,02]	☑	☐
Ectv. 32. § (5) b) [(J1+J2)/(H1+H2)>=0,5]	☑	☐
Ectv. 32. § (5) c) [(L1+L2)/2>= 10 fő]	☑	☐

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

PK-1142

2025. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és Vel. Rendellenességgel Élők Orsz. Szöv.

CSATOLT MELLÉKLETEK
(Melléklet típusonként csak 1 dokumentum csatolható)

1. Megjelenítésre kerülő mellékletek

PK-1142-01 Könyvvizsgálói jelentés
Melléklet csatolva: ☐
Eredetivel rendelkezik: ☐

PK-1142-02 Szöveges beszámoló
Melléklet csatolva: ☑
Eredetivel rendelkezik: ☑

PK-1142-03 Kiegészítő melléklet
Melléklet csatolva: ☑
Eredetivel rendelkezik: ☑

2. Megjelenítésre nem kerülő mellékletek

PK-1142-04 Meghatalmazás
jogosultság igazolása, amennyiben nem a szervezet saját Cégkapuján vagy nem a bejegyzett képviselő Ügyfélkapuján keresztül kerül előterjesztésre a beszámoló
Melléklet csatolva: ☐
Eredetivel rendelkezik: ☐

RIROSZ események 2025

Január

07. VMKomm megbeszélés, **Fehér Holló megbeszélés**
08. ePAG Amequis Task Force online
13. **OKFŐ-ben egyeztetés**
15. AIPM megbeszélés
16. PWC workshop, Önkéntes megbeszélés
21. Korai fejlesztő riport
22. Reziliencia felkészítés, IDOM Webinárium (online)
25. EOK fellépők bejárás
27. Fotókiállítás-megnyitó és érzékenyítő foglalkozás – Gál Ferenc Egyetem Gazdasági Kar Könyvtár – Békéscsaba, META konferencia a MOK-ban (védőnői rendszer átalakításáról)
29. JARED kick off krónikus légzőszervi konferencia
30. iroda megbeszélés, Rare Barometer eredmények ismertetés online, COMPrare online

Február

04-05. **Nagyvárad- Betegjogok és ritkabetegségek az EU-ban** (előadás)
06. CNA meeting
07. iroda megbeszélés
10. ERDERA C3 brainstorming
11. Eurordis meetingek (ERN evaluation ePAG, National Ref. Networks)
12. DFT pályázati képzés
13. EOK megbeszélés - Sándor palota
14. Fotókiállítás-megnyitó – Hamvas Béla Pest Megyei Könyvtár – Szentendre
17. **Ritka kerekasztal a Minisztériumban**, **META betegszervezeti cikk megbeszélés**
21. Bethesda konferencián előadás, JARDEN WP2 megbeszélés, EOK berendezés RBV-hez
22. **Ritka Betegségek Világnapja 2025 – Budapest SE EOK**
22. Ritka Betegek Boldog Pillanatai 2025 képanyag kiállítása 04. 04-ig – Budapest SE EOK
26. Előadás a Korányiban, META ülés
27. AIPM Onkológia konferencia, EPHA ülés
28. Iroda megbeszélés

Március

01. Ritka Betegségek Világnapja 2025 – Pécs
02. ROMCON Konferencia – Pécs
03. ITHACA PAB
04. ERN Lung online
06. AIPM ABEP HTA megbeszélés, CNA online
10. ERN Skin online, Orphadata megbeszélés
11. József városi civil fórum
13. Vezető képzés
17. NAV tájékoztató (Menedzser Praxis Kft.)
18. ERN Lung
20. AMEQUIS meeting online
20-22. **Humán Genetika konferencia Pécs előadás**
25. iroda megbeszélés

28. Servier megbeszélés
31. Józsefváros helyi egyenlőségi fórum

Április

01. Érzékenyítő foglalkozás – Új Esély Központ – Bicske
03. EU Parlamenti vita a ritka betegségekről
05. **RIROSZ közgyűlés 2025**
08. ITHACA Norvég modell Frambu, META cikk megbeszélés
09. ÉTA közgyűlés
09-11. Magyar Kórház Szövetség kongresszusa-online
10-11. Lengyel EU elnökség Ritka Betegségek Konferencia
10. JARDIN WP7 megbeszélés
11. Százhalombatta fotókiállítás megnyitó
15. SANOFI jövő tudománya -kiállítás megnyitó
23. Fotókiállítás-megnyitó és érzékenyítő foglalkozás – Somogyi Károly Városi és Megyei Könyvtár – Szeged
25. iroda megbeszélés
26. Józsefvárosi Közösségek Ünnepe – Budapest, Horváth Mihály tér
29. ÉTA „Örökölt sorsok – ágazati együttműködés, **egy életmű átadása" konferencia**

Május

05. Ithaca PAB ülés
10. Egészségnap – Pilisjászfalu
12. EURORDIS patient partnership in ERN
13. Fotókiállítás-megnyitó és érzékenyítő foglalkozás – Hely- és Irodalomtörténeti Múzeum – Leányfalu
15. EURORDIS AGM, EPF EHDS betegjogok, Eurordis JARDIN NRN ülések
16. **EU HTA webinar**
19. SE szociális munkás megbeszélés
20. META ülés a Corvinuson
22. Érzékenyítő foglalkozás – Hely- és Irodalomtörténeti Múzeum – Leányfalu
22-23. **EURORDIS CNA és EMM online**
26. Érzékenyítő foglalkozás – Hely- és Irodalomtörténeti Múzeum – Leányfalu
28. Iroda megbeszélés, BEMOSZ elnökségi
29. **AIPM-Innováció konferencia**, Fotókiállítás-megnyitó – Öreghegyi Közösségi Ház – Székesfehérvár
30. Újszülöttkori szűrés konferencia Bókay u.

Június

03. **EOK-ban Tér-Epi konferencia**
05. IEEPO (Roche) online, Neves fórum
12. ABEP AIPM-ben, Civiltech online, CNA call
16. Érzékenyítő foglalkozás – Hely- és Irodalomtörténeti Múzeum – Leányfalu
17. Eurordis megbeszélés JARDIN WP7-NRN, Korányi felügyelőbizottsági ülés
18. Iroda megbeszélés
24. Comprare-AGM
25. Biomarin megbeszélés
26. BUR-EB konferencia Óbudai Egyetem

27. Enzimpótló terápiák megbeszélés (Takeda)
28. **Myasthenia Gravis Konferencia 2.** - H13 – Bp.

Július

01. Életút koordinátorokkal megbeszélés
02. Életút koordinátor oktatói megbeszélés, irodai megbeszélés
16. Egészség piknik megbeszélés
23-24. Comp Rare meeting online

Augusztus

05. NSZI - SZÜLŐ2025 pályázat tájékoztató (online)
06. Iroda megbeszélés
26. Iroda megbeszélés
29-30. **Személyre szabott Orvoslás konferencia, Eger** (előadás, kerekasztal)

Szeptember

03. EU civil stratégia (Magnat Bank)
04. Iroda megbeszélés, CNA Call
06. I. Magyar Egészségpiknik – Budapest, Bikás park
08. ITHACA PAB
11. NSZI - FOF2025 pályázat tájékoztató (online)
11-12 NORBS konferencia online
12. Józsefvárosi Önkormányzat pályázati tájékoztatója – Budapest, Lakótér iroda
17. Astro Webinár (online), Betegbiztonsági konferencia NET
18. ABEP
18-19. Healthy Living szimpózium HUNREN
20. **AIPM Betegszervezeti Meet up**
22. Városi Civil Alap 2026 pályázat tájékoztató (online)
24. Iroda megbeszélés, elnökségi, Roche megbeszélés, NNGYK megbeszélés
25-26 CEE PEOF, online

Október

04. **Támaszadók napja** (Millenáris)
08-10. **JARDIN General Assembly**
08. Fehérholló megbeszélés
9-10. EMOT Konferencia
11-12. **SPAR Martaton – Budapest**
13. META konferencia
14. Fehér Holló megbeszélés
15. Sanofi AI unlock webinár
16. BEMOSZ megbeszélés
17. Iroda megbeszélés
21. Józsefvárosi Civil Fórum – Budapest, Gólya presszó
21-22. CNA CEF online Párizs
28. Megbeszélés OKFŐ-ben
30. **ERDERA Open session** NKFIH

November

03. ITHACA PAB
04-05. Kórházszövetség Konferencia
04. NNGyK megbeszélés
05. **NNGYK-MTA Ritka konferencia**
06. ÉTA-HSOÉSZ konferencia
07-08. **II. Hatékony Egészségfejlesztési Konferencia – Egészség elvitelre** – SE EOK-stand
12. PEOF-CEE meeting
13. CNA Call
14. Fotókiállítás-megnyitó és érzékenyítő foglalkozás – Ifjúsági Pont – Tatabánya, Astra Zeneca megbeszélés
16-17. IAPO Global Kongresszus
17. **EU parlament RB fotó kiállítás megbeszélés**
19. BBMEI ERIC stakeholder fórum, META konferencia (Richter)
20-21. ERDERA WorkShop WP24
24. Kutatás-fejlesztés konferencia
26. Medis megbeszélés
27. AIPM összejövetel
28. Iroda megbeszélés, Webinar a következő európai költségvetésről

December

02. IME-EMK-MEMT konferencia
03. Fogyatékossággal élők világnapja - ÉTA Nyílt Nap – Klauzál téri Művelődési Központ, A felejtés ára konferencia
04. ABEP ülés, CNA Call
03-05. ITHACA Board meeting (Bergen)
09-12. **RARE High level konferencia (Brüsszel)**
10. RBV megbeszélés szakmai
11. CKSzK megbeszélés
12. Esetmenedzsment óra, **NNGyK megbeszélés RIBETÉR**
15. AIPM megbeszélés
17. Irodai megbeszélés
18. Makrorégiók EU- megbeszélés-EUpont

Rirosz 2025. évi éves beszámolójának kiegészítő melléklete -PK 1142-03				
Támogatási Program elnevezése:	FOF2024-B-4504			
Támogató Megnevezése:	Belügyminisztérium, NSZI			
Támogatás forrása:	Központi költségvetés:	x		
	Önkormányzati költségvetés:			
	Nemzetközi forrás			
	más gazdálkodó			
Támogatás időtartama:	2024.11.01-2025.10.31			
Támogatás összege:	1 199 520			
- ebből a tárgyévre jutó összeg	403 650			
- tárgyévben felhasznált összeg:	403 650			
- tárgyévben folyósított összeg:	1 199 520			
Támogatás típusa:	Visszatérítendő		Vissza nem térítendő	x
Tárgyévben felhasznál összeg részletezése jogcímenként:				
Személyi:	271 092			
Dologi:	132 558			
Felhalmozási				
Összesen:	403 650			

Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:

A támogatás maradékának nagyobb felét a ritka betegséggel élőkkel foglalkozó szakemberek támogatását célzó programok megszervezésében résztvevők honorálására fordítottuk, míg a dologi részt zömmel nyomdai költség és nyomtató anyagok tették ki.

Az Üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása:

2025-ben folytattuk a munkát a Mentőöv Információs Központbanan és Segélyvonalnál, befejeztük a Fehér Holló című tudományos kiadványunk különszámát és a 2025 évi Ritka Betegségek Világnapja megrendezését.

Rirosz 2025. évi éves beszámolójának kiegészítő melléklete -PK 1142-03					
Szülő2024		SZÜLŐ2024-4165			
Támogató Megnevezése:		Belügyminisztérium, NSZI			
Támogatás forrása:		Központi költségvetés:	x		
		Önkormányzati költségvetés:			
		Nemzetközi forrás			
		más gazdálkodó			
Támogatás időtartama:		2024.06.01-2025.07.31			
Támogatás összege:			699 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg			648 750		
- tárgyévben felhasznált összeg:			648 750		
- tárgyévben folyósított összeg:			699 000		
Támogatás típusa:	Visszatérítendő		Vissza nem térítendő	x	
Tárgyévben felhasznál összeg részletezése jogcímenként:					
Személyi:			117 000		
Dologi:			531 750		
Felhalmozási					
Összesen:			648 750		

Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:

A támogatásból zömmel a vándorkiállítások és érzékenyítő foglalkozások szervezését, nyomdai és utazási költségeit fedeztük.

Az Üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása:

A program hozzájárult a Mentőöv Központ működéséhez, a „Ritka Betegek Boldog Pillanatai 2025.” című fotópályázat lebonyolításához és 11 Vándorkiállítás szervezéséhez a fotópályázat anyagaiból. Megvalósítottuk az Életút Koordinátor képzés gyakorlati feladatainak teljesítését.

Rirosz 2025. évi éves beszámolójának kiegészítő melléklete -PK 1142-03				
Támogatási Program elnevezése:	BM/17685-2/2024			
Támogató Megnevezése:	Belügyminisztérium			
Támogatás forrása:	Központi költségvetés:	x		
	Önkormányzati költségvetés:			
	Nemzetközi forrás			
	más gazdálkodó			
Támogatás időtartama:	2024.01.01-2025.03.31			
Támogatás összege:	9 000 000			
- ebből a tárgyévre jutó összeg	2 016 530			
- tárgyévben felhasznált összeg:	2 016 530			
- tárgyévben folyósított összeg:	9 000 000			
Támogatás típusa:	Visszatérítendő		Vissza nem térítendő	x
Tárgyévben felhasznál összeg részletezése jogcímenként:				
Személyi:	600 005			
Dologi:	1 416 525			
Felhalmozási	0			
Összesen:	2 016 530			

Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:

A támogatásból a projekttervnek megfelelően a munkatársaink bérköltségének, a Ritka Betegségek Világnapja 2024. (Sopron, 2024. 02. 24.) megrendezésének, az életút-koordinátor képzés tananyagfejlesztő szakembereinek honoráriumának és a Mentőöv Információs Központ és Segélyvonal működtetésének költségei fedezéséhez költöttünk. 2025-ben készültek el az új RIROSZ pólóingek is.

Az Üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása:

Elkészült a ritka betegségekre vonatkozó 2030-ig szóló, egészségügyi szakpolitikai keretstratégia és a hozzá tartozó 2024-2025 évi Cselekvési Terv. A folyamatot bemutattuk a Ritka Betegségek Világnapján és a magyarországi soros elnökség ideje alatt az Európai Gazdasági és Szociális Bizottság (EGSZB) bevonásával (Budapest, 2024.11.29.) rendezett magas szintű konferencián. Megvalósult az életút-koordinátor szakemberek akkreditált képzésének tananyagfejlesztése az ELTE és az SE több karával, valamint a RIROSZ képviselőinek együttműködésében. A projekt folyamán is működtettük a Mentőöv Információs Központot és Segélyvonalat.

Rirosz 2025. évi éves beszámolójának kiegészítő melléklete -PK 1142-03				
Támogatási Program elnevezése:	NEAO-KP-1-2024/8-000548			
Támogató Megnevezése:	BGA Zrt.			
Támogatás forrása:	Központi költségvetés:	x		
	Önkormányzati költségvetés:			
	Nemzetközi forrás			
	más gazdálkodó			
Támogatás időtartama:	2024.04.01-2025.03.31			
Támogatás összege:	2 500 000			
- ebből a tárgyévre jutó összeg	724 319			
- tárgyévben felhasznált összeg:	724 319			
- tárgyévben folyósított összeg:	2 500 000			
Támogatás típusa:	Visszatérítendő		Vissza nem térítendő	x
Tárgyévben felhasznál összeg részletezése jogcímenként:				
Személyi:				
Dologi:	724 319			
Felhalmozási	0			
Összesen:	724 319			
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:				
2025-ben a pályázati összeg zömmel a Ritka Betegségek Világnapja 2025.02.22-i Rendezvény étkeztetési szolgáltatásaihoz és terembérletéhez járult hozzá.				
Az Üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása:				
E pályázat nem csak a ritka betegséggel élők hátrányos helyzetű csoportjait segítő szakmai és érdekvédelmi tevékenységet, családsegítő, információnyújtó és szociális szolgáltatásainkat, és az őket összefogó civil szervezetek erősítését segítette, hanem szervezetünk fenntarthatóságát, és a II. Nemzeti Terv megalkotását is.				

Rirosz 2025. évi éves beszámolójának kiegészítő melléklete -PK 1142-03				
Támogatási Program elnevezése:	NEAN-KP-1-2024/4-000033			
Támogató Megnevezése:	BGA Zrt.			
Támogatás forrása:	Központi költségvetés:	x		
	Önkormányzati költségvetés:			
	Nemzetközi forrás			
	más gazdálkodó			
Támogatás időtartama:	2024.04.01-2025.03.31			
Támogatás összege:				750 000
- ebből a tárgyévre jutó összeg				102 100
- tárgyévben felhasznált összeg:				102 100
- tárgyévben folyósított összeg:				750 000
Támogatás típusa:	Visszatérítendő		Vissza nem térítendő	x
Tárgyévben felhasznál összeg részletezése jogcímenként:				
Személyi:				
Dologi:				102 100
Felhalmozási				
Összesen:				102 100
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:				
A pályázat projekt arányosan hozzájárult egy munkatársunk béréhez, valamint az irodabérlet, a könyvelés, és telefon használat költségeihez.				
Az Üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása:				
A pályázat lehetővé tette szervezet működését és működtetését a következő területekre fókuszálva: irodai infrastruktúránk, online felületeink fenntartását, folyamatos forrásteremtést és kommunikációs kampányokat, önkéntesek bevonásával.				

Rirosz 2025. évi éves beszámolójának kiegészítő melléklete -PK 1142-03				
Támogatási Program elnevezése:	Szja 1%			
Támogató Megnevezése:	NAV			
Támogatás forrása:	Központi költségvetés:	x		
	Önkormányzati költségvetés:			
	Nemzetközi forrás			
	más gazdálkodó			
Támogatás időtartama:	2025.01.01-2025.12.31			
Támogatás összege:	856 449			
- ebből a tárgyévre jutó összeg	856 449			
- tárgyévben felhasznált összeg:	856 449			
- tárgyévben folyósított összeg:	856 449			
Támogatás típusa:	Visszatérítendő		Vissza nem térítendő	x
Tárgyévben felhasznál összeg részletezése jogcímenként:				
Személyi:	766 049			
Dologi:	90 400			
Felhalmozási	0			
Összesen:	856 449			
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:				
A támogatást ebben az évben a munkatársaink béréhez és az irodánk bérleti díjához 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.				

Rirosz 2025. évi éves beszámolójának kiegészítő melléklete -PK 1142-03				
Támogatási Program elnevezése:	NEAN-KP-1-2025/4-000172			
Támogató Megnevezése:	Belügyminisztérium, NSZI			
Támogatás forrása:	Központi költségvetés:	x		
	Önkormányzati költségvetés:			
	Nemzetközi forrás			
	más gazdálkodó			
Támogatás időtartama:	2025.04.01-2026.03.31			
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
Tárgyévben felhasznál összeg részletezése jogcímenként:				
Személyi:	513 000			
Dologi:	237 000			
Felhalmozási				
Összesen:	750 000			
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:				
A támogatás a ritka betegséggel élőkkel foglalkozó szakemberek honorálására, az irodánk bérleti díjára és az adminisztrációs tevékenység fedezésére fordítottuk.				
Az Üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása:				
2025-ben folytattuk a munkát a Mentőöv Információs Központban és Segélyvonalnál, megvalósítottuk a Fehér Holló című tudományos kiadványunk különszámának megjelentetését és a 2025 évi Ritka Betegségek Világnapja megszervezését..				

Rirosz 2025. évi éves beszámolójának kiegészítő melléklete -PK 1142-03				
Támogatási Program elnevezése:	FOF2025-B-4930			
Támogató Megnevezése:	Belügyminisztérium, NSZI			
Támogatás forrása:	Központi költségvetés:	x		
	Önkormányzati költségvetés:			
	Nemzetközi forrás			
	más gazdálkodó			
Támogatás időtartama:	2025.11.01-2026.10.31			
Támogatás összege:	2 988 750			
- ebből a tárgyévre jutó összeg	816 980			
- tárgyévben felhasznált összeg:	816 980			
- tárgyévben folyósított összeg:	2 988 750			
Támogatás típusa:	Visszatérítendő		Vissza nem térítendő	x
Tárgyévben felhasznál összeg részletezése jogcímenként:				
Személyi:	816 980			
Dologi:				
Felhalmozási				
Összesen:	816 980			
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:				
A támogatás eddigi részét a ritka betegséggel élőkkel foglalkozó szakemberek honorálására fordítottuk.				
Az Üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása:				
2025-ben folytattuk a munkát a Mentőöv Információs Központban és Segélyvonalnál, és megkezdtük a 2026 évi Ritka Betegségek Világnapja előkészítését.				

Rirosz 2025. évi éves beszámolójának kiegészítő melléklete -PK 1142-03				
Támogatási Program elnevezése:	Célzott támogatások			
Támogató Megnevezése:	Biomarin, Sanofi-Aventis Zrt., Novartis Hungária Kft.., iBioScience, AstraZenca, Biogen,Chiesi, Roche, Medis Hungary			
Támogatás forrása:	Központi költségvetés:			
	Önkormányzati költségvetés:			
	Nemzetközi forrás			
	más gazdálkodó		x	
Támogatás időtartama:	2025.01.01-2025.12.31			
Támogatás összege:	28 302 234			
- ebből a tárgyévre jutó összeg	23 361 719			
- tárgyévben felhasznált összeg:	23 361 719			
- tárgyévben folyósított összeg:	28 302 234			
Támogatás típusa:	Visszatérítendő		Vissza nem térítendő	x
Tárgyévben felhasznál összeg részletezése jogcímenként:				
Személyi:	10 279 156			
Dologi:	13 082 563			
Felhalmozási	0			
Összesen:	23 361 719			

Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:

Az összeg a működési költségeinkhez történő hozzájárulás mellett (iroda bérlet, rezsi, irodaszerek, honlapok, web 2 oldalak fejlsztése, média kampányok, stb.), hozzájárult a 2025 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 ellátásnak javításához, a velük való kapcsolattartáshoz, követésük napra készen tartásához, dietetikai tanácsadásukhoz.

Az Üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása:

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.

Rirosz 2025. évi éves beszámolójának kiegészítő melléklete -PK 1142-03				
Támogatási Program elnevezése:	101252/2025			
Támogató Megnevezése:	Józsefvárosi Önkormányzat			
Támogatás forrása:	Központi költségvetés:			
	Önkormányzati költségvetés:	X		
	Nemzetközi forrás			
	más gazdálkodó			
Támogatás időtartama:	2025.08.25-2026.06.30			
Támogatás összege:	1 000 000			
- ebből a tárgyévre jutó összeg	558 534			
- tárgyévben felhasznált összeg:	558 534			
- tárgyévben folyósított összeg:	0			
Támogatás típusa:	Visszatérítendő		Vissza nem térítendő	x
Tárgyévben felhasznál összeg részletezése jogcímenként:				
Személyi:	346 427			
Dologi:	212 107			
Felhalmozási	0			
Összesen:	558 534			

Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:

Az összeg 2025-ben a működési költségeinkhez történő hozzájárulás mellett (iroda bérlet, telefon, internet), hozzájárult a "Mentőöv" Központ működésének folytatásához is, fedezve a szolgáltatást nyújtó egyik munkatársunk bérköltségének egy részét.

Az Üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása:

Mind a „Ritka Betegek Boldog Pillanatai” fotópályázat, 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.