

**Jegyzőkönyv a,
A RIROSZ közgyűléséről**

A közgyűlés időpontja: 2015. április 11. 15. óra 00 perc

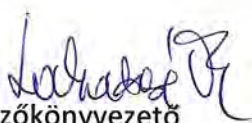
A közgyűlés helyszíne: 1091, Budapest Üllői út 119. 3.em, 49.

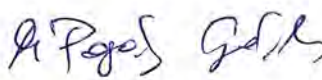
A közgyűlésen megjelent tagszervezetek száma: 9

A közgyűlés határozatképességéhez szükséges minimális szám: 23 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 kiküldöttel összhangban – 2015.04.11. 15. óra 30 perc

Budapest, 2015.04.11.


Jegyzőkönyvezető
Lakatosné Győri Katalin


Elnök
Dr. Pogány Gábor



A jegyzőkönyv melléklete:

- a meghívó másolata
- a jelenléti ív

**Jegyzőkönyv b.
a RIROSZ közgyűléséről**

A közgyűlés időpontja: 2015. április 11. 15. óra 30 perc

A közgyűlés helyszíne: 1091, Budapest Üllői út 119. 3.em, 49.

A közgyűlésen megjelentek létszáma: 13 szervezeti képviselő (lásd külön íven)

A közgyűlés határozatképességéhez szükséges minimális létszám: 23 szervezeti képviselő

A RIROSZ elnöke bejelentette, hogy a megismételt közgyűlés a megjelentek számára tekintet nélkül érvényes.

1. napirendi pont:

- *a napirend elfogadása*
- *a levezető elnök személyének megállapítása*

Az elnök az Alapszabályban rögzítettek szerint felterjesztette a napirendet elfogadásra. A jelenlevők javasolták Pogány Gábort levezető elnöknek.

A közgyűlés ellenszavazat nélkül az alábbiak szerint fogadta el a közgyűlés napirendjét:

1. napirendi pont:

- *a napirend elfogadása*
- *a levezető elnök személyének megállapítása*

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

3. napirendi pont: *Elnökségi beszámoló a 2014. évi munkáról és a költségvetés végrehajtásáról*

4. napirendi pont: *A 2014. évi számviteli beszámoló és közhasznúsági melléklet ismertetése*

5. napirendi pont: *A Ellenőrző Bizottság jelentése a 2014. évről*

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

7. napirendi pont: *A 2015. évi működési és pénzügyi terv;*

8. napirendi pont: *Egyebek*

- *A nyertes Norvég civil pályázatunk a „Mentőöv” Információs Központ a ritka betegekért” létrehozására. Információk és következmények.*
- *2015. évi tagsági díj megállapítása, és egyéb szervezeti kérdések (pl: szabályzatok elfogadása)*
- *Részvételünk a European Patient Forum által szervezett kapacitásfejlesztő program harmadik fázisában*
- *Fejlemények a Nemzeti Betegforum és Betegszervezetek Magyarországi Szövetsége alakulása kapcsán*
- *A Nemzeti Terv helyzete*
- *Aktuális, fontos megbeszélni valók*

A közgyűlés nyílt szavazással, ellenszavazat nélkül megválasztotta Pogány Gábor elnököt levezető elnöknek és elfogadta a napirendeket.

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

Pogány Gábor levezető elnök

- jegyzőkönyvvezetőnek: Lakatosné Győri Katalint
- jegyzőkönyv-hitelesítőknél (2 fő): Bencsikné Mayer Mónikát és, Pogányné Bojtor Zsuzsannát javasolja.

A közgyűlés nyílt szavazással, ellenszavazat nélkül megválasztotta a fenti személyeket.

3. napirendi pont: Elnökségi beszámoló a 2014. évi munkáról és a költségvetés végrehajtásáról

Pogány Gábor bemutatta a RIROSZ állaspályázata alapján kiválasztott két új munkatársat, név szerint Ozorai Dórát és Őri Istvánt, akik röviden bemutatkoztak.

Az elnök ismertette a két munkatárs tervezett feladatkörét.

Pogány Gábor szóbeli kiegészítésében összefoglalta a RIROSZ 2014. évi sokrétű belföldi és nemzetközi tevékenységét, és értékelte az egyes programok, akciók eredményeit.

A 2014. év kiemelt eseményei voltak:

Ritka Betegségek Világnapja – Mezőgazdasági Múzeum, konferencia, kiállítás, családi programok, állásbörze, média megjelenések szervezése

Részvétel hazai és nemzetközi szervezetek és bizottságok munkájában:

- EUPATI – Nemzetközi honlap magyar felületének (<http://www.patientsacademy.eu/index.php/hu/>) koordinálása
- Európai Beteg Fórum – részvétel a kapacitásfejlesztő programon
- EURORDIS – IV. nemzeti EUROTERV Konferencia szervezése, nemzetközi felmérés keretében a „Mentőöv” Információs Központ pályázat előkészítése
- Berliini Európai Ritka Betegség Konferencia- előadástartás, szekcióvezetés
- Részvétel az m-Health, XXVIII Medicina, és DEMIN konferenciákon
- Részvétel a Nemzeti Betegfórum közgyűlésén és a Betegszervezetek Magyarországi Szövetsége alapításában
- Ritka Beteg Kerekasztal megszervezése 4 egyetem és minden érintett véleményformáló csoport részvételével
- Innovációs fórumok szervezése a tagszervezetek számára különböző helyszíneken
- Részvétel a ritka betegségek speciális szociális szolgáltatásait fejlesztő Uniós programban

A 2014. évi költségvetés teljesítésével kapcsolatban Pogány Gábor kiegészítő megjegyzéseket fűzött a közhasznúsági jelentésben szereplő mérleg és eredmény kimutatás adataihoz, amit szemléltető grafikonok bemutatásával is alátámasztott.

2014-ben a bevételek és kiadások tekintetében a RIROSZ bevétele mintegy 50%-os csökkenést mutat az előző évihez képest, mivel mind a pályázati támogatások, mind a céges adományok összege is közel 50%-al csökkent. Az SZJA 1%-os támogatás összege (168 eFt.) is kevesebb lett az előző évinél (202 eFt.).

A közhasznú ráfordításokat igyekeztek a szűkebb lehetőségekhez igazítani. Szerencsére az előző évek felhalmozásai lehetővé tették a bevételek csökkenésével arányos, de annál kisebb mértékű kiadás csökkentést. A gazdálkodás mérleg szerinti eredménye -707 eFt.

5. napirendi pont: A Ellenőrző Bizottság jelentése a 2014. évről

Becskeházi-Tar Judit ismertette az Ellenőrző Bizottság április 11-én megtartott üléséről készített jelentést. Az EB megvizsgálta a számviteli törvény alapján készített 2014. évi közhasznúsági beszámolót és mérleget. Megállapította, hogy a munkát az alapszabálynak és a jogszabályoknak megfelelően végezte a RIROSZ, ezt a tartalmi és pénzügyi beszámoló is tükrözi. A bevétel (6164 eFt) zömmel két fő forrásból, 1480 eFt jogi személyek támogatásaiból, 3629 eFt a adományokból származott. A bank-és pénztárbizonylatok könyvelése időrendi sorrendben történt. A kiadások (6876 eFt) a RIROSZ alapszabályában foglalt céloknak megfeleltek. A tárgyévi eredmény -707 eFt.

Az Ellenőrző Bizottság javasolta a RIROSZ Közgyűlésének az éves beszámoló elfogadását 3849 ezer forint mérleg főösszeggel. A -707eFt mérleg szerinti eredmény átvezetésre kerül az eredménytartalékba.

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

1/2015. (ápr.11.) sz. Közgyűlési Határozat

(3) A Közgyűlés az Elnökség beszámolóját meghallgatta és egy tartózkodás mellett egyhangúan elfogadta. A levelezőlistán és a honlapon a tartalmi beszámolót minden tag számára elérhetővé tette.

2/2015. (ápr.11.) sz. Közgyűlési Határozat

(4, 5) A Közgyűlés meghallgatás után, nyílt szavazással, egy tartózkodás mellett egyhangúan elfogadta a 2014. évi számviteli beszámolót és a közhasznúsági mellékletét, 3849 ezer forint mérleg főösszeggel és -707eFt mérleg szerinti eredménnyel.

7. napirendi pont: A 2015. évi működési és pénzügyi terv;

Pogány Gábor tájékoztatása alapján a 2014. évben végzett sokrétű tartalmi munka folytatódik 2015-ben is, és hozzájárul a RIROSZ 2015. évi pénzügyi helyzetének stabilizálásához.

A 2015. évi munkaterv súlyponti témái:

- A Szövetség 2015-ben is megszervezte a Ritka Betegségek Világnapját (03.01.). Az új helyszínen (SOTE) szervezett konferencia és kísérőrendezvényei ismét sikeresek voltak. Már az ország három helyszínén (Bp., Pécs, Debrecen) a világnap alkalmából. Több hozzászólás és javaslat hangzott el arról, hogy időszerű újragondolni a 2016. évi rendezvény célkitűzéseit és koncepcióját. A javaslatok a konferencia és a kísérőprogramjainak színesítésére, hasznosságának fokozására irányultak és javasolták figyelembe venni a pécsi Ritka Nap hasznosítható tapasztalatait is.
- A Norvég Alap utolsó fordulóján elnyert „Mentőöv” Információs Központ a ritka betegekért”c. pályázat megvalósítása elkezdődik. Az elnyert 49781,45 EUR összegű pályázati támogatás tette lehetővé a két főállású munkatárs alkalmazását is, ezzel erősödik az évek óta térítés nélkül dolgozó humán erőforrás, és stabilizálható a RIROSZ pénzügyi helyzete is.
- A Nemzeti Betegfórumhoz és a Betegszervezetek Magyarországi Szövetségének megalakulásához kapcsolódó szakmai és kommunikációs munka is folytatódik, amit a Szövetség a Ritka beteg Nemzeti Terv figyelembevételével valósít meg.
- A nemzetközi kapcsolatok fenntartása és bővítése továbbra is fontos feladat.

A gazdálkodás és a pályázatok jogszabályoknak való megfelelése érdekében, az eddigi pályázatokhoz hasonlóan, a 2015. évi pénzügyi tervben és a megvalósítás során is egyértelműen el kell különíteni a Norvég pályázatot a RIROSZ működési és más

tevékenységétől. Ennek a nagy pályázatnak a megvalósítása azonban folyamatos beszámolási és elszámolási feladatokat is jelent 2015-ben.

A felsorolásban szereplő tevékenységekre épülő 2015. évi pénzügyi terv összes tervezett bevétele 12260 eFt, kiadása 12260 eFt, a tervezett egyenleg 0 eFt.

Az elnök kérte a betegszervezetek és a vezető tisztségviselők aktív támogatását és tevőleges segítségét a 2015. évi munka- és pénzügyi terv sikeres megvalósításához.

3/2015. (ápr.11.) sz. Közgyűlési Határozat

(7) A Közgyűlés egy tartózkodás mellett egyhangúan elfogadta a 2015. évre vonatkozó működési és pénzügyi tervet, melyet az elnök ismertetett.

8. napirendi pont: Egyebek

A 8. napirendben felsorolt témákról a tagdíj kivételével az előző napirendek szóbeli kiegészítése során kielégítő tájékoztatást nyújtott az elnök.

Az 2015. évi tagdíjjal kapcsolatban arra emlékeztetett az elnök, hogy az előző Közgyűlés már jóváhagyta a tagdíjfizetés és tagdíj kategóriák új szabályozását, ennek megfelelően javasolja a 2015. évi tagdíjak elfogadását is.

4/2015. (ápr.11.) sz. Közgyűlési Határozat

(8) A Közgyűlés megerősítette a sávosan váltózó tagdíjat, melynek alapja a pénzbeli bevétel, ill. az elnökség méltányossági kérelem esetén adhat könnyítést/felmentést a tagdíj befizetése alól.

2015-től a tagdíj az előző éves bevétel függvényében az alábbi sávok szerint fizetendő:

0-tól: 2000 Ft/év

1 milliótól: 4000 Ft/év

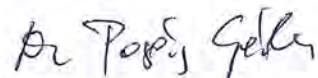
5 milliótól: 6000 Ft/év

10 milliótól: 8000 Ft/év

15 milliótól: 10000 Ft/év

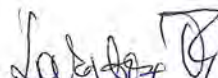
Pogány Gábor a Közgyűlésen résztvevők nevében is köszönetét fejezte ki az Elnökségnek és Ellenőrző Bizottságnak az eddigi és jövőbeli munkájukért, és kérte a tagszervezetek képviselőinek aktív feladatvállalását a 2015.évi munkaterv megvalósításához is. A levezető elnök 17:10-kor bezárta az ülést.

Kmf



Elnök

Dr. Pogány Gábor



Jegyzőkönyvvezető

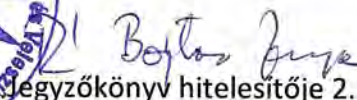
Lakatosné Győri Katalin



Jegyzőkönyv hitelesítője 1.

Bencsikné Mayer Mónika





Jegyzőkönyv hitelesítője 2.

Pogányné Bojtor Zsuzsanna

A jegyzőkönyv melléklete: a meghívó másolata; a jelenléti ív