

**JEGYZŐKÖNYV a,
a RIROSZ közgyűléséről**

A közgyűlés időpontja: 2016. április 09. 15. óra 00 perc

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

A közgyűlésen megjelent tagszervezetek száma: 12

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 – 2016.04.09. 15. óra 30 perc

Budapest, 2016.04.09.



Jegyzőkönyvvezető
Forrás Krisztina



Elnök
Dr. Pogány Gábor



A jegyzőkönyv melléklete:

- a meghívó másolata
- a jelenléti ív

JEGYZŐKÖNYV b.
a RIROSZ közgyűléséről

A közgyűlés időpontja: 2016. április 09. 15. óra 30 perc

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

A közgyűlésen megjelentek létszáma: 12 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 PTK-nak megfelelő Alapszabály módosítás folyamatáról és a szükséges lépésekről*

4. napirendi pont: *A RIROSZ Alapszabály szükséges módosítási javaslatának megtárgyalása és elfogadása*

5. napirendi pont: *Elnökségi beszámoló a 2015. évi munkáról és a költségvetés végrehajtásáról*

6. napirendi pont: *A 2015. évi számviteli beszámoló és közhasznúsági melléklet ismertetése*

7. napirendi pont: *Az Ellenőrző Bizottság jelentése a 2015. évről*

8. napirendi pont: *Az 5., 6., 7., pontokban foglaltak elfogadása és a felmentvények megadása egyenkénti szavazással*

9. napirendi pont: *A 2016. évi működési és pénzügyi terv*

10. napirendi pont: *Egyebek*

- *Információk a „Mentőöv” Információs Központról*
- *2016. évi tagsági díj megállapítása, és egyéb szervezeti kérdések (pl.: szabályzatok elfogadása)*
- *A Nemzeti Terv helyzete*
- *Aktuális, fontos megbeszélni valók*

A közgyűlés nyílt szavazással, ellenszavazat nélkül megválasztotta Pogány Gábor elnök urat levezető elnöknek és elfogadta a napirendet.

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

Pogány Gábor levezető elnök

- jegyzőkönyvvezetőnek: Forrás Krisztinát
- 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 PTK-nak megfelelő Alapszabály módosítás folyamatáról és a szükséges lépésekről

Pogány Gábor beszámolt arról, hogy Óri István talált olyan professzionális ügyvédi irodát, akik segítségével pro bono elvégezték az Alapszabály módosítást. Ennek ellenére a bíróság több hiányt állapított meg és ezért visszaküldték az Alapszabály további módosításra tett javaslataikat. Egy másik ügyvéd segítségével sikerült a szükséges módosításokat 2016.04.08-ig elvégezni.

4. A RIROSZ Alapszabály szükséges módosítási javaslatának megtárgyalása és elfogadása

Pogány Gábor által bemutatásra került a módosított Alapszabály, melyet a Közgyűlés megvitatott.

1/2016. (ápr.09.) sz. Közgyűlési Határozat

A Közgyűlés egyhangúan elfogadta a Rirosz Alapszabályának új szövegét.

5. napirendi pont: Elnökségi beszámoló a 2015. évi munkáról és a költségvetés végrehajtásáról

Pogány Gábor ismertette a 2015. év legfontosabb eredményét, a Mentőöv Információs Központ sikeres létrehozását! Azzal, hogy a RIROSZ megnyerte a Norvég Civil Alap pályázatát a Központ létrehozására, le tudott válni az MWSZT infrastruktúrájáról és először lettek saját fizetett munkatársai.

A munkatársi gárda először 6 fővel kezdett, de a két ösztöndíjas alkalmazott nagyon rövid időn belül távozott, és a megmaradt 4 fővel dolgozott tovább a Mentőöv. A Mentőövnél saját honlapja lett, melyre a betegségeirások folyamatosan felkerülnek, tudástárat hoztak létre, összeállítottak online képzést. A legnagyobb igény az érintettek családtagjai részéről a sorstársakkal való kapcsolatfelvétel volt, ezért létrejött a Sorstárskereső Facebook csoport, melynek jelenleg 167 tagja van már. Számos hazai és nemzetközi konferencián lett bemutatva a Mentőöv.

Óri István beszámolt az ARC Óriásplakát kiállításán való augusztusi részvételről, mely valószínűleg az egyik első óriásplakátot jelentette az alulról alakult betegszervezetek történetében.

Folyamatosan tartották a kapcsolatot a 4 egyetemi kórházzal (SE, PTE, DE, SZTE), melyek 2015-től már formálisan is a Ritka Betegségek Szakértői Központjaiként látják el feladataikat.

Lehetőséget biztosított a RIROSZ, hogy az érintettek és családtagjaik találkozhassanak a szakemberekkel a Ritka Betegségek Világnapja alkalmából megszervezett programsorozatunkon 2015. március 1-jén.

Megjelentették ősszel a Fehér Holló c. periodikát.

A RIROSZ munkatársai folyamatosan képzéseken vettek részt, pl.: Google Adwards tréningorozat, 2015. júliusában a NORO által tartott, ill. 2015. októberében a FRAMBU által tartott nemzetközi tréningeken, 2015. júliusában 3 napos szupervíziós tréningen, EPF által támogatott a Civil Support által szervezett kapacitásfejlesztő tréningorozat.

6. napirendi pont: A 2015. évi számviteli beszámoló és közhasznúsági melléklet ismertetése

2015-ben egy rendkívül sikeres pénzügyi évet zárt a RIROSZ. Pogány Gábor az év legnagyobb eredményének azt tartja, hogy 2015 évben meg tudták duplázni a RIROSZ bevételét.

A 2015. évi pénzügyi év összes bevétele 12 841 eFt, kiadása 12 604 eFt, az eredmény 237 eFt. Ezek a számok még a tavaly tervezettnél is kicsit jobbnak bizonyultak

7. napirendi pont: Az Ellenőrző Bizottság jelentése a 2015. évről

Csatolva

8. napirendi pont: Az 5., 6., 7., pontokban foglaltak elfogadása és a felmentvények megadása egyenkénti szavazással

2/2016. (ápr.09.) sz. Közgyűlési Határozat

A Közgyűlés az Elnökség beszámolóját meghallgatta és egyhangúan elfogadta.

3/2016. (ápr.09.) sz. Közgyűlési Határozat

A Közgyűlés meghallgatás után, nyílt szavazással, egyhangúan elfogadta a 2015. évi számviteli beszámolót és a közhasznúsági mellékletét, 4625 ezer forint mérleg főösszeggel és 237 eFt mérleg szerinti eredménnyel.

9. A 2016. évi működési és pénzügyi terv

Pogány Gábor tájékoztatása alapján a 2015. évben végzett sokrétű tartalmi munka folytatódik 2016-ban is. Tekintettel a nagy norvég pályázat befejeződésére, igyekeztek óvatos, és reális költségvetést összeállítani. A felsorolásban szereplő tevékenységekre épülő 2016. évi pénzügyi terv összes tervezett bevétele 8360 eFt, kiadása 8360 eFt, a tervezett egyenleg 0 eFt.

Az elnök kérte a betegszervezetek és a vezető tisztségviselők aktív támogatását és tevéleges segítségét a 2016. évi munka- és pénzügyi terv sikeres megvalósításához.

4/2016. (ápr.09.) sz. Közgyűlési Határozat

A Közgyűlés egyhangúan elfogadta a 2016. évre vonatkozó működési és pénzügyi tervet, melyet az elnök ismertetett

10. napirendi pont: Egyebek

- *„Mentőöv” Információs Központ*

A RIROSZ minden lehetséges kiírt pályázatot megírt és beadott, hogy a Mentőöv Információs Központ fenntarthatóságát tudja biztosítani a pályázat lezárása után is. Ennek ellenére jelenleg is még bizonytalan a Mentőöv fennmaradása. Lehet, hogy egy ideig önkéntes alapon fog csak tudni működni, de több pénzügyi forrás is felmerült:

- Balog Zoltán minisztertől szóbeli ígéretet kaptunk, hogy segít a fenntartásban,
- Írunk egy nagy EFOP pályázatot „Védőháló a családokért” címmel Boncz Bea (jelenleg GYES-en lévő munkatárs) bevonásával,
- a Népegészségügyi Termékadóból (NETA) is származhat bevétel, mert az új szabályzás szerint az adó alanya az adó összegét csökkentheti az adómegállapítási időszakban egészségmegőrző programokkal kapcsolatban felmerült költségeivel, ráfordításaival, azzal, hogy a csökkentés összege legfeljebb az egyébként fizetendő adó összegének 10 %-áig terjedhet.

- 2016. évi tagsági díj megállapítása, és egyéb szervezeti kérdések (pl: szabályzatok elfogadása)

4/2016. (ápr.09.) sz. Közgyűlési Határozat

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

2016-tól 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

- *A Nemzeti Terv helyzete*

A Közgyűlés megvitatta, a személyváltások miatt lassan haladó Nemzeti Terv megvalósítása érdekében teendő lépéseket.

- *Aktuális, fontos megbeszélni valók*

- Hamarosan lesz a 10. Európai Betegjogi nap, melyre kampányt készítünk az Active Citizenship Network-kal együttműködve, a határon túli egészségügyi ellátás ismertségének növelésére.
- Pogány Gábor elmondta, hogy a 2016. évi Edinburgh-ban megrendezendő ECRD konferencián 4 küldöttünk fogja képviselni a magyarországi ritka betegeket.
- 2017-ben a jubileumi Eurordis közgyűlés Magyarországon lesz megrendezve a Rirosz-al közösen.
- Becskeházi-Tar Judit ismertette, hogy 2016. május 26-28. között lesz a DEMIN konferencia, ahol a Rirosz is képviselteti magát.
- Pogány Gábor ismertette a „Dr House Hálózat” ötletét, melynek létrehozásával lehetne a rezidens orvosokat a ritka beteg ügy felé irányítani.
- Becskeházi-Tar Judit javasolta, hogy a Szakértői Bizottság azon tagjait is kérjük fel a lefordított ritka betegség leírások lektorálására, akik ezt eddig nem ajánlották fel.
- Több hozzászólás és javaslat hangzott el arról, hogy időszerű újragondolni a 2017. évi Ritka Nap 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. Becskeházi-Tar Judit felvetette, hogy decentralizálni kellene a ritka napot és megfelelő helyszínnek tartaná, ha a 2017. évi Ritka Nap Debrecenben kerülne megrendezésre. Bach Rezső javasolta, hogy szükségesnek tartja, hogy legyen Budapesten is egy ritka betegeknek és családjaiknak szóló egy napos program egy későbbi, májusi időpontban. Bencsikné Mayer Mónika részéről felmerült a fotópályázat és a ritka szépségek c. kiállítás megszervezésének a kérdése, ill. az, hogy debreceni helyszín esetén hogyan lehetne ezt kivitelezni. Becskeházi-Tar Judit szerint lehetne az alkotásokból pl. a Ludwig Múzeumban egy kb. 1 hónapig is tartó folyamatos kiállítás. Végül Pogány Gábor szavazásra bocsátotta, hogy egyáltalán legyen-e változás a Ritka Nap eddigi hagyományait illetően.

5/2016. (ápr.09.) sz. Közgyűlési Határozat

A Közgyűlés 9 egyetértető, 1 ellenszavazat és 2 tartózkodás mellett megszavazta, hogy a RIROSZ változtasson a Ritka Betegségek Világnapja szervezésének eddigi gyakorlatán.

- Az elnök a következőkben szavazásra bocsátotta, hogy a Rirosz igyekezzon-e decentralizált módon szervezni (vidéki helyszíneken is) a Ritka Napot.

6/2016. (ápr.09.) sz. Közgyűlési Határozat

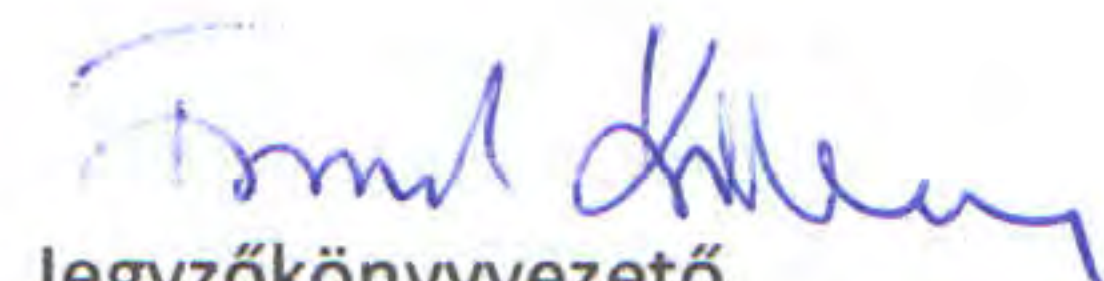
A közgyűlés 9 igen, és 3 tartózkodás mellett megszavazta, hogy a RIROSZ, a lehetőségekhez mérten decentralizált módon szervezze meg a következő Ritka Betegségek Világnapját.


Végül 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 2016.évi munkaterv megvalósításához is. A levezető elnök 18:20-kor bezárta az ülést.

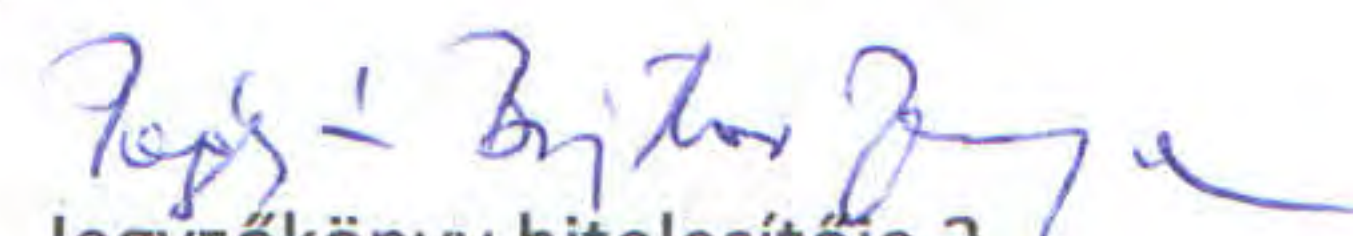
Kmf


Elnök
Dr. Pogány Gábor




Jegyzőkönyvvezető
Forrás Krisztina


Jegyzőkönyv hitelesítője 1.
Bencsikné Mayer Mónika


Jegyzőkönyv hitelesítője 2.
Pogányné Bojtor Zsuzsanna

A jegyzőkönyv melléklete: a meghívó másolata; a jelenléti ív; Alapszabály;

Tanú:



neve: ÓRI ISTVÁN

lakóhelye: 8081, ZALOLY, NYÁRI PÁL .U.43.

személyi igazolvány száma: 838150JA

Tanú:



neve: ÓKORA DÓRA

lakóhelye: 1098 Bp, ARANYVÍZES UTCA 3.

személyi igazolvány száma: 818191TA