

**Jegyzőkönyv a,  
A RIROSZ közgyűléséről**

**A közgyűlés időpontja: 2018. április 14. 15:30 óra**

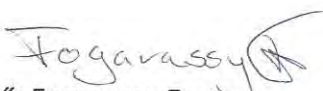
**A közgyűlés helyszíne: 1024 Budapest, Ady Endre utca 3.**

**A közgyűlésen megjelent tagszervezetek száma: 8 szervezeti képviselő (lásd külön íven)**

**A közgyűlés határozatképességéhez szükséges minimális szám: 26 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 – 2018.04.14. 16. óra 00 perc

Budapest, 2018.04.14.

  
Jegyzőkönyvvezető: Fogarassy Eszter

  
Elnök

Dr. Pogány Gábor



A jegyzőkönyv melléklete:

- a meghívó másolata
- a jelenléti ív

**Jegyzőkönyv b.**  
**a RIROSZ megismételt közgyűléséről**

**A közgyűlés időpontja: 2018. április 14. 16. óra 00 perc**

---

**A közgyűlés helyszíne: 1024 Budapest, Ady Endre utca 3.**

**A közgyűlésen megjelentek létszáma: 9 szervezeti képviselő (lásd külön íven) + 10 meghatalmazás**

A közgyűlés határozatképességéhez szükséges minimális létszám: 26 szervezeti képviselő

A RIROSZ elnöke bejelentette, hogy a megismételt közgyűlés a megjelentek számára tekintet nélkül érvényes, és így a közgyűlés határozatképes, majd javaslatot tett a napirend elfogadására.

A résztvevők egyenként bemutatták magukat, és az általuk képviselt szervezetet, többen elmondták, hogy nehéz részt venni a munkában, mert vagy maga, vagy a hozzátartozója beteg. A jelenlevők javasolták Fogarassy Károly levezető elnöknek.

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*
- *a levezető elnök személyére*

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

*3. napirendi pont: Elnökségi beszámoló a 2017. évi munkáról és a költségvetés végrehajtásáról*

*4. napirendi pont: A 2017. évi számviteli beszámoló és közhasznúsági melléklet ismertetése*

*5. napirendi pont: A Ellenőrző Bizottság jelentése a 2017. évről*

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

*7. napirendi pont: A 2018. évi működési és pénzügyi terv, majd annak elfogadása*

*8. napirendi pont: Tisztújítás – a Szavazatszedő Bizottság, az általános alelnök megválasztása*

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

*9. napirendi pont: Egyebek*

- *Az Európai Referencia Hálózatok szerepe és a magyar Ritka Beteg Szakértői Központok csatlakozása*
- *A RIROSZ Mentőv Információs Központjának és Segélyvonalának szerepe, jövője*
- *2019. évi tagsági díj megállapítása, és egyéb szervezeti kérdések (pl: szabályzatok elfogadása)*
- *Egyéb ernyőszervezetekkel történő kapcsolataink*
- *A ritka betegségek integrálása a szociális politikába*
- *Erasmus plusz lehetőségek*
- *Aktuális, fontos megbeszélni valók*

### **1. napirendi pont:**

A közgyűlés nyílt szavazással, ellenszavazat nélkül megválasztotta Fogarassy Károlyt levezető elnöknek és elfogadta a napirendet. A tagok nyilatkoztak arról, hogy a tisztségviselők megválasztása is nyílt szavazással történjen.

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

A közgyűlés nyílt szavazással, ellenszavazat nélkül megválasztotta az alábbi személyeket.

jegyzőkönyv vezető: Fogarassy Eszter

jegyzőkönyv hitelesítői: Pogányné Bojtor Zsuzsanna, Győri Judit

### **3. napirendi pont: Elnökségi beszámoló a 2017. évi munkáról és a költségvetés végrehajtásáról**

Pogány Gábor összefoglalta a RIROSZ 2017. 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, amit szemléltető grafikonok bemutatásával is alátámasztott.

### **4. napirendi pont: A 2017. évi számviteli beszámoló és közhasznúsági melléklet ismertetése**

2017-ben a bevételek és kiadások tekintetében a RIROSZ bevétele mintegy 56 %-esett vissza az előző évihez képest a norvég pályázat lezárultával. Ennek megfelelően készítettük a 2017 évi költségvetést, amit viszont sikerült túlteljesíteni, mivel a pályázati támogatások zsugorodását sikerült némileg kompenzálni az egyéb támogatások növelésével, köszönhetően az ismertséget növelő, népszerű programok szinergista hatásának. E fejlődés különösen értékes, hiszen kedvezőtlen általános körülmények között történt. Az SZJA 1%-os támogatás összege (293 eFt.) is több lett az előző évinél (251 eFt.), de ez még mindig csak 79 fő felajánlását jelenti, tehát ezen a területen még nagy sok a tennivaló.

Természetesen a közhasznú ráfordításokat is a csökkenő lehetőségekhez igazítottuk. A gazdálkodás mérleg szerinti eredménye 546 eFt veszteség, ami gyakorlatilag a 2017 decemberi bérek 2018 januárban történő kifizetését jelenti.

### **5. napirendi pont: A Ellenőrző Bizottság jelentése a 2017. évről**

Szabó Gyuláné ismertette az Ellenőrző Bizottság április 14-én megtartott üléséről készített jelentést. Az EB megvizsgálta a számviteli törvény alapján készített 2017. évi számviteli beszámolót és mérleget, valamint annak közhasznúsági mellékletét. Megállapította, hogy a munkát az alapszabálynak és a jogszabályoknak megfelelően végezték, melyet a tartalmi és pénzügyi beszámoló is tükröz. A bevétel 10 312 eFt zömmel két fő forrásból, 2 828 eFt jogi személyek adományából, 3 863 eFt a pályázati támogatásokból származott. A bank-és pénztárbizonylatok könyvelése időrendi sorrendben történt. A kiadások 10 860 eFt a RIROSZ alapszabályában foglalt céloknak megfeleltek. A tárgyévi eredmény -546 eFt volt.

Az Ellenőrző Bizottság javasolja a RIROSZ Közgyűlésének az éves beszámoló elfogadását 3 100 eFt mérleg főösszeggel. A -546 eFt adózott eredmény átvezetésre kerül az eredménytartalékba.

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

#### **1/2018. (ápr.14.) sz. Közgyűlési Határozat**

(3) A Közgyűlés az Elnökség beszámolóját meghallgatta és egyhangúan elfogadta. A levelezőlistán és a honlapon a beszámolót minden tag számára elérhetővé teszi.

#### **2/2018. (ápr.14.) sz. Közgyűlési Határozat**

(4, 5) A Közgyűlés meghallgatás után, nyílt szavazással, egyhangúan elfogadta a 2017. évi számviteli beszámolót és a közhasznúsági mellékletét, 3 100 ezer forint mérleg főösszeggel és -546 eFt mérleg szerinti eredménnyel.

## **7. napirendi pont: A 2018. évi működési és pénzügyi terv;**

Pogány Gábor tájékoztatása alapján a 2017. évben végzett sokrétű munka folytatódik 2018-ban is, alkalmazkodva a választási év körülményeihez:

- Egy félállású munkatárssal csökkentenünk kellett az iroda dolgozóinak létszámát, és emellett még nagyobb erőfeszítéseket kell tennünk a hazai pályázati és támogatási források megőrzésére/növelésére.
- A Ritka Betegségek Világnapja megvalósítása, ami ismét nagy sikernek bizonyult.
- Alapozva az eddigi kemény háttérmunkára kapcsolat kiépítés/erősítés az új kormányzattal, háttérintézményekkel és szakmai szervezetekkel.
- A Nemzeti Terv további végrehajtását és a cselekvési terv aktualizálását segíteni. Az eddig elért eredmények rendszerszintű koordinálását ösztönözni.

## **3/2018. (ápr.14.) sz. Közgyűlési Határozat**

(7) A Közgyűlés egyhangúan elfogadta a 2018. évre vonatkozó működési és pénzügyi tervet, melyet az elnök ismertetett.

## **8. napirendi pont: Tisztújítás – a Szavazatszedő Bizottság, az általános alelnök megválasztása**

Pogány Gábor megköszönte és méltatta a lemondott Dr. Süliné Dr. Vargha Helga kivételes munkásságát. A megüresedett alelnöki helyre javasolta Német Attilát (Turner Szindróma Csoport), más jelölés nem volt.

## **4/2018. (ápr.14.) sz. Közgyűlési Határozat**

(8) A Közgyűlés egyhangúan megválasztotta Német Attilát általános alelnöknek.

## **9. napirendi pont: Egyebek**

A 9. napirendben felsorolt témákról a tagdíj kivételével az előző napirendek szóbeli kiegészítése során kielégítő tájékoztatást nyújtott az elnökség.

- Ismertette az Európai Referencia Hálózatok kialakításának történelmi áttörését, amikor először lép az EU az egészségügy területén (ami tagállami kompetencia) az egységesítés irányába – ennek összes nehézségeit (közös informatikai rendszer, út a hiányzó jogi harmonizáció irányába!
- A hazai szolgáltatók csatlakozásának visszasságait és az ebből eredő teendőket: a 24 Eur. Ref. Network közül csak 12-ben van magyar képviselő (hiányos a harmonizáció, van, ahova sokan csatlakoztak, és van ahova senki).
- Cél, hogy minden RB-nek legyen egy hálózat, ahová tartozhat, és minél több hálózatban legyen magyar ePAG is.
- A RIROSZ Mentőöv Központja sikeres működése, beleértve a népszerű „hónap ritkái” kampányt.
- Az Egységes Elektronikus Szolgáltatási Tér (EESZT) lehetőségei és gondjai. A benne levő orpha kódok lehetőséget nyújtanak, hogy a BNO-10-ben eddig láthatatlan RB-ek is láthatóvá válhassanak, ha a rendszert valóban ésszerűen sikerül használni. Az ezeket az adatokat tartalmazó felület előre láthatóan 2020. június 30.-tól lesz elérhető.
- Bencsikné Mayer Mónika bejelentette az éves alkotói pályázatnak, a Ritka Szépségek Gyűjteményének befejezését. A RIROSZ ezt tudomásul vette, megértette nézeteit. A RIROSZ köszöni szépen Mónikának az eddigi munkáját!
- A betegszervezetek is frissítsék az adataikat az Orphanet-ben, ha változás történik! Ezeket a változásokat a RIROSZ felé is kommunikálják!
- Bízunk benne, hogy a kormányzattal eddig akadozó párbeszéd most majd gördülékenyebbé válhat.
- Bár állami feladat lenne, mégis nagyon nehéz forrásokat találni a Központ fenntartására, ami kb. évi 300 család életén változtatva tud segíteni. Ehhez meg kívánjuk újítani az adománygyűjtő honlapunkat. Lásd: <http://kalandorok.rirosz.hu>

- 2019. évi tagsági díj megállapítására a közgyűlés az eddigi rendszert hosszabbította meg: **4/2018. (ápr.14.) sz. Közgyűlési Határozat**

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

- Továbbra is fontos a ritka betegségek integrálása a szociális politikába, és ezért részvételünk a ritka betegségek speciális szociális szolgáltatásait fejlesztő Uniós programban (INNOVCARE), valamint a megindult egyeztetés a kormánnyal.
- Aktuális, fontos megbeszélni való: Mivel a tagszervezeti vezetők leterheltek, betegek (amiért többen nem is tudtak eljönni a közgyűlésre), ezért a szövetség ismételten kéri a tagszervezeteket egy (második) RIROSZ összekötő kinevezésére, hogy a tagok felé oda-vissza akadozó információáramlás javuljon.

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 2018. évi munkaterv megvalósításához is. A levezető elnök 18:22-kor bezárta az ülést.



*Dr. Pogány Gábor*  
 Elnök  
 Dr. Pogány Gábor

*Fogarassy Eszter*  
 Jegyzőkönyvvezető  
 Fogarassy Eszter

*Pogányné Bojtor Zsuzsanna*  
 Jegyzőkönyv hitelesítője 1.  
 Pogányné Bojtor Zsuzsanna

*Győri Judit*  
 Jegyzőkönyv hitelesítője 2.  
 Győri Judit

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

Tanú: *PATAKI ANITA*

aláírása: *Patak An*

neve: *PATAKI ANITA*

lakóhelye: *1239 Budapest Tóvárosi út, 101*

személyi igazolvány száma: *69 64 30 SA*

Tanú: *ABELE MARIA*

aláírása: *Abel M.*

neve: *ABELE MARIA*

lakóhelye: *1021 Endre utca, Törökutca ut 143a*

személyi igazolvány száma: *179006 CE*