

**Jegyzőkönyv a,
A RIROSZ közgyűléséről**

A közgyűlés időpontja: 2019. április 13. 15:30 óra

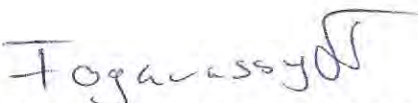
A közgyűlés helyszíne: 1089 Budapest, Orczy út 2.

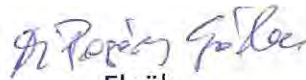
A közgyűlésen megjelent tagszervezetek száma: 17 szervezet

A közgyűlés határozatképességéhez szükséges minimális szám: 28 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 – 2019.04.13. 16. óra 00 perc

Budapest, 2019.04.13.


Jegyzőkönyvezető: Fogarassy Eszter


Elnök
Dr. Pogány Gábor



A jegyzőkönyv melléklete:

- a meghívó másolata
- a jelenléti ív

**Jegyzőkönyv b.
a RIROSZ megismételt közgyűléséről**

A közgyűlés időpontja: 2019. április 13. 16. óra 00 perc

A közgyűlés helyszíne: 1089 Budapest, Orczy út 2.

A közgyűlésen megjelentek létszáma: 22 szervezeti képviselő (lásd külön íven)

A közgyűlés határozatképességéhez szükséges minimális létszám: 28 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 Dr. Pogány Gábort 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 2018. évi munkáról és a költségvetés végrehajtásáról*

4. napirendi pont: *A 2018. évi számviteli beszámoló és közhasznúsági melléklet ismertetése*

5. napirendi pont: *Az Ellenőrző Bizottság jelentése a 2018. évről*

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

7. napirendi pont: *A 2019. évi működési és pénzügyi terv:*

8. napirendi pont: *Egyebek*

- *Az Európai Referencia Hálózatok szerepe és a magyar Ritka Beteg Szakértői Központok csatlakozása*
- *A RIROSZ Mentőöv Információs Központjának és Segélyvonalának szerepe, jövője*
- *2020. évi tagsági díj megállapítása, és egyéb szervezeti kérdések (pl: szabályzatok elfogadása)*
- *Egyéb ernyőszervezetekkel történő kapcsolataink*
- *A ritka betegségek integrálása a szociális politikába*
- *Aktuális, fontos megbeszélni valók*

1. napirendi pont:

A közgyűlés nyílt szavazással, ellenszavazat nélkül megválasztotta Dr. Pogány Gábort levezető elnöknek és elfogadta a napirendeket. A tagok nyilatkoztak arról, hogy a tisztségviselők megválasztása 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: Nagy István, Fogarassy Károly

3. napirendi pont: Elnökségi beszámoló a 2018. évi munkáról és a költségvetés végrehajtásáról

Pogány Gábor összefoglalta a RIROSZ 2018. 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 2018. évi számviteli beszámoló és közhasznúsági melléklet ismertetése

2018-ban a RIROSZ mind tartalmi, mind pedig anyagi téren nagyon sikeres évet teljesített.

Köszönhetően a kitűnő forrásteremtési munkának, a bevétele mintegy 52 %-al emelkedett, túlteljesítve a terveket. Köszönhetően az ismertséget növelő, népszerű programok szinergista hatásának, a számunkra juttatott támogatásokat sikerült megduplázni. E fejlődés különösen értékes, hiszen kedvezőtlen általános körülmények között történt. Az SZJA 1%-os támogatás összege (297 eFt.) stagnált, tehát ezen a területen még nagy sok a tennivaló.

Ugyanakkor a közhasznú ráfordításokat kisebb mértékben engedték nőni, hogy a 2018/2019 évfordulós szokásos támogatói szünetre is biztos anyagi hátteret biztosítsunk. Ezért a gazdálkodás mérleg szerinti eredménye 3 483 eFt nyereség, ami lehetővé teszi a 2019 éveleji bérek biztonságos kifizetését.

5. napirendi pont: A Ellenőrző Bizottság jelentése a 2018. évről

Ábele Mária ismertette az Ellenőrző Bizottság április 13-án megtartott üléséről készített jelentést.

Az EB megvizsgálta a számviteli törvény alapján készített 2018. 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 15644 eFt zömmel két fő forrásból, 6531 eFt jogi személyek adományaiából, és 5548 eFt a pályázati támogatásokból származott. A bank-és pénztárbizonylatok könyvelése időrendi sorrendben történt. A kiadások 12166 eFt a RIROSZ alapszabályában foglalt céloknak megfeleltek. A tárgyévi eredmény 3 483 eFt volt.

Az Ellenőrző Bizottság javasolja a RIROSZ Közgyűlésének az éves beszámoló elfogadását 7 748 eFt mérleg főösszeggel. A 3 483 eFt adózott eredmény átvezetésre kerül az eredménytartalékba.

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

1/2019. (ápr.13.) sz. Közgyűlési Határozat

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

2/2019. (ápr.13.) sz. Közgyűlési Határozat

(4, 5) A Közgyűlés meghallgatás után, nyílt szavazással, egyhangúlag elfogadta a 2018. évi számviteli beszámolót és a közhasznúsági mellékletét, 7 748 ezer forint mérleg főösszeggel és 3 483 eFt mérleg szerinti eredménnyel.

7. napirendi pont: A 2019. évi működési és pénzügyi terv;

Pogány Gábor tájékoztatása alapján a 2018. évben végzett sokrétű munka folytatódik 2019-ben is:

- Új és sikeres nagy kampányba kezdünk a Nemzeti Erőforrás Központ létrehozásáért.
- 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.

3/2019. (ápr.13.) sz. Közgyűlési Határozat

(7) A Közgyűlés egyhangúlag elfogadta a 2019. 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 elnökség.

- Ismertette az Európai Referencia Hálózatokról az aktuális információkat.
- 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 hálózata, ahová tartozhat, és minél több hálózatban legyen magyar ePAG is.
- A RIROSZ Mentőöv Központja sikeres működésének ismertetése.
- A betegszervezetek is frissítsék az adataikat az Orphanet-ben, ha változás történik!
- Örülünk, hogy a kormányzattal eddig akadozó párbeszéd most gördülékenyebbé válhat.
- Bár állami feladat lenne, mégis nagyon nehéz forrásokat találni a Központ fenntartására, ami kb. évi 300 család életén változtatva tud segíteni.
- Egyéb ernyőszervezetekkel való együttműködések bemutatása.
- 2020. évi tagsági díj megállapítására a közgyűlés az eddigi rendszert hosszabbította meg:

4/2019. (ápr.13.) 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 EURORDIS programban (SPAG), valamint megindult egyeztetés a kormányzattal.

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 2019. évi munkaterv megvalósításához is. A levezető elnök 18:00-kor bezárta az ülést.

Kmf

Dr. Pogány Gábor
 Elnök
 Dr. Pogány Gábor



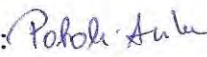
Fogarassy Eszter
 Jegyzőkönyvezető
 Fogarassy Eszter


Jegyzőkönyv hitelesítője 1.
Nagy István



Jegyzőkönyv hitelesítője 2.
Fogarassy Károly

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

Tanú: PATAKI ANITA

aláírása: 
neve: PATAKI ANITA
lakóhelye: 1239 Budapest Táncsics M.u.101
személyi igazolvány száma:
0907305A

Tanú: Pogányne' Bojtor Zsuzsanna

aláírása: 
neve: Pogányne' Bojtor Zsuzsanna
lakóhelye: 1022 Bp. Pajta u. 5.
személyi igazolvány száma: 695753KA