



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

Törvényszék: **01 Fővárosi Törvényszék**

Tárgyév: **2 0 1 2**

Beküldő adatai

	Előtag	Családi név	Első utónév	További utónevek
Viselt név:	001 Dr.	Pogány	Gábor	
Születési név:		Pogány	Gábor	
Anyja neve:		Görgey	Ilona	
Születési ország neve:	Magyarország			
Születési település neve:	Sátoraljaújhely			
Születési ideje:	1 9 5 7 - 0 6 - 2 0			

Szervezet neve:

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Szervezet székhelye:

Irányítószám: **1 0 8 2** Település: **Budapest**

Közterület neve: **Üllői** Közterület jellege: **út**

Házszám: **82** Lépcsőház: Emelet: Ajtó:

Bejegyző határozat száma: **0 7 - P K - 6 0 2 3 8 / 2 0 0 6 / 4**

Nyilvántartási szám: **0 1 / 0 1 / 1 1 9 9 7**

Szervezet adószáma: **1 8 1 9 2 3 2 8 - 1 - 4 2**

Képviselő neve: **Dr. Pogány Gábor**

Képviselő aláírása: *Dr. Pogány Gábor*

Keltezés:

Budapest

2 0 1 3 - 0 4 - 1 3





**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

Szervezet neve:

Ritka és Velezületett Rendelleneséggel Élők Országos Szövetsége

Az egyszerűsített éves beszámoló mérlege			
	Előző év	Előző év helyesbítése	Tárgyév
ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK)			
A. Befektetett eszközök	404		126
I. Immateriális javak			
II. Tárgyi eszközök	404		126
III. Befektetett pénzügyi eszközök			
B. Forgóeszközök	909		4 180
I. Készletek			
II. Követelések			3 415
III. Értékpapírok			
IV. Pénzeszközök	909		765
C. Aktív időbeli elhatárolások	250		
ESZKÖZÖK ÖSSZESEN	1 563		4 306
FORRÁSOK (PASSZÍVÁK)			
D. Saját tőke	909		909
I. Induló tőke/jegyzett tőke	15		15
II. Tőkeváltozás/eredmény	900		894
III. Lekötött tartalék			
IV. Értékelési tartalék			
V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből	-6		0
VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből			
E. Céltartalékok			
F. Kötelezettségek	136		50
I. Hátrasorolt kötelezettségek			
II. Hosszú lejáratú kötelezettségek			
III. Rövid lejáratú kötelezettségek	136		50
G. Passzív időbeli elhatárolások	518		3 347
FORRÁSOK ÖSSZESEN	1 563		4 306

Kitöltő verzió:2.52.0 Nyomtatvány verzió:1.6

Nyomtatva: 2013.05.27 12.25.19



**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

Szervezet neve:

Ritka és Veleszületett Rendelleneséggel Élők Országos Szövetsége

Az egyszerűsített éves beszámoló eredmény-kimutatása

(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									
2. Aktivált saját teljesítmények értéke									
3. Egyéb bevételek	9 655		9 428				9 655		9 428
- tagdíj, alapítótól kapott befizetés	42		54				42		54
- támogatások	3 900		709				3 900		709
- adományok	4 451		4 286				4 451		4 286
4. Pénzügyi műveletek bevételei			5						5
5. Rendkívüli bevételek									
ebből:									
- alapítótól kapott befizetés									
- támogatások									
A. Összes bevétel (1+2+3+4+5)	9 655		9 433				9 655		9 433
ebből: közhasznú tevékenység bevételei	9 655		9 433				9 655		9 433
6. Anyagjellegű ráfordítások	9 380		8 960				9 380		8 960
7. Személyi jellegű ráfordítások			191						191
ebből: vezető tisztségviselők juttatásai			0						0
8. Értékcsökkenési leírás	276		279				276		279
9. Egyéb ráfordítások									
10. Pénzügyi műveletek ráfordításai	5		3				5		3

Kitöltő verzió:2.52.0 Nyomtatvány verzió:1.6

Nyomtatva: 2013.05.27 12.25.19



**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

Szervezet neve:

Ritka és Veleszületett Rendelleneséggel Élők Országos Szövetsége

Az egyszerűsített éves beszámoló eredmény-kimutatása 2.

(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
11. Rendkívüli ráfordítások									
B. Összes ráfordítás (6+7+8+9+10+11)	9 661		9 433				9 661		9 433
ebből: közhasznú tevékenység ráfordításai	9 661		9 433				9 661		9 433
C. Adózás előtti eredmény (A-B)	-6		0				-6		0
12. Adófizetési kötelezettség									
D. Adózott eredmény (C-12)	-6		0				-6		0
13. Jávahagyott osztalék									
E. Tárgyévi eredmény (D-13)	-6		0				-6		0
Tájékoztató adatok									
A. Központi költségvetési támogatás									
B. Helyi önkormányzati költségvetési támogatás									
C. Az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás									
D. Normatív támogatás									
E. A személyi jövedelamadó meghatározott részének adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI.törvény alapján kiutalt összeg	48		174				48		174
F. Közszolgáltatási bevétel									

Az adatok könyvvizsgálattal alá vannak támasztva.

Könyvvizsgálói záradék

Igen

Nem



**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

1. Szervezet azonosító adatai

1.1 Név

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

1.2 Székhely

Irányítószám: 1082

Település: Budapest

Közterület neve: Üllői

Közterület jellege: út

Házszám: 82

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző határozat száma: 07.PK.60238/2006/4

1.4 Nyilvántartási szám: 01/01/11997

1.4 Szervezet adószáma: 18192328-1-42

1.6 Képviselő neve: Dr. Pogány Gábor

2. Tárgyévben végzett alpcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

A szervezet a létesítő okiratában meghatározott közhasznú tevékenységeket a tárgyévben közhasznú céljainak megfelelően látta el:

1. A ritka és veleszületett rendellenességgel élő emberek egyenjogú és teljes körű társadalmi beilleszkedésének képviselete, érvényesítése és védelme;
2. A ritka és veleszületett rendellenességgel élők hazai szervezeteinek összefogása, tevékenységük segítése, összehangolása, közösségi érdekeik érvényesítése, védelme, képviselete;
3. A társadalom szemléletváltozásának előmozdítása.
4. Közös programok megvalósítása és működtetése, különösen a fogyatékosokra, az esélyegyenlőségre vonatkozó tudatosság növelése terén (kiadványok, konferenciák, képzések, ritka betegségekkel élő, fogyatékos emberek sajátos szükségleteit kielégítő szolgáltatások, stb.).
5. Közös képviselet azokban a nemzetközi kapcsolatokban, illetve szervezetekben, ahol nemzeti ernyőszervezetek részvétele kívánatos vagy előírt.
6. Egyeztetett lobby és társadalmi párbeszédre irányuló tevékenység folytatása.

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 és fogyatékkal élők és családtagjaik**

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: **600000**

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

A RIROSZ tevékenységének nagy részét a megfelelő és elérhető egészségügyi ellátás feltételeinek megteremtése határozta meg. Ennek érdekében kiterjedt érdekvédelmi tevékenységet folytattunk. Az érdekképviseleti fórumok közül kiemelt jelentőséget tulajdonítottunk a Ritka Betegségek Szakértői Bizottságában, az OEP munkacsoportjában és az EMMI Egészségügyi Államtitkárságnak tanácsadó testületében.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

1. Szervezet azonosító adatai

1.1 Név

Ritka és Veleszületett Rendelleneséggel Élők Országos Szövetsége

1.2 Székhely

Irányítószám:

1082

Település:

Budapest

Közterület neve:

Üllői

Közterület jellege:

út

Házaszám:

82

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző határozat száma:

07.PK.60238/2006/4

1.4 Nyilvántartási szám:

01/01/11997

1.4 Szervezet adószáma:

18192328-1-42

1.6 Képviselő neve:

Dr. Pogány Gábor

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

A 800 000 hazai ritka beteg érdekében, szerteágazó nemzeti és nemzetközi munkát végeztünk a szövetségünkhöz forduló, rászoruló, ritka betegséggel élő sorstársaink és civil szervezeteik segítésére. Önkénteseinknek köszönhetően az elvégzett munka mennyiségéhez képest költséghatékony infrastruktúrát sikerült kialakítanunk.

Érdekvédelem:

- Részt vettünk a hazai bizottságok és szervezetek munkájában: Ritka Betegségek Szakértői Bizottsága, Nemzeti Betegfórum Választmánya
- Nemzetközi szinten képviseltük a hazai betegeket: Orphanet (ritka betegségek nemzetközi regisztere), Eurordis (ritka betegségek európai ernyőszervezete), IAPO (betegszervezetek nemzetközi szövetsége), Európai Betegfórum, EU-CERD (EU RB-ek Szakértői Bizottsága)
- Megjelentünk és felszóltunk, ill. előadást tartottunk szakmai rendezvényeken heti rendszerességgel
- Létrehoztunk az önkéntesekből álló Nemzeti Terv Előkészítését Segítő Bizottságunkat, amelynek feladata a megküldött anyagok konzultációja, véleményezése, háttérkutatások koordinálása.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése:

Szociális tevékenység, családsegítés

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

2011. évi CCXI. tv. 1. § - 6. §

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja:

Ritka betegek és fogyatékkal élők és családtagjaik

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma:

600000

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Ebben az évben sikerült áttörést elérnünk a szociális szféra felé, ami az egészségügyhöz képest évtizedes hátrányban van ezen a területen. Tárgyaló, egyeztető találkozók kezdeményeztünk az EMMI Szociális Államtitkárságával (Szociális, Esélyegyenlőségi, Fogyatékosügyi Főosztályok). Az egyik tagszervezetünkkel partnerségben 7 napos fejlesztőtáborban vehettek részt a ritka betegséggel élők.



**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

1. Szervezet azonosító adatai

1.1 Név

Ritka és Veszélyeztetett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

1.2 Székhely

Irányítószám: 1082

Település: Budapest

Közterület neve: Üllői

Közterület jellege: út

Házszám: 82

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző határozat száma: 07-PK-60238/2006/4

1.4 Nyilvántartási szám: 01/01/11997

1.4 Szervezet adószáma: 18192328-1-42

1.6 Képviselő neve: Dr. Pogány Gábor

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

Rendezvények:

- Megrendeztük a Ritka Betegségek Világnapját 700 résztvevővel, szakmai konferenciával, betegszervezeti standokkal, sajtókonferenciával, játszóházzal, kézműveskedéssel, szórakoztató programokkal, kiállítással közel 60 országgal párhuzamosan.
 - Nemzetközi projekt keretében kétnapos konferenciát szerveztünk az EMMI Egészségügyi Államtitkárságán a Ritka Betegségek Nemzeti Tervének ismertetése és konzultációja kapcsán.
 - Hazai főkoordinátorai lettünk az Európai Betegakadémia (EUPATI) betegdukációt célzó segédanyagai adaptálásának
 - Tagszervezeteinkkel együttműködésben családi fejlesztő tábort szerveztünk és művészeti alkotópályázatot szerveztünk.
- Kommunikációt: A személyes megjelenés és publikációk mellett a teljes társadalomra is nagy figyelmet fordítottunk.
- 4 sajtóközlemény és 3 sajtótájékoztató szervezése

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: Oktatás, képességfejlesztés, ismeretterjesztés

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely: 2011. évi CXCV. törvény 4. § (1) a)-u)

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja: Ritka betegek, családtagjaik, szakemberek

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 600000

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Ennek érdekében kiterjedt tájékoztató tevékenységet folytattunk több csatorna alkalmazásával a tágabb társadalom, a szakemberek, és az érintettek körében. a) Megjelenés össztársadalmi rendezvényeken; b) Megjelenés számos hazai szakmai fórumon; c) Internetes aktivitás; d) Kiadványok e) Médiakapcsolatok; f) Saját szervezésű rendezvények



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

1. Szervezet azonosító adatai

1.1 Név

Ritka és Veleszületett Rendelleneséggel Élők Országos Szövetsége

1.2 Székhely

Irányítószám:

1082

Település:

Budapest

Közterület neve:

Üllői

Közterület jellege:

út

Hátszám:

82

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző határozat száma:

07-PK-60238/2006/4

1.4 Nyilvántartási szám:

01/01/11997

1.4 Szervezet adószáma:

18192328-1-42

1.6 Képviselő neve:

Dr. Pogány Gábor

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

Kutatások:

- Az EurordisCare 2-3 kutatásban a DE OEC kutatóval az ellátáshoz való hozzáférést vizsgáltuk
- A BURQOL-RD kutatásban a RB-k szociális hátrányait és szükségleteit mértük fel a Corvinus Egyetem koordinálásával
- Véleményeztük az OGYEI felkérésére az ENSZ Egyezmény megvalósulását
- Segítettük számos szakdolgozat, tudományos munka elkészítését

Kiadványok:

- Terjesztettük bemutatkozó szórólapunkat és a tagszervezeteink leírását tartalmazó füzetet
- Megjelentettük a „Miért láthatatlanok a ritka betegségek?” és a „Háttér tanulmány a Ritka Betegségek Nemzeti Tervéhez” c. kiadványunkat
- A Diagnózisközlési protokollunkat szakmai fórumokon ismertettük
- Posztert és roll-upokat készítettünk.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése:

Esélyegyenlőség elősegítése, érdekvédelem

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

2003. évi CXXV. Törvény az egyenlő bánásmódról és az esélyegyenlőség előmozdításáról 13 §

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja:

Ritka betegek és fogyatékkal élők és családtagjaik

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma:

600000

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Összehangolt érdekvégyesítő tevékenységünknek köszönhetően az Európai Bizottság és az Európai Parlament szintjén elfogadott irányelvek hazai gyakorlatba való beépítését az RBOK keretén belül megkezdjük. A gondosabb és a betegek érdekeinek összehangolásának segítésére működtetjük a RIROSZ-on belül a Nemzeti Terv véleményezésében és írásában részt vevő Előkészítő Munkacsoportot.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

1. Szervezet azonosító adatai

1.1 Név

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

1.2 Székhely

Irányítószám: 1082

Település: Budapest

Közterület neve: Üllői

Közterület jellege: út

Hátszám: 82

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző határozat száma: 07-PK-60238 / 2006 / 4

1.4 Nyilvántartási szám: 01 / 01 / 11997

1.4 Szervezet adószáma: 18192328 - 1 - 42

1.6 Képviselő neve: Dr. Pogány Gábor

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

Számos nemzetközi fórumon képviselhettük a hazai ritka betegeket és gyűjthettük össze a más országokban már működő jó gyakorlatokat. Így vehettünk részt az alábbi eseményeken: EUCERD ülésein (01.26-27., 06.20-21, 11.13-15), DIA Euromeeting, Koppenhága (03.2-28.), ECRD Brüsszel (05.23-26.), EUPATI workshop Frankfurt (09.05), EPF Sofia (09.19-21), EUROPLAN Róma (09.10-11), EPHA Budapest (10.02., előadás), ECOP Budapest (09.28., előadás), EUCERD szociális munkacsoport Zilah (12.05-07.), ISOQOL Budapest (10.24-27., előadás) CNA ülés Párizs (10.29-30.). Egy tagunk részt vehetett továbbá az EURORDIS nyári egyetemén a klinikai próbák elősegítése témakörben (Barcelona, 06.12-16.). Mindezen nemzetközi tapasztalatokról a tagszervezeteket részletes hírlevélben értesítettük, valamint felhasználtuk őket a hazai érdekvérvényesítésünk során.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: Az euroatlanti integráció elősegítése

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

Magyarország Alaptörvénye, E) cikk; 2005. évi L. Tv

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja: Ritka betegek, családtagjaik, szakemberek, társadalom

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 600000

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

A hatékonyabb nemzeti, majd nemzetközi együttműködés képes jobban artikulálni a ritka betegségek speciális szükségleteit. Ennek megfelelően szövetségünk az EU-s ernyőszervezet (Eurordis), valamint a Betegszervezetek Világszövetsége (IAPO) munkájában is megalakulásától kezdve, változatlanul aktív munkát végez, mint "Rare Diseases Hungary". Elnökünk állandó tagként vett részt az EU-CERD ülésein.



**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

Szervezet neve:

Ritka és Veleszületett Rendelleneséggel Élők Országos Szövetsége

4. Közhasznú tevékenység érdekében felhasznált vagyon kimutatása

(Adatok ezer forintban.)

4.1	Felhasznált vagyonelem megnevezése	Vagyonelem értéke	Felhasználás célja
	HP LJ CP4525 nyomtató	5	nyomtatás, kommunikáció
4.2	Felhasznált vagyonelem megnevezése	Vagyonelem értéke	Felhasználás célja
	MacBookPro	121	működés adminisztratív segítése
4.3	Felhasznált vagyonelem megnevezése	Vagyonelem értéke	Felhasználás célja
	Közhasznú tevékenység érdekében felhasznált vagyon kimutatása (összesen)	126	
	Közhasznú tevékenység érdekében felhasznált vagyon kimutatása (mindösszesen)	126	

5. Cél szerinti juttatások kimutatása

5.1	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgyév
	Honlapfejlesztés	0	191
5.2	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	Programjaink, működésünk	9 380	8 960
5.3	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	Cél szerinti juttatások kimutatása (összesen)	9 380	9 151
	Cél szerinti juttatások kimutatása (mindösszesen)	9 380	9 151

6. Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatás

6.1	Tisztség	Előző év (1)	Tárgyév (2)
		0	0
6.2	Tisztség	Előző év (1)	Tárgy év (2)
		0	0
A.	Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatás összesen:	0	0



**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

Szervezet neve:

Ritka és Veleszületett Rendelleneséggel Élők Országos Szövetsége

7. Közhasznú jogállás megállapításához szükséges mutatók

(Adatok ezer forintban.)

Alapadatok	Előző év (1)	Tárgyév (2)
B. Éves összes bevétel	9 655	9 433
ebből:		
C. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI. törvény alapján átutalt összeg	48	174
D. Közszolgáltatási bevétel		
E. Normatív támogatás		
F. Az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás		
G. Korrigált bevétel [B-(C+D+E+F)]	9 607	9 259
H. Összes ráfordítás (kiadás)	9 661	9 433
I. Ebből személyi jellegű ráfordítás		191
J. Közhasznú tevékenység ráfordításai	9 661	9 433
K. Adózott eredmény	-6	0
L. A szervezet munkájában közreműködő közérdekű önkéntes tevékenységet végző személyek száma (a közérdekű önkéntes tevékenységről szóló 2005. évi LXXXVIII. törvénynek megfelelően)	11	12
<i>Erőforrás ellátottság mutatói</i>	<i>Mutató teljesítése</i>	
	<i>Igen</i>	<i>Nem</i>
<i>Ectv. 32. § (4) a) [(B1+B2)/2 > 1.000.000, - Ft]</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (4) b) [K1+K2>=0]</i>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (4) c) [(I1+I2-A1-A2)/(H1+H2)>=0,25]</i>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<i>Társadalmi támogatottság mutatói</i>	<i>Mutató teljesítése</i>	
<i>Ectv. 32. § (5) a) [(C1+C2)/(G1+G2) >=0,02]</i>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (5) b) [(J1+J2)/(H1+H2)>=0,5]</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (5) c) [(L1+L2)/2>= 10 fő]</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

Szervezet neve:

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Támogatási program elnevezése:	NEA-TF-12-M-0890 Civil szervezetek működési célú támogatása		
Támogató megnevezése:	EMMI, NEA		
Támogatás forrása:	központi költségvetés	<input checked="" type="checkbox"/>	
	önkormányzati költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	nemzetközi forrás	<input type="checkbox"/>	
	más gazdálkodó	<input type="checkbox"/>	
Támogatás időtartama:	2012.05.31.-2013.03.30.		
Támogatási összeg:	979 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	709 000		
- tárgyévben felhasznált összeg:	709 000		
- tárgyévben folyósított összeg:	979 000		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként			
Személyi			
Dologi	709 000		
Felhalmozási			
Összesen:	709 000		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
<p>A sokszor gyógyíthatatlan, és sok szenvedéssel járó ritka betegségek betegei nemcsak a társadalom többségével, hanem a többi beteggel szemben is hátrányos helyzetben vannak, az általános információhiány és következményei miatt. Ugyanakkor nekik is joguk van a többiekével azonos esélyű gyógyuláshoz az igazságosság, egyenlőség és szolidaritás elve alapján!</p> <p>Hosszú távú együttműködések alapján a 2011-ben elkezdett programjaink 2012-ben is folytatódtak. Különösen kiemelt tevékenységeink voltak a Ritka Betegségek Világnapja, a nemzeti terv megalkotását célzó Euroterv program, a hazai és nemzetközi szakértői bizottságokban végzett munka.</p> <p style="text-align: center;">Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</p> <p>1. Részvétel a Ritka Betegségek Európai Konferenciáján és az Eurordis közgyűlésén. 2. Részvétel a CNA értekezleteken. 3. A RIROSZ Nemzeti Terv Előkészítő Koordinációs Munkacsoportjának, a Protokoll Munkacsoportjának és a Ritka Betegségek Világnapjának TEAM megbeszéléseinek szervezése 4. Euroterv III. Konferencia (november) és a Ritka Betegségek Világnapja 2012. (február) megszervezése 5. Ritka Betegségek Rehabilitációs multiszciplináris erőforrás központjának kialakításában való aktív részvétel, a kormányzati, szakmai és a betegek érdekeinek összehangolása, kommunikálása, egyeztetése 6. Szektorközi együttműködések kialakítása a RIROSZ stratégiájának megvalósítása érdekében 7. A tagszervezetekkel, sorstársakkal való folyamatos kapcsolattartás, és tájékoztatás listaszerver szolgáltatásunk,</p>			

Kitöltő verzió:2.52.0 Nyomtatvány verzió:1.6

Nyomtatva: 2013.05.27 12.25.19



**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

Szervezet neve:

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Támogatási program elnevezése:	CSP-CSNY-11-0288		
Támogató megnevezése:	NCSSZI, EMMI		
Támogatás forrása:	központi költségvetés	<input checked="" type="checkbox"/>	
	önkormányzati költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	nemzetközi forrás	<input type="checkbox"/>	
	más gazdálkodó	<input type="checkbox"/>	
Támogatás időtartama:	2011.06.15. - 2011.09.30		
Támogatási összeg:	250 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	0		
- tárgyévben felhasznált összeg:	0		
- tárgyévben folyósított összeg:	250 000		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként			
Személyi	0		
Dologi	250 000		
Felhalmozási			
Összesen:	250 000		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
Utófinanszírozóvá váló pályázat miatt, a tárgyévet megelőző évben lett felhasználva.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
Minden tevékenység az előző évben történt, az elszámolással együtt.			