

ORSZÁGOS BÍRÓSÁGI HIVATAL 2.	
Ügyszám:	
Érkezett:	2014 MÁJ 28. PK-142
Példány:	Melléklet:
Átvette:	



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

Törvényszék:

Tárgyév:

**Beküldő adatai**



	Előtag	Családi név	Első utónév
Viselt név:	<input type="text" value="001 Dr."/>	<input type="text" value="Pogány"/>	<input type="text" value="Gábor"/>
Születési név:	<input type="text"/>		
Anyja neve:	<input type="text"/>		
Születési ország neve:	<input type="text"/>		
Születési település neve:	<input type="text"/>		
Születési ideje:	<input type="text"/>		

**Szervezet neve:**

**Szervezet székhelye:**

Irányítószám:  Település:

Közterület neve:  Közterület jellege:

Házzszám:  Lépcsőház:  Emelet:  Ajtó:

Bejegyző határozat száma:  /  /

Nyilvántartási szám:  /  /

Szervezet adószáma:

Képviselő neve:

Képviselő aláírása:

**Keltezés:**





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

PK-142

Szervezet neve:

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel élők Országos Szövetsége

<b>Az egyszerűsített éves beszámoló mérlege</b>			
	Előző év	Előző év helyesbítése	Tárgyév
<b>ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK)</b>			
A. Befektetett eszközök	126		7
I. Immateriális javak			
II. Tárgyi eszközök	126		7
III. Befektetett pénzügyi eszközök			
B. Forgóeszközök	4 180		1 700
I. Készletek			
II. Követelések	3 415		
III. Értékpapírok			
IV. Pénzeszközök	765		1 700
C. Aktív időbeli elhatárolások			890
<b>ESZKÖZÖK ÖSSZESEN</b>	<b>4 306</b>		<b>2 597</b>
<b>FORRÁSOK (PASSZÍVÁK)</b>			
D. Saját tőke	909		2 382
I. Induló tőke/jegyzett tőke	15		15
II. Tőkeváltozás/eredmény	894		894
III. Lekötött tartalék			
IV. Értékelési tartalék			
V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből	0		1 473
VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből			
E. Céltartalékok			
F. Kötelezettségek	50		215
I. Hátrasorolt kötelezettségek			
II. Hosszú lejáratú kötelezettségek			
III. Rövid lejáratú kötelezettségek	50		215
G. Passzív időbeli elhatárolások	3 347		
<b>FORRÁSOK ÖSSZESEN</b>	<b>4 306</b>		<b>2 597</b>

Kitöltő verzió:2.60.0 Nyomtatvány verzió:1.6

Nyomtatva: 2014.05.26 16.16.43



**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 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	9 428		10 682				9 428		10 682
- tagdíj, alapítótól kapott befizetés	54		68				54		68
- támogatások	709		2 496				709		2 496
- adományok	4 286		7 220				4 286		7 220
4. Pénzügyi műveletek bevételei	5		194				5		194
5. Rendkívüli bevételek									
ebből:									
- alapítótól kapott befizetés									
- támogatások									
A. Összes bevétel (1+2+3+4+5)	9 433		10 876				9 433		10 876
ebből: közhasznú tevékenység bevételei	9 433		10 876				9 433		10 876
6. Anyagjellegű ráfordítások	8 960		9 276				8 960		9 276
7. Személyi jellegű ráfordítások	191		0				191		0
ebből: vezető tisztségviselők juttatásai	0		0				0		0
8. Értékcsökkenési leírás	279		119				279		119
9. Egyéb ráfordítások			8						8
10. Pénzügyi műveletek ráfordításai	3						3		

Kitöltő verzió:2.60.0 Nyomtatvány verzió:1.6

Nyomtatva: 2014.05.26 16.16.43



**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)	9 433		9 403				9 433		9 403
ebből: közhasznú tevékenység ráfordításai	9 433		9 403				9 433		9 403
C. Adózás előtti eredmény (A-B)	0		1 473				0		1 473
12. Adófizetési kötelezettség									
D. Adózott eredmény (C-12)	0		1 473				0		1 473
13. Jávahagyott osztalék									
E. Tárgyévi eredmény (D-13)	0		1 473				0		1 473
<b>Tájékoztató adatok</b>									
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	174		202				174		202
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: 1089

Település: Budapest

Közterület neve: Orczy

Közterület jellege:

út

Hátszám: 2

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

Az egészségmegőrzés érdekében a betegek informálásával próbáltuk pótolni az egészségügyi rendszer hiányosságait, segítettük az „árva” gyógyszerekhez való hozzáférést. Az érdekvédelem terén az alábbi fórumokon vettünk részt: Ritka Betegségek Szakértői Bizottsága, Nemzeti Betegfórum Választmánya, az OEP nagy értékű enzimpótló terápiákkal foglalkozó munkacsoportja, Nemzeti Betegfórum. Alapító tagjai voltunk a Betegszervezetek Magyarországi Szövetségének. Fő célunk a nemzeti terv elfogadása volt, ezért a támogatására saját szakértői bizottságot és szektorközi egyeztető fórumokat szerveztünk, mint a Ritka Betegségek Világnapja (2013.02.27.) és az Euroterv IV. Konferencia (2013.10.15.), mely ezúttal ismét nemzetközi volt. Emellett folyamatosan tartottuk a kapcsolatot több szakmai intézménnyel, mint a 4 egyetemi kórház, melyek a ritka betegségek informális szakértői centrumaiként látják el feladataikat (SzTE, SE, PTE, DE); az Országos Egészségfejlesztési Intézet (OEFI) és annak Ritka Beteg Központja (RBK).

## 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 családjaik

### 3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma:

600000

### 3.5 Közhasznú tevékenység több eredményei:

Az év fő eredménye, hogy 2013 októberében az EMMI által kidolgozásra és elfogadásra került a hazánk Nemzeti Terve a ritka betegséggel élők ellátását illetően, mint egészségpolitikai stratégia. Ezzel az EU népegészségügyi prioritását is képező programmal hozzájárulhattunk a rászorulóknak számára a jobb és elérhetőbb multidiszciplináris ellátás biztosításához.





# 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:

1089

Település:

Budapest

Közterület neve:

Orczy

Közterület jellege:

út

Hátszám:

2

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

Tárgyaló, egyeztető találkozók kezdeményeztünk az EMMI Szociális Államtitkárságával (Szociális, Esélyegyenlőségi, Fogyatékosügyi Főosztályok). A tagszervezeteinkkel történő hatékonyabb kommunikáció érdekében alkalmazzuk az Intranet szolgáltatásunkat és levelezőlistánkat. Egyik tagszervezetünkkel (MWSZT) közös inkubátorirodát üzemeltetünk. Az információhiány csökkentése érdekében információs szolgáltatást működtetünk. Működtetjük a RIROSZ honlapját: [www.rirosz.hu](http://www.rirosz.hu) és oldalait. Segítettük új betegszervezetek megalakulását. Személyes találkozási lehetőségét is megteremtettük a közösen megvalósított programjainkon. Irodánkban, telefonon és levelekben folyamatosan tájékoztattuk az érdeklődőket személyre szabott tanácsokkal, szakértők, ellátó intézmények és szolgáltatások ajánlásával, jogi és lelki segítséggel. A programok megvalósításához természetesen nélkülözhetetlen a hazai szintű összefogás, a sorstársak keresése, új tagszervezetek toborzása stb.

## 3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése:

Szociális tevékenység, családsegítés

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

1998. évi LXXXIV. törvény a

családok támogatásáról 3. §

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja:

Ritka betegek és fogyatékkal élők és családjaik

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma:

600000

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Az egyeztetéseknek köszönhetően a Nemzeti Tervben külön fejezet foglalkozik a ritka betegeket érintő szociális ellátásokkal. 2013-ban szövetségünk 3 új tagszervezettel és több sorstárskereső egyéni taggal bővült.



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

PK-142

**1. Szervezet azonosító adatai**

**1.1 Név**

Ritka és Veszélyeztetett Rendelleneséggel élők Országos Szövetsége

**1.2 Székhely**

Irányítószám: 1089

Település: Budapest

Közterület neve: Orczy

Közterület jellege: út

Házszám: 2

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**

- 2013-ben is megvalósult a Ritka Betegségek Világnapja, összehangoltan a világszerte felhívta a figyelmet a ritka betegségekre 02.27-én komplex programot nyújtva: tudományos konferenciával, szakértők bevonásával, érdekvédelmi kerekasztallal, szórakoztató programokkal, művészeti kiállítással, játszószarokkal, tombolával, kézműves programmal.
- Folytattuk a munkát, mint az EUPATI projekt hivatalos koordinátorai, mely EU-s szektorközi összefogás keretében betegegyesületek segédanyagok előállítását és képzések elindítását célozza. Megszerveztük, hogy nemzetközi honlapja magyar nyelven is olvasható legyen.
- Az Európai Beteg Fórum szervezésében indult Kapacitásfejlesztő program stratégiaépítés, munkacsoport szervezés és akcióterv készítését célzó workshopot szerveztünk, így frissültek a szervezeti dokumentumaink.
- Az Euroterv IV. konferenciát 10.15-én rendeztük meg a nemzetközi irányvonalak mentén sok országgal párhuzamosan. Az indikátorok mentén értékelve az ország helyzetét értékelő jelentés készítése elkezdődött.

**3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)**

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: Oktatás, képességfejlesztés, ismeretterjesztés

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely: 2011. évi CXCV. törvény a

nemzeti köznevelésről 4. § (1) a)-u)

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja: Ritka betegek és fogyatékkal élők és családjaik

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 600000

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Kiterjedt tájékoztató tevékenységet folytattunk több csatorna alkalmazásával a tágabb társadalom, a szakemberek, és az érintettek körében: a) Megjelenés állami rendezvényeken, b) Megjelenés számos hazai szakmai fórumon, c) Internetes aktivitás, d) Kiadványok, e) Médiakezesítések, f) Saját szervezésű rendezvények, g) Kutatás.



# 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:

1089

Település:

Budapest

Közterület neve:

Orczy

Közterület jellege:

út

Hátszám:

2

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 hazai és nemzetközi szinten összehangolt érdekérvényesítő tevékenységünknek köszönhetően az Európai Bizottság és az Európai Parlament szintjén elfogadott irányelvek hazai gyakorlatba való beépítését az RBK-al együttműködve folytattuk. Működtettük a RIROSZ-on belül a Nemzeti Terv véleményezésében és írásában részt vevő Szakértői Bizottságunkat, amely referenciaterületenként kijelölt felelősökkel folytatta a konstruktív munkát. Szervezetünk stratégiai és operatív tervének elkészítésében hatékony segítséget jelent, hogy részt vehetünk EPF Kapacitásfejlesztő projektjében. Célunk változatlanul a ritka betegséggel élők és családjaik teljes körű, multidiszciplináris megsegítése, az ellátások és a diagnózishoz jutás elérhetővé tétele a betegutak kijelölésével. Ezért levélkampányt folytattunk, fórumokon szóltunk fel.

## 3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése:

Esélyegyenlőségének 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 családjaik

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma:

600000

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Az EMMI által elfogadásra kerülhetett a már említett Nemzeti Tervünk. Mindezen előlépések reményeink szerint nagyban elősegítik majd fő célunk, a ritka betegek ellátására vonatkozó, az EU irányelvek között is szereplő Nemzeti Terv megvalósulását, valamint egy országos ritka betegségekre specializálódott multidiszciplináris ellátó központ létrehozását.





**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: 1089

Település: Budapest

Közterület neve: Orczy

Közterület jellege: út

Házszám: 2

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**

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 EUCERD gyűlésein (az EU Ritka Betegségek Szakértői Bizottsága). Számos egyéb nemzetközi fórumon is képviseltük a hazai ritka betegeket és gyűjthettük össze a más országokban már működő jó gyakorlatokat. A nemzetközi tapasztalatokról igyekeztünk a tagszervezeteket értesíteni és informálni, valamint felhasználtuk őket a hazai érdekérvényesítésünk során.

**3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)**

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: Euroatlanti együttműködés elősegítése

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely: Magyarország Alaptörvénye, E) cikk;

2005. évi L. törvény a nemzetközi szerződésekkal kapcsolatos eljárásról

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja: Ritka betegek és fogyatékkal élők és családjaik

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 600000

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Részt vettünk: EPF e-Health Seminar, 01.01-02; EUROPLAN Workshop, 03.25.; CARE NMD International Conference, 04.18-19; ECRD 2014 Programme Committee Meeting, 04.24.; EUPATI Conference, 04.19.; EURORDIS közgyűlés, 05.30-06.01, BURQOL-RD Final Meeting, 09.26-27.; VHL-Leadership Meeting, 10.05; EURORDIS CNA/CEF Meeting, 10.28-30, 4th World Orphan Drug Congress, 11.13-14.



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

PK-142

Szervezet neve:

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel élők Országos Szövetsége

**4. Közhasznú tevékenység érdekében felhasznált vagyon kimutatása**

(Adatok ezer forintban.)

4.1	Felhasznált vagyonelem megnevezése	Vagyonelem értéke	Felhasználás célja
	<b>MacBookPro</b>	<b>7</b>	<b>működés adminisztratív segítése</b>
4.2	Felhasznált vagyonelem megnevezése	Vagyonelem értéke	Felhasználás célja
4.3	Felhasznált vagyonelem megnevezése	Vagyonelem értéke	Felhasználás célja
	<b>Közhasznú tevékenység érdekében felhasznált vagyon kimutatása (összesen)</b>	<b>7</b>	
	<b>Közhasznú tevékenység érdekében felhasznált vagyon kimutatása (mindösszesen)</b>	<b>7</b>	

**5. Cél szerinti juttatások kimutatása**

5.1	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgyév
	<b>Honlapfejlesztés</b>	<b>191</b>	<b>0</b>
5.2	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	<b>Programjaink, működésünk</b>	<b>8 960</b>	<b>9 276</b>
5.3	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	<b>Cél szerinti juttatások kimutatása (összesen)</b>	<b>9 151</b>	<b>9 276</b>
	<b>Cél szerinti juttatások kimutatása (mindösszesen)</b>	<b>9 151</b>	<b>9 276</b>

**6. Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatás**

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



**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>B. Éves összes bevétel</b>	<b>9 433</b>	<b>10 876</b>
ebből:		
<b>C. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI. törvény alapján átutalt összeg</b>	<b>174</b>	<b>202</b>
<b>D. Közszolgáltatási bevétel</b>		
<b>E. Normatív támogatás</b>		
<b>F. Az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás</b>		
<b>G. Korrigált bevétel [B-(C+D+E+F)]</b>	<b>9 259</b>	<b>10 674</b>
<b>H. Összes ráfordítás (kiadás)</b>	<b>9 433</b>	<b>9 403</b>
<b>I. Ebből személyi jellegű ráfordítás</b>	<b>191</b>	<b>0</b>
<b>J. Közhasznú tevékenység ráfordításai</b>	<b>9 433</b>	<b>9 403</b>
<b>K. Adózott eredmény</b>	<b>0</b>	<b>1 473</b>
<b>L. A szervezet munkájában közreműködő közérdekű önkéntes tevékenységet végző személyek száma (a közérdekű önkéntes tevékenységről szóló 2005. évi LXXXVIII. törvénynek megfelelően)</b>	<b>12</b>	<b>12</b>
<i>Erőforrás ellátottság mutatói</i>	<i>Mutató teljesítése</i>	
	<i>Igen</i>	<i>Nem</i>
<i>Ectv. 32. § (4) a) [(B1+B2)/2 &gt; 1.000.000, - Ft]</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (4) b) [K1+K2&gt;=0]</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (4) c) [(I1+I2-A1-A2)/(H1+H2)&gt;=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) &gt;=0,02]</i>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (5) b) [(J1+J2)/(H1+H2)&gt;=0,5]</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (5) c) [(L1+L2)/2&gt;= 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:	270 000		
- tárgyévben felhasznált összeg:	270 000		
- tárgyévben folyósított összeg:	0		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő <input checked="" type="checkbox"/>	
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként</b>			
Személyi	0		
Dologi	270 000		
Felhalmozási	0		
Összesen:	270 000		
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
A működésünket támogató pályázat maradék részét a terveknek megfelelően az irodánk bérlésére, valamint ügyviteli és könyvviteli költségek kifizetésére fordítottuk.			
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>			
A célszerű tevékenységeinknek megfelelően, a 800 000 hazai ritka beteg érdekében, szerteágazó nemzeti és nemzetközi munkát végeztünk a szövetségünkhöz forduló, rászoruló, ritka betegséggel élő sorstársaink és civil szervezeteik segítségére. Szerveztük a RIROSZ Nemzeti Terv Előkészítő Koordinációs Munkacsoportjának, a Protokoll Munkacsoportjának és a Ritka Betegségek Vilagnapjának csoport megbeszéléseit. Részt vettünk az EUCERD Szociális Ügyek cselekvési programjában melynek elsődleges feladata a ritka betegeket ellátó szolgáltatások feltérképezése, irányelvek kidolgozása, és minőségbiztosítási rendszer kidolgozása.			



**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:	Fogyatékos személyek helyi, regionális és országos szervezeteinek működési és szakmai programjainak támogatása 2012. 11222/079		
Támogató megnevezése:	FSZK		
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:	2012.10.01. - 2013.03.31.		
Támogatási összeg:	1 627 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	1 627 000		
- tárgyévben felhasznált összeg:	1 627 000		
- tárgyévben folyósított összeg:	1 627 000		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő <input checked="" type="checkbox"/>	
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként</b>			
Személyi	0		
Dologi	1 627 000		
Felhalmozási	0		
<b>Összesen:</b>	<b>1 627 000</b>		
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
<p>Projektünk a kitűzött céloknak megfelelően a tervezettek szerint megvalósult. Ezzel folytattuk a 2007-re visszatekintő hagyományt és nemzetközi kapcsolati hálónk erősítésével, tagszervezeteink aktív bevonásával 2013. 02. 23-án megrendeztük több, mint 70 országgal párhuzamosan a Ritka Betegségek Világnapját. Sikerült közismert és köztisztelőnek örvendő személyeket felkérni védnőkné, így dr. Herczeg Anita és Mohamed Aida is az ügyünk mellé állt. A programon 600 fő vett részt, szerveztünk 70 sajtó megjelenést, és sikeres internetes kampányt.</p>			
<b>Az üzleti évben végzett több tevékenységek és programok bemutatása</b>			
<p>A Ritka Betegségek Világnapja rendezvénye szervesen ráépült az egész évben végzett szakmai együttműködéseinkre. Legfőbb együttműködő partnerünk az EURORDIS volt. A program szorosan kapcsolódott az EURORDIS-sal és az RBOK-val együttműködésben végzett hazai és nemzetközi projektjeinkhez, melynek a Világnap egyedülálló kommunikációs lehetőséget teremtett. Hatékony, nemzetközi koordináció segítségével eredményesebb a hazai érdekvédelmi és családsegítő tevékenység is.</p>			





**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-13-M-0769 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:	2013.03.31-2014.03.30.		
Támogatási összeg:	1 000 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	718 592		
- tárgyévben felhasznált összeg:	718 592		
- tárgyévben folyósított összeg:	1 000 000		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként</b>			
Személyi	0		
Dologi	1 000 000		
Felhalmozási	0		
<b>Összesen:</b>	<b>1 000 000</b>		
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
Folytattuk tevékenységeinket a hosszú távú stratégiánk mentén, melynek működési, infrastrukturális háttérét részben e pályázatból fedeztük. A ritka betegséggel élők különösen hátrányos helyzetű csoportjait segítő szakmai és érdekvédelmi tevékenységet családsegítő, információnyújtó és szociális szolgáltatásainkat, az őket összefogó civil szervezetek erősítését komplex nemzeti cselekvési tervvel segítettük, széles nemzetközi együttműködések alapján.			
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>			
Főbb tevékenységeinket és programjainkat az érdekvédelem, rendezvények, kutatások, kiadványok, valamint a kommunikáció területén végeztük. Az ezekhez szükséges működési feltételek fejlesztése érdekében kapacitásfejlesztő programban való részvételünk és önkénteseink képzése lehetőséget biztosít a fejlődésre és az új civil törvény közhasznúsági kritériumainak való megfelelésre. Irodánk és informatika infrastruktúránk fejlesztéséhez, a meglévő humánkapacitásunk (mely zömmel önkéntesekből áll) megőrzéséhez, forrásteremtési tevékenységünkhöz, a nemzetközi kapcsolati hálónk fenntartásához járult hozzá a pályázat.			



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

PK-142

Szervezet neve:

Ritka és Veleszületett Rendelleneséggel élők Országos Szövetsége

Támogatási program elnevezése:	Nemzetközi EUROPLAN Konferencia rendezése
Támogató megnevezése:	EURORDIS
Támogatás forrása:	központi költségvetés <input type="checkbox"/>
	önkormányzati költségvetés <input type="checkbox"/>
	nemzetközi forrás <input checked="" type="checkbox"/>
	más gazdálkodó <input type="checkbox"/>
Támogatás időtartama:	2013.01.01-2014.04.30.
Támogatási összeg:	1 500 000
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	1 500 000
- tárgyévben felhasznált összeg:	1 500 000
- tárgyévben folyósított összeg:	730 225
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/> vissza nem térítendő <input checked="" type="checkbox"/>
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként</b>	
Személyi	0
Dologi	1 500 000
Felhalmozási	0
<b>Összesen:</b>	<b>1 500 000</b>
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>	
<p>A pályázat segítségével sikerült ismét az EMMI Egészségügyi Államtitkársággal karöltve, megrendezni a IV. nemzeti EUROTERTV konferenciát, mely második alkalommal került nemzetközi szinten megrendezésre. E rendezvény az Európai Unió irányvonalak mentén, minden érintett érdekcsoport képviselőivel törekedett a hazai 800.000 ritka betegségben szenvedő jobb ellátásának elősegítésére. Ott mutatták be a Balog Zoltán emberi erőforrás miniszter által aláírt Ritka Betegségek Nemzeti Tervet, mint a ritka betegségekre vonatkozó 2020-ig szóló, egészségügyi szakpolitikai stratégiát.</p>	
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>	
<p>A konferencián résztvevő döntéshozók, finanszírozó hatóság, akadémikusok, az összes orvosi egyetem küldöttei, az érintett szakmák (egészségügy, szociális és oktatásügy) prominens képviselői, kiegészülve a gyógyszeripar és a betegszervezetek delegáltjaival együtt keresték a Stratégia megvalósítási útjait, ezen elhanyagolt terület gondjainak megoldására, az EU Népegészségügyi prioritását élvező ritka betegségben szenvedők életminőségének javítására. A Nemzeti Terv elkészítésével, a szektorközi együttműködésnek és a közös munkának köszönhetően, hazánk is teljesítette az Európai Unió felé vállalt kötelezettségét. Ebben fontos szerepe volt a Rirosz tevékenységének, így e konferencia megszervezésének is.</p>	