



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

PK-142

Törvényszék:

01 Fővárosi Törvényszék

Tárgyév:

2 0 1 5

ORSZÁGOS BÍRÓSÁGI HIVATAL G.	
Ügyszám:	
Érkezett: 2016.04.21 18:46:15	
Példány:	Melléklet:
Átvette:	



EB00052634

Szervezet neve:

Ritka és Veszélyeztetett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Szervezet székhelye:

Irányítószám: 1 0 8 9

Település: Budapest

Közterület neve: Orczy

Közterület jellege: út

Házszám: 2

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

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

Nyilvántartási szám: 0 1 - 0 2 - 0 0 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:

Keltezés:

2 0 1 6 - 0 4 - 0 8



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

PK-142

Szervezet neve:

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Az egyszerűsített éves beszámoló mérlege			
<i>(Adatok ezer forintban.)</i>			
	Előző év	Előző év helyesbítése	Tárgyév
ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK)			
A. Befektetett eszközök	7		0
I. Immateriális javak			
II. Tárgyi eszközök	7		0
III. Befektetett pénzügyi eszközök			
B. Forgóeszközök	3 842		4 445
I. Készletek			
II. Követelések	0		62
III. Értékpapírok			
IV. Pénzeszközök	3 842		4 383
C. Aktív időbeli elhatárolások			180
ESZKÖZÖK ÖSSZESEN	3 849		4 625
FORRÁSOK (PASSZÍVÁK)			
D. Saját tőke	1 675		1 912
I. Induló tőke/jegyzett tőke	15		15
II. Tőkeváltozás/eredmény	2 367		1 660
III. Lekötött tartalék			
IV. Értékelési tartalék			
V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből	-707		237
VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből			
E. Céltartalékok	0		0
F. Kötelezettségek	1 691		879
I. Hátrasorolt kötelezettségek			
II. Hosszú lejáratú kötelezettségek			
III. Rövid lejáratú kötelezettségek	1 691		879
G. Passzív időbeli elhatárolások	483		1 834
FORRÁSOK ÖSSZESEN	3 849		4 625

Ny.v.:5.3 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2016.04.22 15.32.01



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Ritka és Velezületett Rendellenességgel 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	6 164	0	12 841				6 164	0	12 841
- tagdíj, alapítótól kapott befizetés	55		24				55		24
- támogatások	1 480		9 534				1 480		9 534
- adományok	3 629		2 678				3 629		2 678
4. Pénzügyi műveletek bevételei	5						5		
5. Rendkívüli bevételek	0	0	0	0	0	0	0	0	0
ebből:									
- alapítótól kapott befizetés									
- támogatások									
A. Összes bevétel (1+2+3+4+5)	6 169	0	12 841	0	0	0	6 169	0	12 841
ebből: közhasznú tevékenység bevételei	6 169		12 841				6 169		12 841
6. Anyagjellegű ráfordítások	6 870		6 731				6 870		6 731
7. Személyi jellegű ráfordítások	0		5 866				0		5 866
ebből: vezető tisztségviselők juttatásai									
8. Értékcsökkenési leírás	0		7				0		7
9. Egyéb ráfordítások	0		0				0		0
10. Pénzügyi műveletek ráfordításai	6						6		



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel 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)	6 876		12 604				6 876		12 604
ebből: közhasznú tevékenység ráfordításai	6 876		12 604				6 876		12 604
C. Adózás előtti eredmény (A-B)	-707	0	237	0	0	0	-707	0	237
12. Adófizetési kötelezettség									
D. Adózott eredmény (C-12)	-707	0	237	0	0	0	-707	0	237
13. Jóváhagyott osztalék									
E. Tárgyévi eredmény (D-13)	-707	0	237	0	0	0	-707	0	237
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 CXXXVI.törvény alapján kiutalt összeg	168		100				168		100
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

Házsám: 2

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző határozat száma: 07.PK.60238 / 2006 / 04

1.4 Nyilvántartási szám: 01-02-0011997

1.4 Szervezet adószáma: 18192328-1-42

1.6 Képviselő neve: Dr. Pogány Gábor

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

Egészségmegőrzés érdekében kiterjedt tájékoztató tevékenységet végeztünk rendezvényeken, a médiában és személyesen minket megkeresőknek. Érdekvédelmet több fórumon is elláttuk: Ritka Betegségek Szakértői Bizottsága (hazai és EU szinten), Nemzeti Betegforum, OEP, Betegszervezetek Magyarországi Szövetsége. A jobb ellátás biztosítása érdekében együttműködési megállapodásokat kötöttünk a ritka betegségek szakértői központjaival (Semmelweis Egyetem-SE, Pécsi Tudományegyetem-PTE, Debreceni Egyetem-DE, Szegedi Tudományegyetem-SZTE), valamint együttműködünk a betegjogok érvényesítése érdekében az OBDK-val. 2015-ben elnyertük a NCTA-2015-10918-F számú, Mentőöv Információs Központ Ritka Betegekért elnevezésű pályázatot, melynek fő célja egy információs központ kialakítása és fenntartása. Bevételeink nagyobb része a közepes norvég pályázat támogatási összegéből származott. 2015. március 1-jén megrendeztük a Ritka Betegségek Világnapját, melynek keretein belül egyeztető és tájékoztató fórumokat szerveztünk a szakembereknek és

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: Egészségmegőrzés, betegségmegelőzés, rehab.

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

1998. évi LXXXIV. törvény a családok támogatásáról 3. §

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

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 600000

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Erősödtek a partnerségek a nemzetközi ritka beteg központokkal, illetve a hazai szakértői központokkal a projekt kapcsán. Az információs központ kialakítása elősegítette a ritka betegségek társadalmi elfogadottságát, az ellátások, elsősorban egészségügyi ellátások színvonalának növekedését.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

1. Szervezet azonosító adatai

1.1 Név

Ritka és Veszületett 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.60238/2006/04

1.4 Nyilvántartási szám: 01-02-0011997

1.4 Szervezet adószáma: 18192328-1-42

1.6 Képviselő neve: Dr. Pogány Gábor

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

A Szociális Ügyekért és Társadalmi Felzárkóztatásért Felelős Államtitkársággal, az Egészségügyért Felelős Államtitkársággal és az Egyházi, Nemzetiségi és Civil Társadalmi Kapcsolatokért Felelős Államtitkársággal folyamatosan egyeztetünk a ritka betegeket érintő kérdésekben. Az ELTE-BGGYK-val együttműködünk a leendő gyógypedagógusok elméleti és gyakorlati képzésének kidolgozása és biztosítása területén, illetve megjelentünk a Kitárt Ajtók ünnepén 2015. december 3-án. Segítettük a hozzánk forduló ritka betegeket és családjaikat az információs központ kommunikációs csatornáin keresztül, továbbá támogattuk a sorstársak egymásra találását egy új zárt és koordinált Facebook csoport keretein belül. Lehetőséget biztosítottunk az érintettek és a szakemberek találkozására a Ritka Betegségek Világnapja alkalmából megszervezett programsorozatunkon 2015. március 1-jén.

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, fogyatékkal élők és családjaik

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 600000

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

A Nemzeti Tervvel összhangban 2015. március 1-jén megkezdődött a Mentőöv Információs Központ kialakítása olyan nemzetközi szervezetek segítségével, mint a FRAMBU, EURORDIS, NoRo, valamint a hazai ritka beteg központok, ellátó intézmények és kormányzati szervek.



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

Házsám: 2

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző határozat száma: 07.PK.60238 / 2006 / 04

1.4 Nyilvántartási szám: 01-02-0011997

1.4 Szervezet adószáma: 18192328-1-42

1.6 Képviselő neve: Dr. Pogány Gábor

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

A nemzetközi Ritka Betegségek Világnapja alkalmából 2015. március 1-jén komplex szakmai és szórakoztató programot szerveztünk az érintetteknek és családjaiknak, valamint a szakembereknek. A tagszervezetek előadással és standdal is bemutatkozhattak. Számos konferenciaszereplés mellett kiadtuk nyomtatásban a Fehér Holló c. periodikánkat és több médiakampányt is szerveztünk. Kialakítottuk az információs központ új honlapját, a <http://mentoov.rirosz.hu> weboldalt, melyen online képzéseink is elérhetők. Zárt Facebook csoportot koordinálunk a hozzánk forduló sorstárskeresők részére. Új telefonszámaink hétfőtől, péntekig 9-17:30 óráig elérhetők a ritka betegek és családtagjaik számára. A RIROSZ munkatársai folyamatosan képzéseken vesznek részt: google adwards tréningek; Századvég Alapítvány által szervezett képzéseken; 2015. július 17-én NoRo által, illetve 2015. október 12-én a FRAMBU által tartott nemzetközi tréningeken; 3 napos szupervíziós tréningen 2015. július 21-23-ig; EPF kapacitásfejlesztő képzéssorozaton, stb.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: Oktatás, képességfejlesztés, ismeretterjesztés

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

2011. év CXK. törvény a nemzeti köznevelésről 4. § (1) a)-u)

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

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 600000

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Az együttműködéseink száma megsokszorozódott, illetve erősödött. A 200 megjelenést eredményező médiakampányoknak hirdetési egyenértéke 22 770 000Ft.



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 / 04

1.4 Nyilvántartási szám: 01-02-0011997

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 gyakorlatban való beültetését partnereinkkel közösen folytattuk. Erősítettük a kapcsolati rendszert a kormányzat vezetőivel. Számos rendezvény jelentünk meg: 2015.05.27-én Debrecenben a DEMIN XV. Konferencián; 2015.07.15-én együttműködési tárgyaláson a Kézenfogva Alapítvánnyal és az FSZK-val; 2015.09.11-én az ARC óriásplakát kiállítás megnyitón; 2015.09.15-én az OEP kerekasztal megbeszélésen; 2015.09.21-én Dr. Molnár Mária Judittal történő megbeszélésen, a SOTE Genomikai Medicina és Ritka Betegségek Intézetében; 2015.09.23-án a Budapesti Korai Fejlesztő Központtal való együttműködési tárgyaláson; 2015.10.01-én az OTH RB Szakértői Bizottsági ülésen, 2015.10.12-én a FRAMBU tréningen, az ÁNTSZ Országos Tisztifőorvosi Hivatalban; 2015.11.23-án BEMOSZ és az Innovatív Gyógyszergyártók Egyesülete meghívása egy Health Literacy kerekasztal megbeszélésen.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: Tudományos tevékenység, kutatás

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely: 2004. évi CXXXIV. törvény 4. § (4c.);

5. § (3) a kut.-fejl. techn. innovációról, 1997. évi CLIV. tv. az egészségügyről 141. § 3/f

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

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 600000

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Sikerült a fennálló kormányzattal, illetve az együttműködő partnerekkel a kapcsolati rendszert megerősíteni, megteremtettük a hosszú távú együttműködések alapjait együttműködési szerződéseket kezdeményezve a négy újonnan kinevezett Ritka Beteg Szakértői Központtal.



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: 1089

Település: Budapest

Közterület neve: Orczy

Közterület jellege: út

Hátszám: 2

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző határozat száma: 07.PK.60238 / 2006 / 04

1.4 Nyilvántartási szám: 01-02-0011997

1.4 Szervezet adószáma: 18192328-1-42

1.6 Képviselő neve: Dr. Pogány Gábor

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

A Nemzeti Terv számos eleme segíti a rehabilitációs és sporttevékenységének elérhetőségének támogatását. Rendezvényeinken is teret biztosítunk a tagszervezeteink által szervezett hasonló tematikájú programok és azok pozitív hatásainak bemutatására. Tájékoztató tevékenységünk fontos elemét adta, hogy felhívjuk a figyelmet az egyénre szabott mozgás és sporttevékenységek jelentőségére a ritka betegek az életminőségük megőrzése, ill. javítása érdekében.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: Fogyatékos személyek sporttev. támogatása

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

2004. évi I. tv. a sportról 49. § c)-e)

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

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 600000

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Tagszervezeteink jó gyakorlatainak bemutatása után kimutathatóan nőtt a tagszervezetek, illetve tagszervezeteink tagjainak száma, akik a hiánypótló foglalkozások és terápiás programok elérhetősége miatt csatlakoztak.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

1. Szervezet azonosító adatai

1.1 Név

Ritka és Veszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

1.2 Székhely

Irányítószám: 1089

Település: Budapest

Közterület neve: Orczy

Közterület jellege: út

Házsám: 2

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző határozat száma: 07.PK.60238 / 2006 / 04

1.4 Nyilvántartási szám: 01-02-0011997

1.4 Szervezet adószáma: 18192328-1-42

1.6 Képviselő neve: Dr. Pogány Gábor

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

Szoros kapcsolatban állunk a megváltozott munkaképességűek foglalkoztatását segítő kormányzati, civil szervezetekkel, munkaügyi központokkal. Levelezőlistáinkon, Facebook oldalunkon és a személyes megkeresések esetében egyénileg is rendszeresen tájékoztattunk a változásokról, lehetőségekről, programokról. Saját ritka beteg információs honlapunkat (<http://mentoov.rirosz.hu>) szoros együttműködésben fejlesztettük ki, egymást kiegészítve, a Kézenfogva Alapítvány Infobázisával (<http://info.kezenfogva.hu/>), valamint az FSZK Egységes Fogytékosságügyi Információs Portáljával (www.efiportal.hu).

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: Fogy. szem. rehab. segítése, rehab. foglalk.

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

1998. évi XXVI. tv. a fogyatékos szem. 21. § a-g), (2 §, 5), (3. §), (12. §, 3; 20. §), (13. § 1)

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

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 600000

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Tájékoztottabbak lettek a hozzánk forduló megváltozott munkaképességű személyek az őket érintő kérdésekben, a rendelkezésre álló támogatási lehetőségekről és az őket megillető jogokról.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Ritka és Velezületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

5. Cél szerinti juttatások kimutatása

(Adatok ezer forintban.)

5.1	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgyév
	Honlapfejlesztés	375	400
5.2	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	Programjaink, működésünk	6 495	12 204
5.3	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	Cél szerinti juttatások kimutatása (összesen)	6 870	12 604
	Cél szerinti juttatások kimutatása (mindösszesen)	6 870	12 604

6. Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatás

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

Ny.v.:5.3 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2016.04.22 15.32.02



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Ritka és Veszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

7. Közhasznú jogállás megállapításához szükséges mutatók

(Adatok ezer forintban.)

Alapadatok	Előző év (1)		Tárgyév (2)	
B. Éves összes bevétel	6 169		12 841	
ebből:				
C. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI. törvény alapján átutalt összeg	168		100	
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)]	6 001		12 741	
H. Összes ráfordítás (kiadás)	6 876		12 604	
I. Ebből személyi jellegű ráfordítás	0		5 866	
J. Közhasznú tevékenység ráfordításai	6 876		12 604	
K. Adózott eredmény	-707		237	
L. A szervezet munkájában közreműködő közérdekű önkéntes tevékenységet végző személyek száma (a közérdekű önkéntes tevékenységről szóló 2005. évi LXXXVIII. törvénynek megfelelően)	12		47	
<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) $[K1+K2 \geq 0]$</i>	<input type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>	
<i>Ectv. 32. § (4) c) $[(I1+I2-A1-A2)/(H1+H2) \geq 0,25]$</i>	<input checked="" type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	
<i>Társadalmi támogatottság mutatói</i>	<i>Mutató teljesítése</i>			
<i>Ectv. 32. § (5) a) $[(C1+C2)/(G1+G2) \geq 0,02]$</i>	<input type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>	
<i>Ectv. 32. § (5) b) $[(J1+J2)/(H1+H2) \geq 0,5]$</i>	<input checked="" type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	
<i>Ectv. 32. § (5) c) $[(L1+L2)/2 \geq 10 \text{ fő}]$</i>	<input checked="" type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	

Ny.v.:5.3 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2016.04.22 15.32.02



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-14-M-0812 Civil szervezetek működési célú támogatása		
Támogató megnevezése:	EMMI, NEA		
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:	2014.03.31-2015.03.30		
Támogatási összeg:	1 200 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	370 775		
- tárgyévben felhasznált összeg:	370 775		
- tárgyévben folyósított összeg:			
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő <input checked="" type="checkbox"/>	
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként			
Személyi	0		
Dologi	370 775		
Felhalmozási			
Összesen:	370 775		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
A pályázat maradék összegét irodánk helységbérelti díja fizetésének hozzájárulásaként használtuk fel.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
A több, mint 600000 ritka beteg érdekében a szövetség tevékenysége továbbra is szerteágazó. Részt vettünk számos hazai és nemzetközi bizottság és szervezet munkájában.			



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-14-N-0055, Normatív támogatás		
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:	2014.03.31-2015.03.30		
Támogatási összeg:	361 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	111 000		
- tárgyévben felhasznált összeg:	111 000		
- tárgyévben folyósított összeg:	0		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként			
Személyi	0		
Dologi	111 000		
Felhalmozási			
Összesen:	111 000		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
A pályázat zömmel az irodánk rezszi költségeihez járult hozzá. Ezen kívül egy havi bérleti díjat is fedezni tudtunk a segítségével.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
Ebben az évben történt a "Mentőv" Információs Központunk munkájának indítása. A központ felállításával az izoláltan, a társadalomtól elzártnan élő ritka betegeknek esélyük van, hogy megfelelő ellátásban részesüljenek és érintett társaikkal sorsközösséget alkossanak.			



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-15-N-0105, normatív támogatás		
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:	2015.03.31-2016.03.30		
Támogatási összeg:	180 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	180 000		
- tárgyévben felhasznált összeg:	180 000		
- tárgyévben folyósított összeg:	0		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként			
Személyi	0		
Dologi	180 000		
Felhalmozási			
Összesen:	180 000		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
A támogatást az év legnagyobb eseménye, a Ritka Betegségek Világnapja rendezése során használtuk fel.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
A szakmai konferencia mellett a szervezők ingyenes szórakoztató családi programokkal („Játéktér”, kézműves foglalkozás, bábozás, táncház, bohócok), koncertekkel, tombolával várták az érdeklődőket. Meglátogathatók voltak az érintett betegszervezetek bemutatkozó standjai és poszterei, és megtekinthetők a ritka betegséggel élő alkotók művei, azaz a „Ritka Szépségek Gyűjteménye”, továbbá a „Ritka betegek boldog pillanatai 2016” című fotópályázat képei is.			



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:	„Mentőöv” Információs Központ a ritka betegekért, NCTA-2015-10918-F		
Támogató megnevezése:	NCTA		
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:	2015.03.01.- 2016.04.30		
Támogatási összeg:	10 596 742		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	8 871 225		
- tárgyévben felhasznált összeg:	8 871 225		
- tárgyévben folyósított összeg:	7 496 839		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő <input checked="" type="checkbox"/>	
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként			
Személyi	5 865 906		
Dologi	3 005 319		
Felhalmozási			
Összesen:	8 871 225		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
A szükséges infrastruktúrához lebonyolítottuk az eszköz beszerzéseket, megszerveztük a munkatársak munkahelyeit. A Központot működtető munkacsoport tagjait kiválasztottuk, számukra folyamatos képzéseket szerveztünk. A Központ megismertetésére egymásra épülő média kampányokat szerveztünk.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
Sikerült létrehozunk a "Mentőöv" Információs központot és segélyvonalat, amely információt ad és segítséget nyújt a betegeknek, a szakembereknek és a döntéshozóknak egyaránt. Megteremtettük a szükséges infrastruktúrát, felállítottuk, és folyamatosan képeztük a Központot működtető munkacsoportot.			



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:	"Jól áll neked a tolerancia! Divattal a ritka betegek kirekesztettsége ellen" akció kampány, NCTA-2015-12095-X		
Támogató megnevezése:	NCTA		
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:	2015.12.15-2016.03.15		
Támogatási összeg:	3 116 800		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	2 804 182		
- tárgyévben felhasznált összeg:	0		
- tárgyévben folyósított összeg:	2 804 182		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>

Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként

Személyi	0
Dologi	0
Felhalmozási	0
Összesen:	0

Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:

Ebben az évben még nem használtunk fel ebből a keretből.

Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása

Egy rendhagyó divatbemutatót rendeztünk, a különleges és egyedi ritka betegségek bemutatására. Ehhez egy pályázatot írtunk ki, feltörekvő és befutott hazai tervezőket bevonva, melynek első húsz zsűrizett helyezettje bemutathatja művét a divatbemutatón, és lehetőséget kapnak megjelenésre a PS Magazinban, a folyamatos média kampányban, és a programról szóló filmekben.



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:	egyéb támogatók	
Támogató megnevezése:	Sanofi (1000000 Ft), Amgen (500000 Ft), Abbevie (1000000 Ft), OCFE (32500 Ft), MWSzT (145145 Ft)	
Támogatás forrása:	központi költségvetés	<input type="checkbox"/>
	önkormányzati költségvetés	<input type="checkbox"/>
	nemzetközi forrás	<input type="checkbox"/>
	más gazdálkodó	<input checked="" type="checkbox"/>
Támogatás időtartama:	2015.12.15-2016.03.15	
Támogatási összeg:	2 677 645	
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	2 677 645	
- tárgyévben felhasznált összeg:	2 677 645	
- tárgyévben folyósított összeg:	2 677 645	
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő <input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként		
Személyi	0	
Dologi	2 677 645	
Felhalmozási	0	
Összesen:	2 677 645	
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:		
Az összeget szolgáltatásaink magasabb színvonalának biztosítására, illetve fejlesztésére használtuk fel. A működési költségeinkhez történő hozzájárulás mellett (iroda bérlet, rezsi, irodaszerek, honlapok és web 2 oldalak fejlesztése, média kampányok, stb.) az infrastruktúránk szükséges fejlesztésében is hasznosítottuk, biztosítva a nagy nemzetközi pályázatunk végrehajtásához szükséges önerőt (szünetmentes tápegység, nagy kapacitású on line tároló, stb.).		
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása		
Az önerő biztosításával megvalósíthatóvá tette a Mentőöv információs központ felállítását. Így a ritka betegséggel élők és környezetük számára lerövidíthetjük azt az évekig, akár évtizedekig tartó folyamatot, míg végül hozzájutnak a megfelelő információkhoz. A Központ működtetésével, az adatbázisának fejlesztésével, lehetőség nyílik az érintettek számára, hogy az adekvát szaktudással rendelkező orvosokhoz, intézetekhez, tagszervezetekhez a legrövidebb úton jussanak el, időt és pénzt spórolva. Európai partnereinkkel történő szoros együttműködésben a szakmai anyagok rendszerezésével, fordításával képesek vagyunk támogatni az ellátást, vagy a tudományos kutatásokat végző szakemberek munkáját a ritka betegségek területén.		



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:	NAV 1 %-ok		
Támogató megnevezése:	magánszemélyek		
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:	2015		
Támogatási összeg:	100 377		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	100 377		
- tárgyévben felhasznált összeg:	100 377		
- tárgyévben folyósított összeg:	100 377		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként			
Személyi			
Dologi	100 377		
Felhalmozási			
Összesen:	100 377		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
Az adományt a Ritka Betegségek Világnapja helyszínének biztosításával kapcsolatos költségek egy részének fedezésére használtuk fel.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
a program egyaránt hasznos volt a betegek és hozzátartozóik, a ritka betegségek ellátásában tevékenykedő szakemberek, kutatók, orvosok és laikus érdeklődők számára egyaránt. A szakmai konferencia mellett szórakoztató családi programokkal vártuk az érdeklődőket. Többek között a Ritka Szépségek Gyűjteménye kiállítással, amely a ritka betegségekkel élők művészeti tevékenységét mutatta be, valamint a „Ritka betegek boldog pillanatai” című fotóversennyel és tombolával. A szakmai konferenciával párhuzamosan zajló Családi Napon pedig színes programokkal, a "Játék térben" pedig készségfejlesztő foglalkozásokkal, szórakoztató játékokkal invitálták a szervezők az érdeklődőket.			



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

PK-142

M1 - Mellékletek

Törvényszék:

Csatolt mellékletek

PK-142-01 Könyvvizsgálói jelentés

Melléklet csatolva:

Eredetivel rendelkezik:

PK-142-02 Szöveges beszámoló

Melléklet csatolva:

Eredetivel rendelkezik:

PK-142-03 Jegyzőkönyv

Melléklet csatolva:

Eredetivel rendelkezik:

PK-142-04 Jelenléti ív

Melléklet csatolva:

Eredetivel rendelkezik:

PK-142-05 Meghatalmazás

Melléklet csatolva:

Eredetivel rendelkezik:

PK-142-06 Egyéb

Melléklet csatolva:

Eredetivel rendelkezik:

Ny.v.:5.3 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2016.04.22 15.32.02