



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-342

2017. év

A szervezetet nyilvántartó bíróság megnevezése:

01 Fővárosi Törvényszék

ORSZÁGOS BÍRÓSÁGI HIVATAL G.	
Ügyszám:	
Érkezett: 2018.04.29 19:50:20	
Példány:	Melléklet:
Átvette:	



EB00170730

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység főbb adatainak megjelenítése

(Elektronikus kitöltés esetén másolt - nem írható - mezők.)

Neve:	
Ritka és veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége	
Nyilvántartási szám:	0 1 — 0 2 — 0 0 1 1 9 9 7
Tárgyév:	2 0 1 7
Időszak terjedelme: egész év <input checked="" type="checkbox"/> töredék év <input type="checkbox"/>	2 0 1 7 — 0 1 — 0 1 2 0 1 7 — 1 2 — 3 1
	időszak kezdete időszak vége

Ny.v.:2.2 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2018.04.29 19.58.39



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-342

2017. év

A szervezetet nyilvántartó bíróság megnevezése:

Tárgyév:

01 Fővárosi Törvényszék

2 0 1 7

Időszak terjedelme: egész év töredék év

2 0 1 7 - 0 1 - 0 1

2 0 1 7 - 1 2 - 3 1

időszak kezdete

időszak vége

Válassza ki, hogy a beszámoló (és közhasznúsági melléklet) az alábbiak közül melyikre vonatkozik!

a. Szervezet



b. Jogi személy szervezeti egység (származtatott jogi személy)



Szervezet neve:

Ritka és veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Szervezet székhelye:

Irányítószám: 1 0 8 9

Település: Budapest

Közterület neve: Orczy

Közterület jellege: út

Házszám: 2

Lépcsőház: Emelet: Ajtó:

Jogi személy szervezeti egység neve:

Jogi személy szervezeti egység székhelye:

Irányítószám: Település: Közterület neve: Közterület jellege: Házszám: Lépcsőház: Emelet: Ajtó:

Nyilvántartási szám:

(Jogi személy szervezeti egység esetében: "Anyaszervezet")

0 1 - 0 2 - 0 0 1 1 9 9 7

Bejegyző határozat száma:

(Jogi személy szervezeti egység esetében:
Jogi személlyé nyilvánító határozat száma)

0 7 . P k . 6 0 2 3 8 / 2 0 0 6 / 0 4

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

1 8 1 9 2 3 2 8 - 1 - 4 2

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

Dr. Pogány Gábor

Képviselő aláírása: _____

Keltezés:

Budapest

2 0 1 8 - 0 4 - 1 0



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-342

2017. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Az egyszerűsített éves beszámoló mérlege

(Adatok ezer forintban.)

	Előző év	Előző év helyesbítése	Tárgyév
ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK)			
A. Befektetett eszközök			
I. Immateriális javak			
II. Tárgyi eszközök			
III. Befektetett pénzügyi eszközök			
B. Forgóeszközök	5 496		3 100
I. Készletek			
II. Követelések	65		62
III. Értékpapírok			
IV. Pénzeszközök	5 431		3 038
C. Aktív időbeli elhatárolások			
ESZKÖZÖK ÖSSZESEN	5 496		3 100
FORRÁSOK (PASSZÍVÁK)			
D. Saját tőke	2 585		2 039
I. Induló tőke/jegyzett tőke	15		15
II. Tőkeváltozás/eredmény	1 897		2 570
III. Lekötött tartalék			
IV. Értékelési tartalék			
V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből (közhasznú tevékenységből)	673		-546
VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből			
E. Céltartalékok			
F. Kötelezettségek	1 128		393
I. Hátrasorolt kötelezettségek			
II. Hosszú lejáratú kötelezettségek			
III. Rövid lejáratú kötelezettségek	1 128		393
G. Passzív időbeli elhatárolások	1 783		668
FORRÁSOK ÖSSZESEN	5 496		3 100

Ny.v.:2.2 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2018.04.29 19.58.39



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-342

2017. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Az egyszerűsített éves beszámoló eredménykimutatása

(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	18 245		10 312				18 245		10 312
ebből:									
- tagdíj	39		84				39		84
- alapítótól kapott befizetés									
- támogatások	11 504		10 227				11 504		10 227
ebből: adományok			4 554						4 554
4. Pénzügyi műveletek bevételei			2						2
A. Összes bevétel (1+-2+3+4)	18 245		10 314				18 245		10 314
ebből: közhasznú tevékenység bevételei	18 245		10 312				18 245		10 312
5. Anyagjellegű ráfordítások	11 317		4 576				11 317		4 576
6. Személyi jellegű ráfordítások	6 255		6 284				6 255		6 284
ebből: vezető tisztségviselők juttatásai									
7. Értékcsökkenési leírás									
8. Egyéb ráfordítások									
9. Pénzügyi műveletek ráfordításai									
B. Összes ráfordítás (5+6+7+8+9)	17 572		10 860				17 572		10 860
ebből: közhasznú tevékenység ráfordításai	17 572		10 860				17 572		10 860
C. Adózás előtti eredmény (A-B)	673		-546				673		-546
10. Adófizetési kötelezettség									
D. Tárgyévi eredmény (C-10)	673		-546				673		-546

Ny.v.:2.2 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2018.04.29 19.58.39



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-342

2017. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Az egyszerűsített éves beszámoló eredménykimutatása 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
Tájékoztató adatok									
A. Központi költségvetési támogatás									
ebből: - normatív támogatás									
B. Helyi önkormányzati költségvetési támogatás									
ebből: - normatív támogatás									
C. Az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás									
D. Az Európai Unió költségvetéséből vagy más államtól, nemzetközi szervezettől származó támogatás	9 426		474				9 426		474
E. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI. törvény alapján átutalt összeg	251		293				251		293
F. Közszolgáltatási bevétel									
G. Adományok	6 632		4 554				6 632		4 554

Könyvvizsgálói záradék

Az adatok könyvvizsgálattal alá vannak támasztva.

Igen

Nem

Ny.v.:2.2 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2018.04.29 19.58.39



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-342

2017. év

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Név: Szervezet

Ritka és veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

1.2 Székhely: Szervezet

Irányítószám: 1089

Település: Budapest

Közterület neve: Orczy

Közterület jellege: út

Házszám: 2

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.1 Név: Jogi személy szervezeti egység

1.2 Székhely: Jogi személy szervezeti egység

Irányítószám:

Település:

Közterület neve:

Közterület jellege:

Házszám:

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző / Jogi személlyé nyilvánító határozat száma:

07-Pk-60238/2006/04

1.4 Nyilvántartási szám: ("Anyaszervezet")

01-02-0011997

1.5 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

18192328-1-42

1.6 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

Dr. Pogány Gábor

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

2017-ben is az egészséges életmód segítését célzó szolgáltatásainkkal igyekeztünk a lakosság egészségi állapotát javítani, a jobb életminőséget elősegíteni. Ennek érdekében folytattuk a Mentőöv Információs Központ és segélyvonal tevékenységét, sok családnak segítve. Kiterjedt érdekvédelmi tevékenységet végeztünk, ezért több hazai és külföldi érdekvédelmi fórumon vettünk rész (pl.: előadások a Betegszervezeti Akadémián, SCOPE, INNOVCARE, HELIUM üléseken, stb.) Három nagy rendezvényt is szerveztünk a ritka betegek érdekében: a Ritka Betegségek Világnapját Debrecenben, és a az Európai Ritka Betegségek Konferenciáját, valamint az V. EUROPLAN Konferenciát az EURORDIS-al közösen Budapesten.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése:

Egészségmegőrzés, betegségmegelőzés, rehab.

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

1997. évi CLIV. tv. az

egészségügyről 144. § (1)-(2)

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 partneri kapcsolatok az Európai RB társszervezetekkel, a nemzetközi és hazai szakértői központokkal. A szolgáltatási utak és RB ellátóhelyek ismertebbé váltak.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-342

2017. év

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Név: Szervezet

Ritka és veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

1.2 Székhely: Szervezet

Irányítószám: 1089

Település: Budapest

Közterület neve: Orczy

Közterület jellege: út

Hátszám: 2

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.1 Név: Jogi személy szervezeti egység

1.2 Székhely: Jogi személy szervezeti egység

Irányítószám:

Település:

Közterület neve:

Közterület jellege:

Hátszám:

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző / Jogi személlyé nyilvánító határozat száma:

07-Pk-60238/2006/04

1.4 Nyilvántartási szám: ("Anyaszervezet")

01-02-0011997

1.5 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

18192328-1-42

1.6 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

Dr. Pogány Gábor

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

A Mentőöv Információs Központ és segélyvonal működtetésével biztosítottuk az érintettek és családtagjaik számára, hogy egészségügyi-, szociális- és oktatásügyi kérdéseikkel kapcsolatban a szervezetet személyesen, telefonon, e-mailen, facebookon egyaránt elérhessék. A központ honlapja (<http://mentoov.rirosz.hu>) mellett a szervezeti honlapon (www.rirosz.hu), és a Facebook oldalainkon is folyamatosan tájékoztattuk a betegeket és az érdeklődőket a ritka betegségekkel kapcsolatban. A legnagyobb igény az érintettek családtagjai részéről a sorstársakkal való kapcsolatfelvétel volt, így a zárt sorstárkereső facebook csoportunk nagyon népszerű. Részt vettünk továbbra is az INNOVCARE programban, hogy a ritka betegek is hozzá juthassanak a megfelelő szociális ellátásokhoz. Lehetőséget biztosítottunk, hogy az érintettek és családtagjaik találkozhassanak a szakemberekkel a Ritka Betegségek Világnapja alkalmából megszervezett programsorozatunkon 2017.02.25-én Debrecenben, és az V.

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 Mentőöv Információs Központ működését nagy nehézségek árán, de sikerült továbbra is biztosítanunk.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-342

2017. év

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Név: Szervezet

Ritka és veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

1.2 Székhely: Szervezet

Irányítószám: 1089

Település: Budapest

Közterület neve: Orczy

Közterület jellege: út

Hátszám: 2

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.1 Név: Jogi személy szervezeti egység

1.2 Székhely: Jogi személy szervezeti egység

Irányítószám:

Település:

Közterület neve:

Közterület jellege:

Hátszám:

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző / Jogi személlyé nyilvánító határozat száma:

07-Pk-60238/2006/04

1.4 Nyilvántartási szám: ("Anyaszervezet")

01-02-0011997

1.5 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

18192328-1-42

1.6 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

Dr. Pogány Gábor

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

Számos konferenciaszereplés mellett megjelentettük a Fehér Hólló c. kiadványunk 4. számát és több médiakampányt is szerveztünk. A több leckéből álló, tematikus online képzésünk továbbra is, elérhető a menü honlapunkon. Szórányanyagaink, kiadványaink, plakátjaink elérhetők a rendezvényeinken, illetve átvehetők a RIROSZ irodában. A RIROSZ munkatársai folyamatosan képzéseken vesznek részt, pl.: a Századvég Alapítvány által szervezett ingyenesen igénybe vehető tréningeken; EPF által támogatott a Civil Support által szervezet kapacitásfejlesztő tréning sorozaton (2017.01.02; 2017.01.23); a Betegszervezeti Akadémián; stb. A BETA-n ismét több előadást is tartottunk. Nagy örömünkre a Mentőöv Központ ismeretterjesztő szolgáltatásaival megnyertük az AIPM „Nekem Szól!” Egészségértés Díjat.

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:

Évente több mint 400 család élete pozitívan változik meg a tevékenységeinknek köszönhetően!



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-342

2017. év

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Név: Szervezet

Ritka és veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

1.2 Székhely: Szervezet

Irányítószám: 1089

Település: Budapest

Közterület neve: Orczy

Közterület jellege: út

Hátszám: 2

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.1 Név: Jogi személy szervezeti egység

1.2 Székhely: Jogi személy szervezeti egység

Irányítószám:

Település:

Közterület neve:

Közterület jellege:

Hátszám:

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző / Jogi személlyé nyilvánító határozat száma:

07-Pk-60238/2006/04

1.4 Nyilvántartási szám: ("Anyaszervezet")

01-02-0011997

1.5 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

18192328-1-42

1.6 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

Dr. Pogány Gábor

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

A hazai és nemzetközi szinten összehangolt tevékenységünknek köszönhetően az Európai Bizottság és az Európai Parlament szintjén elfogadott irányelvek hazai gyakorlatban való beültetését partnereinkkel közösen folytattuk. 2017.02.15. – előadásunk az OGYÉI-ben a megbízottságról; 2017. 02.22-23. – Részvétel a 2. Multi-Stakeholder Szimpóziumon a Ritka Betegségek Terápiáinak Elérhetősége tárgyában, Brüsszel; 2017. 02.27. – Előadás az első hazai dedikált ritka betegségek kutatói programjának (RitBetKut) indító konferenciáján - Szeged; 2017. 03.20-22. – Részvétel az Európai Együttműködés Erősítése a Farmakovigilancia Terén Konferencián (SCOPE) – London; 2017. 05. 18-20. – Az Európai Ritka Betegségek Konferencia megszervezése. EMM, CNA, e-PAG ülések - Budapest, Hotel Helia; 2017. 06.01-02. – Részvétel az INNOVCARE Workshop-on: a ritka betegségek holisztikus és innovatív ellátása témájában - Kolozsvár; 2017. 06.12-13. – Részvétel az EU H2020 SMART-map projekten a Szintetikus Biológiáról - CEU; stb.

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:

Ismertségünk és kapcsolatrendszerünk fejlődött, még több programba hívnak bennünket.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-342

2017. év

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Név: Szervezet

Ritka és veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

1.2 Székhely: Szervezet

Irányítószám: 1089 Település: Budapest
Közterület neve: Orczy Közterület jellege: út
Hátszám: 2 Lépcsőház: Emelet: Ajtó:

1.1 Név: Jogi személy szervezeti egység

1.2 Székhely: Jogi személy szervezeti egység

Irányítószám: Település:
Közterület neve: Közterület jellege:
Hátszám: Lépcsőház: Emelet: Ajtó:

1.3 Bejegyző / Jogi személlyé nyilvánító határozat száma:

07-Pk-60238/2006/04

1.4 Nyilvántartási szám: ("Anyaszervezet")

01-02-0011997

1.5 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

18192328-1-42

1.6 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

Dr. Pogány Gábor

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

Rendezvényeinket teret biztosítunk, a RB Nemzeti Tervünkben megfogalmazottaknak megfelelően, a tagszervezeteink által szervezett rehabilitációs és sporttevékenység 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 életminőségének 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:

Nőtt a hiánypótló foglalkozások, és terápiás programok száma, elérhetősége.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-342

2017. év

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Név: Szervezet

Ritka és veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

1.2 Székhely: Szervezet

Irányítószám: 1089

Település: Budapest

Közterület neve: Orczy

Közterület jellege: út

Hátszám: 2

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.1 Név: Jogi személy szervezeti egység

1.2 Székhely: Jogi személy szervezeti egység

Irányítószám:

Település:

Közterület neve:

Közterület jellege:

Hátszám:

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző / Jogi személlyé nyilvánító határozat száma:

07-Pk-60238/2006/04

1.4 Nyilvántartási szám: ("Anyaszervezet")

01-02-0011997

1.5 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

18192328-1-42

1.6 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének 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 működtetjük, 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:

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



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-342

2017. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

5. Cél szerinti jutattások kimutatása

(Adatok ezer forintban.)

5.1	Cél szerinti jutattás megnevezése	Előző év	Tárgyév
	Honlapfejlesztés	459	160
5.2	Cél szerinti jutattás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	Programjaink, működésünk	17 113	10 700
5.3	Cél szerinti jutattás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	Cél szerinti jutattások kimutatása (összesen)	17 572	10 860
	Cél szerinti jutattások kimutatása (mindösszesen)	17 572	10 860

6. Vezető tisztségviselőknek nyújtott jutattás

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 jutattás (mindösszesen):	0	0



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-342

2017. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

7. Közhasznú jogállás megállapításához szükséges mutatók

(Adatok ezer forintban.)

Alapadatok	Előző év (1)	Tárgyév (2)
B. Éves összes bevétel	18 245	10 314
ebből:		
C. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI. törvény alapján átutalt összeg	251	293
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)]	17 994	10 021
H. Összes ráfordítás (kiadás)	17 572	10 860
I. Ebből személyi jellegű ráfordítás	6 255	6 284
J. Közhasznú tevékenység ráfordításai	17 572	10 860
K. Tárgyévi eredmény	673	-546
L. A szervezet munkájában közreműködő közérdekű önkéntes tevékenységet végző személyek száma (a közérdekű önkéntes tevékenységről szóló 2005. évi LXXXVIII. törvénynek megfelelően)	101	100
<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 checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (4) c) $[(I1+I2-A1-A2)/(H1+H2) >= 0,25]$</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Társadalmi támogatottság mutatói</i>	<i>Mutató teljesítése</i>	
<i>Ectv. 32. § (5) a) $[(C1+C2)/(G1+G2) >= 0,02]$</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 éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-342

2017. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Támogatási program elnevezése:	"Dobjunk mentőövet" - hozzájárulás a ritka betegek Mentőöv Információs Központjának és Segélyvonalának fejlesztéséhez.		
Támogató megnevezése:	FSZK, FOF2016/128		
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:	2016.09.01-2017.06.30		
Támogatási összeg:	2 500 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	1 204 600		
- tárgyévben felhasznált összeg:	1 204 600		
- tárgyévben folyósított összeg:	0		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi	1 012 363		
Dologi	192 237		
Felhalmozási			
Összesen:	1 204 600		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
A projekt célja a hazánkban élő ritka betegek (RB-ek), családtagjaik (min. 50000 család), valamint betegszervezeteik (min. 50) releváns információkkal történő megsegítése. A tárgyévben a segítő munkatársak bérköltségének zömét fedezhettük a projekt periódus ideeső része alatt.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
<ul style="list-style-type: none">• A RB-ről, ellátásukról szóló ismeretterjesztő, tájékoztató dokumentumok, gyűjtése, szakfordítása, szakmai lektorálása, készítése.• Ellenőrzött minőségű tájékoztatás,• A RB-ek információval és érdekvédelemmel való támogatása a szociális és oktatási rendszerben,• A sorstársak keresése, összekapcsolása és közösségek informális csoportok építése,• Együttműködés Ritka Beteg Központokkal, a betegirányítás segítése.• Tájékoztatás gyógyszerekről, kezelésekről, klinikai kipróbákról, gyógyszerkutatásokról, genetikai szűrésekről.• Tájékoztatás a meglévő civil szervezetekről, közösségekről.			

Ny.v.:2.2 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2018.04.29 19.58.40



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-342

2017. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Támogatási program elnevezése:	Ritka beteg filmklub		
Támogató megnevezése:	FSZK, SZÜLŐ2016/21		
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:	2016.09.01-2017.04.30		
Támogatási összeg:	300 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	281 560		
- tárgyévben felhasznált összeg:	281 560		
- tárgyévben folyósított összeg:	0		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi	263 560		
Dologi	18 000		
Felhalmozási			
Összesen:	281 560		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
<p>A program lényegi része ebben az évben zajlott le. A költségek zömét a tréning vezetők bére tette ki. A bevállalt indikátorok teljesültek: megjelenő szülők száma, szándéknyilatkozatok száma a további esetleg induló csoportok esetén, élménybeszámolók száma. Az élménybeszámolók alapján a szülők szemlélete is pozitívan változott. Többen megfogalmazták, hogy nehéz terhektől szabadultak meg a beszélgetések és a feldolgozás alatt. Olyan dolgokat mondtak ki, amit eddig „maguknak sem mertek” bevállalni. Egy szülő megfogalmazta, elszigetelt helyzetében a csoport számára a kapocs a külvilággal, ami szintén az eredmények közé sorolható.</p>			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
<p>A 4 alkalomból álló (180 perc) önismereti, mentálhigiénés tréning a filmművészet valamint a pszichodráma (verbális és nonverbális) eszközeivel valósította meg a célját. A találkozások első részében filmklub jelleggel, a fogvatékossággal élők életét bemutató játékfilm levetítése történt. A másik felében pedig a filmélmény hatására felszínre törő érzelmek feldolgozása történt a pszichodráma verbális és nonverbális eszközeivel.</p>			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-342

2017. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Támogatási program elnevezése:	NEA-TF-17-N-0048		
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:	2017.04.01-2018.03.31		
Támogatási összeg:	319 050		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	299 690		
- tárgyévben felhasznált összeg:	299 690		
- tárgyévben folyósított összeg:	319 050		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi			
Dologi	299 690		
Felhalmozási			
Összesen:	299 690		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
A pályázat főleg az irodánk üzemeltetésének költségeihez járult hozzá.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
Ezt az összeget is a sokféle programunk megalapozását biztosító iroda és a honlapunk fenntartásához történő hozzájárulásként használtuk fel.			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-342

2017. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Támogatási program elnevezése:	NEA-TF-17-M-1025		
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:	2017.04.01-2018.03.31		
Támogatási összeg:	1 000 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	751 317		
- tárgyévben felhasznált összeg:	751 317		
- tárgyévben folyósított összeg:	1 000 000		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi	333 000		
Dologi	418 317		
Felhalmozási			
Összesen:	751 317		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
A támogatás személyi részét egy fő alkalmazottunk bérköltségéhez történő működés arányos hozzájárulásra fordítottuk. A dologi költségek legnagyobb hányadát pedig az irodánk helységbérleti díja fizetésének hozzájárulásaként használtuk fel.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
A több, mint 600000 ritka beteg érdekében továbbra is szerteágazó tevékenységet végeztünk. Az ezek alapjául szolgáló működési költségekhez fontos hozzájárulást biztosított ez a pályázat.			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-342

2017. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Támogatási program elnevezése:	NEA-TF-17-SZ-0674		
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:	2017.04.01-2018.03.31		
Támogatási összeg:	1 376 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	976 054		
- tárgyévben felhasznált összeg:	976 054		
- tárgyévben folyósított összeg:	1 376 000		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi	777 140		
Dologi	198 914		
Felhalmozási			
Összesen:	976 054		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
A költségek zömét a 4 órás projektadminisztrátorunk bérköltsége tette ki. Emellett a pályázat az internet és postázás, valamint a honlapok fenntartási költségeihez járult hozzá.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
Sikerült elérnünk, hogy az évben az Európai Ritka Beteg Konferencia Budapesten lehessen! Együtt szerveztük az EURORDIS-al - az európai ritka beteg ernyőszervezettel – számos szatellit rendezvényt (így az éves Eurordis közgyűléssel) együtt. Ezen kívül megrendeztük a Ritka Betegségek Világnapját, először vidéken, a Debreceni Egyetemmel együttműködve, valamint az ötödik nemzetközi EUROTERV konferenciát is a Ritka Betegségek Nemzeti Tervünk monitorozására.			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-342

2017. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Támogatási program elnevezése:	Egyéb támogatók		
Támogató megnevezése:	Szerencsejáték Zrt., Sanofi, AIPM, CSL Behring, Magnet Bank, SZJA 1%		
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:	2017.01.01-2017.12.31		
Támogatási összeg:	4 554 323		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	4 554 323		
- tárgyévben felhasznált összeg:	4 554 323		
- tárgyévben folyósított összeg:	4 554 323		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi	3 598 177		
Dologi	956 146		
Felhalmozási			
Összesen:	4 554 323		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
Az összeg a működési költségeinkhez történő hozzájárulás mellett (iroda bérlet, rezsi, irodaszerek, honlapok, web 2 oldalak fejlesztése, média kampányok, stb.), biztosította a "Mentőöv" Központ működésének folytatását (bár redukált létszámmal, és sokkal több önkéntes tevékenységgel) a továbbiakban is.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
A "Mentőöv" Központ segítségével a ritka betegséggel élők és környezetük időben juthatnak a számukra nélkülözhetetlen helytálló, szakszerű információkhoz, és ennek birtokában megfelelő egészségügyi, szociális, oktatási ellátáshoz. Sok csatornán és innovatív módon a tájékozódás mellett a kapott információ felhasználását is segítjük. Nemzetközi partnereinkkel együttműködésben, a szakmai anyagok rendszerezésével, fordításával képesek vagyunk támogatni az ellátást, vagy a tudományos munkát végző szakemberek munkáját a ritka betegségek területén.			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-342

2017. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Csatolt mellékletek

PK-342-01 Könyvvizsgálói jelentés	Melléklet csatolva:	<input type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input type="checkbox"/>
PK-342-02 Szöveges beszámoló	Melléklet csatolva:	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>
PK-342-03 Jegyzőkönyv	Melléklet csatolva:	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>
PK-342-04 Jelenléti ív	Melléklet csatolva:	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>
PK-342-05 Meghatalmazás	Melléklet csatolva:	<input type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input type="checkbox"/>
PK-342-06 Egyéb	Melléklet csatolva:	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>

Ny.v.:2.2 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2018.04.29 19.58.40

PK-342

PK-342-02 Szöveges beszámoló
2017programjai.pdf

2017. év főbb programjai

2017. 01.02. – Ismét az EPF Kapacitásépítő tréning folytatása volt az első esemény -iroda
2017. 01. 9. – Az NBF tagszervezeteivel megbeszélés –iroda
2017. 01.11. – Ritkanap előkészítő tárgyalás - iroda
2017. 01.17. - Civil Support megbeszélés náluk – a Kalandorok program szervezéséről (István, Eszter, András)
2017. 01.23. - EPF kommunikációs stratégiakészítő programzáró konferenciája: 01.26-27
2017. 02.01. – Ritkanap megbeszélés, - 02. 06. Új adománygyűjtő honlap megbeszélés
2017. 02.14. – BEMOSZ közgyűlés - iroda
2017. 02.15. – OGYÉI-ben előadást tartottunk a betegbiztonságról a BETA keretein belül
2017. 02.16. – RBV helyszíni szemle, Debrecen
2017. 02.22-23. – Részvétel a 2. Multi-Stakeholder Szimpóziumon a Ritka Betegségek Terápiáinak Elérhetősége tárgyában, Brüsszel
2017. 02.25. – Ritka Betegségek Világnapjának megrendezése a Debreceni Egyetemmel, a tagszervezetekkel, együttműködésben - Debrecen
2017. 02.27. – Előadás az első hazai dedikált ritka betegségek kutatói programjának (RitBetKut) indító konferenciáján - Szeged
2017. 02.28. – Ritka Szépségek Kiállítás, Budai Fonó
2017. 03.07. – Elnökségi megbeszélés a SE Ritka Betegségek Hálózatának vezetésével
2017. 04.14. – Az Eurordis-al közösen rendezendő Európai Ritka Betegségek három napos konferenciájának előkészítése
2017. 03.20-22. – Részvétel az Európai Együttműködés Erősítése a Farmakovigilancia Terén Konferencián (SCOPE) – London
- 2017.03. 22. – Súlyos és Halmozottan Fogyatékosok konferencia (ÉTA) - Budapest
2017. 03.24. – Rirosz vezetőségi értekezlet
2017. 03.30. – A RIROSZ bemutatása a MAGYOTT Farmakovigilancia Munkacsoport Szakmai Délutánján, mely a várandóság alatti gyógyszeralkalmazás biztonságosságával foglalkozott (Richter Rt.) és részvétel a MOTESZ az „Európai Uniós-fejlesztések- egészségnyereség” kerekasztalon - Medicina konferencia, MTA
2017. 04.08. - RIROSZ közgyűlés
- 2017.04.25. – Képviselő a Magnet bank Civil Szalonján.
2017. 04.26. – Részvétel a BETA-n „Gyakorlati tudnivalók - forrásteremtés, jogi környezet, aktualitások” témakörben
2017. 05.03. – Részvétel az „European Pillar of Social Rights & Rare Diseases” webináriumon.
2017. 05.04. – Részvétel az Urológia kerekasztalon
2017. 05. 06. – Előadás a Bechterew Világnapon a betegbiztonságról és egészségértésről Kőbányán, majd beszámoló rendezvény a Kalandorok kampányról a Magnet bankban
2017. 05.12. – Részvétel a „Céges Társadalmi Felelősségvállalás kultúrája Európában és Magyarországon” című konferencián - Budapesti Európai Ifjúsági Központ.
2017. 05. 15. - Megbeszélés az országos tisztifőorvosi feladatokért felelős helyettes államtitkárral a ritka betegségek ügyéről.
2017. 05. 17. – Részvétel a Microsoft Kapcsolati Napon.
2017. 05. 18-20. – Az Európai Ritka Betegségek Konferencia megszervezése a 20 éves EURORDIS-al közösen. EMM, CNA, e-PAG ülések - Budapest, Hotel Helia
2017. 05.23. – Részvétel a Preimplantációs (azaz beültetés előtti) Genetikai Diagnosztikát bemutató sajtótájékoztató (Istenhegyi Géndiagnosztikai Centrum)
2017. 05.24. - Részvétel a BETA-n „Gyakorlati tudnivalók - hálózatépítés, együttműködés, kommunikáció” témakörben
2017. 06.01-02. – Részvétel az INNOVCARE Workshop-on: a ritka betegségek holisztikus és innovatív ellátása témájában - Kolozsvár
2017. 06.07. – Jótékonysági ruhavásár szervezése az irodában
2017. 06.12-13. – Részvétel az EU H2020 SMART-map projektje keretében a Szintetikus Biológiával foglalkozó 2. Ipari Dialógusban - CEU

2017. 06. 16-17. – Előadás tartása az EUPATI hazai platform konferencián (OGYÉI)
2017.06.19. – Részvétel a Magnetbank Rapid Randin.
2017. 06.25. – Részvétel az EPF „on line média” képzésén (Civil Support)
2017. 06.28. – Részvétel az AIPM Health Literacy Munkacsoport ülésén
2017. 06.29. – Kerekasztal részvétel az OGYÉI Innovációs Irodájának bemutató rendezvényén.
2017.08.21. – Köszöntő a SE Ritka Betegségek Intézete Fekvőbeteg Osztályának megnyitó ünnepségén
2017. 08.24. - Évtervező megbeszélés (iroda)
2017. 08.30. – EPF Civil Support megbeszélés
2017. 09.08. – BETA coaching
2017. 09.08-09. – Előadás tartása a Magyar Személyre Szabott Medicina Társaság VIII. kongresszusán - Galyatető
2017. 09.11. – Megbeszélés, tervezés, év, EUROTEV, Ritkanap
2017. 09.15. – Részvétel a „Konferencia a civilekért” programon - ÉTA
2017. 09.18. – Megbeszélés az országos tisztifőorvosi feladatokért felelős helyettes államtitkárral a Ritka Betegségek Szakértői Bizottságról. + A RIROSZ bemutatása a Bárczi Gusztáv GY.K-n
2017. 09.25. – Részvétel az Európai Unió Interreg Europe Programja keretében megvalósuló „HELIUM” című projekt ülésén - AEEK
2017. 09.26. – CIC megbeszélés a GUDI-ról: a vállalatok ügyszökhöz kapcsolt értékesítési támogatási rendszeréről
2017. 09.27. - BETA coaching,
2017. 10.04. – Egyeztetés Szekeres Pállal, a fogyatékos emberek társadalmi integrációjáért felelős miniszteri biztossal - SzGyF.
2017. 10.06. – Részvétel az első magyar Betegszervezeti Tudásbörzén – Lurdi Ház
2017. 10.07. – EPF Kapacitásépítő tréning záró konferencia - Hotel Mercure Buda
2017. 10.13. – Ritka Betegségek Szakértői Bizottsági Ülés
2017. 10.17. – Részvétel az European Patient Innovation Summit (EPIS) 2017 munkaértekezleten
2017. 10.18. – e-PAG telekonferencia
2017. 10.20. – Az V. EUROPLAN konferencia megrendezése - CSBO.
2017. 10.24-27. – Részvétel az EURORDIS CNA, CEF Konferenciákon - Párizs
2017. 11.07. – Szülői értekezlet a Ritka betegségekről a SE-n
2017. 11.13. – Részvétel a „HELIUM” című projekt ülésén - AEEK
2017. 11.20. – Részvétel a Gyermek jövője Konferencián
2017. 11.24. – Részvétel a Medicina konferencián és Egészségügyi Miniszteri - Államtitkári Csúcstalálkozón
2017. 11.28. – Részvétel a Fogyatékos Tudományi Konferencián - BGGYK
2017. 11.29. – Részvétel az FSZK TÁRS projekt érdekvédelmi Fórumán
2017.12.01. – Nyertesként részvétel az AIPM „Nekem Szól! Egészségértés Díj 2017” díjátadó ünnepségén
2017. 12.05. – Részvétel a Kitárt Ajtók Ünnepe, BGGYK
2017. 12.14. – Részvétel az AIPM Health Literacy / Communication munkacsoport ülésén