

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel élők Országos Szövetsége (RIROSZ)

1068, Budapest, Király u. 82. fe. 6.

Statisztikai számjel: 18192328-9133-529-01

Jogállása: Közhasznú szervezet

Bírósági végzés: Pk.60238/2006/4

**2007. december 31-i
KÖZHASZNÚ BESZÁMOLÓ
KÖZHASZNÚSÁGI JELENTÉSE
(2007.01.01. - 2007.12.31.)**



Budapest, 2008. május 17.

Társadalmi szervezet vezetője

Csató Zsuzsana, elnök

A RIROSZ a Közhasznú szervezetekről szóló 1997. évi CLVI. törvény 19. §-a alapján közhasznú besorolású szervezet - és ennek alapján az alábbi KÖZHASZNÚSÁGI JELENTÉST készíti. (A jelentésben szereplő összegek ezer Ft-ban értendők.)

A KÖZHASZNÚSÁGI JELENTÉS TARTALMA:

A.) SZÁMVITELI BESZÁMOLÓ

A közhasznú szervezet egyszerűsített éves beszámolót: a 224/2000. (XII. 19.) Korm. rendelet 4. és 6. számú melléklete szerinti - Közhasznú szervezetekre vonatkozó - mérleget és eredmény-kimutatást készít. (mellékletként csatolva)

Az alábbi számviteli beszámoló és mérleg könyvvizsgálói hitelesítés nélkül készült.

B.) A KÖZHASZNÚ SZERVEZET BEVÉTELEINEK FELHASZNÁLÁSA - EZEN BELÜL KIMUTATÁS A KÖLTSÉGVETÉSI TÁMOGATÁS FELHASZNÁLÁSÁRÓL, VALAMINT A KAPOTT TÁMOGATÁSOKRÓL:

<u>I. Közhasznú tevékenység bevételei</u>	<u>2006</u>	<u>2007</u>
ezen belül		
1. Közhasznú célra, működésre kapott támogatások		
Központi költségvetés támogatása		
Helyi önkormányzatok támogatása		
Egyéb (jogi) személyek támogatása		
Magánszemélyek támogatása		
SZJA 1%		
<u>Egyéb támogatások összesen:</u>		
Összesen		
2. Pályázati úton elnyert támogatások		
3. Közhasznú tevékenységből származó bevétel		
Rendezvények, kiadványok bevételei		
Egyéb bevétel		
Pénzügyi bevétel		
Összesen		
4. Tagdíjból származó bevétel		
Magán- és jogiszemélyek tagdíja		36
Összesen	0	36
Közhasznú tevékenység bevétele összesen	0	36

II. Közhasznú tevékenység költségei és ráfordításai	2005	2006
ezen belül		
1. Anyag jellegű ráfordítások		
Anyagköltség összesen		
Igénybevett szolgáltatások		
Egyéb szolgáltatás (bankktg.)		21
Anyag jellegű ráfordítások összesen	0	21
2. Személyi jellegű ráfordítások		
Bérek összesen:		
Személyi jellegű egyéb költség		
Béreket terhelő adók és egyéb járulékok		
Személyi jellegű ráfordítás összesen:		
3. Értékcsökkenési leírás		
4. Egyéb ráfordítások		
5. Pénzügyi ráfordítások		
Közhasznú tevékenység költségei és ráfordításai összesen:	0	21
Tárgyévi eredmény = Tárgyévi tökeváltozás	0	15

III. Központi költségvetési támogatás felhasználása

szervezetünk központi költségvetési támogatásban nem részesült

C.) A VAGYON FELHASZNÁLÁSÁVAL KAPCSOLATOS KIMUTATÁS

1. Saját tőke változás

Megnevezés	2006	2007
Induló vagyon		
Tőkeváltozás		
ebből:		
Tárgyévi eredmény		15
Saját tőke		15
Saját tőke változása		+15

2. A vagyon megjelenési formája és változása

Megnevezés	2006	2007
Befektetett eszközök		
Forgó eszközök		15
Aktív időbeli elhatárolások		
Eszközök összesen		15
Kötelezettségek		
Passzív időbeli elhatárolások		
Idegen forrás összesen		
Saját forrás összesen		15
Források összesen		15

3. Befektetett eszközök és változása

Bruttó érték 2007. december 31-én:	0 eFt
Nettó érték 2007. december 31-én:	0 eFt

4. Befektetési tükör

Befektetett eszközök értékének változása 2007. évben (adatok eFt-ban)

Bruttó érték változása	Nyitó 01. 01.	Növekedés			Csökkenés				Záró 12. 31.
		beszerzés	adomány pályázat	ajándék	értékesítés	terven felüli écs. lopás kár	selejtezés	adomány	
Vagyoni értékű jogok									0
Szellemi termékek		0							0
IMMATERIÁLIS JAVAK ÖSSZESEN		0	0	0	0	0	0	0	0
Ingatl. és kapcs. vagy.ért.jog.									0
Műszaki gép, berendezés			0						0
Egyéb gép, berendezés			0						0
TÁRGYI ESZKÖZÖK ÖSSZESEN			0	0	0	0	0	0	0
BEFEKTETETT ESZKÖZÖK ÖSSZESEN /nagyértékű/			0	0	0	0	0	0	0
Kisértékű eszközök									
tárgyévi beszerzés összesen:									

Értékcsökkenés változása	Nyitó 01. 01.	Növekedés 2006-ban	Csökkenés				Záró 12. 31.
			értékesítés	tv.fel. écs	selejtezés	adomány	
Vagyoni értékű jogok							0
Szellemi termékek							0
IMMATERIÁLIS JAVAK ÖSSZESEN			0	0	0	0	0
Ingatlanok és kapcs. vagy.ért.jog.							0
Műszaki gép, berendezés							0
Egyéb gép, berendezés							0
TÁRGYI ESZKÖZÖK ÖSSZESEN			0	0	0	0	0
BEFEKTETETT ESZKÖZÖK ÖSSZESEN /nagyértékű/			0	0	0	0	0
Kisértékű eszközök écs							
tárgyévi értékcsökkenés összesen:							

Nettó érték változása	Nyitó 01. 01.	Növekedés			Csökkenés					Záró 12. 31.
		beszerzés	adomány pályázat	ajándék	tv.szti écs	értékesítés	káresemény	terven felüli écs. selejtezés miatt	adomány nettó ért.	
Vagyoni értékű jogok	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Szellemi termékek		0	0	0		0	0	0	0	0
IMMATERIÁLIS JAVAK ÖSSZESEN		0	0	0		0	0	0	0	0
Ingatlanok és kapcs. vagy.ért.jog.		0	0	0		0	0	0	0	0
Műszaki gép, berendezés			0	0		0	0	0	0	0
Egyéb gép, berendezés			0	0		0	0	0	0	0
TÁRGYI ESZKÖZÖK ÖSSZESEN			0	0		0	0	0	0	0
BEFEKTETETT ESZKÖZÖK ÖSSZESEN /nagyértékű/			0	0		0	0	0	0	0
Kisértékű eszközök										
Befektetett eszközök összesen										

D.) KIMUTATÁS A CÉL SZERINTI JUTTATÁSOKRÓL:

a közhasznú szervezet által cél szerinti tevékenysége keretében nyújtott pénzbeli vagy nem pénzbeli szolgáltatás

Sorszám:	Szolgáltatás, tevékenység, program megnevezése:	Érintettek létszáma:	Főbb jellemzők:	Eredményesség, hatás:	Költségek E Ft
1.	Információs szolgáltatás, a ritka betegségek társadalmi ismertségének növelése, ismeretterjesztés	A TV csatornák, rádiók közönsége	Cikkek írása, interjúk adása, könyv kiadás	1 rádió interjú, közös hiánypótló kiadvány	0
2.	Saját internetes portál üzemeltetése, a társadalmi tudatosság növelése, ismeretterjesztés	Az internetet használók	RIROSZ interaktív portál, vendégkönyv, fórumok, chat, üzenőfal, képgaléria, szavazás, statisztikai elemzés	Havi 24000 látogató	0
3.	Érdekvédelem	több ezer fő	Képviselőnk különböző döntéshozói fórumokon.	A Rirosz-t elfogadták tárgyaló partnerként	0
4.	Konferencia szervezése, szervezet- és közönség fejlesztés.	60 fő	Szakmai informálás, családterápia, fejlesztés, kikapcsolódás, hasznos szabadidős programok szervezése.	Országos tájékoztatás, 1 szakmai szimpózium	0
5.	A ritka betegségekkel kapcsolatos tudományos tevékenység és kutatások támogatása	30 fő	Jobb, speciális fejlesztő módszerek kidolgozása, a kognitív képességek, agyműködés feltárása	Több megjelent tudományos cikk	0
6.	Nemzetek közti fenntartható együttműködés fejlesztése, európai civil hálózatokban részvétel.	A társszervezetek küldöttei, tagsága	Képviselőnk az Eurordis-ban, az IAPO-ban, az egyéb betegség specifikus nemzetközi szervezetekben, és Unió programokban.	Közös programok tervezése, létrehozása, érdekvédelem	0
7.	Részvétel hazai és nemzetközi tudományos szimpóziumokon	küldötteink	Szakmai informálás, kapcsolatépítés, együttműködések kialakítása.	Javuló nemzetközi kapcsolatok	0
8.	Adminisztráció, irodai háttér munka, pályázatok, jelentések, bevételek elkészítése, menedzselése, könyvelés, könyvvizsgálás	több ezer fő	Lehetővé teszi az összes többi tevékenységünket	Működik a szervezet	21

CÉLSZERINTI JUTTATÁSOK MINDÖSSZESEN:

21

E.) KIMUTATÁS A KAPOTT ÁLLAMI TÁMOGATÁSOKRÓL

Szervezetünk központi költségvetési szervtől, elkülönített állami pénzalaptól, helyi önkormányzattól, kisebbségi települési önkormányzattól, a települési önkormányzatok társulásától és mindezek szerveitől támogatásban nem részesült.

F.) A FOGLALKOZTATOTTAK LÉTSZÁMA, MUNKABÉRE, ÁTLAGBÉRE, A VEZETŐ TISZTSÉGVISELŐKNEK NYÚJTOTT JUTTATÁSOK ÉRTÉKE, ILLETVE ÖSSZEGE:

1. Foglalkoztatottak létszáma (megbízási szerződések alapján) **0 fő**
2. Foglalkoztatottak nettó bértömege (megbízási díjak)
3. Foglalkoztatottak átlagbére
4. Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatások 2007. évben **0 Ft**

G.) Közhasznú tevékenységről szóló rövid, szöveges tartalmi beszámoló

A Szövetség a közhasznú szervezet követelményei szerint végzi tevékenységét. A beszámolót az alapszabályban az 1997. évi CLVI. törvény 26. §-ának c) pontja szerint meghatározott alábbi közhasznú tevékenységeinek megfelelően fogalmaztuk meg:

1. egészségmegőrzés, betegségmegelőzés, egészségügyi rehabilitációs tevékenység

2007-ben is az ismeretterjesztésre helyeztük a hangsúlyt. Kapcsolatba léptünk egészségügyi intézményekkel, ritka betegekkel foglalkozó orvosokkal és az „árva” gyógyszereket gyártó gyógyszergyárakkal. Elindult a ritka betegségekről szóló Európai Unió közmeghallgatás hazai megismertetése és a véleményezésének szervezése, ami a hozzászólások száma alapján minden idők legsikeresebb közmeghallgatása lett. Ez is bizonyítja, mekkora szükség van munkánkra. Ismertségünk folyamatosan növekszik mind az egészségügyi, mind pedig a civil szférában. Mivel egész közép-Európában nincs egy a ritka betegségekre specializálódott (re)habilitációs központ, ezért megírtunk a Norvég Alaphoz egy nagy költségvetésű pályázatot a Ritka Betegségek Országos, Habilitációs, Fejlesztő és Szolgáltató Centruma felépítésére és működtetésére. Az ehhez szükséges részletes építési és működtetési tervek kidolgozásra kerültek.

2. szociális tevékenység, családsegítés

Bár sokat fejlődtünk, de ezen a téren még mindig az egyik legnagyobb probléma, az információk hiánya. A családok nem tudják, hogy bajaikkal hová fordulhatnak, hol találhatnak megfelelő szakembert, szolgáltatást, segítő szervezetet, vagy sorstársakat. Ezen a problémán kíván segíteni a RIROSZ dinamikus portálja: www.rirosz.hu, mely teljesen interaktív, és a látogatók által is feltölthető automata, on line adatbázis. Folyamatosan bővülve, már most is látható rajta a szervezetek elérhetőségei mellett a témához kapcsolódó szakemberek, szakintézmények felsorolása, fontos információk a betegségek kezeléséről, komplikációk megelőzéséről, egyéb releváns tudnivalókkal együtt. Segítettük új betegszervezetek megalakulását, így lehetőséget teremtve az eddig elszigetelve, egyedül de hasonló nehézségekkel küzdő családok számára az együttműködésre.

3. oktatás, képességfejlesztés, ismeretterjesztés

Nagy a kereslet a már megjelent közös hiánypótló kiadványunk a „RITKÁK – Ritka és veleszületett rendellenességgel élők és támogató szervezeteik.” címmel, ami ritka betegségekről, és azok szervezeteiről szól, több prominens szakember megszólaltatásával együtt. Hivatalos eladónk a Krasznár és fiai Bt. Gyógypedagógiai könyvesbolt. A könyv on line verziója változatlanul olvasható a RIROSZ portálján. Segítettük szakdolgozó gyógypedagógiai főiskolások munkáját információkkal és szakanyagokkal. Természetesen távlatilag a képességfejlesztés legfontosabb eszköze lenne egy megfelelő (re)habilitációs központ létrehozása. Ezért tettünk sok erőfeszítést ezen a téren mind itthon, mind pedig nemzetközi terepen. Többek között egy szimpóziumot is rendeztünk ebben a kérdésben a leendő Uni-Versum Központ létrehozásában érdekeltek számára 07. 06-án Balatonfüreden.

Nagy hiányt pótolna egy ilyen multidiszciplináris ellátó központ, mely skandináv példára a különböző fejlesztő módszerek és lehetőségek tárháza lehetne.

A lassan tért nyelő korai fejlesztők mellett itt a szinte teljesen kielégítetlen korhatár nélküli fejlesztés is folyhatna.

A diagnózis kézhezvétele után az érintett család pár hétre a tervezett központba költözve, teljeskörű életvezetési felvilágosításban részesülne.

Az ismeretterjesztés, és egyben a közösségépítés nagyon fontos eszköze az interaktív portálunk, melynek látogatói száma 211 %-ra nőtt ebben az évben!

4. e hátrányos helyzetű csoportok társadalmi esélyegyenlőségének elősegítése, érdekvédelem

- Összehangolt tevékenységeink nyomán a ritka betegségek kérdése népegészségügyi prioritás lett az Európai Unióban, mellyel az Európai Parlamentnek és a hazai döntéshozó szervezeteknek foglalkozniuk kell.
- Társadalmi meghallgatások kezdődtek az Egészségügyi Minisztériummal, és a témakörben érintett egyéb döntéshozókkal.
- Elkészítettük és terjesztettük az Eurodis kiadványának, („Információs füzet Nemzeti Ritka Szervezetek részére”) és az Európai Bizottság Egészségügyi és Fogyasztóvédelmi Főigazgatóságának „Nyilvános Konzultáció Ritka Betegségek: Kihívás Európa számára” c.kiadványának magyar fordítását.
- Tárgyalások kezdődtek az „árva gyógyszerek” fejlesztésének és engedélyezésének kérdéseiről.
- Szórolapokat, brossúrákat jelentettünk meg, folyamatosan terjesztettük a 2006-ban megjelent „RITKÁK – Ritka és veleszületett rendellenességgel élők és támogató szervezeteik” c. kiadványunkat.

Az összes többi tevékenységünkkel is ezt a fő célt kívánjuk szolgálni. Változatlanul valljuk, hogy az azonos szakmai célokért tevékenykedő, ritka betegségekkel foglalkozó, speciális civil szervezetek tartós együttműködésével hatékonyabbá váló érdekvédelem, információterjesztés, szűrés, diagnózis, egészségügyi ellátás, vagy a munkájuk összehangolása, közös programok, pályázás, kutatási együttműködések kialakítása, stb. e többszörösen hátrányos helyzetű réteg tökéletesebb társadalmi beilleszkedését eredményezi a továbbiakban. Úgy tartjuk, hogy a már jogi formát öltött szervezet feladata a többi, még meg sem szerveződött betegcsoport képviselője is.

5. az euroatlanti integráció elősegítése

A hatékonyabb nemzeti, majd nemzetközi együttműködés képes jobban artikulálni a ritka betegségek speciális szükségleteit. Mindez jobban elő tudja majd segíteni a betegséggel kapcsolatos mindennemű tevékenységet, kutatást is, és a célok összehangolása olcsóbbá is teszi az együttesen talált megoldási lehetőségeket. Nemzetközi partnereinkkel együttműködve pedig az Európai Unió pénzforrásait is hatékonyabban lehet majd mozgósítani. Ezért megalkulásunk után rögtön kértük is felvételünket a „ritka nemzeti szövetségek” európai ernyőszervezetébe, az EURORDIS-ba (European Organization for Rare Disorders). Az Eurordis vezetőségének tagjai Március 30-i ülésükön elfogadták a RIROSZ tagfelvételi kérelmét, így mint "Rare Diseases Hungary", mi lettünk a magyarországi "Ritka szervezetek" hivatalos képviselője az Európai Unióban. Még szélesebb platformra terjesztve ki a kapcsolatainkat, elértük, hogy 2007 december 7-én a Rirosz felvételt nyert az Európai Nemzeti Szövetségek Tanácsába (CNA - Council of National Alliances) is, mint teljes jogú tag! Sikeresen részt is vettünk számos közös program lebonyolításában:

- Csatlakoztunk az Eurodis kampányához a nemzeti és európai szintű döntéshozókat megcélözva, a ritka betegségek referencia központjainak létrehozásához.
- Részt vettünk az összeurópai "Rare Diseases Awareness Campaign" szervezésében.
- Részt vettünk a tervezett közös "Ritka Betegségek Országos, Habilitációs, Fejlesztő és Szolgáltató Centruma" létrehozásával összefüggő nemzetközi kapcsolatok ápolásában.
- Bekapcsolódtunk a Rapsody (Rare Disease Patient Solidarity) projekt eseményeibe.
- Csatlakoztunk a TRP –hez (European Network of Therapeutic Recreation Programmes).
- Részt vettünk az EurordisCare 3 projekt hazai koordinálásában és lebonyolításában.
- Július 12-13-án részt vettünk Prágában a „Ritka betegségek európai referencia központjai” című konferencián, mely a Rapsody projekthez is kapcsolódott.
- Részt vettünk November 26-28-án a Lizaboni „Európai Ritka Betegségek Konferencián”, előkészítve a Ritka Betegségek Első Európai Napja hazai rendezvényeit.
- Részt vettünk az Európai Bizottság által megfogalmazott az ún. Communication on Rare Diseases, vagyis a ritka betegségekkel foglalkozó EU álláspont hazai megismertetésében és véleményezésében.
- Felvettük a kapcsolatot a Betegszervezetek Világszövetségével (IAPO – International Alliance of Patients' Organizations).

A RIROSZ 2007. ÉVI KÖZHASZNÚ EGYSZERŰSÍTETT ÉVES BESZÁMOLÓJÁNAK MÉRLEGE

adatok eFt-ban

ESZKÖZÖK (aktívák)

A) BEFEKTETETT ESZKÖZÖK

- I. Immateriális javak
- II. Tárgyi eszközök
- III. Befektetett pénzügyi eszközök
- IV. Befektetett eszközök értékhelyesbítése

	előző év	tárgy év

B) FORGÓESZKÖZÖK

- I. Készletek
- II. Követelések
- III. Értékpapírok
- IV. Pénzeszközök

	előző év	tárgy év
		15
		15

C) AKTÍV IDŐBELI ELHATÁROLÁSOK

--	--

ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK) ÖSSZESEN

0	15
---	----

FORRÁSOK (passzívák)

D) SAJÁT TŐKE

- I. Induló tőke / Jegyzett tőke
- II. Tőkeváltozás / Eredmény
- III. Lekötött tartalék
- IV. Értékelési tartalék
- V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből (közhasznú)
- VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből

	előző év	tárgy év
		15
		15

E) CÉLTARTALÉKOK

--	--

F) KÖTELEZETTSÉGEK

- I. Hosszú lejáratú kötelezettségek
- II. Rövid lejáratú kötelezettségek

G) PASSZÍV IDŐBELI ELHATÁROLÁSOK

--	--

FORRÁSOK (PASSZÍVÁK) ÖSSZESEN

0	15
---	----

**A RIROSZ 2006. ÉVI KÖZHASZNÚ
EGYSZERŰSÍTETT ÉVES BESZÁMOLÓJÁNAK EREDMÉNYKIMUTATÁSA**

	adatok eFt-ban előző év	adatok eFt-ban tárgy év
A) ÖSSZES KÖZHASZNÚ TEVÉKENYSÉG BEVÉTELE	0	36
1. Közhasznú célra, működésre kapott támogatás		
a) alapítótól		
b) központi költségvetésből		
c) helyi önkormányzattól		
d) egyéb, ebből: SZJA 1%=1791		
2. Pályázati úton elnyert támogatás		
3. Közhasznú tevékenységből származó bevétel		
4. Tagdíjból származó bevétel		36
5. Egyéb bevétel		
B) VÁLLALKOZÁSI TEVÉKENYSÉG BEVÉTELE		
C) ÖSSZES BEVÉTEL		36
D) KÖZHASZNÚ TEVÉKENYSÉG RÁFORDÍTÁSAI	0	21
1. Anyagjellegű ráfordítások		21
2. Személyi jellegű ráfordítások		
3. Értékcsökkenési leírás		
4. Egyéb ráfordítások		
5. Pénzügyi műveletek ráfordításai		
6. Rendkívüli ráfordítások		
E) VÁLLALKOZÁSI TEVÉKENYSÉG RÁFORDÍTÁSAI		
1. Anyagjellegű ráfordítások		
2. Személyi jellegű ráfordítások		
3. Értékcsökkenési leírás		
4. Egyéb ráfordítások		
5. Pénzügyi műveletek ráfordításai		
6. Rendkívüli ráfordítások		
F) ÖSSZES RÁFORDÍTÁS	0	21
G) ADÓZÁS ELŐTTI EREDMÉNY	0	15
H) ADÓFIZETÉSI KÖTELEZETTSÉG		
I) TÁRGYÉVI VÁLLALKOZÁSI EREDMÉNY		
J) TÁRGYÉVI KÖZHASZNÚ EREDMÉNY	0	15

Tájékoztató adatok (eFt-ban)

Megnevezés

A. Személyi jellegű ráfordítások

1. bérköltség
- ebből: - megbízási díjak
- tiszteletdíjak
2. Személyi jellegű egyéb kifizetések
3. Bérjárulékok

B. A szervezet által nyújtott támogatások

ebből: A Korm. rend. 16 § (5) bekezdése szerint kötelezettségként elszámolt és továbbutalt, illetve adott támogatás

	0	0
	0	0