

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel élők Országos Szövetsége (RIROSZ)

1082. Budapest Üllői út 82.

Statisztikai számjel: 18192328-9499-529-01

Jogállása: Közhasznú szervezet

Bírósági végzés: Pk.60238/2006/4

**2010. december 31-i
KÖZHASZNÚ BESZÁMOLÓ
KÖZHASZNÚSÁGI JELENTÉSE
(2010.01.01. - 2010.12.31.)**

Budapest, 2011. május 28.

Társadalmi szervezet vezetője
Dr. Pogány Gábor, 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:

I. <u>Közhasznú tevékenység bevételei</u>	<u>2009</u>	<u>2010</u>	<u>Index</u>
ezen belül			
1. Közhasznú célra, működésre kapott támogatások			
Központi költségvetés támogatása			
Helyi önkormányzatok támogatása			
Egyéb (jogi) személyek támogatása	745	3 030	
Magánszemélyek támogatása	0	0	
SZJA 1%	0	40	
Egyéb támogatások összesen:	745	3 070	412%
Összesen			
2. Pályázati úton elnyert támogatások			
NCA támogatás	46	3 067	
	46	3 067	
3. Közhasznú tevékenységből származó bevétel			
Rendezvények, kiadványok bevételei	300	2 266	
Egyéb bevétel	0	0	
Pénzügyi bevétel	4	2	
Összesen	304	2 268	746%
4. Tagdíjból származó bevétel			
Magán- és jogiszemélyek tagdíja	35	28	
Összesen	35	28	80%
Közhasznú tevékenység bevétele összesen	1 130	8 433	746%

II. Közhasznú tevékenység költségei és ráfordításai	2009	2010	Index
ezen belül			
1. Anyag jellegű ráfordítások			
Anyagköltség összesen	75	1 534	
Igénybevett szolgáltatások	755	6 402	
Egyéb szolgáltatás (bankktg.)	158	50	
Anyag jellegű ráfordítások összesen	988	7 986	808%
2. Személyi jellegű ráfordítások			
Bérek költsége összesen:			
Személyi jellegű egyéb költség	78	3	
Béreket terhelő adók és egyéb járulékok			
Személyi jellegű ráfordítás összesen:	78	3	
3. Értékcsökkenési leírás		165	
4. Egyéb ráfordítások			
5. Pénzügyi ráfordítások		20	
Közhasznú tevékenység költségei és ráfordításai összesen:	1 066	8 174	767%
Tárgyévi eredmény = Tárgyévi tőkeváltozás	64	259	405%

III. Központi költségvetési támogatás felhasználása

szervezetünk központi költségvetési támogatásban nem részesült

C.) A VAGYON FELHASZNÁLÁSÁVAL KAPCSOLATOS KIMUTATÁS

1. Saját tőke változás

Megnevezés	2009	2010	
Induló vagyron	15	15	
Tőkeváltozás	577	641	
ebből:			
Tárgyévi eredmény	64	259	
Saját tőke	656	915	139%
Saját tőke változása	+64	+259	

2. A vagyon megjelenési formája és változása

Megnevezés	2009	2010	
Befektetett eszközök	500	335	
Forgó eszközök	2 597	3 272	
Aktív időbeli elhatárolások	3	410	
Eszközök összesen	3 100	4 017	130%
Kötelezettségek			
Passzív időbeli elhatárolások	2 444	3 102	
Idegen forrás összesen	2 444	3 102	127%
Saját forrás összesen	3 100	4 017	
Források összesen	3 100	4 017	130%

3. Befektetett eszközök és változása

Bruttó érték 2010 december 31-én:	500 eFt
Nettó érték 2010. december 31-én:	335 eFt

4. Befektetési tükör

Befektetett eszközök értékének változása 2010. 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	0
Ingatl. és kapcs. vagy.ért.jog.									0
Műszaki gép, berendezés			0						0
Egyéb gép, berendezés		500	0						500
TÁRGYI ESZKÖZÖK ÖSSZESEN	0	500	0	0	0	0	0	0	500
BEFEKTETETT ESZKÖZÖK ÖSSZESEN /nagyértékű/	0	500	0	0	0	0	0	0	500
Kisértékű eszközök									
tárgyévi beszerzés összesen:	0	500	0	0	0	0	0	0	500

Értékcsökkenés változása	Nyitó 01. 01.	Növekedés		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	0	0	0
Ingatlanok és kapcs. vagy.ért.jog.								0
Műszaki gép, berendezés								0
Egyéb gép, berendezés		165						165
TÁRGYI ESZKÖZÖK ÖSSZESEN	0	165	0	0	0	0	0	165
BEFEKTETETT ESZKÖZÖK ÖSSZESEN /nagyértékű/	0	165	0	0	0	0	0	165
Kisértékű eszközök écs								
tárgyévi értékcsökkenés összesen:	0	165	0	0	0	0	0	165

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	500	0	0	0	165	0	0	0	0	335
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	5 TV, és 12 rádió interjú, sajtó kampányok, összesen 194 megjelentéssel, közös hiánypótló kiadvány, DVD-n is	400
2.	Saját internetes portál üzemeltetése, a társadalmi tudatosság növelése, ismeretterjesztés	Az internetet használók	RIROSZ interaktív portál, vendégkönyv, fórumok, chat, üzenőfal, képgaléria, szavazás, statisztikai elemzés, alhonlapok, saját social média felületek.	Havi 43000 látogató (13 %-os növekedés tavaly óta)	334
3.	Érdekvédelem	800 000 fő	Képvisletünk különböző döntéshozói fórumokon.	A Rirosz az elfogadott tárgyaló partner	400
4.	Konferencia szervezése, szervezet- és közösség fejlesztés.	1000 fő	Szakmai informálás, családterápia, fejlesztés, kikapcsolódás, hasznos szabadidős programok szervezése. Kiemelten fontos az Euroterv konferencia és a Ritka Betegségek Világnapja szervezése.	Országos tájékoztatás, az összes érdekcsoport bevonása	4 200
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 és könyv	140
6.	Nemzetek közti fenntartható együttműködés fejlesztése, európai civil hálózatokban részvétel.	A társszervezetek küldöttei, tagsága	Képvisletünk az Eurodis-ban, az IAPO-ban, az egyéb betegség specifikus nemzetközi szervezetekben, és Uniós programokban.	Közös programok tervezése, létrehozása, érdekvédelem	800
7.	Részvétel hazai és nemzetközi tudományos szimpóziumokon	küldötteink	Szakmai informálás, kapcsolatépítés, együttműködések kialakítása.	Javuló hazai és nemzetközi kapcsolatok	400
8.	Adminisztráció, irodai háttér munka, pályázatok, jelentések, bevallások elkészítése, menedzselése, könyvelés, könyvvizsgálás	több ezer fő	Iroda üzemeltetése, 9 pályázat megírása, melyekből 7 nyert! Lehetővé teszi az összes többi tevékenységünket	Működik a szervezet	1 500

CÉLSZERINTI JUTTATÁSOK MINDÖSSZESEN:

8 174

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 bruttó bértömege (megbízási díjak)

3. Foglalkoztatottak átlagbére

4. Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatások 2010. 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

A RIROSZ tevékenységének nagy részét a megfelelő és elérhető egészségügyi ellátás feltételeinek megteremtése határozta meg. Ennek érdekében kiterjedt érdekvédelmi tevékenységet folytattunk, melynek eredményeképpen létrejött az OSZMK-n belül a Ritka Betegségek Szakértői Központját támogató Szakértői Bizottságot sikerült kibővíteni a kormányzat és az ipar képviselőivel annak érdekében, hogy 2013-ig kidolgozásra kerüljön a hazánk Nemzeti Terve a ritka betegséggel élők ellátását illetően, mely az EU népegészségügyi prioritását is képezi. A 2010.10.15-16-án megrendezett szektorközi egyeztető fórumon, az Euroterv Konferencián (EUROPLAN projekt) sikerült közösen kijelölni a hazai prioritásokat a betegutak pontosabb követhetősége és tervezhetősége érdekében, melyek érdekében konkrét lépések is történtek.

Emellett folyamatosan tartottuk a kapcsolatot a 4 egyetemi kórházzal, melyek a ritka betegségek informális szakértői centrumaiként látják el feladataikat (SzTE, SE, PTE, DE). A ritka betegségek területén jártas szakértőkkel rendszeresen konzultáltunk rendezvényeinken és egyéb konferenciák alkalmával. Az egyesületet megkereső betegek és rászorultak folyamatos informálásával próbáltuk pótolni az egészségügyi rendszer fennálló hiányosságait. Külön figyelmet fordítottunk az „árva” gyógyszerek hozzáférhetőségének javítására. Több egészségügyi szakértői testület munkájában is részt vállaltunk: a Ritka Betegségek Szakértői Bizottsága, Genomikai Platform („Genomikai kincs, biobanking munkacsoport”, és a „Személyre szabott orvoslás munkacsoport”), eVita Platform. Megkezdtük egy hiánypótló, a diagnózis közlését és a betegutak kijelölését segítő orvosi protokoll és ráépülő akkreditált képzési anyag kidolgozásának előkészítő munkáját.

2. szociális tevékenység, családsegítés

Bár ezen a téren is sokat fejlődtünk, de 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 többek között a RIROSZ dinamikus portálja: www.rirosz.hu, mely teljesen interaktív, és a látogatók által is feltölthető automata, on line adatbázis. Segítettük új betegszervezetek megalakulását, így lehetőséget teremtve az eddig elszigetelve, egyedül, de hasonló nehézségekkel küzdő családok számára az együttműködésre. Nagy hangsúlyt helyeztünk a személyes találkozási lehetőségek megteremtésére is közösen megvalósított programjainkon. Érdekérvényesítő és ismeretterjesztő tevékenységeink legfontosabb alappilléret adta a ritka betegséggel együtt élő családok megsegítése. Irodánkban, telefonon és levelekben folyamatosan tájékoztattuk az érdeklődőket személyre szabott tanácsokkal, szakértők, ellátó intézmények és szolgáltatások ajánlásával, jogi és lelki segéllyel. Az egyik tagszervezetünkkel partnerségben 10 napos fejlesztőtáborban vehettek részt a ritka betegséggel élő gyermeket nevelő családok.

A későbbiekben bemutatott programok megvalósításához természetesen nélkülözhetetlen a hazai szintű összefogás, a sorstársak keresése, új tagszervezetek toborzása stb. 2010-ben szövetségünk 11 új tagszervezettel és több sorstárskereső egyéni taggal bővült. A tagszervezeteinkkel történő közvetlenebb, hatékonyabb kommunikáció elősegítésére alkalmazzuk a már elindított közös Intranet szolgáltatásunkat, melynek keretében megosztott naptár, szervező, dokumentum, webtárhely és rirosz.hu-s e-mail cím áll a tagszervezetek részére. A primlista.hu segítségével változatlanul üzemeltetjük levelezési listánkat. Egyik tagszervezetünkkel (MWSZT) közös inkubátorirodát üzemeltetünk, ahol lehetőség van találkozó szervezésére, az irodai kapacitás (tárhely, infrastruktúra, nyomtató stb.) kihasználására.

3. oktatás, képességfejlesztés, ismeretterjesztés

Ennek érdekében kiterjedt tájékoztató tevékenységet folytattunk több csatorna alkalmazásával a tágabb társadalom, a szakemberek, és az érintettek körében.

a) Megjelenés össztársadalmi rendezvényeken: Tagszervezeteink képviselőiben az alábbi nagy tömeget vonzó, nyilvános eseményeken kaptunk bemutatkozási lehetőségeket pl. Fogadd el, fogadj el' családi nap, Gyereksziget, Jobb velünk a Világ, Újpesti Városnapok. A Kutató Diákok Mozgalmának tudományszerűsítő programja keretében egy eddig még el nem ért réteg, a középiskolások világába is eljutottunk alternatív osztályfőnöki óra keretében bemutatva RIROSZ-t és népszerűsítve a kutatásokat

b) Megjelenés számos szakmai fórumon

c) Internetes aktivitás: A társadalmi szemléletváltás előmozdításához szükséges információs tevékenység továbbra is igen fontos eleme volt, a RIROSZ dinamikus portáljának fenntartása, mely teljesen interaktív, és a látogatók által is feltölthető automata, on line adatbázis. A rajta megtalálható Sorstárskereső modul segítségével az egymást keresők ők maguk vehetik fel a kapcsolatot egymással. A honlap eddigi interaktív felületeinek funkcióját fokozatosan átveszik a web 2.0-ás közösségi szolgáltatások, amivel a társadalom felé történő kommunikáció is sikeresebb. Egyes programjaink önálló oldallal is megjelentek, amelyek a www.rirosz.hu-ról is elérhetőek:

- POLKA projekt: <https://sites.rirosz.hu/polka/>
- Euroterv konferencia: <https://sites.rirosz.hu/europlan/>
- Ritka Betegségek Világnapja: <https://sites.rirosz.hu/rbv/>

d) Kiadványok: Ugyancsak nagy jelentőségű, hogy a közösen megjelentett közös hiánypótló kiadványunkat a „RITKÁK – Ritka és veleszületett rendellenességgel élők és támogató szervezeteik.” könyvet, melyet a Krasznár és Fiai Könyvesbolt hivatalosan forgalmaz, és az OGYEI Korai Fejlesztésről szóló tréningjének DVD-jére is felkerült adaptálva. Emellett megjelent folyamatosan frissülő közös szóróanyagunk, melyben a tagszervezeteink kapnak bemutatkozási lehetőséget. Brossúra készült a RIROSZ-ról, a POLKA projektről, a Ritka Betegségek Világnapjáról. 2010-ben is megjelent a Ritka Betegségek Világnapja Információs füzet, ami nyomtatott és online formában is megtekinthető. Ez EUROPLAN projekt segédanyagai magyar nyelvre fordítva szintén megjelentek nyomtatásban és online verzióban is.

e) Médiakapcsolatok: 2010-ben megnövekedett a média érdeklődése és a növekedő programjaink kapcsán 4 sajtóközleményt is megjelentettünk, melyből a legsikeresebb a Ritka Nap alkalmával több, mint 154 média megjelenés volt. Ezek mellett számos interjú adtunk az aktuális eseményekhez kapcsolódva.

f) Saját szervezésű rendezvények

- 2010-ben is megvalósult a már hagyományos Ritka Betegségek Világnapja, összehangoltan a világszerte felhívta a figyelmet a ritka betegségekre. Ehhez kapcsolódva 02.27-én szolidaritási előképet alkottunk a Hősök Terén, 02.28-án pedig a Magyar Mezőgazdasági Múzeumban a hazai központi eseményt rendeztük meg a családok számára komplex programot nyújtva: tudományos konferenciával, érdekvédelmi kerekasztallal, szórakoztató programokkal, művészeti kiállítással, játszószarokkal, tombolával, kézműveskedéssel. A Világnap adott helyszínt a RIROSZ és a Cri du Chat Baráti Társasággal közös szervezésben megvalósuló Ritka Szépségek Gyűjteménye pályázat és kiállítás. Az ebből a gyűjteményből rendezett vándorkiállítás aztán az OORI-ban is megtekinthető volt (07.07-től).

- 03.27-én hosszas előkészítő munka után elindítottuk a hazai POLKA projektet egy nyitó workshopkal. Ezzel kezdetét vette az önkéntes képző workshop sorozatunk is. A képzésen részt vett önkéntesek több, a tagszervezetek által szervezett táborban, konferencián moderáltak további fórumokat. 2010-ben a projekt keretében 229 résztvevőt sikerült bevonnunk.

- Az Euroterv konferenciát 10.15-16. rendeztük meg az EUROPLAN projekt keretében, 148 fő részvételével. A megadott közös irányvonalak és ajánlások mentén szektorközi együttműködés keretében interaktív workshopokon és plenáris előadásokon ismertük meg a ritka betegek ellátásának nehézségeit és lehetőségeit. A konferencia eredményeképpen hivatalos országjelentés készült, melyet minden érintett szektor elfogadott és hivatalos referenciadokumentumként szolgál hazai és nemzetközi téren.

g) Kutatás: Az ismeretszerzés egyik legfontosabb forrása a kutatás. Ennek érdekében partnerek lettünk a Kutató Diákok Mozgalmának (www.kutdiak.hu), akik önálló, ritka betegségekkel foglalkozó kutatócsoportot is létrehozhat. Emellett részt vettünk az EURORDISCare2 hazai pótlásában, hiszen 2006 előtt még erre nem volt lehetőségünk. Ebben partnerei voltunk a Debreceni Egyetemnek. A Corvinus Egyetem partnereként pedig a már bemutatott BURQOL kutatásban is szerepelünk. A POLKA projekt közvélemény kutatási eredményeit rendszeresen feltöltjük a program nemzetközi oldalára a www.playdecide.org-ra. Részt vettünk az Innovatív Gyógyszergyártók Egyesülete (AIPM) által kezdeményezett és a magyarországi egészségügyi helyzet átfogó leírását célzó kutatásban és záró konferencián valamint az EURORDIS „árva”gyógyszerekhez való hozzáférést vizsgáló összehasonlító felmérésben.

4. e hátrányos helyzetű csoportok társadalmi esélyegyenlőségének elősegítése, érdekvédelem

Nemzetközi munkánk eredményeként szövetségünk olyan stratégiai szempontból fontos szerephez került, hogy a „felülről” érkező EU-s nyomást, „alulról” jövő, a civil szervezetek összefogásával megvalósuló érdekvédelemmel tevékenységgel egészítheti ki, annak érdekében, hogy az EU-s irányelvekben foglaltak megvalósításra kerülhessenek a hazai egészségügyi-, szociális-, és jogi környezetben. Összehangolt érdekvédelemmel tevékenységünknek köszönhetően az Európai Bizottság és az Európai Parlament szintjén elfogadott irányelvek hazai gyakorlatba való beépítését megkezdjük. Az erre épülő EUROPLAN projektben való részvételünk lehetőséget adott a 2013-ig elkészítendő Nemzeti Tervünk megalapozásának. Lobbizást folytattunk, hogy a Magyar Unió Elnökség során a ritka betegségek terén formálódó közép-európai 'Gasteini Együttműködés' építsék be a Duna Makro-régió Stratégiába, valamint hogy a Ritka Betegségek Világnapja 2011. hazai központi rendezvényét az Unió informális központi rendezvényeként rendezhessük meg. A készülő Közoktatási törvény véleményezéseként kértük, hogy a ritka betegséggel élő gyermekek minősülhessenek sajátos nevelési igényűnek és a családokat illesse meg az ezzel járó szociális és oktatási kedvezmények támogatások. Ezen céljaink elérése érdekében levélkampányt folytattunk, számtalan fórumon megjelentünk, felszólaltunk. Mindezen előlépések reményeink szerint nagyban elősegítik majd fő célunk, a ritka betegek ellátására vonatkozó, az EU irányelvek között is szereplő Nemzeti Terv elfogadtatását, valamint egy országos ritka betegségekre specializálódott multidiszciplináris ellátó központ létrehozását.

5. az euroatlanti integráció elősegítése

Hisszük, hogy a hatékonyabb nemzeti, majd nemzetközi együttműködés képes jobban artikulálni a ritka betegségek speciális szükségleteit. Ennek megfelelően szövetségünk az EU-s ernyőszervezet (Eurordis), valamint a Betegszervezetek Világszövetsége (IAPO) munkájában is megalakulásától kezdve, változatlanul aktív munkát végez, mint "Rare Diseases Hungary". Ennek keretében 02.23-25-én két fős küldöttségünk képviselte a RIROSZ-t az IAPO világ konferenciáján, ahol együttműködést indítottunk az amerikai Health Coalition-al. Rendszeresen részt vettünk az Eurordis keretén belül működő Európai Nemzeti Szövetségek Tanácsában (Council of National Alliances, CNA) megbeszélésein (05.14., 12.12.). Így 05.13-15. kilencfős küldöttséggel részt vettünk a Krakói ECRD Konferencián (European Conference on Rare Diseases), és annak mellék konferenciáján, az EURORDIS közgyűlésén. Létrejött az Európai Unió Ritka Betegségekkel foglalkozó szakértői bizottsága (EUCERD - European Union Committee of Experts on Rare Diseases, www.eucerd.eu) (12.08-10.), melynek 8 betegszervezeti tagja közé nevezték ki a RIROSZ elnökét, Dr. Pogány Gábort. Küldötteink részt vehettek az Eurordis Egészségügyi Technológiai Elemzésről tartott Nyári Egyetemén (09.26-30.) és 12.13-án az Eurordis Gyógyszeripari Kerekasztal találkozóján.

További fontos nemzetközi fórumokon is képviseltük a ritka betegeket pl. Európai Szociális Platform regionális konferenciáján, az European Patients' Forum (EPF) Regionális Konferenciáján, az EPOSI Therapy Development konferencián (Prága) és a POLKA projekthez kapcsolódóan a SISSA MediaLab szervezésében megvalósult PlayDecide (Döntés játszva!) workshopon (12.01-03.). Mindezen nemzetközi tapasztalatokról a tagszervezeteket részletes hírlevélben értesítettük, valamint felhasználtuk a hazai érdekvédelemünk során.

A RIROSZ 2010. 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
	500	335
	500	335

B) FORGÓESZKÖZÖK

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

	2 597	3 272
	1 500	252
	1 097	3 020

C) AKTÍV IDŐBELI ELHATÁROLÁSOK

	3	410
--	---	-----

ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK) ÖSSZESEN

	3 100	4 017
--	--------------	--------------

FORRÁSOK (passzívák)

D) SAJÁT TŐKE

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

	előző év	tárgy év
	656	915
	15	15
	577	641
	64	259

E) CÉLTARTALÉKOK

--	--	--

F) KÖTELEZETTSÉGEK

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

G) PASSZÍV IDŐBELI ELHATÁROLÁSOK

	2 444	3 102
--	--------------	--------------

FORRÁSOK (PASSZÍVÁK) ÖSSZESEN

	3 100	4 017
--	--------------	--------------

**A RIROSZ 2010. ÉVI KÖZHASZNÚ
EGYSZERŰSÍTETT ÉVES BESZÁMOLÓJÁNAK EREDMÉNYKIMUTATÁSA**

	adatok eFt-ban előző év	adatok eFt-ban tárgy év
A) ÖSSZES KÖZHASZNÚ TEVÉKENYSÉG BEVÉTELE	1 130	8 433
1. Közhasznú célra, működésre kapott támogatás	745	3 070
a) alapítótól	0	0
b) központi költségvetésből	0	0
c) helyi önkormányzattól	0	0
d) egyéb, ebből: SZJA 1%=40	745	3 070
2. Pályázati úton elnyert támogatás	46	3 067
3. Közhasznú tevékenységből származó bevétel	300	2 268
4. Tagdíjból származó bevétel	39	28
5. Egyéb bevétel		
B) VÁLLALKOZÁSI TEVÉKENYSÉG BEVÉTELE		
C) ÖSSZES BEVÉTEL	1 130	8 433
D) KÖZHASZNÚ TEVÉKENYSÉG RÁFORDÍTÁSAI	1 066	8 174
1. Anyagjellegű ráfordítások	988	7 986
2. Személyi jellegű ráfordítások	78	3
3. Értékcsökkenési leírás		165
4. Egyéb ráfordítások		
5. Pénzügyi műveletek ráfordításai		20
6. Rendkívüli ráfordítások		
E) VÁLLALKOZÁSI TEVÉKENYSÉG RÁFORDÍTÁSAI		0
1. Anyagjellegű ráfordítások		
2. Személyi jellegű ráfordítások		
3. Értékcsökkenési leírás		
4. Egyéb ráfordítások		
5. Pénzügyi műveletek ráfordításai		
6. Rendkívüli ráfordítások		
F) ÖSSZES RÁFORDÍTÁS	1 066	8 174
G) ADÓZÁS ELŐTTI EREDMÉNY	64	259
H) ADÓFIZETÉSI KÖTELEZETTSÉG		
I) TÁRGYÉVI VÁLLALKOZÁSI EREDMÉNY		
J) TÁRGYÉVI KÖZHASZNÚ EREDMÉNY	64	259

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	3
	3
0	0