

Jegyzőkönyv a RIROSZ közgyűléséről

A közgyűlés időpontja: 2009. május 30. 16. óra 00 perc

A közgyűlés helyszíne: Budapest VII. Király u. 67. IV. em. 19

A közgyűlésen megjelentek létszáma: **13 szervezeti képviselő (lásd külön íven)**

A közgyűlés határozatképességéhez szükséges minimális létszám: 12 szervezeti képviselő

A RIROSZ elnöke bejelentette, hogy a közgyűlés a megjelentek létszámára tekintettel határozatképes, majd felterjesztette a napirendet elfogadásra és javasolta dr. Varga Gábort levezető elnöknek. A napirendet és a levezető elnököt a tagok ellenszavazat nélkül megszavazták. Az ülést dr. Pogány Gábor, elnök vezette.

A közgyűlés ellenszavazat nélkül az alábbiak szerint fogadta el a közgyűlés napirendjét:

1. napirendi pont: *A RIROSZ elnöke, Dr. Pogány Gábor javaslatot tesz*

- *a napirend elfogadására*
- *a levezető elnök személyére*

2. napirendi pont: *A levezető elnök javaslatot tesz a jegyzőkönyv vezetőjére és két hitelesítőjére*

3. napirendi pont: *Elnökségi beszámoló a 2008 évi munkáról és a költségvetés végrehajtásáról*

4. napirendi pont: *A 2008. évi közhasznúsági beszámoló és közhasznúsági jelentés ismertetése*

5. napirendi pont: *A Ellenőrző Bizottság jelentése a 2008. évről*

6. napirendi pont: *A 2009. évi működési és pénzügyi terv;*

7. napirendi pont: *Az Elnökség és az Ellenőrző Bizottság beszámolójának, illetve a közhasznú jelentésnek elfogadása*

8. napirendi pont: *Egyebek*

- *2010 évi tagsági díj megállapítása*
- *Új tagszervezetek felvétele*
- *Részvételünk az EUROPLAN, POLKA, HELP LINE programokban*
- *A közös „gyűrűs könyvünk” helyzete*

A levezető elnök javaslatot tett a jegyzőkönyv vezetőjére és két hitelesítőjére, mely tisztségekre a közgyűlés ellenszavazat nélkül a következő személyeket választotta:

- jegyzőkönyvvezetőnek: **Barna Beáta**
- jegyzőkönyv-hitelesítőnek (2 fő): **Bencsikné Mayer Mónika, Bach Rezső**

A RIROSZ 2009. május 30-i Közgyűlésének határozatai:

1/2009. (máj. 30.) sz. Közgyűlési Határozat

3, A Közgyűlés az Elnökség beszámolóját meghallgatta és elfogadta.

2/2009. (máj. 30.) sz. Közgyűlési Határozat

4, 5, és 7, A Közgyűlés meghallgatás után elfogadta a 2008 évi közhasznúsági beszámolót és közhasznúsági jelentést, valamint a Felügyelő Bizottság jelentését

3/2008. (máj. 30.) sz. Közgyűlési Határozat

6/a A Közgyűlés elfogadta a 2009 évi működési és pénzügyi tervet.

4/2008. (máj. 30.) sz. Közgyűlési Határozat

4/a A Közgyűlés egyhangúan megszavazta egy, az EUROPLAN projekt keretében megvalósuló konferencia megszervezését. A megvalósítás tervezett időpontja 2010 ősze, a szükséges útmutatókhoz és segédletekhez való hozzájutástól függően. A konferencia célja a ritka betegségekkel élők ellátásáról szóló nemzeti terv vázlatos változatának kidolgozása.

4/b A Közgyűlés elhatározta, hogy folytatja az EURORDIS által koordinált „Rare Disease Awareness Campaign” keretében szervezett Ritka Betegségek Világnapja programsorozatát 2010. február utolsó napján.

5/2008. (máj. 30.) sz. Közgyűlési Határozat

5/a A Közgyűlés elhatározta, hogy részt vesz az EURORDIS által koordinált, a ritka betegségekkel kapcsolatos témaköröket játszva feldolgozó POLKA projektben.

5/b A Közgyűlés elhatározta, hogy csatlakozik a EUROPLAN projekt folytatásaként indított BURQOL projekthez. Az ezért felelős tisztséget Tabai Éva, a „helyettesi” tisztséget pedig dr. Varga Gábor vállalta. Mindkét személy megválasztását a Közgyűlés egyhangúan támogatta.

5/c A Közgyűlés elhatározta, hogy elkezd a felkészülést az EURORDIS Help Line projektje által koordinált segélyvonal felállítására a szükséges információk, kapcsolatok és adatbázis kiépítésére. Ennek első lépéseként Csató Zsuzsa vállalta, hogy megérdeklődi a segélyvonalas szakemberek számára nyújtott képzési lehetőségeket.

6/2008. (máj. 30.) sz. Közgyűlési Határozat

6/a A Közgyűlés elhatározta, hogy a ritka betegségek ügyének támogatására levélben keresik meg az új Európai Parlamenti Képviselőinket. A feladatot Dr. Süliné Varga Helga és Csató Zsuzsa vállalta.

7/2008. (máj. 30.) sz. Közgyűlési Határozat

7/a A Közgyűlés elhatározta, hogy 20 fővel képviseli magát a SE Molekuláris Neurológiai Klinikai és Kutatási Központja Molekuláris Medicina Mindenkinek c. ismeretterjesztő előadásorozatának első rendezvényén 2009. 06. 23. 15 órakor. A jelentkezés leadását a RIROSZ vezetősége vállalta.

8/2008. (máj. 30.) sz. Közgyűlési Határozat

8/a A Közgyűlés elhatározta, hogy a „Ritkák” című közös kiadványunk gyűrűskönyv formátumú bővített újrakiadását a szükséges pénzügyi erőforrások előteremtéséig elhalasztja.

8/b A Közgyűlés elhatározta, hogy az újra kiadásig egy A/5-ös méretű információs füzetet jelentett meg, melyben minden tagszervezet az esélyegyenlőség jegyében egy darab A/5-ös, fekete-fehér felületet kap a saját tagszervezetének bemutatására. Az elő és hátlapok a RIROSZ bemutatására szolgálnak majd. A kiadvány kivitelezését Bach Rezső vállalta

8/c A Közgyűlés elhatározta, hogy a 8/b pontban leírt kiadványt fogja használni a közös programjainkon promóciós anyagként.

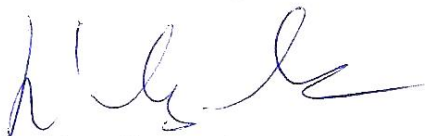
9/2008. (máj. 30.) sz. Közgyűlési Határozat

9/a, A Közgyűlés a 2010 évi tagsági díjat 2000 Ft-ban állapította meg.

Budapest, 2009.05.30.



jegyzőkönyvvezető



Jegyzőkönyv hitelesítője 1.



Elnök

Dr. Pogány Gábor



Jegyzőkönyv hitelesítője 2.

A jegyzőkönyv melléklete:

- a meghívó másolata
- a jelenléti ív