

**Jegyzőkönyv a,
A RIROSZ közgyűléséről**

A közgyűlés időpontja: 2017. április 8. 15. óra 00 perc

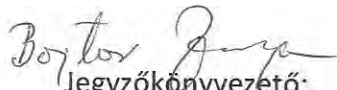
A közgyűlés helyszíne: 1089 Budapest Orczy út 2.

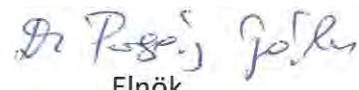
A közgyűlésen megjelent tagszervezetek száma: 14

A közgyűlés határozatképességéhez szükséges minimális szám: 23 szervezet

A RIROSZ elnöke bejelentette, hogy a közgyűlés a megjelentek létszámára tekintettel határozatképtelen. Ezért az ülést a RIROSZ elnöke bezárta és tájékoztatta a tagokat, hogy az új, megismételt közgyűlés időpontja, változatlan napirenddel – a meghívóban kiküldöttel összhangban – 2017.04.08. 15. óra 30 perc

Budapest, 2017.04.08.


Jegyzőkönyvezető:
Bojtor Zsuzsanna


Elnök
Dr. Pogány Gábor

A jegyzőkönyv melléklete:

- a meghívó másolata
- a jelenléti ív

Jegyzőkönyv b.
a RIROSZ megismételt közgyűléséről

A közgyűlés időpontja: 2017. április 08. 15. óra 30 perc

A közgyűlés helyszíne: 1089 Budapest Orczy út 2.

A közgyűlésen megjelentek létszáma: 15 szervezeti képviselő (lásd külön íven)

A közgyűlés határozatképességéhez szükséges minimális létszám: 23 szervezeti képviselő

A RIROSZ elnöke bejelentette, hogy a megismételt közgyűlés a megjelentek számára tekintet nélkül érvényes, és így a közgyűlés határozatképes, majd javaslatot tett a napirend elfogadására.

A résztvevők egyenként bemutatták magukat, és az általuk képviselt szervezetet, többen elmondták, hogy nehéz részt venni a munkában, mert vagy maga, vagy a hozzátartozója beteg. A jelenlevők javasolták Pogány Gábort levezető elnöknek.

A közgyűlés nyílt szavazással, ellenszavazat és tartózkodás 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*
 - *a tagok nyilatkozata arról, hogy a tisztségviselők megválasztása nyílt szavazással történjen.*
2. napirendi pont: *A levezető elnök javaslatot tesz a jegyzőkönyv vezetőjére és két hitelesítőjére*
3. napirendi pont: *Elnökségi beszámoló a 2016. évi munkáról és a költségvetés végrehajtásáról*
4. napirendi pont: *A 2016. évi számviteli beszámoló és közhasznúsági melléklet ismertetése*
5. napirendi pont: *A Ellenőrző Bizottság jelentése a 2016. évről*
6. napirendi pont: *A 3., 4., 5. pontokban foglaltak elfogadása és a felmentvények megadása egyenkénti szavazással*
7. napirendi pont: *A 2017. évi működési és pénzügyi terv;*
8. napirendi pont: *Tisztújítás – a Szavazatszedő Bizottság, egy Ellenőrző Bizottsági Tag megválasztása*
 - *a jelöltek rövid, személyes bemutatkozása, elfogadó nyilatkozatok megtétele,*
 - *választás*
 - *szavazatszámolás és az eredmény kihirdetése*
9. napirendi pont: *Egyebek*
 - *A Ritka Beteg Szakértői Központok szerepe és csatlakozásuk az Európai Referencia Hálózatokhoz*
 - *A RIROSZ Mentőöv Információs Központjának és Segélyvonalának szerepe, jövője*
 - *2018. évi tagsági díj megállapítása, és egyéb szervezeti kérdések (pl: szabályzatok elfogadása)*
 - *Májusi + Októberi nemzetközi konferenciák*
 - *A ritka betegségek integrálása a szociális politikába*
 - *Aktuális, fontos megbeszélni valók*

1. napirendi pont:

A közgyűlés nyílt szavazással, ellenszavazat nélkül megválasztotta Dr. Pogány Gábor elnököt levezető elnöknek és elfogadta a napirendeket. A tagok nyilatkoztak arról, hogy a tisztségviselők megválasztása nyílt szavazással történjen.

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

A közgyűlés nyílt szavazással, ellenszavazat nélkül megválasztotta az alábbi személyeket.

jegyzőkönyv vezető: Bojtor Zsuzsanna

jegyzőkönyv hitelesítői: Papp Eszter, Fogarassy Eszter

3. napirendi pont: Elnökségi beszámoló a 2016. évi munkáról és a költségvetés végrehajtásáról

Pogány Gábor összefoglalta a RIROSZ 2016. évi sokrétű belföldi és nemzetközi tevékenységét, és értékelte az egyes programok, akciók eredményeit. A költségvetés teljesítésével kapcsolatban kiegészítő megjegyzéseket fűzött a közhasznúsági jelentésben szereplő mérleg és eredmény kimutatás adataihoz, amit szemléltető grafikonok bemutatásával is alátámasztott.

4. napirendi pont: A 2016. évi számviteli beszámoló és közhasznúsági melléklet ismertetése

2016-ban a bevételek és kiadások tekintetében a RIROSZ bevétele több, mint 100%-os növekedést mutatott az előző évihez képest, mivel mind a pályázati támogatások, mind a céges adományok összege is közel duplájára nőtt, köszönhetően az ismertséget növelő, népszerű programok szinergista hatásának. E fejlődés különösen értékes, hiszen kedvezőtlen általános körülmények között történt. Az SZJA 1%-os támogatás összege (251 eFt.) is több lett az előző évinél (150 eFt.), de ez még mindig csak 59 fő felajánlását jelenti, tehát ezen a területen még nagy sok a tennivaló. A közhasznú ráfordításokat is a bővebb lehetőségekhez igazíthattuk. A gazdálkodás mérleg szerinti eredménye 673 eFt.

5. napirendi pont: A Ellenőrző Bizottság jelentése a 2016. évről

Dr. Pogány Gábor ismertette az Ellenőrző Bizottság április 08-án megtartott üléséről készített jelentést. Az EB megvizsgálta a számviteli törvény alapján készített 2016. évi számviteli beszámolót és mérleget, valamint annak közhasznúsági mellékletét. Megállapította, hogy a munkát az alapszabálynak és a jogszabályoknak megfelelően végezték, melyet a tartalmi és pénzügyi beszámoló is tükröz. A bevétel 18 245 (eFt) zömmel két fő forrásból, 6 632 eFt jogi személyek adományaiból, 11 504 eFt a pályázati támogatásokból származott. A bank-és pénztárbizonylatok könyvelése időrendi sorrendben történt. A kiadások 17 572 (eFt) a RIROSZ alapszabályában foglalt céloknak megfeleltek. A tárgyévi eredmény 673 eFt volt.

Az Ellenőrző Bizottság javasolja a RIROSZ Közgyűlésének az éves beszámoló elfogadását 5496 eFt mérleg főösszeggel. A 673 eFt adózott eredmény átvezetésre kerül az eredménytartalékba.

6. napirendi pont: A 3., 4., 5. pontokban foglaltak elfogadása és a felmentvények megadása egyenkénti szavazással

1/2017. (ápr.08.) sz. Közgyűlési Határozat

(3) A Közgyűlés az Elnökség beszámolóját meghallgatta és egyhangúan elfogadta. A levelezőlistán és a honlapon a beszámolót minden tag számára elérhetővé teszi.

2/2017. (ápr.08.) sz. Közgyűlési Határozat

(4, 5) A Közgyűlés meghallgatás után, nyílt szavazással, egyhangúan elfogadta a 2016. évi számviteli beszámolót és a közhasznúsági mellékletét, 5496 ezer forint mérleg főösszeggel és 673 eFt mérleg szerinti eredménnyel.

7. napirendi pont: A 2017. évi működési és pénzügyi terv;

Pogány Gábor tájékoztatása alapján a 2016. évben végzett sokrétű tartalmi munka folytatódik 2017-ben is, három nagy eseményre koncentrálva:

- A Ritka Betegségek Világnapja idei első Budapesten kívüli, decentralizált megvalósítása, összes rendezvényeivel együtt jött létre. Ez a várakozásokhoz képest is nagy siker volt. Budapesten a Cri Du Chat Baráti Társaság megrendezésében a Ritka Szépségek Gyűjteménye kiállítás is megvalósult a világnap részeként.
- Május 18-20 között az Európai Ritka Beteg Konferencia rendezése Budapesten az EURORDIS-al, mely egyben az EURORDIS fennállásának 20 éves jubileuma is. Erre társrendezőként lehetőségünk van ingyenes részvételt biztosítani, ezért várjuk a kiküldött felhívásra a jelentkezőket!
- Októberben az ötödik EUROTERV Konferencia megszervezése a RB Nemzeti Terv végrehajtásának elősegítésére.

3/2017. (ápr.08.) sz. Közgyűlési Határozat

(7) A Közgyűlés egyhangúan elfogadta a 2017. évre vonatkozó működési és pénzügyi tervet, melyet az elnök ismertetett.

8. napirendi pont: Tisztújítás – a Szavazatszedő Bizottság, egy Ellenőrző Bizottsági Tag megválasztása

Pogány Gábor megemlékezett az elhunyt Szabó Béla kivételesen személyiségéről és munkásságáról. A megüresedett EB tagsági helyre javasolta Ábele Máriát (HBE), más jelölés nem volt.

4/2017. (ápr.08.) sz. Közgyűlési Határozat

(8) A Közgyűlés egyhangúan megválasztotta Ábele Máriát az Ellenőrző Bizottság tagjának.

9. napirendi pont: Egyebek

A 8. napirendben felsorolt témákról a tagdíj kivételével az előző napirendek szóbeli kiegészítése során kielégítő tájékoztatást nyújtott az elnök. Az egyre nehezező pályázati helyzet kapcsán Koltai Tünde felhívta a figyelmet, hogy konzorciumban érdemes pályázni.

- A Ritka Beteg Szakértői Központok szerepe és csatlakozásuk az Európai Referencia Hálózatokhoz
- Az ERH kialakítása történelmi áttörés, mert először lép az EU az egészségügy területén (ami tagállami kompetencia) az egységesítés irányába!
- RBK csatlakozása a 24 Eur. Ref. Network-ökhöz, 13 magyar szolgáltatónak sikerült eddig csatlakozni, de harmonizáció nélkül (van, ahova sokan csatlakoztak, és van ahova senki).
- Cél, hogy minden RB-nek legyen egy hálózat, ahová tartozhat
- A hálózatoknak az EU által finanszírozott közös informatikai rendszere lesz, amivel nyomást igyekeznek gyakorolni a tagállami rendszerek harmonizálása felé.
- Ez egyben út a hiányzó jogi harmonizáció irányába is.
- A RIROSZ Mentőöv Központja együttműködési szerződést kötött a 4 egyetem RB hálózataival
- Nagy siker, hogy 1,2 milliárd jut ritka kutatásra (PTE, DE, SZTE, SZBK konzorciuma)
- Sikerült az Egységes Elektronikus Szolgáltatási Tér (EESzT) lehetőségeit kiegészíteni az orpha kódokkal! Ez megnyitja a lehetőségét, hogy a BNO-10-ben eddig láthatatlan RB-ek is láthatóvá válhassanak, ha a rendszert valóban ésszerűen sikerül használni.
- A betegszervezetek is frissítsék az adataikat az Orphanet-ben, ha változás történik!
- A Medicina konferencián a közelmúltban, dr. Mészáros János EÜ helyettes államtitkár ígéretet tett az eddig hiányzó párbeszéd pótlására.
- Az új holland adatok szerint (ahol nyilvántartják a RB-eket), a „gyakori betegségek zöme is valójában ritka, mert a kórházi fekvőbetegek 60%-a ritkabeteg és már kb. 16000 féle RB-t ismernek.

- A RIROSZ Mentőöv Információs Központjának és Segélyvonalának szerepe, jövője
- Bár állami feladat lenne, mégis nagyon nehéz forrásokat találni a Központ fenntartására, ami kb. évi 400 család életén változtatva tud segíteni. Minden tagszervezet vegyen részt a Mentőöv megmentésére szervezett adománygyűjtő kampányban! Lásd:

<http://kalandorok.rirosz.hu>

- 2018. évi tagsági díj megállapítására a közgyűlés az eddigi rendszert hosszabbította meg:

4/2017. (ápr.08.) sz. Közgyűlési Határozat

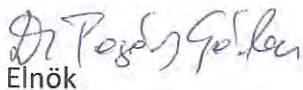
A tagdíj az előző éves bevétel függvényében az alábbi sávok szerint fizetendő:

0-tól: 2000 Ft/év
 1 milliótól: 4000 Ft/év
 5 milliótól: 6000 Ft/év
 10 milliótól: 8000 Ft/év
 15 milliótól: 10000 Ft/év

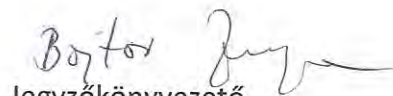
- Fontos a ritka betegségek integrálása a szociális politikába, és ezért részvételünk a ritka betegségek speciális szociális szolgáltatásait fejlesztő Uniós programban (INNOVCARE). Erről mind a májusi, mind pedig az októberi konferenciákon részletesen kell beszélnünk!
- Aktuális, fontos megbeszélni való: Mivel a tagszervezeti vezetők leterheltek, betegek (amiért többen nem is tudtak eljönni a közgyűlésre), ezért a szövetség kéri a tagszervezeteket egy (második) RIROSZ összekötő kinevezésére, hogy a tagok felé oda-vissza akadozó információáramlás javuljon.

Pogány Gábor a Közgyűlésen résztvevők nevében is köszönetét fejezte ki az Elnökségnek és Ellenőrző Bizottságnak az eddigi és jövőbeli munkájukért, és kérte a tagszervezetek képviselőinek aktív feladatvállalását a 2017. évi munkaterv megvalósításához is. A levezető elnök 18:20-kor bezárta az ülést.

Kmf

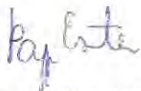

Elnök

Dr. Pogány Gábor



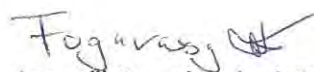
Jegyzőkönyvezető

Bojtor Zsuzsanna



Jegyzőkönyv hitelesítője 1.


Papp Eszter



Jegyzőkönyv hitelesítője 2.

Fogarassy Eszter

A jegyzőkönyv melléklete: a meghívó másolata; a jelenléti ív; elfogadó nyilatkozat

Tanú: 


aláírása: 

neve: Szili Danijela

lakóhelye: 1116 BP. SÁFRÁNY UTCA 42. FSZT 7/A

személyi igazolvány száma: 1094004A

Tanú: 

aláírása: 

neve: Szili Mihályné

lakóhelye: 1118 Szittya u 8

személyi igazolvány száma: 667399MA