



**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

Törvényszék:

01 Fővárosi Törvényszék

Tárgyév:

2 0 1 4

ORSZÁGOS BÍRÓSÁGI HIVATAL G.	
Ügyszám:	
Érkezett: 2015.05.20 13:50:02	
Példány:	Melléklet:
Átvette:	



Szervezet neve:

Ritka és Veszélyeztetett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Szervezet székhelye:

Irányítószám: 1 0 8 9

Település: Budapest

Közterület neve: Orczy

Közterület jellege: út

Házszám: 2

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

Bejegyző határozat száma: 0 7 . P K . 6 0 2 3 8 / 2 0 0 6 / 0 4

Nyilvántartási szám: 0 1 - 0 2 - 0 0 1 1 9 9 7

Szervezet adószáma: 1 8 1 9 2 3 2 8 - 1 - 4 2

Képviselő neve: Dr. Pogány Gábor

Képviselő aláírása:

Keltezés:

2 0 1 5 - 0 4 - 1 1



**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

Szervezet neve:

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Az egyszerűsített éves beszámoló mérlege			
<i>(Adatok ezer forintban.)</i>			
	Előző év	Előző év helyesbítése	Tárgyév
ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK)			
A. Befektetett eszközök	7		7
I. Immateriális javak			
II. Tárgyi eszközök	7		7
III. Befektetett pénzügyi eszközök			
B. Forgóeszközök	1 700		3 842
I. Készletek			
II. Követelések			
III. Értékpapírok			
IV. Pénzeszközök	1 700		3 842
C. Aktív időbeli elhatárolások	890		
ESZKÖZÖK ÖSSZESEN	2 597		3 849
FORRÁSOK (PASSZÍVÁK)			
D. Saját tőke	2 382		1 675
I. Induló tőke/jegyzett tőke	15		15
II. Tőkeváltozás/eredmény	894		2 367
III. Lekötött tartalék			
IV. Értékelési tartalék			
V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből	1 473		-707
VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből			
E. Céltartalékok			
F. Kötelezettségek	215		1 691
I. Hátrasorolt kötelezettségek			
II. Hosszú lejáratú kötelezettségek			
III. Rövid lejáratú kötelezettségek	215		1 691
G. Passzív időbeli elhatárolások			483
FORRÁSOK ÖSSZESEN	2 597		3 849

Ny.v.:5.2 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2015.05.20 19.59.19



**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

Szervezet neve:

Ritka és Velezületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Az egyszerűsített éves beszámoló eredmény-kimutatása

(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	10 682	0	6 164			0	10 682	0	6 164
- tagdíj, alapítótól kapott befizetés	68		55				68		55
- támogatások	2 496		1 480				2 496		1 480
- adományok	7 220		3 629				7 220		3 629
4. Pénzügyi műveletek bevételei	194		5				194		5
5. Rendkívüli bevételek	0	0	0	0	0	0	0	0	0
ebből:									
- alapítótól kapott befizetés									
- támogatások									
A. Összes bevétel (1+2+3+4+5)	10 876	0	6 169	0	0	0	10 876	0	6 169
ebből: közhasznú tevékenység bevételei	10 876		6 169				10 876		6 169
6. Anyagjellegű ráfordítások	9 276		6 870				9 276		6 870
7. Személyi jellegű ráfordítások	0	0					0	0	
ebből: vezető tisztségviselők juttatásai									
8. Értékcsökkenési leírás	119		0				119		0
9. Egyéb ráfordítások	8		0				8		0
10. Pénzügyi műveletek ráfordításai			6						6



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Az egyszerűsített éves beszámoló eredmény-kimutatása 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
11. Rendkívüli ráfordítások									
B. Összes ráfordítás (6+7+8+9+10+11)	9 403	0	6 876				9 403	0	6 876
ebből: közhasznú tevékenység ráfordításai	9 403		6 876				9 403		6 876
C. Adózás előtti eredmény (A-B)	1 473	0	-707	0	0	0	1 473	0	-707
12. Adófizetési kötelezettség									
D. Adózott eredmény (C-12)	1 473	0	-707	0	0	0	1 473	0	-707
13. Jávahagyott osztalék									
E. Tárgyévi eredmény (D-13)	1 473	0	-707	0	0	0	1 473	0	-707
Tájékoztató adatok									
A. Központi költségvetési támogatás									
B. Helyi önkormányzati költségvetési támogatás									
C. Az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás									
D. Normatív támogatás									
E. A személyi jövedelamadó meghatározott részének adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI.törvény alapján kiutalt összeg	202		168				202		168
F. Közszolgáltatási bevétel									

Az adatok könyvvizsgálattal alá vannak támasztva.

Könyvvizsgálói záradék

Igen

Nem



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

1. Szervezet azonosító adatai

1.1 Név

Ritka és Veszélyeztetett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

1.2 Székhely

Irányítószám: 1089

Település: Budapest

Közterület neve: Orczy

Közterület jellege: út

Házsám: 2

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző határozat száma: 07.PK.60238/2006/04

1.4 Nyilvántartási szám: 01-02-0011997

1.4 Szervezet adószáma: 18192328-1-42

1.6 Képviselő neve: Dr. Pogány Gábor

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

Egészségmegőrzés érdekében kiterjedt tájékoztató tevékenységet végeztünk rendezvényeken, a médiában és a személyesen minket megkeresőknek. Érdekvédelmet több fórumon is elláttunk: Ritka Betegségek Szakértői Bizottsága (hazai és EU szinten), Nemzeti Beteg Fórum, OEP, Betegszervezetek Magyarországi Szövetsége. A jobb ellátás biztosítása érdekében partnerséget ápoltunk a ritka betegségek szakértői központjaival (SE, PTE, DE, SZTE), OEFI Ritka Betegségek Központjával, a GYEMSZI-vel, valamint a betegjogok érvényesülése tekintetében az OBDK-val. Ebben az évben a szűkösebb források miatt saját rendezvények szervezése helyett, inkább a partnerek rendezvényein vettünk részt így biztosítottunk nagyobb felületet a megjelenésre. Emellett azonban 02.22-én a Ritka Betegségek Világnapja alkalmából egyeztető és tájékoztató fórumot szerveztünk a szakembereknek és betegtársaknak, valamint megkezdtük az előkészítő munkát a Mentőöv – Ritka Betegségek Segélyvonal és Információs Központ létrehozására.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: Egészségmegőrzés, betegségmegelőzés, rehab.

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:

Erősödtek a partnerségek a közös rendezvények szervezése kapcsán, amik a Ritka Betegségek Nemzeti Tervének elfogadtatásáig is elősegíti az egyes elemek gyakorlatban történő megvalósítását, valamint kijelöli a szolgáltatásfejlesztések irányvonalait. Ez már több szempontból is túlmutat a ritka betegek gondjain, hiszen így az általános egészségügyi ellátás színvonala is lassan, de emelkedik.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

1. Szervezet azonosító adatai

1.1 Név

Ritka és Veszélyeztetett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

1.2 Székhely

Irányítószám: 1089

Település: Budapest

Közterület neve: Orczy

Közterület jellege: út

Hátszám: 2

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző határozat száma: 07.PK.60238 / 2006 / 04

1.4 Nyilvántartási szám: 01-02-0011997

1.4 Szervezet adószáma: 18192328-1-42

1.6 Képviselő neve: Dr. Pogány Gábor

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

EMMI Szociális Államtitkárságával folyamatosan egyeztetünk a ritka betegeket érintő kérdésekben. Az ELTE-BGGYK-val együttműködtünk a leendő gyógypedagógusok elméleti és gyakorlati képzésének kidolgozása és biztosítása területén, ill. megjelentünk a Kitárt Ajtók (12.11.) ünnepén. Segítettük a sorstársak egymásra találását és informálódását a kommunikációs felületeinken és a Ritka Betegségek Világnapjának központi rendezvényén (02.22.), valamint a költséghatékonyság jegyében az egyik tagszervezetünkkel közösen üzemeltett irodánkban. Az eddig is működő egyéni lelki, jogi és betegút keresési tanácsadásunkat igyekeztünk továbbfejleszteni és minőségbiztosított Segélyvonalat és Információs Központot kialakítani. Ennek előkészítő munkáit pl. hazai és nemzetközi partnerek keresése, jó gyakorlatok megismerése, hatástanulmány készítése, igényfelmérés, forrásteremtés stb. is elkezdtük. Előadást szerveztünk a norvég szociális ellátásról (DEMIN Konf; 05.21-23). Segítettük új betegszervezetek megalakulását.

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:

Nemzeti Tervvel összhangban megkezdődött a ritka betegségek segélyvonal és információs központ kialakításának előkészítése, amiben együttműködésükről biztosítottak nemzetközileg elismert szervezetek (EURORDIS, FRAMBU, NoRo, valamint a hazai ellátó intézmények és kormányzati szervek. 2014-ben 3 új tagszervezettel bővültünk.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

1. Szervezet azonosító adatai

1.1 Név

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

1.2 Székhely

Irányítószám: 1089

Település: Budapest

Közterület neve: Orczy

Közterület jellege: út

Hátszám: 2

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző határozat száma: 07.PK.60238 / 2006 / 04

1.4 Nyilvántartási szám: 01-02-0011997

1.4 Szervezet adószáma: 18192328-1-42

1.6 Képviselő neve: Dr. Pogány Gábor

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

A nemzetközi Ritka Betegségek Világnapja alkalmából (02.22.) komplex szakmai és szórakoztató programot szerveztünk a családoknak és a szakembereknek. A tagszervezetek előadással és standdal is bemutatkozhattak. Az EUPATI koordinátoraként kezeltük a nemzetközi honlap magyar nyelvű felületét és részt vettünk az első képzésen. Folytatódott kapacitásfejlesztő programunk az Európai Betegforum köszönhetően, aminek alapján elkezdhettük a segélyvonal szolgáltatásunk előkészítését. Számos konferenciaszereplés mellett kiadtuk nyomtatásban a Fehér Holló c. periodikánkat és egy médiakampányt is szerveztünk. A tagszervezeteink folyamatos informálása érdekében online felületeinken tájékoztattunk a változásokról, egyéb szervezetek programjairól, képzéseiről (pl. Századvég Alapítvány). Három találkozót szerveztünk (01.25., 04.12., 09.24.). Ez utóbbit az EGIS Innovatív Oktatási központjában szerveztük. Itt, valamint az SE által szervezett Klinkalandon (10.11) kutatás-fejlesztést bemutató interaktív kiállítást tekintettünk meg.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: Oktatás, képességfejlesztés, ismeretterjesztés

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

2011. év CXC. 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:

Új tagszervezetek csatlakoztak hozzánk. Az együttműködéseink száma nőtt, ill. erősödött. A 48 megjelenést eredményező médiakampánynak köszönhetően 3 963 752 embert értünk el, melynek hirdetési egyenértéke 3 659 425 Ft. Az ELTE BGGYK-n kötelező tananyag lett az általunk kidolgozott diagnózis közlési protokoll, valamint az előző években megjelent cikksorozatunk a Fejlesztő Pedagógia c. lapban.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

1. Szervezet azonosító adatai

1.1 Név

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

1.2 Székhely

Irányítószám: 1089

Település: Budapest

Közterület neve: Orczy

Közterület jellege: út

Hátszám: 2

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző határozat száma: 07.PK.60238 / 2006 / 04

1.4 Nyilvántartási szám: 01-02-0011997

1.4 Szervezet adószáma: 18192328-1-42

1.6 Képviselő neve: Dr. Pogány Gábor

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

A hazai és nemzetközi szinten összehangolt érdekvéonyesítő tevékenységünknek köszönhetően az Európai Bizottság és az Európai Parlament szintjén elfogadott irányelvek hazai gyakorlatba való beültetését partnereinkkel közösen folytattuk. A kormányforduló okozta személyi változásokhoz igazodva elkezdttük kiépíteni az új kapcsolati rendszert a kormányzat vezetőivel. Ehhez a Nemzeti Betegforum Választmányában végzett munkánk is segítségünkre volt. A BEMOSZ alapító tagjaiként a betegszervezetek összefogása volt még a feladatunk. Számos rendezvényen jelentünk meg és szólaltunk fel a ritka betegekért pl. Európai Betegjogi Nap, NBF Közgyűlés, m-Health Konferencia, XXVIII. Medicina Konferencia, DEMIN Konferencia. Tagot delegáltunk a Nemzeti Fenntartható Fejlődési Tanácsba. Részt vettünk a GYEMSZI-NBF egyeztetésen a területi együttműködések fejlesztése érdekében történő közös pályázás érdekében. Részt vettünk az EURORDIS nemzetközi felmérésében, ami az ellátásokhoz való hozzáférést vizsgálta.

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:

Sikerült az újonnan fennálló kormányzattal kialakítani a kapcsolatot és megteremteni a hosszútávú együttműködés alapjait. Történtek kedvező és előremutató lépések a nemzetközi és a Nemzeti Tervünkben megfogalmazott irányelvek gyakorlatba történő beillesztésére, bár ezek az átadás-átvételi időszak elhúzódása miatt még kevésbé voltak érzékelhetőek.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

1. Szervezet azonosító adatai

1.1 Név

Ritka és Veszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

1.2 Székhely

Irányítószám: 1089

Település: Budapest

Közterület neve: Orczy

Közterület jellege: út

Házzszám: 2

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző határozat száma: 07.PK.60238 / 2006 / 04

1.4 Nyilvántartási szám: 01-02-0011997

1.4 Szervezet adószáma: 18192328-1-42

1.6 Képviselő neve: Dr. Pogány Gábor

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

A végleges elfogadás előtt álló nemzeti terv számos eleme segíti a rehabilitációs és sporttevékenységek elérhetőségének támogatását. Rendezvényeinken is teret adunk a tagszervezeteink által szervezett hasonló 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 életében az életminőségük 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:

Tagszervezeteink jó gyakorlatainak bemutatása után kimutathatóan nőtt a tagszervezetek, ill. tagszervezetünk tagjainak száma, akik a hiánypótló foglalkozások és terápiás programok elérhetősége miatt csatlakoztak.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

1. Szervezet azonosító adatai

1.1 Név

Ritka és Veszélyeztetett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

1.2 Székhely

Irányítószám: 1089

Település: Budapest

Közterület neve: Orczy

Közterület jellege: út

Házaszám: 2

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző határozat száma: 07.PK.60238 / 2006 / 04

1.4 Nyilvántartási szám: 01-02-0011997

1.4 Szervezet adószáma: 18192328-1-42

1.6 Képviselő neve: Dr. Pogány Gábor

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

Szoros kapcsolatban álltunk a megváltozott munkaképességűek foglalkoztatást segítő kormányzati, civil szervezetekkel, munkaügyi központokkal. Levelezőlistánkon, facebook oldalunkon és a személyes megkeresések esetében egyénileg is rendszeresen tájékoztattunk a változásokról, lehetőségekről, programokról. Részt veszünk az Orpha.Net Disability projektjének hazai megismertetésében. A projekt célja az egyes ritka betegségek FNO szerinti kiértékelése és bemutatása, ami segítheti a munkaképesség reális megállapításának hazai gyakorlatát. A Ritka Betegségek Világnapján állásbörzés standot is üzemeltettünk, valamint előadásokat is szerveztünk a témában.

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. jogairól 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:

Tájékoztottabbak lettek a hozzánk forduló megváltozott munkaképességű személyek az őket érintő kérdésekben, a rendelkezésükre álló támogatási lehetőségekről és az őket megillető jogokról.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Ritka és Velezületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

4. Közhasznú tevékenység érdekében felhasznált vagyon kimutatása

(Adatok ezer forintban.)

4.1	Felhasznált vagyonelem megnevezése	Vagyonelem értéke	Felhasználás célja
	MacBookPro	7	működés adminisztratív segítése
4.2	Felhasznált vagyonelem megnevezése	Vagyonelem értéke	Felhasználás célja
4.3	Felhasznált vagyonelem megnevezése	Vagyonelem értéke	Felhasználás célja
	Közhasznú tevékenység érdekében felhasznált vagyon kimutatása (összesen)	7	
	Közhasznú tevékenység érdekében felhasznált vagyon kimutatása (mindösszesen)	7	

5. Cél szerinti juttatások kimutatása

5.1	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgyév
	Honlapfejlesztés	0	375
5.2	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	Programjaink, működésünk	9 276	6 495
5.3	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	Cél szerinti juttatások kimutatása (összesen)	9 276	6 870
	Cél szerinti juttatások kimutatása (mindösszesen)	9 276	6 870

6. Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatás

6.1	Tisztség	Előző év (1)	Tárgyév (2)
		0	0
6.2	Tisztség	Előző év (1)	Tárgy év (2)
A.	Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatás összesen:	0	0



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Ritka és Veszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

7. Közhasznú jogállás megállapításához szükséges mutatók

(Adatok ezer forintban.)

Alapadatok	Előző év (1)	Tárgyév (2)
B. Éves összes bevétel	10 876	6 169
ebből:		
C. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI. törvény alapján átutalt összeg	202	168
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)]	10 674	6 001
H. Összes ráfordítás (kiadás)	9 403	6 876
I. Ebből személyi jellegű ráfordítás	0	
J. Közhasznú tevékenység ráfordításai	9 403	6 876
K. Adózott eredmény	1 473	-707
L. A szervezet munkájában közreműködő közérdekű önkéntes tevékenységet végző személyek száma (a közérdekű önkéntes tevékenységről szóló 2005. évi LXXXVIII. törvénynek megfelelően)	12	12
<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) $[K1+K2 \geq 0]$</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (4) c) $[(I1+I2-A1-A2)/(H1+H2) \geq 0,25]$</i>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<i>Társadalmi támogatottság mutatói</i>	<i>Mutató teljesítése</i>	
<i>Ectv. 32. § (5) a) $[(C1+C2)/(G1+G2) \geq 0,02]$</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (5) b) $[(J1+J2)/(H1+H2) \geq 0,5]$</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (5) c) $[(L1+L2)/2 \geq 10 \text{ fő}]$</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ny.v.:5.2 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2015.05.20 19.59.20



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Támogatási program elnevezése:	NEA-TF-13-M-0769 Civil szervezetek működési célú támogatása		
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:	2013.03.31-2014.03.30		
Támogatási összeg:	1 000 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	281 408		
- tárgyévben felhasznált összeg:	281 408		
- tárgyévben folyósított összeg:	0		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő <input checked="" type="checkbox"/>	
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként			
Személyi	0		
Dologi	281 408		
Felhalmozási	0		
Összesen:	281 408		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
Folytattuk tevékenységeinket a hosszú távú stratégiánk mentén, melynek működési, infrastrukturális háttérét részben e pályázatból fedeztük. A ritka betegséggel élők különösen hátrányos helyzetű csoportjait segítő szakmai és érdekvédelmi tevékenységet családsegítő, információnyújtó és szociális szolgáltatásainkat, az őket összefogó civil szervezetek erősítését komplex nemzeti cselekvési tervvel segítettük, széles nemzetközi együttműködések alapján.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
Főbb tevékenységeinket és programjainkat az érdekvédelem, rendezvények, kutatások, kiadványok, valamint a kommunikáció területén végeztük. Az ezekhez szükséges működési feltételek fejlesztése érdekében kapacitásfejlesztő programban való részvételünk és önkénteseink képzése lehetőséget biztosít a fejlődésre és az új civil törvény közhasznúsági kritériumainak való megfelelésre. Irodánk és informatika infrastruktúránk fejlesztéséhez, a meglévő humánkapacitásunk (mely zömmel önkéntesekből áll) megőrzéséhez, forrásteremtési tevékenységünkhöz, a nemzetközi kapcsolati hálónk fenntartásához járult hozzá a pályázat.			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Támogatási program elnevezése:	Nemzetközi EUROPLAN Konferencia rendezése		
Támogató megnevezése:	EURORDIS		
Támogatás forrása:	központi költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	önkormányzati költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	nemzetközi forrás	<input checked="" type="checkbox"/>	
	más gazdálkodó	<input type="checkbox"/>	
Támogatás időtartama:	2013.01.01-2014.04.30		
Támogatási összeg:	1 500 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	0		
- tárgyévben felhasznált összeg:	0		
- tárgyévben folyósított összeg:	769 775		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként			
Személyi	0		
Dologi	0		
Felhalmozási	0		
Összesen:	0		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
<p>A pályázat segítségével sikerült ismét az EMMI Egészségügyi Államtitkársággal karöltve, megrendezni a IV. nemzeti EUROTERV konferenciát 2013-ban, mely második alkalommal került nemzetközi szinten megrendezésre. E rendezvény az Európai Unió irányvonalak mentén, minden érintett érdekcsoport képviselével törekedett a hazai 800.000 ritka betegségben szenvedő jobb ellátásának elősegítésére. Ott mutatták be a Balog Zoltán emberi erőforrás miniszter által aláírt Ritka Betegségek Nemzeti Tervet, mint a ritka betegségekre vonatkozó 2020-ig szóló, egészségügyi szakpolitikai stratégiát.</p>			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
<p>A konferencián résztvevő döntéshozók, finanszírozó hatóság, akadémikusok, az összes orvosi egyetem küldöttei, az érintett szakmák (egészségügy, szociális és oktatásügy) prominens képviselői, kiegészülve a gyógyszeripar és a betegszervezetek delegáltjaival együtt keresték a Stratégia megvalósítási útjait, ezen elhanyagolt terület gondjainak megoldására, az EU Népegészségügyi prioritását élvező ritka betegségben szenvedők életminőségének javítására. A Nemzeti Terv elkészítésével, a szektorközi együttműködésnek és a közös munkának köszönhetően, hazánk is teljesítette az Európai Unió felé vállalt kötelezettségét. Ebben fontos szerepe volt a Rirosz tevékenységének, így e konferencia megszervezésének is.</p>			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Támogatási program elnevezése:	NEA-TF-14-M-0812 Civil szervezetek működési célú támogatása		
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:	2014.03.31-2015.03.30		
Támogatási összeg:	1 200 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	1 118 663		
- tárgyévben felhasznált összeg:	1 118 663		
- tárgyévben folyósított összeg:	1 200 000		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként			
Személyi	0		
Dologi	1 118 663		
Felhalmozási	0		
Összesen:	1 118 663		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
A pályázat felhasználásának legnagyobb tétele a működésünket biztosító irodánk helyiségbérlete volt. Ezen kívül hozzájárult a honlapjaink frissítéséhez, létesítéséhez, valamint támogatta küldöttségünk utiköltségét a Berlieni Európai Ritka Betegség Konferencián (ECRD), ahol poszterekkel, előadásokkal, és szekció vezetéssel is képviseltettük magunkat.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
A több, mint 600000 ritka beteg érdekében a szövetség tevékenysége továbbra is szerteágazó. Részt vettünk számos hazai és nemzetközi bizottság és szervezet munkájában. Ebben az évben is szerveztük a RIROSZ Nemzeti Terv Előkészítő Koordinációs Munkacsoportjának, a Prolokoll Munkacsoportjának és a Ritka Betegségek Világnapja szervező csoport megbeszéléseit. Folytattuk munkánkat az EUCERD Szociális Ügyek cselekvési programjában melynek elsődleges feladata a ritka betegeket ellátó szolgáltatások feltérképezése, irányelvek kidolgozása, és minőségbiztosítási rendszer kidolgozása.			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Támogatási program elnevezése:	NEA-TF-14-N-0055, Normatív támogatás		
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:	2014.03.31-2015.03.30		
Támogatási összeg:	361 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	250 000		
- tárgyévben felhasznált összeg:	0		
- tárgyévben folyósított összeg:	361 000		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként			
Személyi	0		
Dologi	250 000		
Felhalmozási	0		
Összesen:	250 000		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
A pályázat zömmel az irodánk rezszi költségeihez járult hozzá. Ezen kívül egy havi bérleti díjat is fedezni tudtunk a segítségével.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
Ebben az évben történt a "Mentőöv" Információs Központunk tervezése, a szükséges pályázatok elkészítése. A központ felállításával az izoláltan, a társadalomtól elzártnan élő ritka betegeknek esélyük van, hogy megfelelő ellátásban részesüljenek és érintett társaikkal sorsközösséget alkossanak.			



**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

M1 - Mellékletek

Törvényszék:

Csatolt mellékletek

PK-142-01 Könyvvizsgálói jelentés

Melléklet csatolva:

Eredetivel rendelkezik:

PK-142-02 Szöveges beszámoló

Melléklet csatolva:

Eredetivel rendelkezik:

PK-142-03 Jegyzőkönyv

Melléklet csatolva:

Eredetivel rendelkezik:

PK-142-04 Jelenléti ív

Melléklet csatolva:

Eredetivel rendelkezik:

PK-142-05 Meghatalmazás

Melléklet csatolva:

Eredetivel rendelkezik:

PK-142-06 Egyéb

Melléklet csatolva:

Eredetivel rendelkezik:

Ny.v.:5.2 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2015.05.20 19.59.21