



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

PK-242

2016. év

A szervezetet nyilvántartó bíróság megnevezése:

01 Fővárosi Törvényszék

ORSZÁGOS BÍRÓSÁGI HIVATAL G.	
Ügyszám:	
Érkezett: 2017.04.28 15:50:11	
Példány:	Melléklet:
Átvette:	



EB00108625

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység főbb adatainak megjelenítése

(Elektronikus kitöltés esetén másolt - nem írható - mezők.)

Neve:	
Ritka és Veszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége	
Nyilvántartási szám:	Tárgyév:
0 1 — 0 2 — 0 0 1 1 9 9 7	2 0 1 6

Ny.v.:1.0 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2017.04.28 18.29.30



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

PK-242

2016. év

A szervezetet nyilvántartó bíróság megnevezése:

Tárgyév:

01 Fővárosi Törvényszék

2 0 1 6

Válassza ki, hogy a beszámoló (és közhasznúsági melléklet) az alábbiak közül melyikre vonatkozik!

a. Szervezet



b. Jogi személy szervezeti egység (származtatott jogi személy)



Szervezet neve:

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Szervezet székhelye:

Irányítószám: 1 0 8 9

Település: Budapest

Közterület neve: Orczy

Közterület jellege: út

Házszám: 2

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

Jogi személy szervezeti egység neve:

Jogi személy szervezeti egység székhelye:

Irányítószám:

Település:

Közterület neve:

Közterület jellege:

Házszám:

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

Nyilvántartási szám:

(Jogi személy szervezeti egység esetében: "Anyaszervezet")

0 1 - 0 2 - 0 0 1 1 9 9 7

Bejegyző határozat száma:

(Jogi személy szervezeti egység esetében:
Jogi személlyé nyilvánító határozat száma)

0 7 . P k . 6 0 2 3 8 / 2 0 0 6 / 0 4

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

1 8 1 9 2 3 2 8 - 1 - 4 2

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység
képviselőjének neve:

Dr. Pogány Gábor

Képviselő aláírása:

Keltezés:

Budapest

2 0 1 6 - 0 4 - 2 8



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

PK-242

2016. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Az egyszerűsített éves beszámoló mérlege

(Adatok ezer forintban.)

	Előző év	Előző év helyesbítése	Tárgyév
ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK)			
A. Befektetett eszközök			
I. Immateriális javak			
II. Tárgyi eszközök			
III. Befektetett pénzügyi eszközök			
B. Forgóeszközök			
I. Készletek			
II. Követelések			
III. Értékpapírok			
IV. Pénzeszközök			
C. Aktív időbeli elhatárolások			
ESZKÖZÖK ÖSSZESEN			
FORRÁSOK (PASSZÍVÁK)			
D. Saját tőke			
I. Induló tőke/jegyzett tőke			
II. Tőkeváltozás/eredmény			
III. Lekötött tartalék			
IV. Értékelési tartalék			
V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből (közhasznú tevékenységből)			
VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből			
E. Céltartalékok			
F. Kötelezettségek			
I. Hátrasorolt kötelezettségek			
II. Hosszú lejáratú kötelezettségek			
III. Rövid lejáratú kötelezettségek			
G. Passzív időbeli elhatárolások			
FORRÁSOK ÖSSZESEN			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-242

2016. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység 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		
ebből:		
C. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXXVI. törvény alapján átutalt összeg		
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)]		
H. Összes ráfordítás (kiadás)		
I. Ebből személyi jellegű ráfordítás		
J. Közhasznú tevékenység ráfordításai		
K. Tárgyévi eredmény		
L. A szervezet munkájában közreműködő közérdekű önkéntes tevékenységet végző személyek száma (a közérdekű önkéntes tevékenységről szóló 2005. évi LXXXVIII. törvénynek megfelelően)		
<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 type="checkbox"/>	<input checked="" 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 type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (5) b) $[(J1+J2)/(H1+H2) \geq 0,5]$</i>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (5) c) $[(L1+L2)/2 \geq 10 \text{ fő}]$</i>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>



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

PK-242

2016. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és Velezületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Csatolt mellékletek

<i>PK-142-01 Könyvvizsgálói jelentés</i>	<i>Melléklet csatolva:</i>	<input checked="" type="checkbox"/>
	<i>Eredetivel rendelkezik:</i>	<input checked="" type="checkbox"/>
<i>PK-142-02 Szöveges beszámoló</i>	<i>Melléklet csatolva:</i>	<input checked="" type="checkbox"/>
	<i>Eredetivel rendelkezik:</i>	<input checked="" type="checkbox"/>
<i>PK-142-03 Jegyzőkönyv</i>	<i>Melléklet csatolva:</i>	<input checked="" type="checkbox"/>
	<i>Eredetivel rendelkezik:</i>	<input checked="" type="checkbox"/>
<i>PK-142-04 Jelenléti ív</i>	<i>Melléklet csatolva:</i>	<input checked="" type="checkbox"/>
	<i>Eredetivel rendelkezik:</i>	<input checked="" type="checkbox"/>
<i>PK-142-05 Meghatalmazás</i>	<i>Melléklet csatolva:</i>	<input type="checkbox"/>
	<i>Eredetivel rendelkezik:</i>	<input type="checkbox"/>
<i>PK-142-06 Egyéb</i>	<i>Melléklet csatolva:</i>	<input checked="" type="checkbox"/>
	<i>Eredetivel rendelkezik:</i>	<input checked="" type="checkbox"/>

Ny.v.:1.0 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2017.04.28 18.29.30

PK-242

PK-142-01 Könyvvizsgálói jelentés

OBHGEPI_PK_142_1491389339712.pdf



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Beküldő adatai

A szervezetet nyilvántartó bíróság megnevezése:

01 Fővárosi Törvényszék

Beküldő adatai (akinek az ügyfélkapuján keresztül a kérelem beküldésre kerül)

	Előtag	Családi név	Első utónév	További utónevek
Viselt név:	Dr.	Pogány	Gábor	
Születési név:		Pogány	Gábor	
Anyja neve:		Görgey	Ilona	
Születési ország neve:	Magyarország			
Születési település neve:	Sátoraljaújhely			
Születési ideje:	1 9 5 7 — 0 6 — 2 0			

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység főbb adatainak megjelenítése

(Elektronikus kitöltés esetén másolt - nem írható - mezők.)

Neve:	Ritka és Veszélyeztetett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége	
Nyilvántartási szám:	0 1 — 0 2 — 0 0 1 1 9 9 7	Tárgyév: 2 0 1 6

Ny.v.:6.5 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2017.04.07 19.17.56



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

A szervezetet nyilvántartó bíróság megnevezése:

Tárgyév:

01 Fővárosi Törvényszék

2 0 1 6

Válassza ki, hogy a beszámoló (és közhasznúsági melléklet) az alábbiak közül melyikre vonatkozik!

a. Szervezet

b. Jogi személy szervezeti egység (származtatott jogi személy)

Szervezet neve:

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Szervezet székhelye:

Irányítószám:

1 0 8 9

Település:

Budapest

Közterület neve:

Orczy

Közterület jellege:

út

Házszám:

2

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

Jogi személy szervezeti egység neve:

Jogi személy szervezeti egység székhelye:

Irányítószám:

Település:

Közterület neve:

Közterület jellege:

Házszám:

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

Nyilvántartási szám:

(Jogi személy szervezeti egység esetében: "Anyaszervezet")

0 1 - 0 2 - 0 0 1 1 9 9 7

Bejegyző határozat száma:

(Jogi személy szervezeti egység esetében:
Jogi személlyé nyilvánító határozat száma)

0 7 . P k . 6 0 2 3 8 / 2 0 0 6 / 0 4

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

1 8 1 9 2 3 2 8 - 1 - 4 2

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység
képviselőjének neve:

Dr. Pogány Gábor

Képviselő aláírása:

Keltezés:

Budapest

2 0 1 6 - 0 4 - 0 8



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

PK-142

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és Veszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Az egyszerűsített éves beszámoló mérlege

(Adatok ezer forintban.)

	Előző év	Előző év helyesbítése	Tárgyév
ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK)			
A. Befektetett eszközök			
I. Immateriális javak			
II. Tárgyi eszközök			
III. Befektetett pénzügyi eszközök			
B. Forgóeszközök	4 445		5 496
I. Készletek			
II. Követelések	62		65
III. Értékpapírok			
IV. Pénzeszközök	4 383		5 431
C. Aktív időbeli elhatárolások	180		
ESZKÖZÖK ÖSSZESEN	4 625		5 496
FORRÁSOK (PASSZÍVÁK)			
D. Saját tőke	1 912		2 585
I. Induló tőke/jegyzett tőke	15		15
II. Tőkeváltozás/eredmény	1 660		1 897
III. Lekötött tartalék			
IV. Értékelési tartalék			
V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből (közhasznú tevékenységből)	237		673
VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből			
E. Céltartalékok			
F. Kötelezettségek	879		1 128
I. Hátrasorolt kötelezettségek			
II. Hosszú lejáratú kötelezettségek			
III. Rövid lejáratú kötelezettségek	879		1 128
G. Passzív időbeli elhatárolások	1 834		1 783
FORRÁSOK ÖSSZESEN	4 625		5 496

Ny.v.:6.5 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2017.04.07 19.17.56



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység 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	12 841		18 245				12 841		18 245
ebből:									
- tagdíj	24		39				24		39
- alapítótól kapott befizetés									
- támogatások	9 534		11 504				9 534		11 504
4. Pénzügyi műveletek bevételei									
A. Összes bevétel (1+-2+3+4)	12 841		18 245				12 841		18 245
ebből: közhasznú tevékenység bevételei	12 841		18 245				12 841		18 245
5. Anyagjellegű ráfordítások	6 731		11 317				6 731		11 317
6. Személyi jellegű ráfordítások	5 866		6 255				5 866		6 255
ebből: vezető tisztségviselők juttatásai									
7. Értékcsökkenési leírás	7						7		
8. Egyéb ráfordítások									
9. Pénzügyi műveletek ráfordításai									
B. Összes ráfordítás (5+6+7+8+9)	12 604		17 572				12 604		17 572
ebből: közhasznú tevékenység ráfordításai	12 604		17 572				12 604		17 572
C. Adózás előtti eredmény (A-B)	237		673				237		673
10. Adófizetési kötelezettség									
D. Tárgyévi eredmény (C-10)	237		673				237		673

Ny.v.:6.5 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2017.04.07 19.17.56



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és Velezületett 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
Tájékoztató adatok									
A. Központi költségvetési támogatás									
ebből: - normatív támogatás									
B. Helyi önkormányzati költségvetési támogatás									
ebből: - normatív támogatás									
C. Az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás									
D. Az Európai Unió költségvetéséből vagy más államtól, nemzetközi szervezettől származó támogatás			9 426						9 426
E. A személyi jövedelamadó meghatározott részének adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI. törvény alapján kiutalt összeg	100		251				100		251
F. Közszolgáltatási bevétel									

Könyvvizsgálói záradék

Az adatok könyvvizsgálattal alá vannak támasztva.



Igen



Nem

Ny.v.:6.5 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2017.04.07 19.17.56



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Név: Szervezet

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

1.2 Székhely: Szervezet

Irányítószám: 1089

Település: Budapest

Közterület neve: Orczy

Közterület jellege: út

Hátszám: 2

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.1 Név: Jogi személy szervezeti egység

1.2 Székhely: Jogi személy szervezeti egység

Irányítószám:

Település:

Közterület neve:

Közterület jellege:

Hátszám:

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző / Jogi személlyé nyilvánító határozat száma:

07-Pk-60238/2006/04

1.4 Nyilvántartási szám: ("Anyaszervezet")

01-02-0011997

1.5 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

18192328-1-42

1.6 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

Dr. Pogány Gábor

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

2016-ban is a RIROSZ fő tevékenysége a megfelelő és elérhető egészségügyi és szociális ellátással kapcsolatos információ szolgáltatása volt. A szervezet által létrehozott Mentőv Információs Központ és segélyvonal több mint 400 családnak segített. A központ és segélyvonal munkatársai folyamatosan kapcsolatot tartottak a 4 egyetemi kórházzal, melyek 2015-től már formálisan is a Ritka Betegségek Szakértői Központjaiként látják el feladataikat (SzTE, SE, PTE, DE). Továbbá kiterjedt érdekvédelmi tevékenységet folytattunk, ezért több hazai és nemzetközi érdekképviselési fórumon vettünk részt (pl.: Betegbiztonsági nap, OGYÉI nyílt nap). 2016.02.27-én megrendeztük a Ritka Betegségek Világnapját, melynek keretein belül egyeztető és tájékoztató fórumokat szerveztünk a szakembereknek és betegeknek egyaránt.

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 partneri kapcsolatok az Európai RB Segélyvonalakkal, a nemzetközi és hazai szakértői központokkal. A szolgáltatási utak és RB ellátóhelyek ismertebbé váltak.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Név: Szervezet

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

1.2 Székhely: Szervezet

Irányítószám: 1089

Település: Budapest

Közterület neve: Orczy

Közterület jellege: út

Hátszám: 2

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.1 Név: Jogi személy szervezeti egység

1.2 Székhely: Jogi személy szervezeti egység

Irányítószám:

Település:

Közterület neve:

Közterület jellege:

Hátszám:

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző / Jogi személlyé nyilvánító határozat száma:

07-Pk-60238/2006/04

1.4 Nyilvántartási szám: ("Anyaszervezet")

01-02-0011997

1.5 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

18192328-1-42

1.6 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

Dr. Pogány Gábor

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

A Mentőöv Információs Központ és segélyvonal működtetésével biztosítottuk az érintettek és családtagjaik számára, hogy egészségügyi-, szociális- és oktatásügyi kérdéseikkel kapcsolatban a szervezetet személyesen, telefonon, e-mailen, facebookon egyaránt elérhessék. A központ új honlapja (<http://mentoov.rirosz.hu>) mellett a szervezeti honlapon (www.rirosz.hu), és a Facebook oldalainkon is folyamatosan tájékoztattuk a betegeket és az érdeklődőket a ritka betegségekkel kapcsolatban. A legnagyobb igény az érintettek családtagjai részéről a sorstársakkal való kapcsolatfelvétel volt, így a zárt sorstárkereső facebook csoportunk nagyon népszerű. Részt vettünk az INNOVCARE programban, hogy a ritka betegek is hozzá juthassanak a megfelelő szociális ellátásokhoz. Lehetőséget biztosítottunk, hogy az érintettek és családtagjaik találkozhassanak a szakemberekkel a Ritka Betegségek Világnapja alkalmából megszervezett programsorozatunkon 2016.02.27-én.

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:

A Mentőöv Információs Központ működését nagy nehézségek árán, de sikertelenül biztosítunk, a létrehozást támogató pályázat lezárta után is.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Név: Szervezet

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

1.2 Székhely: Szervezet

Irányítószám: 1089

Település: Budapest

Közterület neve: Orczy

Közterület jellege: út

Hátszám: 2

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.1 Név: Jogi személy szervezeti egység

1.2 Székhely: Jogi személy szervezeti egység

Irányítószám:

Település:

Közterület neve:

Közterület jellege:

Hátszám:

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző / Jogi személlyé nyilvánító határozat száma:

07-Pk-60238/2006/04

1.4 Nyilvántartási szám: ("Anyaszervezet")

01-02-0011997

1.5 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

18192328-1-42

1.6 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

Dr. Pogány Gábor

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

Számos konferenciaszereplés mellett kiadtuk nyomtatásban a „Hová fordulhatunk” c. kiadványunkat és több médiakampányt is szerveztünk. A több leckéből álló, tematikus online képzésünk továbbra is, elérhető a menov honlapunkon. Az iroda költöztetése után is a segélyvonal telefonszáma hétfőtől péntekig 9-15:0 óráig elérhető a ritka betegek és családtagjaik számára. Szóróanyagaink, kiadványaink, plakátjaink elérhetők a rendezvényeinken, illetve átvehetők a RIROSZ irodában. A RIROSZ munkatársai folyamatosan képzéseken vesznek részt, pl.: a Századvég Alapítvány által szervezett ingyenesen igénybe vehető tréningeken; EPF által támogatott a Civil Support által szervezet kapacitásfejlesztő tréningorozaton (2016. 01.26; 2016.09.05; 2016.10.28.29.); a Betegszervezeti Akadémián; stb. A BETA-n több előadást is tartottunk.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése:

Oktatás, képességfejlesztés, ismeretterjesztés

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

2011. év CXK. 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:

Évente több mint 400 család élete pozitívan változik meg a tevékenységeinknek köszönhetően!



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Név: Szervezet

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

1.2 Székhely: Szervezet

Irányítószám: 1089

Település: Budapest

Közterület neve: Orczy

Közterület jellege: út

Hátszám: 2

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.1 Név: Jogi személy szervezeti egység

1.2 Székhely: Jogi személy szervezeti egység

Irányítószám:

Település:

Közterület neve:

Közterület jellege:

Hátszám:

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző / Jogi személlyé nyilvánító határozat száma:

07-Pk-60238/2006/04

1.4 Nyilvántartási szám: ("Anyaszervezet")

01-02-0011997

1.5 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

18192328-1-42

1.6 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

Dr. Pogány Gábor

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

A hazai és nemzetközi szinten összehangolt tevékenységünknek köszönhetően az Európai Bizottság és az Európai Parlament szintjén elfogadott irányelvek hazai gyakorlatban való beültetését partnereinkkel közösen folytattuk. 2016.03.03. – előadásunk az Active Citizenship Network-ben; 2016.03.19. – megszerveztük az Európai RG Segélyvonalak találkozóját Bp-en; 2016.04.12. – előadást tartottunk a szociális ellátásról; 2016.05.04. – Részvételünk az EU Parlamentben a „Reducing Inefficiencies in Health Care” konferencián; 2016.05.25-28. – Részvételünk az ECRD-n (Edinburgh); 2016.05.27. – Előadás a „Mentőöv” Központról a DEMIN XVI. konferencián; 2016.06.22. – Részvételük a KSH-val a mikroenzus szervezésében; 2016.09.12-13. – Részvétel a EPF PACT konferencián (Szófia); 2016.09.28-29. Részvétel az Európai Referencia Hálózatok és ePAG konferenciáján. (Brüsszel); 2016.10.12. – Előadás a COPD Világnapon; stb.

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:

Ismertségünk és kapcsolatrendszerünk fejlődött, egyre több programba hívnak bennünket.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Név: Szervezet

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

1.2 Székhely: Szervezet

Irányítószám: 1089

Település: Budapest

Közterület neve: Orczy

Közterület jellege: út

Hátszám: 2

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.1 Név: Jogi személy szervezeti egység

1.2 Székhely: Jogi személy szervezeti egység

Irányítószám:

Település:

Közterület neve:

Közterület jellege:

Hátszám:

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző / Jogi személlyé nyilvánító határozat száma:

07-Pk-60238/2006/04

1.4 Nyilvántartási szám: ("Anyaszervezet")

01-02-0011997

1.5 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

18192328-1-42

1.6 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

Dr. Pogány Gábor

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

Rendezvényeinken teret biztosítunk, a RB Nemzeti Tervünkben megfogalmazottaknak megfelelően, a tagszervezeteink által szervezett rehabilitációs és sporttevékenység 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 életminőségének 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:

Nőtt a hiánypótló foglalkozások, és terápiás programok elérhetősége.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Név: Szervezet

Ritka és Veeszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

1.2 Székhely: Szervezet

Irányítószám: 1089

Település: Budapest

Közterület neve: Orczy

Közterület jellege: út

Hátszám: 2

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.1 Név: Jogi személy szervezeti egység

1.2 Székhely: Jogi személy szervezeti egység

Irányítószám:

Település:

Közterület neve:

Közterület jellege:

Hátszám:

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző / Jogi személlyé nyilvánító határozat száma:

07-Pk-60238/2006/04

1.4 Nyilvántartási szám: ("Anyaszervezet")

01-02-0011997

1.5 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

18192328-1-42

1.6 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

Dr. Pogány Gábor

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

Szoros kapcsolatban állunk a megváltozott munkaképességűek foglalkoztatását segítő kormányzati, civil szervezetekkel, munkaügyi központokkal. Levelezőlistáinkon, Facebook oldalunkon és a személyes megkeresések esetében egyénileg is rendszeresen tájékoztattunk a változásokról, lehetőségekről, programokról. Saját ritka beteg információs honlapunkat (<http://mentoov.rirosz.hu>) szoros együttműködésben működtetjük, egymást kiegészítve, a Kézzenfogva Alapítvány Infobázisával (<http://info.kezenfogva.hu/>), valamint az FSZK Egységes Fogytékosságügyi Információs Portáljával (www.efiportal.hu).

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. 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:

A hozzánk forduló megváltozott munkaképességű személyek tájékozottabbak lettek az őket érintő kérdésekben, a rendelkezésre álló támogatási lehetőségekről és az őket megillető jogokról.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és Velezületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

5. Cél szerinti jutattások kimutatása

(Adatok ezer forintban.)

5.1	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgyév
	Honlapfejlesztés	400	459
5.2	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	Programjaink, működésünk	12 204	17 113
5.3	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	Cél szerinti juttatások kimutatása (összesen)	12 604	17 572
	Cél szerinti juttatások kimutatása (mindösszesen)	12 604	17 572

6. Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatás

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



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység 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	12 841	18 245
ebből:		
C. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI. törvény alapján átutalt összeg	100	251
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)]	12 741	17 994
H. Összes ráfordítás (kiadás)	12 604	17 572
I. Ebből személyi jellegű ráfordítás	5 866	6 255
J. Közhasznú tevékenység ráfordításai	12 604	17 572
K. Tárgyévi eredmény	237	673
L. A szervezet munkájában közreműködő közérdekű önkéntes tevékenységet végző személyek száma (a közérdekű önkéntes tevékenységről szóló 2005. évi LXXXVIII. törvénynek megfelelően)	47	101
<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>=0]</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (4) c) [(I1+I2-A1-A2)/(H1+H2)>=0,25]</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Társadalmi támogatottság mutatói</i>	<i>Mutató teljesítése</i>	
<i>Ectv. 32. § (5) a) [(C1+C2)/(G1+G2) >=0,02]</i>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (5) b) [(J1+J2)/(H1+H2)>=0,5]</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (5) c) [(L1+L2)/2>= 10 fő]</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és Veszélyeztetett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Támogatási program elnevezése:	NEA-TF-16-M-1046, A RIROSZ működésének 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:	2016.03.31-2017.03.30		
Támogatási összeg:	630 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	630 000		
- tárgyévben felhasznált összeg:	630 000		
- tárgyévben folyósított összeg:	630 000		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi	399 889		
Dologi	230 111		
Felhalmozási			
Összesen:	630 000		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
<p>A támogatás zömét egy fő alkalmazottunk bérköltségéhez történő működés arányos hozzájárulásra fordítottuk. A dologi költségek legnagyobb hányadát pedig az irodánk helységbérleti díja fizetésének hozzájárulásaként használtuk fel.</p>			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
<p>A több, mint 600000 ritka beteg érdekében továbbra is szerteágazó tevékenységet végeztünk. Az ezek alapjául szolgáló működési költségekhez fontos hozzájárulást biztosított ez a pályázat.</p>			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és Veszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Támogatási program elnevezése:	NEA-TF-16-N-0059, 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:	2016.03.31-2017.03.30		
Támogatási összeg:	133 900		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	133 900		
- tárgyévben felhasznált összeg:	133 900		
- tárgyévben folyósított összeg:	133 900		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi	0		
Dologi	133 900		
Felhalmozási	0		
Összesen:	133 900		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
A pályázat az irodánk üzemeltetésének költségeihez járult hozzá.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
Ezt az összeget is a sokféle programunk megalapozását biztosító iroda fenntartásához történő hozzájárulásként használtuk fel.			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és Veszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Támogatási program elnevezése:	Ritka beteg filmklub.		
Támogató megnevezése:	FSZK, SZÜLŐ2016/21		
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:	2016.09.01-2017.04.30		
Támogatási összeg:	300 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	18 455		
- tárgyévben felhasznált összeg:	18 455		
- tárgyévben folyósított összeg:	300 000		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi	0		
Dologi	18 455		
Felhalmozási	0		
Összesen:	18 455		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
Az év decemberében megérkezett összegből csak a program kezdeti anyag és telefonköltségeire tudtunk még csak költeni. A program zöme 2017-ben zajlik.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
Az önismereti, mentálhigiénés foglalkozások előkészítése történt meg, a filmklubokhoz kellő anyagok beszerzése, és a résztvevők toborzásának megkezdése.			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és Veszélyeztetett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Támogatási program elnevezése:	„Dobjunk mentőövet” - hozzájárulás a ritka betegek Mentőöv Információs Központjának és Segélyvonalának fejlesztéséhez.		
Támogató megnevezése:	FSZK, FOF2016/128		
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:	2016.09.01-2017.06.30		
Támogatási összeg:	2 500 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	1 295 400		
- tárgyévben felhasznált összeg:	1 295 400		
- tárgyévben folyósított összeg:	2 500 000		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi	1 295 400		
Dologi	0		
Felhalmozási	0		
Összesen:	1 295 400		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
<p>A projekt célja a hazánkban élő ritka betegek (RB-ek), családtagjaik (min. 50000 család), valamint betegszervezeteik (min. 50) releváns információkkal történő megsegítése. A tárgyévben a segítő munkatársak bérköltségének zömét fedezhettük a projekt periódus ideeső része alatt.</p>			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
<ul style="list-style-type: none">• A RB-ről, ellátásukról szóló ismeretterjesztő, tájékoztató dokumentumok, gyűjtése, szakfordítása, szakmai lektorálása, készítése.• Ellenőrzött minőségű tájékoztatás,• A RB-ek információval és érdekvédelemmel való támogatása a szociális és oktatási rendszerben,• A sorstársak keresése, összekapcsolása és közösségek informális csoportok építése,• Együttműködés Ritka Beteg Központokkal, a betegirányítás segítése.• Tájékoztatás gyógyszerekről, kezelésekről, klinikai kipróbákról, gyógyszerkutatásokról, genetikai szűrésekről.• Tájékoztatás a meglévő civil szervezetekről, közösségekről.			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és Veszélyeztetett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Támogatási program elnevezése:	Jól áll neked a tolerancia! Divattal a ritka betegek kirekesztettsége ellen.		
Támogató megnevezése:	NCTA-2015-12095-X		
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:	2015.12.15-2016.03.15		
Támogatási összeg:	3 115 757		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	3 115 757		
- tárgyévben felhasznált összeg:	3 115 757		
- tárgyévben folyósított összeg:	307 210		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi	0		
Dologi	3 115 757		
Felhalmozási	0		
Összesen:	3 115 757		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
A költségek zömét a divatbemutató helyszínének és technikájának bérlete jelentette. A reklám és disszeminációs költségek lehetővé tették, hogy sokan értesülhettek az eseményről, amihez utána rengetegen önkéntesként is hozzájárultak.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
Ehy rendhagyó divatbemutatót rendeztünk, a különleges és egyedi ritka betegségek bemutatására. Ehhez egy pályázatot írtunk ki, feltörekvő és befutott hazai tervezőket bevonva, melynek első húsz zsűrizett helyezette bemutathatta művét a divatbemutatón, és lehetőséget kaptak megjelenésre a PS Magazinban, a folyamatos média kampányban, és a programról szóló filmekben. A program óriási sikerrel, óriási tömegeket megmozgatva zajlott le.			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és Veszélyeztetett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Támogatási program elnevezése:	"Mentőöv" Információs Központ a ritka betegekért, NTCA-2015-10918-F		
Támogató megnevezése:	NCTA		
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:	2015.03.01-2016.04.30		
Támogatási összeg:	15 186 081		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	9 426 248		
- tárgyévben felhasznált összeg:	9 426 248		
- tárgyévben folyósított összeg:	15 186 081		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi	2 737 000		
Dologi	6 689 248		
Felhalmozási	0		
Összesen:	9 426 248		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
Az dologi összeget főleg a központ megismertetésére, az eredmények disszeminálására, és a zárókonferencia megrendezésére költöttük. A személyi keretből a munkatársak bérét fizettük.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
A munkacsoport folyamatosan ellátta feladatát, működtette az információs központot és a segélyvonalat. Nemzetközi zárókonferenciát rendeztünk, megjelentettük a "Hova fordulhatunk" kiadványt, és több film is készült a Központról, és a programról.			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és Veszélyeztetett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Támogatási program elnevezése:	Egyéb támogatók		
Támogató megnevezése:	Sanofi (2000000Ft), Amgen (500000Ft), Novartis (1000000Ft), Boehringer (500000Ft), SOBI (307180), CSL Behring (300000Ft), Abbvie (300000Ft)		
Támogatás forrása:	központi költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	önkormányzati költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	nemzetközi forrás	<input type="checkbox"/>	
	más gazdálkodó	<input checked="" type="checkbox"/>	
Támogatás időtartama:	2016.01.01-2016.12.31		
Támogatási összeg:	4 986 080		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	4 986 080		
- tárgyévben felhasznált összeg:	4 986 080		
- tárgyévben folyósított összeg:	4 986 080		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi	0		
Dologi	4 986 080		
Felhalmozási	0		
Összesen:	4 986 080		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
<p>Az összeg a működési költségeinkhez történő hozzájárulás mellett (iroda bérlet, rezsi, irodaszerek, honlapok, web 2 oldalak fejlesztése, média kampányok, stb.), biztosította a nagy nemzetközi pályázat befejezéséhez szükséges önerőt, valamint a "Mentőöv" Központ működésének folytatását (bár redukált létszámmal, és sokkal több önkéntes tevékenységgel) a nagy pályázat lezárta után is.</p>			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
<p>A "Mentőöv" Központ segítségével a ritka betegséggel élők és környezetük időben juthatnak a számukra nélkülözhetetlen helytálló, szakszerű információkhoz, és ennek birtokában megfelelő egészségügyi, szociális, oktatási ellátáshoz. Sok csatornán és innovatív módon a tájékozódás mellett a kapott információ felhasználását is segítjük. Nemzetközi partnereinkkel együttműködésben, a szakmai anyagok rendszerezésével, fordításával képesek vagyunk támogatni az ellátást, vagy a tudományos munkát végző szakemberek munkáját a ritka betegségek területén.</p>			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és Velezületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Támogatási program elnevezése:	NAV SZJA 1 %		
Támogató megnevezése:	magánszemélyek		
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:	2016		
Támogatási összeg:	250 936		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	250 936		
- tárgyévben felhasznált összeg:	250 936		
- tárgyévben folyósított összeg:	250 936		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi	0		
Dologi	250 936		
Felhalmozási	0		
Összesen:	250 936		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
Az összeget az irodánk kényszerű költöztetése és az új iroda kialakítása során használtuk fel.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
Bár a változtatásra a régi helyszín bérleti díjának emelése készítetett bennünket, sikerült a költözést és az új iroda kialakítását a célszerű tevékenységeinkhez még jobban illeszkedően lebonyolítani.			



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

PK-142

M1 - Mellékletek

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és Veszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Csatolt mellékletek

PK-142-01 Könyvvizsgálói jelentés	Melléklet csatolva:	<input type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input type="checkbox"/>
PK-142-02 Szöveges beszámoló	Melléklet csatolva:	<input type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input type="checkbox"/>
PK-142-03 Jegyzőkönyv	Melléklet csatolva:	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>
PK-142-04 Jelenléti ív	Melléklet csatolva:	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>
PK-142-05 Meghatalmazás	Melléklet csatolva:	<input type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input type="checkbox"/>
PK-142-06 Egyéb	Melléklet csatolva:	<input type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input type="checkbox"/>

Ny.v.:6.5 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2017.04.07 19.17.57

PK-242

PK-142-02 Szöveges beszámoló

2016eviProgramok.pdf

2016 főbb programjai

- 2016.01.26. – EPF Kapacitásépítő tréning 3. fáziszáró konferencia, Hotel Mercure
- 2016.02.27. – Ritka Betegségek Világnapja a Magyar Mezőgazdasági Múzeumban
- 2016.03.03. – Előadásunk az Active Citizenship Network-ben a határon átnyúló egészségügyi ellátásról
- 2016.03.10. – Jól áll Neked a tolerancia divatbemutató Budapest Music Center
- 2016.03.18. – „Mentőöv” Központ Projektzáró konferencia a Benczúr Hotelben
- 2016.03.19. – EURORDIS – ENRDHL megbeszélés a Benczúr Hotelben
- 2016.03.24. – Részvételünk a Rehab Critical Mass előkészítő értekezleten.
- 2016.04.01. – Előadásunk a II. Betegbiztonsági Napon.
- 2016.04.02. – A „Mentőöv” Központ bemutatása a Rett szindróma szülőtalálkozón.
- 2016.04.08. – Részvételünk a Microsoft Nonprofit Napon.
- 2016.04.09. – RIROSZ közgyűlés – NCTA közepes projekt beszámolója
- 2016.04.12. – MagNet Bank coaching találkozó
- 2016.04.12. – Előadás a szociális ellátásról a RIROSZ irodában
- 2016.04.19. – Előadás foglalkoztatási és munkaközvetítési lehetőségekről a RIROSZ irodában
- 2016.04.30. – Részvételünk az OGYÉI Nyílt Napon.
- 2016.05.04. – Részvételünk az EU Parlamentben a „Reducing Inefficiencies in Health Care” konferencián.
- 2016.05.25-28. – Részvételünk az ECRD-n (Edinburgh)
- 2016.05.27. – Előadás a „Mentőöv” Központtól a DEMIN XVI. konferencián.
- 2016.05.30. - Részvételünk a Rehab Critical Mass rendezvényen.
- 2016.06.03. – Előadás a Gaucher napon.
- 2016.06.06. – Részvételünk a Hidradenitisz szuppurativa héten.
- 2016.06.22. – Részvételük a KSH-val a mikrocenzus szervezésében.
2016. nyár – Irodaköltöztetés
- 2016.09.05. – EPF Kapacitásépítő tréning 4. fázis nyitókonferencia
- 2016.09.07-09. Részvétel az INNOVCARE Konferencián (Agrenska)
- 2016.09.12-13. – Részvétel a EPF PACT konferencián (Szófia)
- 2016.09.19.: Részvétel a Civil Információs Centrum létesítő okirat módosításainak tapasztalatai fórumon
- 2016.09.29. – Előadásunk a Betegszervezeti Akadémián
- 2016.09.28-29. Részvétel az Európai Referencia Hálózatok és ePAG konferenciáján. (Brüsszel)
- 2016.10.12. – Előadás a COPD Világnapon
- 2016.10.13. – Részvétel a Látás Világnapján
- 2016.10.21. – Részvétel a Medicina Top Konferencián
- 2016.10.22. - Előadás a Mentőöv Központtól a Fabry-betegekért Alapítvány betegtalálkozóján
- 2016.10.26. – Előadás a BETA-n a RIROSZ-ról
- 2016.10.27., 11.10 – Részvétel a Civil Információs Centrum CSR témakörének előadásán és workshopján
- 2016.10.28.29. – Részvétel az EPF Kommunikációs Stratégia tréningjén. (Balatonszemes)
- 2016.11.02-04. – Részvétel az EURORDIS CNA, CEF üléseken (Párizs)
- 2016.11.07. – Megbeszélés az ukrán ritka beteg delegációval
- 2016.11.12. – Részvétel a Cukorbeteg Világnapon.;
- Előadás a Spina Bifida Napon
- 2016.11.17. – Kerekasztalban a Medicina XXXV. konferencián
- 2016.11.18. – Részvétel az EPF Átfogó Szervezeti Stratégia felülvizsgálatán
- 2016.11.19. – Előadás a Pompe napon.
- 2016.11.23. – Részvétel a BETA képzésén
- 2016.11.24. – Részvétel a DFT Hung. Coaching Képzésén
- 2016.11.30. – Részvétel az ÉFOÉSZ jubileumi konferenciáján a parlamentben.
- 2016.12.01. – Részvétel az Egészségértés Díjátadón.
- 2016.12.09. – Részvétel a PWC önkéntes napon
- 2016.12.10., – Az FSZK SZULO-2016 pályázat keretein belül az 4 alkalmas Filmklub első eseményének megrendezése
- 2016.12.12. – Részvétel az Ukrán Ritka Betegségek Szövetsége Workshopján (Kijev).