



# A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

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 Veszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége				
Nyilvántartási szám:	0 1 — 0 2 — 0 0 1 1 9 9 7	Tárgyév:	2 0 1 8		
Időszak terjedelme:	egész év <input checked="" type="checkbox"/> töredék év <input type="checkbox"/>	időszak kezdete	2 0 1 8 — 0 1 — 0 1	időszak vége	2 0 1 8 — 1 2 — 3 1

Ny.v.:1.3 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2019.04.10 11.23.07



# A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

A szervezetet nyilvántartó bíróság megnevezése:

Tárgyév:

01 Fővárosi Törvényszék

2 0 1 8

Időszak terjedelme: egész év  töredék év 

2 0 1 8 - 0 1 - 0 1

2 0 1 8 - 1 2 - 3 1

időszak kezdete

időszak vége

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 9 - 0 4 - 1 3



# A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. 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
<b>ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK)</b>			
A. Befektetett eszközök			<b>1 223</b>
I. Immateriális javak			
II. Tárgyi eszközök			<b>1 223</b>
III. Befektetett pénzügyi eszközök			
B. Forgóeszközök	<b>3 100</b>		<b>6 525</b>
I. Készletek			
II. Követelések	<b>62</b>		<b>62</b>
III. Értékpapírok			
IV. Pénzeszközök	<b>3 038</b>		<b>6 463</b>
C. Aktív időbeli elhatárolások			
<b>ESZKÖZÖK ÖSSZESEN</b>	<b>3 100</b>		<b>7 748</b>
<b>FORRÁSOK (PASSZÍVÁK)</b>			
D. Saját tőke	<b>2 039</b>		<b>5 522</b>
I. Induló tőke/jegyzett tőke	<b>15</b>		<b>15</b>
II. Tőkeváltozás/eredmény	<b>2 570</b>		<b>2 024</b>
III. Lekötött tartalék			
IV. Értékelési tartalék			
V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből (közhasznú tevékenységből)	<b>-546</b>		<b>3 483</b>
VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből			
E. Céltartalékok			
F. Kötelezettségek	<b>393</b>		<b>606</b>
I. Hátrasorolt kötelezettségek			
II. Hosszú lejáratú kötelezettségek			
III. Rövid lejáratú kötelezettségek	<b>393</b>		<b>606</b>
G. Passzív időbeli elhatárolások	<b>668</b>		<b>1 620</b>
<b>FORRÁSOK ÖSSZESEN</b>	<b>3 100</b>		<b>7 748</b>

Ny.v.:1.3 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2019.04.10 11.23.07



# A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és Velezületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

## Az egyszerűsített éves beszámoló eredménykimutatása

(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	10 312		15 644				10 312		15 644
ebből:									
- tagdíj	84		85				84		85
- alapítótól kapott befizetés									
- támogatások	10 227		14 983				10 227		14 983
ebből: adományok	4 554		9 435				4 554		9 435
4. Pénzügyi műveletek bevételei	2		5				2		5
A. Összes bevétel (1+-2+3+4)	10 314		15 649				10 314		15 649
ebből: közhasznú tevékenység bevételei	10 312		15 644				10 312		15 644
5. Anyagjellegű ráfordítások	4 576		5 156				4 576		5 156
6. Személyi jellegű ráfordítások	6 284		5 497				6 284		5 497
ebből: vezető tisztségviselők juttatásai									
7. Értékcsökkenési leírás			288						288
8. Egyéb ráfordítások			1 225						1 225
9. Pénzügyi műveletek ráfordításai									
B. Összes ráfordítás (5+6+7+8+9)	10 860		12 166				10 860		12 166
ebből: közhasznú tevékenység ráfordításai	10 860		12 166				10 860		12 166
C. Adózás előtti eredmény (A-B)	-546		3 483				-546		3 483
10. Adófizetési kötelezettség									
D. Tárgyévi eredmény (C-10)	-546		3 483				-546		3 483

Ny.v.:1.3 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2019.04.10 11.23.07



# A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és Velezületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

## Az egyszerűsített éves beszámoló eredménykimutatása 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	474						474		
E. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI.törvény alapján átutalt összeg	293		297				293		297
F. Közszolgáltatási bevétel									
G. Adományok	4 554		9 435				4 554		9 435

### Könyvvizsgálói záradék

Az adatok könyvvizsgálattal alá vannak támasztva.

Igen

Nem

Ny.v.:1.3 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2019.04.10 11.23.07



# A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

## 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

Kiterjedt tájékoztató tevékenységet végeztünk az egészségmegőrzés érdekében rendezvényeken, a médiában és személyesen minket megkeresőknek. Érdekvédelmet több fórumon is elláttuk: Ritka Betegségek Szakértői Bizottsága (hazai és EU szinten), Nemzeti Beteg Fórum, NEAK, Betegszervezetek Magyarországi Szövetsége. A jobb ellátás biztosítása érdekében folyamatos az együttműködés a ritka betegségek szakértői központjaival (SE, PTE, DE, SZTE), valamint együttműködünk a betegjogok érvényesítése érdekében az IJSZ-el. 2015 óta fenntartjuk a Mentőöv Információs Központot és Segélyvonalat a ritka betegek érdekében, melynek fő célja, hogy segítsük a betegeket, családjaikat, a szakmát, stb. minden problémájuk megoldásában. 2018. február 24-én megrendeztük a Ritka Betegségek Világnapját, melynek keretein belül egyeztető és tájékoztató fórumokat, konferenciát szerveztünk a szakembereknek és betegtársainknak egyaránt, kiegészítve az ifjú szakemberek szekciójával.

## 3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

### 3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése:

Egészségmegőrzés, betegségmegelőzés, rehab.

### 3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

1997. évi CLIV. tv. az

egészségügyről 144. § (1)-(2)

### 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 hazai és nemzetközi RB központokkal. Létrejött a fekvőbeteg osztály a ritkák számára a SZE-en. Az információs központ kialakítása elősegítette a ritka betegségek társadalmi elfogadottságát, az ellátó utak ismertségét.



# A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

## 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 Szociális Ügyekért és Társadalmi Felzárkóztatásért Felelős Államtitkársággal, az Egészségügyért Felelős Államtitkársággal és a többi Államtitkársággal folyamatosan egyeztetünk a ritka betegeket érintő kérdésekben. Az ELTE-BGGYK-val is együttműködünk a leendő gyógypedagógusok elméleti és gyakorlati képzésének kidolgozása és biztosítása területén, Mentőv Információs központ kommunikációs csatornáin keresztül, Facebook oldalunkon, honlapunkon és Sorstárs segítő zárt csoportunkon keresztül támogattuk a sorstársak egymásra találását, valamint segítséget nyújtunk szociális és családjogi kérdésekben is. Együtt működést alakítottunk ki az ÉTA-val. Lehetőséget biztosítottunk az érintettek és a szakemberek találkozására a Ritka Betegségek Világnapja alkalmából megszervezett programsorozatunkon 2018. február.24-én. Továbbra is részt veszünk az INNOVCARE programban annak érdekében, hogy a ritka betegek is hozzá juthassanak a megfelelő szociális ellátásokhoz.

## 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 RB Nemzeti Tervvel összhangban a Mentőv Információs Központtal segítjük a ritka betegséggel élők szociális, és családi problémáinak megoldását, együttműködve pl.: EURORDIS, NoRo, kormányzati szervek, valamint a hazai ellátó intézmények stb.





# A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

## 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 nemzetközi Ritka Betegségek Világnapja alkalmából 2018.február 24-én komplex szakmai és szórakoztató programot szerveztünk az érintetteknek és családjaiknak, valamint a szakembereknek. Az egészségügyi, szociális és egyéb előadásokon keresztül naprakész információhoz juthattak az érintettek. A Tagszervezetek standdal is bemutatkozhattak és edukálták a megjelenteket. Számos konferenciaszereplés mellett több médiakampányt is szerveztünk. Fenntartottuk az információs központ honlapját, melyen online képzéseink is elérhetők. Zárt Facebook csoportot koordinálunk a hozzánk forduló sorstárskeresők részére. Telefonszámaink hétfőtől, péntekig 9-16 óráig elérhetők a ritka betegek és családtagjaik számára. Szórányanyagaink, kiadványaink, plakátjaink elérhetők a rendezvényeinken, illetve átvehetők a RIROSZ irodában. A RIROSZ munkatársai folyamatosan képzéseken, kerekasztalokban, work shopokban, konferenciákon vesznek részt. (PI. Big Data, GDPR, Hocare, Helium, Beta, Cross Border

## 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:

Az együttműködéseink száma növekszik, ill. erősödött. A betegek az edukáció következtében jobban tájékozódnak. Csak a 71 megjelenést eredményező RBV kampányban 20 227 260 embert értünk el, melynek hirdetési egyenértéke 42 580 050 Ft.





# A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

## 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 kapcsolaterősítő tevékenységünknek is a köszönhetően az európai irányelvek hazai gyakorlatban való beültetését partnereinkkel közösen folytattuk. A Mentőv Információs Központ és segélyvonal segíti a betegeket és a szakembereket a megfelelő kutatásokban egymásra találni, a megfelelő gyógyszerkutatások eredményeit megismerni. Ezt a tevékenységünket is beépítjük a konferenciáinkba, pl. Ritka Betegségek Világnapja. Folyamatosan építjük a kapcsolati rendszert a nemzetközi szakértői hálózattal (ERN) a hazai szakértői központokkal (SE, DE, SE, SZTE és más kutatásban részt vevő központokkal is). A BEMOSZ és az NBF alapító tagjaként segítjük a többi szervezetet is a kutatási eredmények elérésében. A tudományos kutatásokban való részvétel is fontos számunkra így ezzel foglalkozó tudományos konferenciákon, webinar-okon, workshop-okon veszünk részt (ITHACA, RBV, Summer School, Winter School, SE Genomika workshop, OGYÉI terápia menedzsment,

## 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 a szakértői központokkal, az Egyetemek kutató központjaival, az ERN-ekkel megerősíteni a kapcsolatot. Javult a kutatásban részt vevők és szakemberek kapcsolata is. Sok monogénes betegségnek lesz kuratív gyógyszere.



# A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

## 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 Nemzeti Terv számos eleme segíti a rehabilitációs és sporttevékenységének elérhetőségének támogatását. Rendezvényeinken is teret biztosítunk 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 az életminőségük megőrzése, ill. javítása érdekében. Tagszervezeteink a többiek számára is nyitott programokat szerveznek.

## 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 nőtt a tagszervezetek, ill. tagszervezeteink tagjainak száma, akik a hiánypótló foglalkozások és terápiás programok miatt csatlakoztak. Közelebb került az egészségesebb életvezetés a tagjainkhoz.



# A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

## 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

Szoros kapcsolatban állunk a megváltozott munkaképességűek foglalkoztatását segítő kormányzati, civil szervezetekkel, munkaügyi központokkal. Levelezőlistáinkon, Facebook oldalainkon és a személyes megkeresések esetében egyénileg is rendszeresen tájékoztattunk a változásokról, lehetőségekről, programokról. PI. Down Alapítvány, SALVA VITA, ÉTA, ÉFOÉSZ együttműködés.

## 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:

Tájékoztottabbak lettek a hozzánk forduló megváltozott munkaképességű személyek az Őket érintő kérdésekben. A hozzánk forduló akár állást ajánlókat, akár keresőket összekötjük, melyet rendszeresen megteszünk a listáinkon, és egyéb módokon.



# A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

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 jutattás megnevezése	Előző év	Tárgyév
	<b>honlapok, web2 fejlesztése</b>	<b>160</b>	<b>220</b>
5.2	Cél szerinti jutattás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	<b>Programjaink, működésünk</b>	<b>10 700</b>	<b>11 946</b>
5.3	Cél szerinti jutattás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	<b>Cél szerinti jutattások kimutatása (összesen)</b>	<b>10 860</b>	<b>12 166</b>
	<b>Cél szerinti jutattások kimutatása (mindösszesen)</b>	<b>10 860</b>	<b>12 166</b>

## 6. Vezető tisztségviselőknek nyújtott jutattás

6.1	Tisztség	Előző év (1)	Tárgyév (2)
		<b>0</b>	<b>0</b>
6.2	Tisztség	Előző év (1)	Tárgy év (2)
		<b>0</b>	<b>0</b>
<b>A.</b>	<b>Vezető tisztségviselőknek nyújtott jutattás (mindösszesen):</b>	<b>0</b>	<b>0</b>



# A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. 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>B. Éves összes bevétel</b>	<b>10 314</b>	<b>15 649</b>
ebből:		
<b>C. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXXVI. törvény alapján átutalt összeg</b>	<b>293</b>	<b>297</b>
<b>D. Közszolgáltatási bevétel</b>		
<b>E. Normatív támogatás</b>		
<b>F. Az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás</b>		
<b>G. Korrigált bevétel [B-(C+D+E+F)]</b>	<b>10 021</b>	<b>15 352</b>
<b>H. Összes ráfordítás (kiadás)</b>	<b>10 860</b>	<b>12 166</b>
<b>I. Ebből személyi jellegű ráfordítás</b>	<b>6 284</b>	<b>5 497</b>
<b>J. Közhasznú tevékenység ráfordításai</b>	<b>10 860</b>	<b>12 166</b>
<b>K. Adózott eredmény</b>	<b>-546</b>	<b>3 483</b>
<b>L. A szervezet munkájában közreműködő közérdekű önkéntes tevékenységet végző személyek száma (a közérdekű önkéntes tevékenységről szóló 2005. évi LXXXVIII. törvénynek megfelelően)</b>	<b>100</b>	<b>133</b>
<i>Erőforrás ellátottság mutatói</i>	<i>Mutató teljesítése</i>	
	<i>Igen</i>	<i>Nem</i>
<i>Ectv. 32. § (4) a) <math>[(B1+B2)/2 &gt; 1.000.000, - Ft]</math></i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (4) b) <math>[K1+K2 \geq 0]</math></i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (4) c) <math>[(I1+I2-A1-A2)/(H1+H2) \geq 0,25]</math></i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Társadalmi támogatottság mutatói</i>	<i>Mutató teljesítése</i>	
<i>Ectv. 32. § (5) a) <math>[(C1+C2)/(G1+G2) \geq 0,02]</math></i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (5) b) <math>[(J1+J2)/(H1+H2) \geq 0,5]</math></i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (5) c) <math>[(L1+L2)/2 \geq 10 \text{ fő}]</math></i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



# A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és Veszélyeztetett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Támogatási program elnevezése:	NEA-TF-17-SZ-0674		
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:	2017.04.01-2018.03.31		
Támogatási összeg:	1 376 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	399 946		
- tárgyévben felhasznált összeg:	399 946		
- tárgyévben folyósított összeg:			
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:</b>			
Személyi	216 773		
Dologi	183 173		
Felhalmozási			
<b>Összesen:</b>	<b>399 946</b>		
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
<b>A költségek zömét a 4 órás projektadminisztrátorunk bérköltsége tette ki. Emellett a pályázat a 2018 évi Ritka Betegségek Világnapja szervezési költségeihez járult hozzá.</b>			
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>			
<b>A pályázati tevékenység zöme 2017-ben történt, amikor az Európai Ritka Beteg Konferenciát, a 2017 évi Ritka Betegségek Világnapját, és az ötödik EUROPLAN Konferenciát rendeztük. Ezek a tevékenységek egészültek ki a 2018 évi Ritka Betegségek Világnapja megrendezésével 2018-ban.</b>			



# A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és Veszélyeztetett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Támogatási program elnevezése:	NEA-TF-17-M-1025		
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:	2017.04.01-2018.03.31		
Támogatási összeg:	1 000 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	248 683		
- tárgyévben felhasznált összeg:	248 683		
- tárgyévben folyósított összeg:			
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:</b>			
Személyi	0		
Dologi	248 683		
Felhalmozási			
<b>Összesen:</b>	<b>248 683</b>		
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
<b>A támogatás 2018 évre eső maradék része főleg az irodánk bérleti díjához, és a nyomtatási költségekhez járult hozzá.</b>			
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>			
<b>A több, mint 600000 ritka beteg érdekében továbbra is szerteágazó tevékenységet végeztünk. Az ezek alapjául szolgáló működési költségekhez fontos hozzájárulást biztosított ez a pályázat.</b>			





# A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és Velezületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Támogatási program elnevezése:	NEA-TF-17-N-0048		
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:	2017.04.01-2018.03.31		
Támogatási összeg:	319 050		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	19 360		
- tárgyévben felhasznált összeg:	19 360		
- tárgyévben folyósított összeg:			
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:</b>			
Személyi	0		
Dologi	19 360		
Felhalmozási			
<b>Összesen:</b>	<b>19 360</b>		
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
<b>A pályázat maradék összegét a könyvvitel költségeire fordítottuk.</b>			
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>			
<b>Ezt a pályázatot is a sokféle programunk megalapozását biztosító iroda és a honlapunk fenntartásához történő hozzájárulásként használtuk fel.</b>			



**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet**

PK-442

**2018. év**

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

**Ritka és Veszélyeztetett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége**

Támogatási program elnevezése:	<b>NEA-E-18-0237</b>		
Támogató megnevezése:	<b>EMMI, NEA</b>		
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:			
Támogatási összeg:	<b>5 000 000</b>		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	<b>4 021 175</b>		
- tárgyévben felhasznált összeg:	<b>4 021 175</b>		
- tárgyévben folyósított összeg:	<b>5 000 000</b>		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:</b>			
Személyi	<b>4 021 175</b>		
Dologi			
Felhalmozási			
<b>Összesen:</b>	<b>4 021 175</b>		
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
<b>A támogatást teljes egészében a Mentőöv Információs Központ és segélyvonal két munkatársa bérköltségeinek hozzájárulásaként használtuk fel.</b>			
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>			
<b>Nagyon köszönjük, hogy ennek az egyedi pályázatnak a segítségével megtarthattuk a két utolsó, jól képzett munkatársunkat, és így továbbra is folytathattuk ezt a fontos és hiánypótló tevékenységet! A Központ segítségével 2018-ban is 300 olyan család élete fordulhatott jobbra, amelyben ritka beteg él!</b>			



# A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és Veszélyeztetett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Támogatási program elnevezése:	NEA-TF-M-0861		
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:			
Támogatási összeg:	1 500 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	858 650		
- tárgyévben felhasznált összeg:	858 650		
- tárgyévben folyósított összeg:	1 500 000		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:</b>			
Személyi	663 225		
Dologi	195 425		
Felhalmozási			
<b>Összesen:</b>	<b>858 650</b>		
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
A pályázat főleg az irodánk üzemeltetésének költségeihez és egy munkatársunk bérköltségeihez járult hozzá.			
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>			
A működésünk háttérének biztosítása lehetővé tette szerteágazó programjaink folytatását: • 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.			



# A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és Veszélyeztetett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Támogatási program elnevezése:	SZJA 1% felajánlások		
Támogató megnevezése:	NAV		
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:	2018		
Támogatási összeg:	296 528		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	296 528		
- tárgyévben felhasznált összeg:	296 528		
- tárgyévben folyósított összeg:	296 528		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:</b>			
Személyi	0		
Dologi	296 528		
Felhalmozási			
Összesen:	296 528		
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
Az összeg a számítógépes infrastruktúránk fejlesztéséhez, valamint a ritka betegek diagnosztikájának elősegítéséhez járult hozzá.			
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>			
Ez a támogatás, a többivel kiegészítve, tette lehetővé, hogy mind haza, mind pedig nemzetközi téren együttműködve segíthessük a ritka betegek gyorsabb diagnosztikához jutását, és hatékonyabb kezelését. A nemzetközi kapcsolatok építése ebben az évben rendkívül leterheléssel járt, mert összesen 11 külföldi úton tudtuk fejleszteni a nemzetközi együttműködéseinket. Ezzel vált lehetségessé hozzájárulásunk a határon átnyúló ellátás fejlesztéséhez is azokban az esetekben, amikor még nincs hazai megoldás.			



# A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és Veszélyeztetett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

Támogatási program elnevezése:	Egyéb támogatók		
Támogató megnevezése:	Sanofi, Magnet Bank KAP, Amgen, Abbvie, SOBI, CSL Behring, Ewopharma		
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:	2018		
Támogatási összeg:	6 531 460		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	6 531 460		
- tárgyévben felhasznált összeg:	6 531 460		
- tárgyévben folyósított összeg:	6 531 460		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:</b>			
Személyi	595 537		
Dologi	5 935 923		
Felhalmozási			
<b>Összesen:</b>	<b>6 531 460</b>		
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
<p>Az összeg a működési költségeinkhez történő hozzájárulás mellett (iroda bérlet, rezsi, irodaszerek, honlapok, web 2 oldalak fejlesztése, média kampányok, stb.), hozzájárult a 2018 évi Ritka Betegségek Vilégnapja megrendezéséhez, valamint a "Mentőöv" Központ működésének folytatásához is.</p>			
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>			
<p>Mind a Ritka Betegségek Vilánapja, mind pedig 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 éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Ritka és Velezületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

## Csatolt mellékletek

PK-442-01 Könyvvizsgálói jelentés	Melléklet csatolva:	<input type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input type="checkbox"/>
PK-442-02 Szöveges beszámoló	Melléklet csatolva:	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>
PK-442-03 Jegyzőkönyv	Melléklet csatolva:	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>
PK-442-04 Jelenléti ív	Melléklet csatolva:	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>
PK-442-05 Meghatalmazás	Melléklet csatolva:	<input type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input type="checkbox"/>
PK-442-06 Egyéb	Melléklet csatolva:	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>

Ny.v.:1.3 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2019.04.10 11.23.08