

Ritka és Veszületett Rendellenességgel élők Országos Szövetsége (RIROSZ)

1068, Budapest, Király u. 82. fe. 6.

Statisztikai számjel: 18192328-9133-529-01

Jogállása: Közhasznú szervezet

Bírósági végzés: Pk.60238/2006/4

**2006. december 31-i
KÖZHASZNÚ BESZÁMOLÓ
KÖZHASZNÚSÁGI JELENTÉSE
(2006.01.01. - 2006.12.31.)**



Budapest, 2007. április 17.

Társadalmi szervezet vezetője

Csató Zsuzsana, elnök

A RIROSZ a Közhasznú szervezetekről szóló 1997. évi CLVI. törvény 19. §-a alapján közhasznú besorolású szervezet - és ennek alapján az alábbi KÖZHASZNÚSÁGI JELENTÉST készíti. (A jelentésben szereplő összegek ezer Ft-ban értendők.)

A KÖZHASZNÚSÁGI JELENTÉS TARTALMA:

A.) SZÁMVITELI BESZÁMOLÓ

A közhasznú szervezet egyszerűsített éves beszámolót: a 224/2000. (XII. 19.) Korm. rendelet 4. és 6. számú melléklete szerinti - Közhasznú szervezetekre vonatkozó - mérleget és eredmény-kimutatást készít. (mellékletként csatolva)

B.) A KÖZHASZNÚ SZERVEZET BEVÉTELEINEK FELHASZNÁLÁSA - EZEN BELÜL KIMUTATÁS A KÖLTSÉGVETÉSI TÁMOGATÁS FELHASZNÁLÁSÁRÓL, VALAMINT A KAPOTT TÁMOGATÁSOKRÓL:

<u>I. Közhasznú tevékenység bevételei</u>	<u>2005</u>	<u>2006</u>
ezen belül		
1. Közhasznú célra, működésre kapott támogatások		
Központi költségvetés támogatása		
Helyi önkormányzatok támogatása		
Egyéb (jogi) személyek támogatása		
Magánszemélyek támogatása		
SZJA 1%		
<u>Egyéb támogatások összesen:</u>		
Összesen		
2. Pályázati úton elnyert támogatások		
3. Közhasznú tevékenységből származó bevétel		
Rendezvények, kiadványok bevételei		
Egyéb bevétel		
Pénzügyi bevétel		
Összesen		
4. Tagdíjból származó bevétel		
Magánszemélyek tagdíja		
Összesen		
<u>Közhasznú tevékenység bevétele összesen</u>		

II. Közhasznú tevékenység költségei és ráfordításai**2005****2006**

ezen belül

1. Anyag jellegű ráfordítások

Anyagköltség összesen

Igénybevett szolgáltatások

Egyéb szolgáltatás (bankktg.)

Anyag jellegű ráfordítások összesen**2. Személyi jellegű ráfordítások**

Bérek költsége összesen:

Személyi jellegű egyéb költség

Béreket terhelő adók és egyéb járulékok

Személyi jellegű ráfordítás összesen:**3. Értékcsökkenési leírás****4. Egyéb ráfordítások****5. Pénzügyi ráfordítások****Közhasznú tevékenység költségei és ráfordításai összesen:****Tárgyévi eredmény = Tárgyévi tökeváltozás****III. Központi költségvetési támogatás felhasználása**

szervezetünk központi költségvetési támogatásban nem részesült

C.) A VAGYON FELHASZNÁLÁSÁVAL KAPCSOLATOS KIMUTATÁS**1. Saját tőke változás****Megnevezés****2005****2006**

Induló vagyon

Tőkeváltozás

ebből:

Tárgyévi eredmény

Saját tőke**Saját tőke változása****2. A vagyon megjelenési formája és változása****Megnevezés****2005****2006**

Befektetett eszközök

Forgó eszközök

Aktív időbeli elhatárolások

Eszközök összesen

Kötelezettségek

Passzív időbeli elhatárolások

Idegen forrás összesen**Saját forrás összesen****Források összesen****3. Befektetett eszközök és változása****Bruttó érték 2006. december 31-én:****0 eFt****Nettó érték 2006. december 31-én:****0 eFt**

4. Befektetési tükör

Befektetett eszközök értékének változása 2006. évben (adatok eFt-ban)

Bruttó érték változása	Nyitó 01. 01.	Növekedés			Csökkenés				Záró 12. 31.
		beszerzés	adomány pályázat	ajándék	értékesítés	terven felüli écs. lopás kár	selejtezés	adomány	
Vagyoni értékű jogok									0
Szellemi termékek		0							0
IMMATERIÁLIS JAVAK ÖSSZESEN		0	0	0	0	0	0	0	0
Ingatl. és kapcs. vagy.ért.jog.									0
Műszaki gép, berendezés			0						0
Egyéb gép, berendezés			0						0
TÁRGYI ESZKÖZÖK ÖSSZESEN			0	0	0	0	0	0	0
BEFEKTETETT ESZKÖZÖK ÖSSZESEN /nagyértékű/			0	0	0	0	0	0	0
Kisértékű eszközök									
tárgyévi beszerzés összesen:									

Értékcsökkenés változása	Nyitó 01. 01.	Növekedés 2006-ban	Csökkenés				Záró 12. 31.
			értékesítés	tv.fel. écs	selejtezés	adomány	
Vagyoni értékű jogok							0
Szellemi termékek							0
IMMATERIÁLIS JAVAK ÖSSZESEN			0	0	0	0	0
Ingatlanok és kapcs. vagy.ért.jog.							0
Műszaki gép, berendezés							0
Egyéb gép, berendezés							0
TÁRGYI ESZKÖZÖK ÖSSZESEN			0	0	0	0	0
BEFEKTETETT ESZKÖZÖK ÖSSZESEN /nagyértékű/			0	0	0	0	0
Kisértékű eszközök écs							
tárgyévi értékcsökkenés összesen:							

Nettó érték változása	Nyitó 01. 01.	Növekedés			Csökkenés					Záró 12. 31.
		beszerzés	adomány pályázat	ajándék	tv.szti écs	értékesítés	káresemény	terven felüli écs. selejtezés miatt	adomány nettó ért.	
Vagyoni értékű jogok	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Szellemi termékek		0	0	0		0	0	0	0	0
IMMATERIÁLIS JAVAK ÖSSZESEN		0	0	0		0	0	0	0	0
Ingatlanok és kapcs. vagy.ért.jog.		0	0	0		0	0	0	0	0
Műszaki gép, berendezés			0	0		0	0	0	0	0
Egyéb gép, berendezés			0	0		0	0	0	0	0
TÁRGYI ESZKÖZÖK ÖSSZESEN			0	0		0	0	0	0	0
BEFEKTETETT ESZKÖZÖK ÖSSZESEN /nagyértékű/			0	0		0	0	0	0	0
Kisértékű eszközök										
Befektetett eszközök összesen										

D.) KIMUTATÁS A CÉL SZERINTI JUTTATÁSOKRÓL:

a közhasznú szervezet által cél szerinti tevékenysége keretében nyújtott pénzbeli vagy nem pénzbeli szolgáltatás

Sorszám:	Szolgáltatás, tevékenység, program megnevezése:	Érintettek létszáma:	Főbb jellemzők:	Eredményesség, hatás:	Költségek E Ft
1.	Információs szolgáltatás, a ritka betegségek társadalmi ismertségének növelése, ismeretterjesztés	A TV csatornák, rádiók közönsége	Cikkek írása, interjúk adása, könyv kiadás	3 TV interjú, sajtókampány, közös hiánypótló kiadvány	0
2.	Saját internetes portál üzemeltetése, a társadalmi tudatosság növelése, ismeretterjesztés	Az internetet használók	RIROSZ interaktív portál, vendégkönyv, fórumok, chat, üzenőfal, képgaléria, szavazás, statisztikai elemzés	Havi 15000 látogató	0
3.	Érdekvédelem	több ezer fő	Képviselőnk különböző döntéshozói fórumokon.	A Rirosz megjelenő tárgyaló partnerként	0
4.	Konferencia szervezése, szervezet- és közönség fejlesztés.	60 fő	Szakmai informálás, családterápia, fejlesztés, kikapcsolódás, hasznos szabadidős programok szervezése.	Országos tájékoztatás	0
5.	A ritka betegségekkel kapcsolatos tudományos tevékenység és kutatások támogatása	30 fő	Jobb, speciális fejlesztő módszerek kidolgozása, a kognitív képességek, agyműködés feltárása	Több megjelent tudományos cikk és könyv	0
6.	Nemzetek közti fenntartható együttműködés fejlesztése, európai civil hálózatokban részvétel.	A társszervezetek küldöttei, tagsága	Képviselőnk az Eurordis-ban, az IAPO-ban, az egyéb betegség specifikus nemzetközi szervezetekben, és Unió programokban.	Közös programok tervezése, létrehozása, érdekvédelem	0
7.	Részvétel hazai és nemzetközi tudományos szimpóziumokon	küldötteink	Szakmai informálás, kapcsolatépítés, együttműködések kialakítása.	Javuló nemzetközi kapcsolatok	0
8.	Adminisztráció, irodai háttér munka, pályázatok, jelentések, bevételek elkészítése, menedzselése, könyvelés, könyvvizsgálás	több ezer fő	Lehetővé teszi az összes többi tevékenységünket	Működik a szervezet	0

CÉLSZERINTI JUTTATÁSOK MINDÖSSZESEN:

0

E.) KIMUTATÁS A KAPOTT ÁLLAMI TÁMOGATÁSOKRÓL

Szervezetünk központi költségvetési szervtől, elkülönített állami pénzalaptól, helyi önkormányzattól, kisebbségi települési önkormányzattól, a települési önkormányzatok társulásától és mindezek szerveitől támogatásban nem részesült.

F.) A FOGLALKOZTATOTTAK LÉTSZÁMA, MUNKABÉRE, ÁTLAGBÉRE, A VEZETŐ TISZTSÉGVISELŐKNEK NYÚJTOTT JUTTATÁSOK ÉRTÉKE, ILLETVE ÖSSZEGE:

1. Foglalkoztatottak létszáma (megbízási szerződések alapján) **0 fő**
2. Foglalkoztatottak bruttó bértömege (megbízási díjak)
3. Foglalkoztatottak átlagbére
4. Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatások 2006. évben **0 Ft**

5.oldal

G.) Közhasznú tevékenységről szóló rövid, szöveges tartalmi beszámoló

A Szövetség a közhasznú szervezet követelményei szerint végzi tevékenységét. A beszámolót az alapszabályban az 1997. évi CLVI. törvény 26. §-ának c) pontja szerint meghatározott alábbi közhasznú tevékenységeinek megfelelően fogalmaztuk meg:

1. egészségmegőrzés, betegségmegelőzés, egészségügyi rehabilitációs tevékenység

Ezen a téren a megalakulásunk évében a megalapozó információk, ismeretterjesztő tevékenységre koncentráltunk, melyet a harmadik pontban ismertettünk.

2. szociális tevékenység, családsegítés

E területen is az egyik legfontosabb gond az információk hiánya. A családok nem tudják, hogy bajaikkal hová fordulhatnak, hol található megfelelő szakembert, szolgáltatást, segítő szervezetet, vagy sorstársakat. Ezen a problémán kíván segíteni a RIROSZ dinamikus portálja: www.rirosz.hu, mely teljesen interaktív, és a látogatók által is feltölthető automata, on line adatbázis. A rajta megtalálható Sorstárskereső modul segítségével az egymást keresők ők maguk vehetik fel a kapcsolatot egymással, a honlapra történő biztonságos regisztráció után, így megfelelő az adatvédelmi törvényeknek. A honlapra, a fórumok, az üzenőfal, a hírküldő rendszer, statisztika, stb. mellett felkerült egy csevegő (chat) modul is, aminek a segítségével az üzenőfal helyett, külön program (mint pl: az ICQ, vagy a Skype) nélkül lehet "távkonferenciázni" és beszélgetni. Folyamatosan bővülve, már most is látható rajta a szervezetek elérhetőségei mellett a témához kapcsolódó szakemberek, szakintézmények felsorolása, fontos információk a betegségek kezeléséről, komplikációk megelőzéséről, egyéb releváns tudnivalókkal együtt.

3. oktatás, képességfejlesztés, ismeretterjesztés

Már ez „induló” évünk során is meg tudtunk jelentetni egy közös hiánypótló kiadványt „RITKÁK – Ritka és veleszületett rendellenességgel élők és támogató szervezeteik.” címmel, a ritka betegségekről, és azok szervezeteiről, több prominens szakember megszólaltatásával együtt. A vállalt példányszámot sikerült megdupláznunk, köszönhetően a sok utánajárással talált olcsóbb nyomdai lehetőségnek. A könyv on line verziója is olvasható a RIROSZ portálján, mely természetesen szintén nagyon fontos fóruma az oktatásnak és ismeretterjesztésnek.

Hasonló képpen fontos volt, hogy rendeztünk egy közös konferenciát 2006. május 29-én a Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet nagytermében (Budapest, XIII. Tüzér u. 33-35.) az országos Szövetség bemutatására, a ritka és súlyos genetikai betegséggel született, vagy állapottal együtt élő emberek, szervezeteik, szakembereik, döntéshozók és az őket segítők számára (az elhangzott előadások láthatók a RIROSZ honlapján is, együtt a konferencia programjával)

Ehhez kapcsolódva megszerveztünk egy sajtókampányt is a sorstársak megtalálására, az információk terjesztésére. Egy MTV1 Híradó (és Regionális Híradó) tudósítás, valamint a Duna TV interjúja látható is a RIROSZ honlapján. A sajtókampány célja a társadalmi tudatosság növelése, az információk hatékonyabb terjesztése, a jobb betegedukáció elérése, a szervezeti kommunikáció javítása, és a hatékonyabb forrásteremtés mellett, újabb sorstársak felkutatása is volt.

4. e hátrányos helyzetű csoportok társadalmi esélyegyenlőségének elősegítése

Minden eddigi tevékenységünkkel e fő célt kívánjuk szolgálni. Valljuk, hogy az azonos szakmai célokért tevékenykedő, ritka betegségekkel foglalkozó, speciális civil szervezetek tartós együttműködésével hatékonyabbá váló érdekvédelem, információterjesztés, szűrés, diagnózis, egészségügyi ellátás, vagy a munkájuk összehangolása, közös programok, pályázás, kutatási együttműködések kialakítása, stb. e többszörösen hátrányos helyzetű réteg tökéletesebb társadalmi beilleszkedését eredményezi a továbbiakban. Az év során sikerült feltérképezni sok meglévő szervezetet és csoportot. Úgy tartjuk, hogy a már jogi formát öltött szervezet feladata a többi, még meg sem szerveződött betegcsoport képviselése is.

8. az euroatlanti integráció elősegítése

A hatékonyabb nemzeti, majd nemzetközi együttműködés képes jobban artikulálni a ritka betegségek speciális szükségleteit. Mindez jobban elő tudja majd segíteni a betegséggel kapcsolatos mindennemű tevékenységet, kutatást is, és a célok összehangolása olcsóbbá is teszi az együttesen talált megoldási lehetőségeket. Nemzetközi partnereinkkel együttműködve pedig az Európai Unió pénzforrásait is hatékonyabban lehet majd mozgósítani. Ezért megalkulásunk után rögtön kértük is felvételünket a „ritka nemzeti szövetségek” európai ernyőszervezetébe, az EURORDIS-ba (European Organization for Rare Disorders). Még szélesebb platformra terjesztve ki a kapcsolatainkat, még tovább erősítheti az érdekképviselési munkát, és főleg a Brüsszeli lobbitevékenységet, hiszen ezt a szervezetet ismerte el első sorban az Európai Unió. (Eurordis was recognised by the DG Enterprise of the European Commission as " the only European Organization that specialises in the needs of patients with rare diseases ").

A RIROSZ 2006. ÉVI KÖZHASZNÚ EGYSZERŰSÍTETT ÉVES BESZÁMOLÓJÁNAK MÉRLEGE

adatok eFt-ban

ESZKÖZÖK (aktívák)

A) BEFEKTETETT ESZKÖZÖK

- I. Immateriális javak
- II. Tárgyi eszközök
- III. Befektetett pénzügyi eszközök
- IV. Befektetett eszközök értékhelyesbítése

előző év	tárgy év

B) FORGÓESZKÖZÖK

- I. Készletek
- II. Követelések
- III. Értékpapírok
- IV. Pénzeszközök

C) AKTÍV IDŐBELI ELHATÁROLÁSOK

--	--

ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK) ÖSSZESEN

0	0
---	---

FORRÁSOK (passzívák)

D) SAJÁT TŐKE

- I. Induló tőke / Jegyzett tőke
- II. Tőkeváltozás / Eredmény
- III. Lekötött tartalék
- IV. Értékelési tartalék
- V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből (közhasznú)
- VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből

előző év	tárgy év

E) CÉLTARTALÉKOK

--	--

F) KÖTELEZETTSÉGEK

- I. Hosszú lejáratú kötelezettségek
- II. Rövid lejáratú kötelezettségek

G) PASSZÍV IDŐBELI ELHATÁROLÁSOK

--	--

FORRÁSOK (PASSZÍVÁK) ÖSSZESEN

0	0
---	---

**A RIROSZ 2006. ÉVI KÖZHASZNÚ
EGYSZERŰSÍTETT ÉVES BESZÁMOLÓJÁNAK EREDMÉNYKIMUTATÁSA**

	adatok eFt-ban előző év	adatok eFt-ban tárgy év
A) ÖSSZES KÖZHASZNÚ TEVÉKENYSÉG BEVÉTELE	0	0
1. Közhasznú célra, működésre kapott támogatás		
a) alapítótól		
b) központi költségvetésből		
c) helyi önkormányzattól		
d) egyéb, ebből: SZJA 1%=1791		
2. Pályázati úton elnyert támogatás		
3. Közhasznú tevékenységből származó bevétel		
4. Tagdíjból származó bevétel		
5. Egyéb bevétel		
B) VÁLLALKOZÁSI TEVÉKENYSÉG BEVÉTELE		
C) ÖSSZES BEVÉTEL		
D) KÖZHASZNÚ TEVÉKENYSÉG RÁFORDÍTÁSAI	0	0
1. Anyagjellegű ráfordítások		
2. Személyi jellegű ráfordítások		
3. Értékcsökkenési leírás		
4. Egyéb ráfordítások		
5. Pénzügyi műveletek ráfordításai		
6. Rendkívüli ráfordítások		
E) VÁLLALKOZÁSI TEVÉKENYSÉG RÁFORDÍTÁSAI		
1. Anyagjellegű ráfordítások		
2. Személyi jellegű ráfordítások		
3. Értékcsökkenési leírás		
4. Egyéb ráfordítások		
5. Pénzügyi műveletek ráfordításai		
6. Rendkívüli ráfordítások		
F) ÖSSZES RÁFORDÍTÁS	0	0
G) ADÓZÁS ELŐTTI EREDMÉNY	0	0
H) ADÓFIZETÉSI KÖTELEZETTSÉG		
I) TÁRGYÉVI VÁLLALKOZÁSI EREDMÉNY		
J) TÁRGYÉVI KÖZHASZNÚ EREDMÉNY	0	0

Tájékoztató adatok (eFt-ban)

Megnevezés

A. Személyi jellegű ráfordítások

1. bérköltség

ebből: - megbízási díjak

- tiszteletdíjak

2. Személyi jellegű egyéb kifizetések

3. Bérjárulékok

B. A szervezet által nyújtott támogatások

ebből: A Korm. rend. 16 § (5) bekezdése szerint kötelezettségként elszámolt és továbbutalt, illetve adott támogatás

	0	0
	0	0