

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel élők Országos Szövetsége (RIROSZ)  
1082, Budapest, Üllői út. 82.  
Statisztikai számjel: 18192328-9499-529-01  
Jogállása: Közhasznú szervezet  
Bírósági végzés: Pk.60238/2006/4

2009. december 31-i  
KÖZHASZNÚ BESZÁMOLÓ  
KÖZHASZNÚSÁGI JELENTÉSE  
(2009.01.01. - 2009.12.31.)



Budapest, 2010. május 29.

Társadalmi szervezet vezetője  
Dr. Pogány Gábor, 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)

Az alábbi számviteli beszámoló és mérleg könyvvizsgálói hitelesítés nélkül készült.

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

<u>I. Közhasznú tevékenység bevételei</u>	<u>2008</u>	<u>2009</u>	<u>Index</u>
ezen belül			
<b>1. Közhasznú célra, működésre kapott támogatások</b>			
Központi költségvetés támogatása			
Helyi önkormányzatok támogatása			
Egyéb (jogi) személyek támogatása	530	2 245	
Magánszemélyek támogatása	130	0	
SZJA 1%	0	0	
<b>Egyéb támogatások összesen:</b>	<b>660</b>	<b>2 245</b>	<b>340%</b>
<b>Összesen</b>			
<b>2. Pályázati úton elnyert támogatások</b>			
NCA támogatás	0	990	
	<b>0</b>	<b>990</b>	
<b>3. Közhasznú tevékenységből származó bevétel</b>			
Rendezvények, kiadványok bevételei	340	300	
Egyéb bevétel	0	0	
Pénzügyi bevétel		4	
<b>Összesen</b>	<b>340</b>	<b>304</b>	<b>89%</b>
<b>4. Tagdíjból származó bevétel</b>			
Magán- és jogiszemélyek tagdíja	30	35	
<b>Összesen</b>	<b>30</b>	<b>35</b>	<b>117%</b>
<b>Közhasznú tevékenység bevétele összesen</b>	<b>1 030</b>	<b>3 574</b>	<b>347%</b>

<b>II. Közhasznú tevékenység költségei és ráfordításai</b>	<b>2008</b>	<b>2009</b>	<b>Index</b>
ezen belül			
<b>1. Anyag jellegű ráfordítások</b>			
Anyagköltség összesen	68	75	
Igénybevett szolgáltatások	359	755	
Egyéb szolgáltatás (bankktg.)	26	158	
<b>Anyag jellegű ráfordítások összesen</b>	<b>453</b>	<b>988</b>	<b>218%</b>
<b>2. Személyi jellegű ráfordítások</b>			
Bérek összesen:			
Személyi jellegű egyéb költség		78	
Béreket terhelő adók és egyéb járulékok			
<b>Személyi jellegű ráfordítás összesen:</b>		<b>78</b>	
<b>3. Értékcsökkenési leírás</b>			
<b>4. Egyéb ráfordítások</b>			
<b>5. Pénzügyi ráfordítások</b>			
<b>Közhasznú tevékenység költségei és ráfordításai összesen:</b>	<b>453</b>	<b>1 066</b>	<b>235%</b>
<b>Tárgyévi eredmény = Tárgyévi tőkeváltozás</b>	<b>577</b>	<b>2 508</b>	<b>435%</b>

### **III. Központi költségvetési támogatás felhasználása**

szervezetünk központi költségvetési támogatásban nem részesült

### **C.) A VAGYON FELHASZNÁLÁSÁVAL KAPCSOLATOS KIMUTATÁS**

#### **1. Saját tőke változás**

<b>Megnevezés</b>	<b>2008</b>	<b>2009</b>	
Induló vagyon	15	592	
Tőkeváltozás	577	2 508	
ebből:			
Tárgyévi eredmény	577	2 508	
<b>Saját tőke</b>	<b>592</b>	<b>3 100</b>	<b>524%</b>
<b>Saját tőke változása</b>	<b>+577</b>	<b>+2508</b>	

#### **2. A vagyon megjelenési formája és változása**

<b>Megnevezés</b>	<b>2008</b>	<b>2009</b>	
Befektetett eszközök		500	
Forgó eszközök	592	2 597	
Aktív időbeli elhatárolások		3	
<b>Eszközök összesen</b>	<b>592</b>	<b>3 100</b>	<b>524%</b>
Kötelezettségek			
Passzív időbeli elhatárolások			
<b>Idegen forrás összesen</b>			
<b>Saját forrás összesen</b>	<b>592</b>	<b>2 597</b>	
<b>Források összesen</b>	<b>592</b>	<b>2 597</b>	<b>439%</b>

#### **3. Befektetett eszközök és változása**

<b>Bruttó érték 2009. december 31-én:</b>	<b>500</b>
<b>Nettó érték 2009. december 31-én:</b>	<b>500</b>

#### 4. Befektetési tükör

##### Befektetett eszközök értékének változása 2009. 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
<b>IMMATERIÁLIS JAVAK ÖSSZESEN</b>		0	0	0	0	0	0	0	0
Ingatl. és kapcs. vagy.ért.jog.									0
Műszaki gép, berendezés			0						0
Egyéb gép, berendezés		500	0						500
<b>TÁRGYI ESZKÖZÖK ÖSSZESEN</b>	0	500	0	0	0	0	0	0	500
<b>BEFEKTETETT ESZKÖZÖK ÖSSZESEN /nagyértékű/</b>	0	500	0	0	0	0	0	0	500
<b>Kisértékű eszközök</b>									
<b>tárgyévi beszerzés összesen:</b>		500							500

Értékcsökkenés változása	Nyitó 01. 01.	Növekedés 2009-ben	Csökkenés				Záró 12. 31.
			értékesítés	tv.fel. écs	selejtezés	adomány	
Vagyoni értékű jogok							0
Szellemi termékek							0
<b>IMMATERIÁLIS JAVAK ÖSSZESEN</b>			0	0	0	0	0
Ingatlanok és kapcs. vagy.ért.jog.							0
Műszaki gép, berendezés							0
Egyéb gép, berendezés							0
<b>TÁRGYI ESZKÖZÖK ÖSSZESEN</b>			0	0	0	0	0
<b>BEFEKTETETT ESZKÖZÖK ÖSSZESEN /nagyértékű/</b>			0	0	0	0	0
<b>Kisértékű eszközök écs</b>							
<b>tárgyévi értékcsökkenés összesen:</b>							

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
<b>IMMATERIÁLIS JAVAK ÖSSZESEN</b>		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		500	0	0		0	0	0	0	500
<b>TÁRGYI ESZKÖZÖK ÖSSZESEN</b>	0	500	0	0		0	0	0	0	500
<b>BEFEKTETETT ESZKÖZÖK ÖSSZESEN /nagyértékű/</b>	0	500	0	0		0	0	0	0	500
<b>Kisértékű eszközök</b>										
<b>Befektetett eszközök összesen</b>		500								500

## 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, előadások tartása	9 TV interjú, 9 rádióinterjú, nagy sajtókampány, több előadás tartása	50
2.	Saját internetes portál üzemeltetése, a társadalmi tudatosság növelése, ismeretterjesztés	Az internetet használók	RIROSZ interaktív portál, vendégkönyv, fórumok, chat, üzenőfal, képgaléria, szavazás, statisztikai elemzés, blog, alhonlapok	Havi 38000 látogató	38
3.	Érdekvédelem	800 000 fő	Képviselőtünk különböző döntéshozói fórumokon.	A Rirosz elfogadott tárgyaló partner	50
4.	Konferencia szervezése, szervezet- és közösség fejlesztés.	1000 fő	Szakmai informálás, családterápia, fejlesztés, kikapcsolódás, hasznos szabadidős programok szervezése.	Országos tájékoztatás	400
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	10
6.	Nemzetek közti fenntartható együttműködés fejlesztése, európai civil hálózatokban részvétel.	A társszervezetek küldöttei, tagsága	Képviselőtünk az Eurordis-ban, az IAPO-ban, az egyéb betegség specifikus nemzetközi szervezetekben, és Uniói programokban.	Közös programok tervezése, létrehozása, érdekvédelem	200
7.	Részvétel hazai és nemzetközi tudományos szimpóziumokon	küldötteink	Szakmai informálás, kapcsolatépítés, együttműködések kialakítása.	Javuló hazai és nemzetközi kapcsolatok	170
8.	Adminisztráció, irodai háttér munka, pályázatok, jelentések, bevételek elkészítése, menedzselése, könyvelés, könyvvizsgálás	50 fő	Iroda üzemeltetése, 8 pályázat megírása, melyből 5 nyert! Lehetővé teszi az összes többi tevékenységünket	Működik a szervezet	70

**CÉLSZERINTI JUTTATÁSOK MINDÖSSZESEN:**

**988**

## 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 LÉTSÁMA, 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 2009. évben 0 Ft

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

Egyeztetett lobbitevékenységünk eredményeként a kormányzat részéről kialakításra került az Országos Szakfelügyeleti és Módszertani Központoz tartozó országos szintű intézmény, a Ritka Betegségek Országos Felügyeleti Központja, majd annak tanácsadó testülete, a Ritka Betegségek Szakértői Bizottsága, melynek munkájában a RIROSZ a civil kontroll szerepét tölti be. Ugyancsak kialakításra került a Ritka Betegségek Nemzeti Koordináló Kutatócsoportja a Pécsi Tudományegyetemen. Ez a Kutatócsoport fogja adni a ritka betegség szakpolitika fejlesztésére irányuló hazai munka hátterét, szoros munkakapcsolatot tartva az Egészségügyi Minisztérium Egészségpolitikai Főosztályával, a szakfelügyelő főorvosokon keresztül az egyes szakterületeken dolgozó orvosokkal, a ritka betegségekre szerveződött civil szervezetekkel és nem utolsósorban a ritka betegségekkel foglalkozó európai szakmai központokkal. A gondozásukban elkezdődött a nemzetközi [www.orpha.net](http://www.orpha.net)-hez hasonló regiszter kiépítése, mely lehetővé tenné a területen jártas szakértők, ellátó intézmények, betegcsoportok, protokollok összegyűjtését. Emellett létrejött a Genomikai Nemzeti Technológiai Platform (GNTP), ami egy független szakmai, tudományos érdektömörülés, a Nemzeti Kutatási és Technológiai Hivatal (NKTH) által támogatva (lásd: [www.humangenom.hu](http://www.humangenom.hu)). Ennek két munkacsoportjába is meghívták a RIROSZT („Genomikai kincs, biobanking munkacsoport”, és a „Személyre szabott orvoslás munkacsoport”). Mindezek reményeink szerint elősegíti az országban élő ritka betegek megfelelő diagnózishoz és ellátáshoz való hozzáférését, a betegutak kijelölését, melyek a családok életminőségének javulását eredményezhetik.

### 2. szociális tevékenység, családsegítés

Bár sokat fejlődtünk, de ezen a téren még mindig az egyik legnagyobb probléma, az információk hiánya. A családok nem tudják, hogy bajaikkal hová fordulhatnak, hol találhatnak megfelelő szakembert, szolgáltatást, segítő szervezetet, vagy sorstársakat. Ezen a problémán kíván segíteni a RIROSZ dinamikus portálja: [www.rirosz.hu](http://www.rirosz.hu), mely teljesen interaktív, és a látogatók által is feltölthető automata, on line adatbázis. A hatékonyabb kommunikáció elősegítésére elindítottuk közös Intranet szolgáltatásunkat, melynek keretében megosztott naptár, szervező, dokumentum, honlaptárhely és [rirosz.hu](mailto:rirosz.hu)-s e-mail cím áll a tagszervezetek részére. Segítségével könnyebben lehet újabb alhonlapokat létrehozni az újabb tevékenységeinkről szóló információk mindenki számára könnyebb terjesztésére. Segítettük új betegszervezetek megalakulását, így lehetőséget teremtve az eddig elszigetelve, egyedül de hasonló nehézségekkel küzdő családok számára az együttműködésre. 2009-ben nagy hangsúlyt helyeztünk a személyes találkozási lehetőségek megteremtésére is közösen megvalósított programjainkon. Érdekérvényesítő és ismeretterjesztő tevékenységeink legfontosabb alappilléret adta a ritka betegséggel együtt élő családok megsegítése.

### 3. oktatás, képességfejlesztés, ismeretterjesztés

Közösen szervezett programjaink mindegyike nyilvános volt, a „nem közvetlenül érintett” társadalom meghívásával és bevonásával. 2009-ben is megrendeztük az EURORDIS-szal együttműködésben a Ritka Betegségek Napját, ami túlterjedt az Európai Unió határain, így a megvalósításához csatlakozott többek között Kanada, Horvátország, Ukrajna és Oroszország is. Ennek hatására a WHO 2009-től hivatalosan is világméretű eseménnyé, világnappá nyilvánította. A rendezvény színes programjaival sikerült fokoznunk a ritka betegségekkel kapcsolatos ismereteket, és a tudatosságot a döntéshozók, az egészségügyi szakemberek körében és a társadalomban. A ritka betegségekkel élők részére ez alkalomból művészeti pályázatot is hirdettünk „Ritka Szépségek Gyűjteménye” címmel. A beérkezett alkotásokból rendezett kiállítás, mely az előző évhez képest innovációnak számít. A rendezvény mottója volt: „Az egészségügyi ellátás, mindannyiunk ügye!”. A rendezvény védnökei Súlyom Erzsébet, Mádl Dalma és Göncz Árpádné asszonyok, valamint az egészségügyi miniszterünk, Dr. Székely Tamás voltak, akik támogató üzenettel is kifejezték az ügy mellett elkötelezettségüket. A Ritka Betegségek Világnapja kapcsán óriási sajtókampányt is rendeztünk. 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. Külön örömeinkre szolgált, hogy 02.28-án, a Magyar Mezőgazdasági Múzeumban szervezett esemény sikerét nem csak a látogatók és a honlapunkat megkeresők nagyobb számában (50%-os növekedés a 2008-as évhez képest), hanem a sajtó érdeklődésén is láthattuk. A rendezvényt kapcsolatban 5 nemzeti és kb. 100 kisebb helyi újság, 6 TV, 8 rádió interjú és 66 online cikk jelent meg rólunk, melyeknek az összesített hirdetési ekvivalencia értéke (AVE) 27,8 millió Ft volt.

Az év folyamán megszerveztük "Ritka Tavasz programjait", ami lehetőséget biztosított a társadalommal való közvetlen kommunikációra. Ezek a programjaink a következők voltak: Május 1-én a Kézenfogva Alapítvánnyal együttműködve a "Fogadd el, fogadj el" családi napon az 56-osok terén, Május 10-én az Eszmefuttatás című Családi Napon és Futóversenyen a Csillebérci volt úttörőtáborban, a VM.Komm és ESZME szervezetekkel együttműködve. Május 23-24-én a Nők Lapjával együttműködve a Családi Napon a Városligetben. Az ősz folyamán szintén részt vettünk két kiemelt programon: 10.18-án a "Jobb velünk a világ!" Jótékonyági koncert és vásár a szendrőládi roma családokért a "Nem adom fel!" zenekar szervezésében, 12.03-án pedig a Kitárt Ajtók Ünnepe konferencia és standszekció az ELTE-GYFK szervezésében.

A társadalmi szemléletváltás előmozdításához szükséges információs tevékenység továbbra is igen fontos eleme volt, a RIROSZ dinamikus portáljának fenntartása, és sokrétű bővítése. A rajta megtalálható Sorstárskereső modul segítségével az egymást keresők ök maguk vehetik fel a kapcsolatot egymással, a honlapra történő biztonságos regisztráció után, így megfelelően az adatvédelmi törvényeknek. A honlapon, a fórumok, az üzenőfal, a hírküldő rendszer, statisztika, stb. mellett egy csevegő (chat) modul is üzemel, aminek a segítségével az üzenőfal helyett, külön program (mint pl: az ICQ, vagy a Skype) nélkül lehet "távkonferenciázni" és beszélgetni. További web 2.0-ás közösségi szolgáltatásokkal is próbáltunk nyitni a társadalom felé, ezért szövetségünk és programjaink felkerültek az IWIW, a Facebook, a Youtube és önálló bloggal a Blogger.hu oldalaira. Folyamatosan bővülve, már most is láthatóak rajta a szervezetek elérhetőségei mellett a témához kapcsolódó szakemberek, szakintézmények felsorolása, fontos információsügyi miniszterünk, Dr. Székely Tamás voltak, akik támogató üzenettel is kifejezték az ügy m

Ugyancsak nagy jelentőségű, hogy a közösen megjelentetett közös hiánypótló kiadványunkat a „RITKÁK – Ritka és veleszületett rendellenességgel élők és támogató szervezeteik.” könyvet, mely hasznos információkat tartalmaz a ritka betegségekről, és azok szervezeteiről, több prominens szakember megszólaltatásával együtt, a Krasznár és Fiai Könyvesboltban hivatalosan forgalomba került. Emellett a 2009-ben kiemelten fontos közös programjainkon egyéb tájékoztató szóróanyagainkkal is terjesztésre került. A könyv on line verziója a RIROSZ portálján is olvasható.

#### **4. e hátrányos helyzetű csoportok társadalmi esélyegyenlőségének elősegítése, érdekvédelem**

Nemzetközi munkánk eredményeként szövetségünk olyan stratégiai szempontból fontos szerephez jutott, hogy a „felülről” érkező EU-s nyomást, „alulról” jövő, a civil szervezetek összefogásával megvalósuló érdekérvényesítő tevékenységgel egészítheti ki, annak érdekében, hogy az EU-s irányelvekben foglaltak megvalósításra kerülhessenek a hazai egészségügyi-, szociális-, és jogi környezetben. Eddigi tevékenységünknek köszönhetően 2009-ben több, fentebb említett szervezet megalakítását sikerült elérnünk, melyekkel megkezdődött a ritka betegségek ügyének "intézményesülése". A központ munkájában való aktív részvétel erősíti szövetségünk szerepét a döntéshozatali folyamatokban és a szerepvállalásunkat a jogalkotásban, kormányzati, döntések meghozatalában, a szektorok közötti együttműködés erősítésével. Összehangolt érdekérvényesítő tevékenységünknek köszönhetően a ritka betegséggel élők ellátása népegészségügyi prioritás lett (2008.) és az Európai Bizottság elfogadta a ritka betegséggel élők ellátásának kommunikációját (2008.), ami alapján megfogalmazott irányelveket az Európai Parlament 2009-ben fogadta el. Az EU Ajánlásokra, és az Europlan program keretein belül megszülető részletesebb útmutatásokra alapozva a projekt keretében 2010 folyamán szervezett hazai konferenciánknak eredmény-orientáltak kell lennie, a végére egy konkrét akciótérvet megírva. Mindennek előkészítését már a 2009-es év folyamán elkezdtük. Az EU Tanácsi ajánlások javasolják ezeknek az ajánlásoknak a használatát, melyek a gyakorlati tanácsokra koncentrálnak, és lényegesen nagyobb hangsúlyt fektetnek az eddig eléggé elhanyagolt szociális kérdésekre (többek között a mi kérésünkre). Mindez remélhetőleg megkönnyíti majd a nemzeti hatóságok munkáját, és a mi „civil kontrollunkat” is.

Mindezen előrelépések reményeink szerint nagyban elősegítik majd fő célunk, a ritka betegek ellátására vonatkozó, az EU irányelvek között is szereplő Nemzeti Terv elfogadtatását, valamint egy országos ritka betegségekre specializálódott multidiszciplináris ellátó központ létrehozását, mely skandináv példára a különböző fejlesztő módszerek és lehetőségek tárháza lehetne. Itt nemcsak korai, hanem korhatár nélküli fejlesztés folyhatna. Ez nélkülözhetetlen és korszerű megoldást jelentene, nem csak Magyarország, de a Kárpát-medence, valamint Közép-Európa számára is, mivel ilyen központ nincs ebben a régióban.

#### **5. az euroatlanti integráció elősegítése**

Hisszük, hogy 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. Ennek megfelelően szövetségünk az EU-s ernyőszervezet (Eurordis), valamint a Betegszervezetek Világszövetsége (IAPO) munkájában is megalakulásától kezdve, változatlanul aktív munkát végez, mint "Rare Diseases Hungary". A 2009-es év folyamán is rendszeresen részt vettünk az Eurordis keretén belül működő Európai Nemzeti Szövetségek Tanácsában (Council of National Alliances, CNA) megbeszélésein. Emellett részt vettünk az Eurordis éves közgyűlésén és konferenciáján. Két tagunk részt vett az Eurordis nyári egyetemén, Barcelonában, aminek témája a klinikai próbák és ritka gyógyszerek engedélyeztetéséhez kapcsolódó etikai és informális háttérismeretek átadása történt. A Kolozsváron megszervezett Ritka Betegségek Balkáni Kongresszusán, szövetségünk elnöke, mint előadó és üléselnök is képviselte a szövetséget. Több alkalommal az európai ernyőszervezetünket is képviseltük: így 04. 15-én Prágában tartott küldöttünk előadást a nemzeti szövetségek szerepéről, 11.30-án pedig a Budapesten rendezett regionális Unió konferencián, melynek célja a betegek és szervezeteik szükségleteinek meghatározása, bevonásuk módszereinek definiálása, a partneri viszony megerősítésére a klinikai próbák során. Ismertette azt a több éves nemzetközi munkával elkészített EURORDIS okiratot, mely sokrétű segítséget nyújthat a többszintű kapacitáshiánnyal küzdő Közép- és Kelet-Európai betegszervezetek számára, ha részt szeretnének venni klinikai próbákban. Mindezen nemzetközi tapasztalatokról a tagszervezeteket részletes hírlevélben értesítettük, valamint felhasználtuk a hazai érdekérvényesítésünk során.

## A RIROSZ 2009. 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
	0	500
		500

#### B) FORGÓESZKÖZÖK

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

	előző év	tárgy év
	592	2 597
		1 500
	592	1 097

#### C) AKTÍV IDŐBELI ELHATÁROLÁSOK

		3

#### ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK) ÖSSZESEN

	592	3 100

### FORRÁSOK (passzívák)

#### D) SAJÁT TŐKE

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

	előző év	tárgy év
	592	3 100
	15	592
	577	2 508

#### E) CÉLTARTALÉKOK



#### F) KÖTELEZETTSÉGEK

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



#### G) PASSZÍV IDŐBELI ELHATÁROLÁSOK



#### FORRÁSOK (PASSZÍVÁK) ÖSSZESEN

	592	3 100



**A RIROSZ 2009. ÉVI KÖZHASZNÚ  
EGYSZERŰSÍTETT ÉVES BESZÁMOLÓJÁNAK EREDMÉNYKIMUTATÁSA**

	adatok eFt-ban előző év	adatok eFt-ban tárgy év
<b>A) ÖSSZES KÖZHASZNÚ TEVÉKENYSÉG BEVÉTELE</b>	<b>1 030</b>	<b>3 574</b>
1. Közhasznú célra, működésre kapott támogatás	660	2 245
a) alapítótól		
b) központi költségvetésből	0	0
c) helyi önkormányzattól	0	0
d) egyéb, ebből: SZJA 1% = 0	660	2 245
2. Pályázati úton elnyert támogatás	0	990
3. Közhasznú tevékenységből származó bevétel	340	300
4. Tagdíjból származó bevétel	30	35
5. Egyéb bevétel		4
<b>B) VÁLLALKOZÁSI TEVÉKENYSÉG BEVÉTELE</b>		
<b>C) ÖSSZES BEVÉTEL</b>	<b>1 030</b>	<b>3 574</b>
<b>D) KÖZHASZNÚ TEVÉKENYSÉG RÁFORDÍTÁSAI</b>	<b>453</b>	<b>1 066</b>
1. Anyagjellegű ráfordítások	453	988
2. Személyi jellegű ráfordítások		78
3. Értékcsökkenési leírás		
4. Egyéb ráfordítások		
5. Pénzügyi műveletek ráfordításai		
6. Rendkívüli ráfordítások		
<b>E) VÁLLALKOZÁSI TEVÉKENYSÉG RÁFORDÍTÁSAI</b>		
1. Anyagjellegű ráfordítások		
2. Személyi jellegű ráfordítások		
3. Értékcsökkenési leírás		
4. Egyéb ráfordítások		
5. Pénzügyi műveletek ráfordításai		
6. Rendkívüli ráfordítások		
<b>F) ÖSSZES RÁFORDÍTÁS</b>	<b>453</b>	<b>1 066</b>
<b>G) ADÓZÁS ELŐTTI EREDMÉNY</b>	<b>577</b>	<b>2 508</b>
<b>H) ADÓFIZETÉSI KÖTELEZETTSÉG</b>		
<b>I) TÁRGYÉVI VÁLLALKOZÁSI EREDMÉNY</b>		
<b>J) TÁRGYÉVI KÖZHASZNÚ EREDMÉNY</b>	<b>577</b>	<b>2 508</b>

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