

**Ritka és Veeszületett 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

**2011. december 31-i  
KÖZHASZNÚ BESZÁMOLÓ  
KÖZHASZNÚSÁGI JELENTÉSE  
(2011.01.01. - 2011.12.31.)**

Budapest, 2012. április 14.

---

**A civil 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>2010</u>	<u>2011</u>	<u>Index</u>
ezen belül			
<b>1. Közhasznú célra, működésre kapott támogatások</b>			
Központi költségvetés támogatása			
Helyi önkormányzatok támogatása			
Egyéb (jogi) személyek támogatása	3 030	4 333	
Magánszemélyek támogatása	0	70	
SZJA 1%	40	48	
<b>Egyéb támogatások összesen:</b>	<b>3 070</b>	<b>4 451</b>	<b>145%</b>
<b>2. Pályázati úton elnyert támogatások</b>			
NCA támogatás	3 067	3 900	
	<b>3 067</b>	<b>3 900</b>	
<b>3. Közhasznú tevékenységből származó bevétel</b>			
Rendezvények, kiadványok bevételei	2 266	1 261	
Egyéb bevétel	0	0	
Pénzügyi bevétel	2	1	
<b>Összesen</b>	<b>2 268</b>	<b>1 262</b>	<b>56%</b>
<b>4. Tagdíjból származó bevétel</b>			
Magán- és jogiszemélyek tagdíja	28	42	
<b>Összesen</b>	<b>28</b>	<b>42</b>	<b>150%</b>
<b>Közhasznú tevékenység bevétele összesen</b>	<b>8 433</b>	<b>9 655</b>	<b>114%</b>

<b>II. Közhasznú tevékenység költségei és ráfordításai</b>	<b>2010</b>	<b>2011</b>	<b>Index</b>
ezen belül			
<b>1. Anyag jellegű ráfordítások</b>			
Anyagköltség összesen	1 534	2 500	
Igénybevett szolgáltatások	6 402	6 757	
Egyéb szolgáltatás (bankktg.)	50	123	
<b>Anyag jellegű ráfordítások összesen</b>	<b>7 986</b>	<b>9 380</b>	<b>117%</b>
<b>2. Személyi jellegű ráfordítások</b>			
Bérek összesen:			
Személyi jellegű egyéb költség	3	0	
Béreket terhelő adók és egyéb járulékok			
<b>Személyi jellegű ráfordítás összesen:</b>	<b>3</b>	<b>0</b>	
<b>3. Értékcsökkenési leírás</b>	<b>165</b>	<b>276</b>	
<b>4. Egyéb ráfordítások</b>			
<b>5. Pénzügyi ráfordítások</b>	<b>20</b>	<b>5</b>	
<b>Közhasznú tevékenység költségei és ráfordításai összesen:</b>	<b>8 174</b>	<b>9 661</b>	<b>118%</b>
<b>Tárgyévi eredmény = Tárgyévi tőkeváltozás</b>	<b>259</b>	<b>-6</b>	<b>-2%</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>2010</b>	<b>2011</b>	
Induló vagyon	15	15	
Tőkeváltozás	641	900	
ebből:			
Tárgyévi eredmény	259	-6	
<b>Saját tőke</b>	<b>915</b>	<b>909</b>	<b>99%</b>
<b>Saját tőke változása</b>	<b>+259</b>	<b>-6</b>	

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

<b>Megnevezés</b>	<b>2010</b>	<b>2011</b>	
Befektetett eszközök	335	404	
Forgó eszközök	3 272	909	
Aktív időbeli elhatárolások	410	250	
<b>Eszközök összesen</b>	<b>4 017</b>	<b>1 563</b>	<b>39%</b>
Kötelezettségek		136	
Passzív időbeli elhatárolások	3 102	518	
<b>Idegen forrás összesen</b>	<b>3 102</b>	<b>654</b>	<b>21%</b>
<b>Saját forrás összesen</b>	<b>915</b>	<b>909</b>	
<b>Források összesen</b>	<b>4 017</b>	<b>1 563</b>	<b>39%</b>

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

<b>Bruttó érték 2011 december 31-én:</b>	<b>845 eFt</b>
<b>Nettó érték 2011. december 31-én:</b>	<b>404 eFt</b>

#### 4. Befektetési tükör

##### Befektetett eszközök értékének változása 2011. 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	0
Ingatl. és kapcs. vagy.ért.jog.									0
Műszaki gép, berendezés			0						0
Egyéb gép, berendezés	500	345	0						845
<b>TÁRGYI ESZKÖZÖK ÖSSZESEN</b>	500	345	0	0	0	0	0	0	845
<b>BEFEKTETETT ESZKÖZÖK ÖSSZESEN /nagyértékű/</b>	<b>500</b>	<b>345</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>845</b>
<b>Kisértékű eszközök</b>									
<b>tárgyévi beszerzés összesen:</b>	<b>500</b>	<b>345</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>845</b>

Értékcsökkenés változása	Nyitó 01. 01.	Növekedés		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	0	0	0
Ingatlanok és kapcs. vagy.ért.jog.								0
Műszaki gép, berendezés								0
Egyéb gép, berendezés	165	276						441
<b>TÁRGYI ESZKÖZÖK ÖSSZESEN</b>	165	276	0	0	0	0	0	441
<b>BEFEKTETETT ESZKÖZÖK ÖSSZESEN /nagyértékű/</b>	<b>165</b>	<b>276</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>441</b>
<b>Kisértékű eszközök écs</b>								
<b>tárgyévi értékcsökkenés összesen:</b>	<b>165</b>	<b>276</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>441</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	335	345	0	0	276	0	0	0	0	404
<b>TÁRGYI ESZKÖZÖK ÖSSZESEN</b>			0	0		0	0	0	0	0
<b>BEFEKTETETT ESZKÖZÖK ÖSSZESEN /nagyértékű/</b>			<b>0</b>	<b>0</b>		<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>Kisértékű eszközök</b>										
<b>Befektetett eszközök összesen</b>										

**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	300 média megjelenés, 4 sajtóközlemény, közös hiánypótló kiadvány	500
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 55000 látogató (28%-os növekedés tavaly óta)	411
3.	Érdekvédelem	több ezer fő	Képviselőtünk különböző döntéshozói fórumokon.	A Rirosz sok fórumon rendszeres tárgyaló partner külföldön és belföldön	500
4.	Konferencia szervezése, szervezet- és közösség fejlesztés.	1300 fő	Ritka betegségek Világnapja, Europlan II konferencia - Szakmai informálás, családterápia, fejlesztés, kikapcsolódás, hasznos szabadidős programok szervezése.	Országos tájékoztatás, az összes érdekcsoport bevonása	4 800
5.	A ritka betegségekkel kapcsolatos tudományos tevékenység és kutatások támogatása	500 fő	Jobb, speciális fejlesztő módszerek kidolgozása, a kognitív képességek, agyműködés feltárása	Több megjelent tudományos cikk és könyv	150
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 Uniós programokban.	Közös programok tervezése, létrehozása, érdekvédelem	800
7.	Részvétel hazai és nemzetközi tudományos szimpóziumokon	küldötteink	Szakmai informálás, kapcsolatépítés, együttműködések kialakítása.	Javuló nemzetközi kapcsolatok	900
8.	Adminisztráció, irodai háttér munka, pályázatok, jelentések, bevallások elkészítése, menedzselése, könyvelés, könyvvizsgálás	több ezer fő	A szervezet működési költségei	Működik a szervezet	1 600

**CÉLSZERINTI JUTTATÁSOK MINDÖSSZESEN:**

**9 661**

**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:**

<b>1. Foglalkoztatottak létszáma (megbízási szerződések alapján)</b>	<b>0 fő</b>
<b>2. Foglalkoztatottak bruttó bértömege (megbízási díjak)</b>	<b>0 fő</b>
<b>3. Foglalkoztatottak átlagbére</b>	<b>0 Ft</b>
<b>4. Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatások 2011. évben</b>	<b>0 Ft</b>

## 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**

A RIROSZ tevékenységének nagy részét a megfelelő és elérhető egészségügyi ellátás feltételeinek megteremtése határozta meg. Ennek érdekében kiterjedt érdekvédelmi tevékenységet folytattunk. Az érdekképviselői fórumok közül kiemelt jelentőséget tulajdonítottunk a Ritka Betegségek Szakértői Bizottságában és a NEFMI Egészségügyi Államtitkárságnak tanácsadó testületként alakuló Nemzeti Betegfórum létrehozásáért folyó munkának. A fő célunk, hogy 2013-ig kidolgozásra kerüljön a hazánk Nemzeti Terve a ritka betegséggel élők ellátását illetően, mely az EU népegészségügyi prioritását is képezi, és ezzel biztosítsuk a rászorulóknak számára a jobb és elérhetőbb multidiszciplináris ellátást. A terv támogatására szektorközi egyeztető fórumokat szerveztünk, mint a Ritka Betegségek Világnapja (2011.02.26.) és az Euroterv II. Konferencia (2011.11.16-17.).

Emellett folyamatosan tartottuk a kapcsolatot a 4 egyetemi kórházzal, melyek a ritka betegségek informális szakértői centrumaiként látják el feladataikat (SzTE, SE, PTE, DE). Részt vettünk az akkreditációs kritériumok meghatározásában nemzetközi jó gyakorlatok bemutatásával. A ritka betegségek területén jártas szakértőkkel rendszeresen konzultáltunk rendezvényeinken és egyéb konferenciák alkalmával. Az egyesületet megkereső betegek és rászorultak folyamatos informálásával próbáltuk pótolni az egészségügyi rendszer fennálló hiányosságait. Külön figyelmet fordítottunk az „árva” gyógyszerek hozzáférhetőségének javítására. Több egészségügyi szakértői testület munkájában is részt vállaltunk: a Ritka Betegségek Szakértői Bizottsága, Genomikai Platform („Genomikai kincs, biobanking munkacsoport”, és a „Személyre szabott orvoslás munkacsoport”), eVita Platform, Nemzeti Betegfórum Előkészítő Bizottság, Fővárosi Civil Műhely Egészségügyi és Fogatékosságügyi Tagozata. Elkészítettük és publikáltuk a hiánypótló, a diagnózis közlését és a betegutak kijelölését segítő orvosi protokollt és folyamatosan dolgozunk a ráépülő akkreditált képzési anyag előkészítésén.

### **2. szociális tevékenység, családsegítés**

Bár ezen a téren is sokat fejlődünk, de 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 többek között a RIROSZ új dinamikus portálja: [www.rirosz.hu](http://www.rirosz.hu), amely a 2011-es év folyamán teljes átalakításon esett át. Megújult, letisztult arculattal, felhasználóbarát kezelői felülettel és a közösségi média alkalmazásainak integrálásával érhető már el. Segítettük új betegszervezetek megalakulását, így lehetőséget teremtve az eddig elszigetelve, egyedül, de hasonló nehézségekkel küzdő családok számára az együttműködésre. Nagy hangsúlyt helyeztünk a személyes találkozási lehetőségek megteremtésére is közösen megvalósított programjainkon, valamint a kb. kéthavonta megrendezett TEAM értekezleteken.

Érdekérvenyesítő és ismeretterjesztő tevékenységeink legfontosabb alappillért adta a ritka betegséggel együtt élő családok megsegítése. Irodánkban, telefonon és levelekben folyamatosan tájékoztattuk az érdeklődőket személyre szabott tanácsokkal, szakértők, ellátó intézmények és szolgáltatások ajánlásával, jogi és lelki segíttel. Az egyik tagszervezetünkkel partnerségben 10 napos fejlesztőtáborban vehettek részt a ritka betegséggel élő gyermeket nevelő családok.

A későbbiekben bemutatott programok megvalósításához természetesen nélkülözhetetlen a hazai szintű összefogás, a sorstársak keresése, új tagszervezetek toborzása stb. 2011-ben szövetségünk 3 új tagszervezettel és több sorstárskereső egyéni taggal bővült. A tagszervezeteinkkel történő közvetlenebb, hatékonyabb kommunikációt elősegítésére alkalmazzuk a már elindított közös Intranet szolgáltatásunkat, melynek keretében megosztott naptár, szervező, dokumentum, webtárhely és [rirosz.hu](http://rirosz.hu)-s e-mail cím áll a tagszervezetek részére. A [primlista.hu](http://primlista.hu) segítségével változatlanul üzemeltetjük levelezési listánkat. Egyik tagszervezetünkkel (MWSZT) közös inkubátorirodát üzemeltetünk, ahol lehetőség van találkozók szervezésére, az irodai kapacitás (tárhely, infrastruktúra, nyomtató stb.) kihasználására.

### **3. oktatás, képességfejlesztés, ismeretterjesztés**

Ennek érdekében kiterjedt tájékoztató tevékenységet folytattunk több csatorna alkalmazásával a tágabb társadalom, a szakemberek, és az érintettek körében.

a) Megjelenés össztársadalmi rendezvényeken: Tagszervezeteink képviselőiben az alábbi nagy tömeget vonzó, nyilvános eseményeken kaptunk bemutatkozási lehetőségeket pl. Fogadd el, fogadj el' családi nap, Gyereksziget, XIII.ker. Civil Napok. A Kutató Diákok Mozgalmának tudománynépszerűsítő programja keretében folytattuk előadássorozatunkat középiskolákban és így jutottunk el Pécsre és Szombathelyre. A Cri du Chat Barát Társasággal együttműködésben meghirdetett Ritka Szépségek Gyűjteménye alkotópályázatra beérkezett művekből e tagszervezetünk szervezésében számos vándorkiállítás került megrendezésre a Magyar Mezőgazdasági Múzeumban, az OORI-ban, az Újpesti Városnapokon, a Fővárosi Művelődési Házban, káposztásmegyeri Babits Könyvtárban, óbudai Platán Könyvtárban, budapesti Játékvár Óvodában.

b) Megjelenés számos hazai szakmai fórumon: Esélyháló Konferencia, Civilkomp Konferencia, II. Országos Szülőtalálkozó (Kaposvár), Európa a Polgárokért Nap, Önkéntes Börze, Civil Konzultáció Szócska Miklóssal és Soltész Miklóssal, Személyre Szabott Orvoslás Konferencia, Workshop az Európai Gondozási Jogositványról, Betegjogi Nap, Fogadj el nap, OGYEI Korai Fejlesztés továbbképzés (előadás), GRI-Fenntarthatóság Konferencia, FECSKE szolgálat workshopja, Ritka Betegségek Napja a Debreceni Egyetemen (előadás), Gyermeksziget, Formáljuk Európát!, Párbeszéd az Új Nemzedék Jövőjéről, CRC Ülések a Magyar ENSZ jelentés elkészítéséért, TEREK Konferencia (előadás), Párbeszéd Konferencia (Pécs), Ritka Betegségek Szakértői Bizottsága, Klinikai Neurológia Konferencia, Genomikai Platform, eVita Platform, DEMNET Konferencia, Nemzeti Beteg fórum Előkészítő Bizottság ülései, Fővárosi Civil Műhely Egészségügyi és Fogytékösügyi Tagozata. stb.

c) Internetes aktivitás: A társadalmi szemléletváltás előmozdításához szükséges információk tevékenység továbbra is igen fontos eleme volt, a RIROSZ dinamikus portáljának fenntartása és megújítása. A rajta megtalálható Sorstárskereső, később üzenőfal modul segítségével az egymást keresők ők maguk vehetik fel a kapcsolatot egymással. A honlap eddigi interaktív felületeinek funkcióját fokozatosan átveszi a web 2.0-ás közösségi szolgáltatások, amivel a társadalom felé történő kommunikáció is sikerebb. Egyes programjaink önálló oldallal is megjelentek, amelyek a [www.rirosz.hu](http://www.rirosz.hu)-ról is elérhetőek:

- POLKA projekt: [polka.rirosz.hu](http://polka.rirosz.hu)
- Euroterv konferencia: [europlan.rirosz.hu](http://europlan.rirosz.hu)
- Ritka Betegségek Világnapja: [ritkanap.rirosz.hu](http://ritkanap.rirosz.hu)
- Protokoll: [protkoll.rirosz.hu](http://protkoll.rirosz.hu)

d) Kiadványok: Ugyancsak nagy jelentőségű, hogy a közösen megjelentett közös hiánypótló kiadványunkat a „RITKÁK – Ritka és veleszületett rendellenességgel élők és támogató szervezeteik” könyvet, melyet a Krasznár és Fiai Könyvesbolt hivatalosan forgalmaz. Emellett megjelent folyamatosan frissülő közös szóróanyagunk, melyben a tagszervezeteink kapnak bemutatkozási lehetőséget. Brosúra készült a RIROSZ-ról, a POLKA projektről, a Ritka Betegségek Világnapjáról. 2011-ben is megjelent a Ritka Betegségek Világnapja Információs füzet, ami nyomtatott és online formában is megtekinthető. Ez EUROPLAN projekt keretében elkészült ország-jelentés és annak kivonata magyar és angol nyelven is elérhető. Nagyon fontos volt a nagy hiányt pótló "Ritka rendellenességek diagnosztikájának protokollja" című kiadványunk is.

f) Saját szervezésű rendezvények

- 2011-ben is megvalósult a már hagyományos Ritka Betegségek Világnapja, összehangoltan a világszerte felhívta a figyelmet a ritka betegségekre a soros EU Elnökség Informális Központi Eseményeként 02.28-án a Magyar Mezőgazdasági Múzeumban a családok számára komplex programot nyújtva: tudományos konferenciával hazai és külföldi szakértők bevonásával, érdekvédelmi kerekasztallal, szórakoztató programokkal, művészeti kiállítással, játszósarokkal, tombolával, kézműves programmal. A Világnap adott helyszínt a Ritka Szépségek Gyűjteménye pályázat kiállításnak és díjátadójának valamint a Gergely Alexandra Emlékdíj átadásának is. A helyszínen készült színes textilkezekből ragasztott tablót Szócska Miklós Államtitkárnak személyesen adtuk át.
- Folytattuk a 2010-ben újtárra indított POLKA projektet és a közel 27 ország közül a legaktívabbnak bizonyulva közel 500 főt tudunk megszólítani és informálni a ritka betegeket érintő 6 etikai kérdéseket is felvető témában pl. a POLKA Maraton, a tagszervezetek táborai, találkozási alkalmával.

g) Az Euroterv II. konferenciát 11.16-17. rendeztük meg az előző sikerén és a nyomon követés, nyomtatékosítás igényével a NEFMI Arany J. u.-i épületében, 150 fő részvételével. A megadott közös irányvonalak és ajánlások mentén szektorközi együttműködés keretében interaktív workshopokon és plenáris előadásokon vitattuk meg a ritka betegek ellátásának nehézségeit, lehetőségeit és mérhettük fel az eddig elért eredményeket.

h) Kutatás: Az ismeretszerzés egyik legfontosabb forrása a kutatás. Ennek érdekében partnerek lettünk a Kutató Diákok Mozgalmának ([www.kutdiak.hu](http://www.kutdiak.hu)), akik önálló, ritka betegségekkel foglalkozó kutatócsoportot is létrehozta. Emellett részt vettünk az EURORDISCare2 hazai pótlásában, hiszen 2006-ban még erre nem volt lehetőségünk. Ebben partnerei voltunk a Debreceni Egyetemen. A Corvinus Egyetem partnereként pedig a már bemutatott BURQOL kutatásban is szerepelünk. A POLKA projekt közvélemény-kutatási eredményeit rendszeresen feltöltöttük a program nemzetközi oldalára a [www.playdecide.org-ra](http://www.playdecide.org-ra). Részt vettünk továbbá az OGYEI és az EURORDIS egyéb felméréseiben, az EPIRARE-ben. Az E-RARE adatbázisába is több tagszervezetünk is bekerült ezzel lehetővé téve a kutatások összehangoltabb nemzetközi koordinációját.

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

Nemzetközi munkánk eredményeként szövetségünk olyan stratégiai szempontból fontos szerephez került, hogy egyaránt részt vehet a „felülről” érkező EU-s nyomás befolyásolásában, és az „alulról” jövő, a civil szervezetek összefogásával megvalósuló érdekérvényesítő tevékenység szervezésében, annak érdekében, hogy az EU-s irányelvekben foglalt megvalósításra kerülhessenek a hazai egészségügyi-, szociális-, és jogi környezetben. Összehangolt érdekérvényesítő tevékenységünknek köszönhetően az Európai Bizottság és az Európai Parlament szintjén elfogadott irányelvek hazai gyakorlatba való beépítését az RBOK keretén belül megkezdjük. A gondosabb és a betegek érdekeinek összehangolásának segítésére létrehoztuk a RIROSZ-on belül a Nemzeti Terv véleményezésében és írásában részt vevő Előkészítő Munkacsoportot, amely referenciaterületenként kijelölt felelősökkel kezdte meg a konstruktív munkát. Az eddigi erőfeszítéseink eredményességét jól mutatja, hogy a döntéshozók egyre inkább elismerik nem csak fáradozásainkat, hanem hozzáértésünket is. Célunk változatlanul a ritka betegséggel élők és családjaik teljes körű, multidiszciplináris megsegítése, az ellátások és a diagnosztikához jutás elérhetővé tétele a betegutak kijelölésével. Ezen céljaink elérése érdekében levélkampányt folytattunk, számtalan fórumon megjelentünk, felszólaltunk. Mindezen előlépések 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. Ezeknek a munkáknak fontos megalapozását jelentette a tagszervezetek részvételével a RIROSZ Stratégiájának kidolgozása, melyet egy több napos konferencia során alkottunk meg.

Emellett éltünk véleményezési lehetőségeinkkel az Alkotmánytervezet, a Közoktatási törvény, az ENSZ Egyezmény érvényesülése és a Fogytékösügyi Támogatás reformja, Határon Átnyúló Egészségügyi Direktíva bevezetése kapcsán.

## 5. az euroatlanti integráció elősegítése

Hisszük, hogy a hatékonyabb nemzeti, majd nemzetközi együttműködés képes jobban artikulálni a ritka betegségek speciális szükségleteit. 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". Külön öröm és elismerés, hogy elnökünk állandó tagja lett az EU-CERD-nek (az EU Ritka Betegségek Szakértői Bizottságának). Ennek következtében számos nemzetközi fórumon képviselhetjük a hazai ritka betegeket és gyűjthetjük össze a más országokban már működő jó gyakorlatokat. Így vehettünk részt az alábbi eseményeken: EFGCP (Bp., 02.01-02., előadás), EUROPLAN Projekt zárókonferencia (Róma, 02.25.), EUCERD (Luxemburg, 03.21-23.; 09.09-08.;), EU E-Health Week (Bp. 05.10-12., előadás), EURORDIS Közgyűlés (Amszterdam, 05.13-14., előadás), Carroussel projekt zárókonferencia (Brüsszel, 09.01-03.), EHA Konferencia (London, 06.09-11.), Ritka Betegségek Konferencia (Zilah, 06.28-29., előadás), ECRD Szervező bizottsági ülés (Párizs, 09.26.; 12.08-09.), Európai Hemofília Kongresszus (Bp., 10.07-09., kiállító), EPF workshop (Bukarest, 10.27-28.), Konferencia a Ritka betegségekről (Montpellier, 11.03-06., előadás), CNA ülés (Párizs, 11.08.), ITP Konferencia (Brüsszel, 11.11-12.). Egy tagunk részt vehetett továbbá az EURORDIS nyári egyetemén a klinikai próbák elősegítése témakörben (Barcelona, 06.12-16.). Az integrációt és a kapcsolatépítést segítő új közösségi média (<http://www.rarediseasecommunities.org>) megjelenéséről és működéséről szóló workshopon szintén egy tagunk képviselhetette a Szövetséget Párizsban.

Mіндеzen nemzetközi tapasztalatokról a tagszervezeteket részletes hírlevélben értesítettük, valamint felhasználtuk őket a hazai érdekvérvényesítésünk során.



## A RIROSZ 2011. 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>335</b>	<b>404</b>
335	404

#### B) FORGÓESZKÖZÖK

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

<b>3 272</b>	<b>909</b>
252	0
3 020	909

#### C) AKTÍV IDŐBELI ELHATÁROLÁSOK

410	250
-----	-----

#### ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK) ÖSSZESEN

<b>4 017</b>	<b>1 563</b>
--------------	--------------

### FORRÁSOK (passzívák)

#### D) SAJÁT TŐKE

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

előző év	tárgy év
<b>915</b>	<b>909</b>
15	15
641	900
259	-6

#### E) CÉLTARTALÉKOK

--	--

#### F) KÖTELEZETTSÉGEK

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

	<b>136</b>
	136

#### G) PASSZÍV IDŐBELI ELHATÁROLÁSOK

<b>3 102</b>	<b>518</b>
--------------	------------

#### FORRÁSOK (PASSZÍVÁK) ÖSSZESEN

<b>4 017</b>	<b>1 563</b>
--------------	--------------

**A RIROSZ 2011. ÉVI KÖZHASZNÚ  
EGYSZERŰSÍTETT ÉVES BESZÁMOLÓJÁNAK EREDMÉNYKIMUTATÁSA**

	adatok eFt-ban előző év	adatok eFt-ban tárgy év
<b>A) ÖSSZES KÖZHASZNÚ TEVÉKENYSÉG BEVÉTELE</b>	<b>8 433</b>	<b>9 655</b>
1. Közhasznú célra, működésre kapott támogatás	3 070	4 451
a) alapítótól	0	0
b) központi költségvetésből	0	0
c) helyi önkormányzattól	0	0
d) egyéb, ebből: SZJA 1%=48	3 070	4 451
2. Pályázati úton elnyert támogatás	3 067	3 900
3. Közhasznú tevékenységből származó bevétel	2 268	1 261
4. Tagdíjból származó bevétel	28	42
5. Egyéb bevétel		1
<b>B) VÁLLALKOZÁSI TEVÉKENYSÉG BEVÉTELE</b>		
<b>C) ÖSSZES BEVÉTEL</b>	<b>8 433</b>	<b>9 655</b>
<b>D) KÖZHASZNÚ TEVÉKENYSÉG RÁFORDÍTÁSAI</b>	<b>8 174</b>	<b>9 661</b>
1. Anyagjellegű ráfordítások	7 986	9 380
2. Személyi jellegű ráfordítások	3	0
3. Értékcsökkenési leírás	165	276
4. Egyéb ráfordítások		
5. Pénzügyi műveletek ráfordításai	20	5
6. Rendkívüli ráfordítások		
<b>E) VÁLLALKOZÁSI TEVÉKENYSÉG RÁFORDÍTÁSAI</b>		<b>0</b>
1. Anyagjellegű ráfordítások		
2. Személyi jellegű ráfordítások	3	0
3. Értékcsökkenési leírás		
4. Egyéb ráfordítások		
5. Pénzügyi műveletek ráfordításai		
6. Rendkívüli ráfordítások		
<b>F) ÖSSZES RÁFORDÍTÁS</b>	<b>8 174</b>	<b>9 661</b>
<b>G) ADÓZÁS ELŐTTI EREDMÉNY</b>	<b>259</b>	<b>-6</b>
<b>H) ADÓFIZETÉSI KÖTELEZETTSÉG</b>		
<b>I) TÁRGYÉVI VÁLLALKOZÁSI EREDMÉNY</b>		
<b>J) TÁRGYÉVI KÖZHASZNÚ EREDMÉNY</b>	<b>259</b>	<b>-6</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

<b>3</b>	<b>0</b>
3	0
<b>0</b>	<b>0</b>