

JEGYZŐKÖNYV

A Betegszervezetek Magyarországi Szövetsége 2018. április 21. napján 10.00 órakor tartott közgyűléséről

Helye: 1089 Budapest, Orczy út 2. RIROSZ Iroda

Jelen vannak: a mellékelt jelenléti ív szerint.

A meghirdetett napirend

1. Beszámoló 2017. évben végzett munkáról
2. 2017. évi pénzügyi beszámoló
3. 2017. évi közhasznúsági melléklet elfogadása
4. Felügyelő Bizottság jelentése
5. 2018. évi munkaterv elfogadása
6. 2018. évi pénzügyi terv elfogadása
7. Egyéb és közérdekű információk

Koltai Tünde, a szövetség elnöke köszöntötte a megjelenteket és megállapította, hogy a megismételt közgyűlés a megjelentek létszámától függetlenül határozatképes.

Levezető elnöknek saját magát, jegyzőkönyv vezetőnek, Gerőcs Katalint, jegyzőkönyv hitelesítőnek dr. Pogány Gábort és Fogarassy Károlyt javasolta.

Az érintettek a felkérést elfogadták.

A közgyűlés egyhangú szavazással levezető elnökké Koltai Tündét, a jegyzőkönyv vezetőjének Gerőcs Katalint, jegyzőkönyv hitelesítőnek dr. Pogány Gábort egyhangú szavazással megválasztotta.

Levezető elnök: Koltai Tünde elnök

Jegyzőkönyvvezető: Gerőcs Katalin

Jegyzőkönyv-hitelesítő: dr. Pogány Gábor és Fogarassy Károly

A napirend elfogadása:

A meghirdetett napirendet a jelenlévők egyhangú szavazással, ellenszavazat és tartózkodás nélkül elfogadták.

1. napirend: az elnök beszámolója a 2017. év tevékenységéről.

Az éves közgyűlés 2017. február 14-én került megtartásra.

Az éves közgyűlés 2017. február 14-én került megtartásra. Az elnökség mandátuma lejárt, ill. két felügyelő bizottsági tagot is kellett választani.

A közgyűlés az Elnökség javaslatára döntött 3 új tagszervezet felvételéről is.

Ahogy eddig még minden évben, 2017-ben sem sikerült az elfogadott éves tervünket maradéktalanul végrehajtani – ennek legfőbb oka a kormányzati partnerek elzárkózása és a pályázati lehetőségek beszűkülése. Az Elnökség tagjai több alkalommal is egyeztették az aktuális problémákat, és aktívan képviselték a szövetséget tanácskozásokon, fórumokon, egyéb rendezvényeken.

Az EUPATI Nemzeti Platform megalakításának érdekében egyik szervezője voltunk egy konferenciának, amit az OGYÉI-vel és az AIPM-mel közösen rendeztünk meg júniusban. A témához részben kapcsolódóan hívták meg képviselőnket a Kelet- és Közép-Európa Klinikai Kutatásokról szóló budapesti konferenciára előadóként, a SCOPE projekt Londonban rendezett stakeholder konferenciájára szakértőként, és a HELIUM Interreg projekt Regionális Stakeholder csoportjába is.

Nemzetközi kapcsolatainkban is jelentős haladást értünk el. Az EPF (European Patients' Forum) több munkacsoportjában is aktív szerepet vállaltunk, mint a Task Force, a Patient Empowerment, a Patient Safety

és az Access, de ott voltunk az éves közgyűlésen, a tagszervezetek vezetői és a nemzeti szövetségek vezetői számára rendezett találkozók egyaránt. Ugyancsak részt vettünk az EPF közgyűlésén, a Patient Access és a Patient Safety munkacsoportokban, valamint az EFPIA által elindított Patient ThinkTank programban is.

Lezárult a Eurpai Patients' Forum magyarországi Kapacitásfejlesztő Projektje, a negyedik évben a téma a projektmenedzsment volt, feladatként pedig a www.bemosz.hu honlap átgondolását, aktualizálását vállaltuk. Mivel 2014 óta szervezetünk teljes jogú EPF-tag, a hazai program szervezési feladatainak koordinálása feladataink közé tartozott.

Folytatódott az AIPM „BETA” Betegakadémia is, amelynek egyik társszervezője voltunk, az NBF-fel együtt. Az Betegakadémia programjának és tematikájának kidolgozásába aktívan bevontak, a program szervezői számítanak véleményünkre, javaslatainkra, észrevételeinkre és tapasztalatainkra.

2016-ban felvételt nyertünk az European COPD Coalition szervezetbe, amelynek éves közgyűlésén részt vettünk. A szervezet azonban az év második felében úgy döntött, hogy a pénzügyi nehézségek miatt felszámolását kéri, így az együttműködésünk elég rövidre sikeredett.

Ennél ígéretesebbnek tűnik az EPHA – European Public Health Alliance – szervezeti tagságunk, akikkel személyesen is találkoztunk, és a roma egészségügy és a táplálkozás témakörökben a jövőben szorosabban is együttműködhetünk majd.

Korábban már bekapcsolódtunk az ONCA (Optimal Nutrition Car for All) Európai Unió Kezdeményezés munkájába, és célunk, hogy Magyarországon is alakuljon meg az a platform, amely a szakmai partnerekkel együtt az érintettek (krónikus betegek, időskorúak, hátrányos helyzetű csoportok, stb.) táplálkozásának, egészségi állapotának fontos kérdéseivel foglalkozik.

A beszámolóban az elnök a továbbiakban közhasznú feladatokra bontva tekintette át az elmúlt év tevékenységét, és végig vette azokat a szervezeteket is, amelyekkel az év során kapcsolatba kerültünk.

A beszámolóhoz Gerőcs Katalin az alábbiakat tette hozzá:

A nagyon minimális anyagi források ellenére az elnökség tisztességes munkát végzett. A szövetség valamennyi tagjától azt kéri, hogy tegyenek meg mindent az anyagi források bővítése, a bevételek növelése érdekében.

Ezt követően a levezető elnök szavazást kért a beszámoló elfogadásáról. A határozathozatal módja: nyílt. A levezető elnök a határozatképesség vizsgálata során megállapítja, hogy a Közgyűlés határozatképes.

Határozat: a Közgyűlés egyhangú szavazással, ellenszavazat és tartózkodás nélkül elfogadta az éves beszámolót

Határozat száma: 2018/1/1

2. napirend: Mérleg és eredménykimutatás – pénzügyi beszámoló elfogadása

A pénzügyi beszámoló elkészült, bevételeink a tagdíjakból, továbbá egy célzott támogatás előző évben fel nem használt részéből származnak. A költségek pedig jellemzően a könyveléshez és az adminisztrációhoz kapcsolódnak.

A pénzügyi beszámolóból látszik, hogy több olyan tag is van, akik elmaradásban vannak az éves tagdíjak megfizetésével.

Az elnökség javasolja, hogy a tagdíjfizetéssel elmaradásban lévő tagokkal szemben az elnök járjon el az Alapszabály és az SZMSZ szerint.

Eszközök

Az egyszerűsített éves beszámoló mérlege			
	Előző év	Előző év helyesbítése	Tárgyév
ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK)			
A. Befektetett eszközök			
I. Immateriális javak			
II. Tárgyi eszközök			
III. Befektetett pénzügyi eszközök			
B. Forgóeszközök	912		693
I. Készletek	130		160
II. Követelések			
III. Értékpapírok			
IV. Pénzeszközök	782		533
C. Aktív időbeli elhatárolások			
ESZKÖZÖK ÖSSZESEN	912		693

Források

Az egyszerűsített éves beszámoló mérlege			
	Előző év	Előző év helyesbítése	Tárgyév
FORRÁSOK (PASSZÍVÁK)			
D. Saját tőke	424		635
I. Induló tőke/jegyzett tőke	195		195
II. Tőkeváltozás/eredmény	330		230
III. Lekötött tartalék			
IV. Értékelési tartalék			
V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből (közhasznú tevékenységből)	-101		210
VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből			
E. Céltartalékok			
F. Kötelezettségek			38
I. Hátrasorolt kötelezettségek			
II. Hosszú lejáratú kötelezettségek			
III. Rövid lejáratú kötelezettségek			38
G. Passzív időbeli elhatárolások	488		20
FORRÁSOK ÖSSZESEN	912		693

Eredménykimutatás

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	226		679				226		679
ebből:									
- tagdíj	195		210				195		210
- alapítótól kapott befizetés									
- támogatások	31		469				31		469
ebből: adományok									
4. Pénzügyi műveletek bevételei	1		3				1		3
A. Összes bevétel (1+-2+3+4)	227		682				227		682
ebből: közhasznú tevékenység bevételei	227		682				227		682
5. Anyagjellegű ráfordítások	325		332				325		332
6. Személyi jellegű ráfordítások	3		119				3		119
ebből: vezető tisztségviselők juttatásai									
7. Értékcsökkenési leírás									
8. Egyéb ráfordítások			21						21
9. Pénzügyi műveletek ráfordításai									
B. Összes ráfordítás (5+6+7+8+9)	328		472				328		472
ebből: közhasznú tevékenység ráfordításai	328		452				328		452
C. Adózás előtti eredmény (A-B)	-101		210				-101		210
10. Adófizetési kötelezettség									
D. Tárgyévi eredmény (C-10)	-101		210				-101		210

A mérlegbeszámolóhoz hozzászólás, kiegészítés nem hangzott el.

Ezt követően a levezető elnök szavazást kért a mérlegbeszámoló elfogadásáról. A határozathozatal módja: nyílt. A levezető elnök a határozatképesség vizsgálata során megállapítja, hogy a Közgyűlés határozatképes.

Határozat: a Közgyűlés egyhangú szavazással, ellenszavazat és tartózkodás nélkül elfogadta a mérlegbeszámolót.

Határozat száma: 2018 /1/2

3. napirend: a 2017. évi közhasznúsági melléklet elfogadása

Az Elnökség a 2017. évben végzett közhasznú tevékenységet – a jogszabályi helyeknek megfelelően - az alábbiakban foglalta röviden össze:

Egészségfejlesztés

Az egészségértés (= Health Literacy) megismertetése a betegekkel és a nagyközönséggel továbbra is elsődleges feladatunk, így kaptunk meghívást is a "Nekem szól" egészségügyi kommunikációs díj zsűri-jébe, és részt vettünk az AIPM Health Literacy munkacsoportjában.

Együttműködés stratégia kidolgozásában

Az European Patients' Forum 2017-ben első alkalommal rendezte meg a nemzeti ernyőszervezetek képviselőinek tanácskozását, melynek célja a kapcsolatépítés és a tapasztalacsere volt.

Emellett meghívást kaptunk a Cross-border healthcare – azaz a határokon átnyúló egészségügyi ellátásokról rendelkező direktíva gyakorlati tapasztalatairól, az Európai Parlamentben rendezett Kerekasztal tanácskozásra. A résztvevők közös véleménye volt, hogy a jogszabály a gyakorlatban sajnos nem úgy működik, mint azt a jogalkotók és az érintett betegek is várták.

Betegszervezetek munkájának elősegítése

A 2017. évre kitűzött terveinknek csak egy részét sikerült végrehajtani, aminek legfőbb oka az egészségügyi kormányzat és az egészségpolitika elérhetetlensége volt - nem csak nekünk, hanem az NBF-nek is.

A BETA Betegakadémia szervezésében és lebonyolításában aktív szerepünk volt, bár a program átalakult vállaltunk – a cél a betegszervezetek kapacitásfejlesztése, vezetőik és munkatársaik képzése.

Nemzetközi kapcsolatainkban sokkal sikeresebbek voltunk, részt vettünk az European Patients' Forum munkájában, és az EFPIA Think Tank programjában is.

Támogattuk a krónikus betegek szervezeteinek munkáját, kommunikációját az EPF Kapacitásfejlesztő projektjének keretében is.

Fogyatékkal vagy egészségkárosodással élők segítése

A BETA Betegakadémia legfőbb célja a betegszervezetek vezetőinek képzése, oktatása, aminek szervezésében, a tematika kidolgozásában és a résztvevők bevonásában vállaltunk aktív szerepet.

Az European Patients' Forum tagszervezeteként részt vettünk a közgyűlésen és a Patient Empowerment munkacsoport munkájában, meghívottként pedig a PACT konferencián.

Szövetségeként legfontosabb célunk az egészségügy minőségének javítása, ennek érdekében együttműködünk minden más szakmai szervezettel. Az egészségértés (= Health Literacy) fejlesztése közös célunk például a gyógyszergyártók képviselőivel, ennek fejlesztése volt a célja a "Nekem szól" egészségügyi kommunikációs díj kiírójának is.

Fogyasztói jogok védelme és képviselete

A krónikus betegek, mint fogyasztók sokkal sérülékenyebbek, a betegszervezeti vezetők képzésére ezért is szükség van. Erről szól a BETA Betegakadémia is, ennek programjának összeállításában, a résztvevők bevonásában vállaltunk szerepet.

Az European Patients' Forum tagszervezeteként részt vettünk a közgyűlésen, a Patient Empowerment és a Patient Safety munkacsoportok munkájában – mindkét téma szervesen kapcsolódik a krónikus betegek – mint fogyasztók – érdekeinek védelméhez és jogainak érvényesítéséhez.

Az EPHA szervezethez csatlakozva az egészséget károsan befolyásoló jogszabályok megalkotásában aktívabban részt vehetünk majd a későbbiekben, például az egészségkárosodást okozó környezetvédelmi jogszabályok véleményezésében is, és proaktívan részt vehetünk európai népegészségügyi programokban és akciókban.

7. Közhasznú jogállás megállapításához szükséges mutatók

(Adatok ezer forintban.)

Alapadatok	Előző év (1)	Tárgyév (2)
B. Éves összes bevétel	227	682
ebből:		
C. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI. törvény alapján átutalt összeg		
D. Közszolgáltatási bevétel		
E. Normatív támogatás		
F. Az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás		
G. Korrigált bevétel [B-(C+D+E+F)]	227	682
H. Összes ráfordítás (kiadás)	328	472
I. Ebből személyi jellegű ráfordítás	3	119
J. Közhasznú tevékenység ráfordításai	328	452
K. Tárgyévi eredmény	-101	210
L. A szervezet munkájában közreműködő közérdekű önkéntes tevékenységet végző személyek száma (a közérdekű önkéntes tevékenységről szóló 2005. évi LXXXVIII. törvénynek megfelelően)		
Erőforrás ellátottság mutatói	Mutató teljesítése	
	<i>Igen</i>	<i>Nem</i>
Ectv. 32. § (4) a) $[(B1+B2)/2 > 1.000.000, - F]$	☐	☒
Ectv. 32. § (4) b) $[K1+K2 \geq 0]$	☒	☐
Ectv. 32. § (4) c) $[(I1+I2-A1-A2)/(H1+H2) \geq 0,25]$	☐	☒
Társadalmi támogatottság mutatói	Mutató teljesítése	
Ectv. 32. § (5) a) $[(C1+C2)/(G1+G2) \geq 0,02]$	☐	☒
Ectv. 32. § (5) b) $[(J1+J2)/(H1+H2) \geq 0,5]$	☒	☐
Ectv. 32. § (5) c) $[(L1+L2)/2 \geq 10 \text{ fő}]$	☐	☒

Szövetségünk a közhasznúsági kritériumok közül már néhányat teljesített. A közhasznú beszámolót a PK-342 nyomtatványon kell elkészíteni és benyújtani.

A beszámolóhoz annyi hozzászólás érkezett, hogy az Elnökség kezdeményezze a Szövetség közhasznú minősítését.

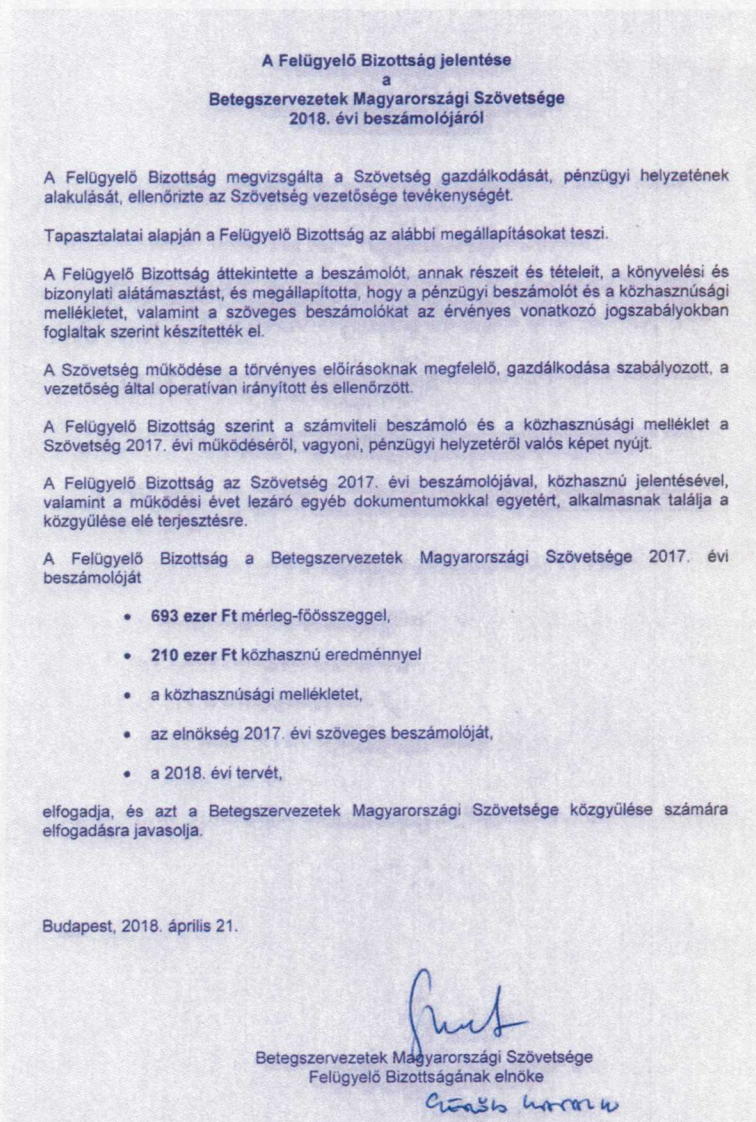
Ezt követően a levezető elnök szavazást kért a közhasznúsági jelentés elfogadásáról. A határozathozatal módja: nyílt. A levezető elnök a határozatképesség vizsgálata során megállapítja, hogy a Közgyűlés határozatképes.

Határozat: a Közgyűlés egyhangú szavazással, ellenszavazat és tartózkodás nélkül elfogadta a közhasznúsági mellékletet.

Határozat száma: 2018/1/3

4. napirend: a Felügyelő Bizottság jelentése

A Felügyelő Bizottságot Gerőcs Katalin képviselte a közgyűlésen, a bizottság másik két tagja egyéb kötelezettségei miatt igazoltan távol volt.



Ezt követően a levezető elnök szavazást kért a közhasznúsági jelentés elfogadásáról. A határozathozatal módja: nyílt. A levezető elnök a határozatképesség vizsgálata során megállapítja, hogy a Közgyűlés határozatképes.

Határozat: a Közgyűlés egyhangú szavazással, ellenszavazat és tartózkodás nélkül elfogadta a Felügyelő bizottság beszámolóját.

Határozat száma: 2018 /1/4

5. napirend: a 2018. évi tevékenység tervének megvitatása

Szervezetünk ismertsége 2017-ben javult, amennyiben például az AEEK EU-s HELIUM és HoCare projektjeiben stakeholderként képviseljük a hazai betegeket. Továbbra is megoldatlan a szervezet finanszírozása, pénzügyi alapjaink gyengék, a tagok által befizetett tagdíjak gyakorlatilag a könyvelési díjakat sem fedezi. A 2018. évre kiírt NEA kiírásra működési és szakmai pályázatot is beadtunk, jelenleg „elbírálás alatt” fázisban van. A tagdíjfizetési hajlandóságot is javítani kell, és további erőfeszítéseket kell tennünk a taglétszám növelésére.

A közhasznúság iránti kérelmet indítsuk el, annak birtokában a szponzorok számára adózási szempontból kedvezőbb lehet a támogatás.

Munkatervünket a korábbi évek tapasztalatai alapján, a realitások figyelembe vételével állítottuk össze. .

1. Láthatóság Honlap karbantartása, rendszeres frissítése
2. „Saját lábra állás”
 - A NEA-s pályázat elnyerése után az ott vállalt feladatok és projektek végrehajtása
 - Szponzorok keresése, együttműködés
3. Érdekvédelem
 - Képviselő felvállalása azokon a területeken, ahol jelenleg nincs aktív hazai betegszervezet (pl. az inkontinencia)
 - Csatlakozás az EPF „#Access 2030” projektjéhez
4. Együttműködés az eddigi partnereinkkel
 - Nemzeti Beteg Fórum
 - European Patients' Forum
 - EPHA
 - AIPM
 - VMKOMM
5. Kapcsolatfelvétel
 - Az új kormányzat szereplőivel
 - További hazai civil szervezetekkel, az együttműködés kereteinek kialakítása (FESZ, MAGYOSZ, MOK, MESZK, Medicina 2000, Kórházszövetség, stb.)
 - További külföldi szervezetekkel, tagfelvétel kérelmezése, együttműködési keretek kialakítása (WFIP)
6. Tagtoborzás
 - Elsősorban az NBF és az EPF Kapacitásfejlesztő Projektben részt vevő szervezetek köréből
 - Önkéntesek toborzása (pl. tagszervezetenként egy-két ember, akivel a BEMOSZ különböző feladatok ellátására önkéntes szerződést köt, ez egyébként a közhasznúsági fokozatnak is ez az egyik feltétele).
 - A taglétszám bővülését követően alakítsuk ki a BEMOSZ Tagozatait, tagozatonként legalább két-két szervezettel.
7. Részvétel és megjelenés
 - BETA betegakadémia képzési programjának folytatása, javaslatok kidolgozása, betegszervezetek aktivizálása
 - A tagokkal közösen az egészségügyi tárgyú rendezvényeken
 - Tagszervezeteink rendezvényein (pl. Ritka Nap, FOCUS IN CD, stb.)
 - Civil szervezetek rendezvényein
 - Egészségügy tematikájú konferenciákon, rendezvényeken
 - „Nekem szól” egészségértés díj lebonyolításában
 - AIPM munkacsoportjában
 - HELIUM és HOCARE projektekben
 - ONCA programban
8. Tervezett rendezvény:
ONCA Egészséges táplálkozás konferencia
9. EGÉSZSÉGÜGYI CIVIL TÉRKÉP elkészítése

Az éves tervhez a következő kiegészítő javaslatok hangzottak el:

- a májusi Európai Betegjogi Naphoz kapcsolódóan az NBF-fel közösen forduljunk az egészségügy vezetőihez
- az idősödő társadalom problémakörének egészségügyi kérdéseivel foglalkoznunk kell, és fel kell vállalni az időseket érintő egészségügyi kérdések képviselőtét, a multimorbiditás jelensége hívjuk fel a szakma és a politika figyelmét
- Health Literacy – azaz az egészségműveltség/egészségértés és betegségkommunikáció kérdéseinek napirenden tartása
- A lakosság felé a prevenció támogatása
- A nemzetközi akciókkal összhangban a védőoltások támogatása (EPF és EPHA támogatással)
- Proaktív részvétel a hazai ONCA platform megalakításában

Ezt követően a levezető elnök szavazást kért a közhasznúsági jelentés elfogadásáról. A határozathozatal módja: nyílt. A levezető elnök a határozatképesség vizsgálata során megállapítja, hogy a Közgyűlés határozatképes.

Határozat: a Közgyűlés egyhangú szavazással, ellenszavazat és tartózkodás nélkül, az elhangzott kiegészítésekkel együtt elfogadta a 2018. évi munkatervet.

Határozat száma: 2018 /1/5

6. napirend: a 2018.. évi pénzügyi terv megvitatása

Az elnök ismertette az éves költségvetés tervezetét,

Bevételek	HUF
Tagdíjak	
Alapítók	200 000
Új tagok	50 000
Szponzoráció, konferenciák támogatása	600 000
Pályázatok	
NEA Működései	1 580 000
Szakmai	3 020 000
Összes bevétel	5 450 000

Kiadások	HUF
Anyagi jellegű kiadások	
EPF tagdíj	30 000
EPHA, WFIP,	100 000
PR anyagok, nyomtatás, hirdetések, stb.	400 000
Konferencia szervezése	3 400 000
Egyéb	500 000
Összes anyag jellegű kiadás	4 430 000

Személyi jellegű kiadások	
Alkalmazottak munkabére	0
Konferencia részvételi díjak	350 000
Egyéb személyi jellegű kiadások	
Étel-ital közgyűlés, elnökségik stb.	300 000
Összes személyi jellegű költség	650 000

Ügyviteli és egyéb szolgáltatások	
Könyvelés	300 000
Egyéb szolgáltatások (bank, stb.)	50 000
Összes szolgáltatás	350 000
Összes kiadás	5 430 000

A pénzügyi tervhez hozzászólás, kiegészítés nem hangzott el.

Ezt követően a levezető elnök szavazást kért a terv elfogadásáról. A határozathozatal módja: nyílt. A levezető elnök a határozatképesség vizsgálata során megállapítja, hogy a Közgyűlés határozatképes.

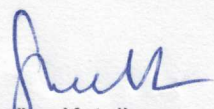
Határozat: a Közgyűlés egyhangú szavazással, ellenszavazat és tartózkodás nélkül elfogadta az éves munkatervet

Határozat száma: 2018/1/6

Egyéb kérdés nem merült fel, így a levezető elnök az ülést berekesztette.

A jelen jegyzőkönyv határozatait Koltai Tünde elnök vezette be a Szövetség határozatának könyvébe.

Kmf.



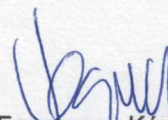
Geröcs Katalin.
jegyzőkönyvvezető



Koltai Tünde
elnök



dr. Pogány Gábor
jegyzőkönyv-hitelesítő



Fogarassy Károly
jegyzőkönyv-hitelesítő