



**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

Törvényszék:

01 Fővárosi Törvényszék

Tárgyév:

2 0 1 2

Beküldő adatai

	Előtag	Családi név	Első utónév	További utónevek
Viselt név:		Süli	Mihályné	
Születési név:		Vargha	Mária	Helga
Anyja neve:		Hatz	Mária	
Születési ország neve:	Magyarország			
Születési település neve:	Szeged			
Születési ideje:	1 9 4 3 - 0 6 - 0 9			

Szervezet neve:

Magyar VHL (von Hippel-Lindau) Társaság

Szervezet székhelye:

Irányítószám:

1 1 1 8

Település:

Budapest

Közterület neve:

Szittyá

Közterület jellege:

utca

Házszám:

8

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

Bejegyző határozat száma:

1 3 . P K . 6 0 5 8 6 / 1 9 9 8 / 6

Nyilvántartási szám:

0 1 / 0 1 / 8 3 4 5

Szervezet adószáma:

1 8 0 9 4 5 7 4 - 1 - 4 3

Képviselő neve:

Süli Mihályné

Képviselő aláírása:

Keltezés:

Budapest

2 0 1 3 - 0 5 - 2 0



**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

Szervezet neve:

Magyar VHL (von Hoppel-Lindau) Társaság

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	596		596
I. Készletek			
II. Követelések			
III. Értékpapírok			
IV. Pénzeszközök	596		596
C. Aktív időbeli elhatárolások			
ESZKÖZÖK ÖSSZESEN	596		596
FORRÁSOK (PASSZÍVÁK)			
D. Saját tőke	596		596
I. Induló tőke/jegyzett tőke	936		596
II. Tőkeváltozás/eredmény			
III. Lekötött tartalék			
IV. Értékelési tartalék			
V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből	-340		0
VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből	0		0
E. Céltartalékok			
F. Kötelezettségek			
I. Hátrasorolt kötelezettségek			
II. Hosszú lejáratú kötelezettségek			
III. Rövid lejáratú kötelezettségek			
G. Passzív időbeli elhatárolások			
FORRÁSOK ÖSSZESEN	596		596



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Magyar VHL (von Hippel-Lindau) Társaság

Az egyszerűsített éves beszámoló eredmény-kimutatása

(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	569		100				569		100
- tagdíj, alapítótól kapott befizetés	17		12				17		12
- támogatások	550		88				550		88
- adományok	2						2		
4. Pénzügyi műveletek bevételei	3		1				3		1
5. Rendkívüli bevételek	390		0				390		0
ebből:									
- alapítótól kapott befizetés									
- támogatások									
A. Összes bevétel (1+2+3+4+5)	962		101				962		101
ebből: közhasznú tevékenység bevételei	959		100				959		100
6. Anyagjellegű ráfordítások	652		101				652		101
7. Személyi jellegű ráfordítások	88		0				88		0
ebből: vezető tisztségviselők juttatásai	0		0				0		0
8. Értékcsökkenési leírás	115						115		
9. Egyéb ráfordítások	447						447		
10. Pénzügyi műveletek ráfordításai									

Kitöltő verzió:2.52.0 Nyomtatvány verzió:1.6

Nyomtatva: 2013.05.22 21.38.14



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Magyar VHL (von Hippel-Lindau) Társaság

Az egyszerűsített éves beszámoló eredmény-kimutatása 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
11. Rendkívüli ráfordítások									
B. Összes ráfordítás (6+7+8+9+10+11)	1 302		101				1 302		101
ebből: közhasznú tevékenység ráfordításai	1 302		101				1 302		101
C. Adózás előtti eredmény (A-B)	-340		0				-340		0
12. Adófizetési kötelezettség									
D. Adózott eredmény (C-12)	-340		0				-340		0
13. Jávahagyott osztalék									
E. Tárgyévi eredmény (D-13)	-340		0				-340		0
Tájékoztató adatok									
A. Központi költségvetési támogatás	439						439		
B. Helyi önkormányzati költségvetési támogatás									
C. Az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás									
D. Normatív támogatás									
E. A személyi jövedelamadó meghatározott részének adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI.törvény alapján kiutalt összeg	110		88				110		88
F. Közszolgáltatási bevétel									

Az adatok könyvvizsgálattal alá vannak támasztva.

Könyvvizsgálói záradék

Igen

Nem



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

1. Szervezet azonosító adatai

1.1 Név

Magyar VHL (von Hippel-Lindau) Társaság

1.2 Székhely

Irányítószám: 1118

Település: Budapest

Közterület neve: Szittyá

Közterület jellege: utca

Házzszám: 8

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző határozat száma: 13.PK.60586/1998/6

1.4 Nyilvántartási szám: 01/01/8345

1.4 Szervezet adószáma: 18094574-1-43

1.6 Képviselő neve: Süli Mihályné

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

A szervezet az alapító okiratában meghatározott közhasznú tevékenységeket a tárgyévben céljainak megfelelően látta el, nevezetesen a VHL szindrómával érintett emberek egyenjogú és a lehető legteljesebb körű egészségügyi ellátásának, rehabilitációjának, elősegítését, érdekeik képviseletét, érvényesítését.

Részvétel és poszter bemutatása a 2012 februárjában megrendezett Ritka Betegségek Világnapján Budapesten és Pécsen.

Aktív részvétel a RIROSZ-ban (Ritka Betegek Országos Szövetsége) a ritka betegekre vonatkozó Nemzeti Terv előkészítő bizottságában.

Háziorvos konferencián poszter bemutatása.

Honlap (www.vhl.hu) fejlesztése ismeretterjesztésre és az érintettek tájékoztatására.

Speciális külföldi gyógykezelések megszervezése.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: egészségmegőrzés, betegségmegelőzés

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely: 1997. évi CLVI törvény 26.§ c.

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja: A potenciális és a valóban érintett VHL szindrómások

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 10000

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

A feltételezett VHL szindróma meglétének igazolása, vagy elvetése genetikai vizsgálattal. Az így kiszűrt érintetteknek tapasztalt szakorvosokhoz történő irányítása. A betegség kifejlődésének megakadályozására kontroll vizsgálatok megszervezése.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

1. Szervezet azonosító adatai

1.1 Név

Magyar VHL (von Hippel-Lindau) Társaság

1.2 Székhely

Irányítószám: 1118

Település: Budapest

Közterület neve: Szittya

Közterület jellege: utca

Házzszám: 8

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző határozat száma: 13.PK.60586/1998/6

1.4 Nyilvántartási szám: 01/01/8345

1.4 Szervezet adószáma: 18094574-1-43

1.6 Képviselő neve: Süli Mihályné

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

Az EU által kezdeményezett a Ritka Betegségekre (RB) vonatkozó Nemzeti Terv Szakértői Bizottságában dolgozik a VHL Társaság elnöke.

Az RB-re vonatkozó Nemzeti Terv fő célkitűzése, hogy a ritka betegeket - így a "nagyon ritka VHL szindrómásokat is - u.n. Szakértői Központokban lássák el, hogy minél hamarabb jussanak diagnózishoz, ill. megfelelő terápiához. Továbbá kidolgozzák a határokon átívelő és az e-egészségügyi ellátást is.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: Esélyegyenlőség elősegítése, érdekvédelem

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

2003. évi CXXV. Törvény az egyenlő bánásmódról és az esélyegyenlőség előmozdításáról 13 §

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja: VHL szindrómával érintettek

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 300

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

A 2013. végén elfogadásra kerülő Nemzeti Terv folyamatos fejlesztése.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

1. Szervezet azonosító adatai

1.1 Név

Magyar VHL (von Hippel-Lindau) Társaság

1.2 Székhely

Irányítószám: 1118

Település: Budapest

Közterület neve: Szittyá

Közterület jellege: utca

Házaszám: 8

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző határozat száma: 13.PK.60586/1998/6

1.4 Nyilvántartási szám: 01/01/8345

1.4 Szervezet adószáma: 18094574-1-43

1.6 Képviselő neve: Süli Mihályné

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

Az EU által szorgalmazott, ritka betegségben szenvedők jobb egészségügyi ellátása érdekében hozandó Nemzeti Terv Szakértői Bizottságának tagjaként dolgozik a Magyar VHL Társaság elnöke.

A ritka betegségekre vonatkozó Nemzeti Terv fő célkitűzése, hogy a ritka betegeket - így a "nagyon ritka" és nehezen diagnosztizálható VHL szindrómásokat is - u.n. Szakértői Központokban lássák el, hogy minél korábban jussanak diagnózishoz és megfelelő kezelésekhöz. Továbbá segítse a határokon átívelő egészségügyi ellátást és az e-egészségügyi ellátást is.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: Esélyegyenlőség elősegítése, érdekvédelem

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

2003. évi CXXV. Törvény az egyenlő bánásmódról és az esélyegyenlőség előmozdításáról 13 §

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja: VHL szindrómával érintettek

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 300

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Folyamatos előkészítése a 2013. év végéig elfogadásra kerülő Ritka Betegségekre vonatkozó Nemzeti Tervnek.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Magyar VHL (von Hippel-Lindau) Társaság

4. Közhasznú tevékenység érdekében felhasznált vagyon kimutatása

(Adatok ezer forintban.)

4.1	Felhasznált vagyonelem megnevezése	Vagyonelem értéke	Felhasználás célja
4.2	Felhasznált vagyonelem megnevezése	Vagyonelem értéke	Felhasználás célja
4.3	Felhasznált vagyonelem megnevezése	Vagyonelem értéke	Felhasználás célja
	Közhasznú tevékenység érdekében felhasznált vagyon kimutatása (összesen)		
	Közhasznú tevékenység érdekében felhasznált vagyon kimutatása (mindösszesen)		

5. Cél szerinti juttatások kimutatása

5.1	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgyév
	Németországi gyógykezelés támogatása	424	0
5.2	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
5.3	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	Cél szerinti juttatások kimutatása (összesen)	424	0
	Cél szerinti juttatások kimutatása (mindösszesen)	424	0

6. Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatás

6.1	Tisztség	Előző év (1)	Tárgyév (2)
		0	0
6.2	Tisztség	Előző év (1)	Tárgy év (2)
		0	0
A.	Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatás összesen:	0	0



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Magyar VHL (von Hippel-Lindau) Társaság

7. Közhasznú jogállás megállapításához szükséges mutatók

(Adatok ezer forintban.)

Alapadatok	Előző év (1)	Tárgyév (2)
B. Éves összes bevétel	962	101
ebből:		
C. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI. törvény alapján átutalt összeg	110	88
D. Közzolgáltatási bevétel		
E. Normatív támogatás		
F. Az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás		
G. Korrigált bevétel [B-(C+D+E+F)]	852	13
H. Összes ráfordítás (kiadás)	1 302	101
I. Ebből személyi jellegű ráfordítás	88	0
J. Közhasznú tevékenység ráfordításai	1 302	101
K. Adózott eredmény	-340	0
L. A szervezet munkájában közreműködő közérdekű önkéntes tevékenységet végző személyek száma (a közérdekű önkéntes tevékenységről szóló 2005. évi LXXXVIII. törvénynek megfelelően)		
<i>Erőforrás ellátottság mutatói</i>	<i>Mutató teljesítése</i>	
	<i>Igen</i>	<i>Nem</i>
<i>Ectv. 32. § (4) a) [(B1+B2)/2 > 1.000.000, - Ft]</i>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (4) b) [K1+K2>=0]</i>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (4) c) [(I1+I2-A1-A2)/(H1+H2)>=0,25]</i>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<i>Társadalmi támogatottság mutatói</i>	<i>Mutató teljesítése</i>	
<i>Ectv. 32. § (5) a) [(C1+C2)/(G1+G2) >=0,02]</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (5) b) [(J1+J2)/(H1+H2)>=0,5]</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (5) c) [(L1+L2)/2>= 10 fő]</i>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>