

Adószám: 18094574-1-43
Bejegyző szerv: Fővárosi Bíróság
Regisztrációs szám: 8345

Magyar VHL (von Hippel Lindau) Társaság

1118 Budapest, Szittyá u. 8.

**Közhasznúsági jelentés
2011.**

Fordulónap: 2011. december 31.

Beszámolási időszak: 2011. január 01. - 2011. december 31.

Budapest, 2012. május 28.



P.h.

Cs. Vargha Helga

A gazdálkodó
képviselője

A közzétett adatok könyvvizsgálattal nincsenek alátámasztva.

Tartalomjegyzék:

- 1. Számviteli beszámoló**
 - 1.1. Számviteli beszámoló bemutatása
 - 1.2. Könyvvizsgálat
 - 1.3. Kiegészítések a számviteli beszámolóhoz
- 2. A szervezet bemutatása**
 - 2.1. Elérhetőség
 - 2.2. Azonosító adatok
 - 2.3. Közhasznú tevékenység
 - 2.4. A szervezet vezetése
 - 2.5. Foglalkoztatottak
- 3. A vagyon felhasználása**
 - 3.1. A vagyon felhasználásával kapcsolatos kimutatás
- 4. Költségvetési támogatások felhasználása**
 - 4.1. Költségvetési támogatások bemutatása
 - 4.2. Költségvetési támogatások felhasználása
- 5. A tárgyévi gazdálkodás bemutatása**
 - 5.1. Bevételek
 - Kapott támogatások
 - Pályázati úton elnyert támogatások
 - Tagdíjból származó bevételek
 - Vállalkozási tevékenység bevételei
 - 5.2. Kiadások
 - Cél szerinti juttatások
 - Vezető tisztségviselők juttatásai
 - Közhasznú tevékenység működési költségei
 - Vállalkozási tevékenység ráfordításai
 - 5.3. A tárgyévi gazdálkodás értékelése
 - Közhasznúsági cél teljesülése
- 6. Köszönetnyilvánítás**
 - 6.1. Köszönet a támogatóknak

1. Számviteli beszámoló

1.1. Számviteli beszámoló bemutatása

A számviteli beszámoló főbb adatai az alábbiak:

Számviteli beszámoló adatai

Beszámoló sor (HUF)	Tárgyév
Mérleg adatai	-
A. Befektetett eszközök (02-04.sorok)	
I. Immateriális javak	
II. Tárgyi eszközök	
III. Befektetett pénzügyi eszközök	
B. Forgóeszközök (06+07+08+09. sor)	595 906
I. Készletek	
II. Követelések	
III. Értékpapírok	
IV. Pénzeszközök	595 906
ESZKÖZÖK ÖSSZESEN (01+05. sor)	595 906
C. Saját tőke (12-16. sorok)	595 906
I. Induló tőke / Jegyzett tőke	936 351
II. Tőkeváltozás / Eredmény	
III. Lekötött tartalék	
IV. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből (közhasznú tevékenységből)	- 340 445
V. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből	
D. Tartalék	
E. Céltartalékok	
F. Kötelezettségek (20+21. sor)	
I. Hosszú lejáratú kötelezettségek	
II. Rövid lejáratú kötelezettségek	
FORRÁSOK ÖSSZESEN (11+17+18+19. sor)	595 906
Közhasznú eredménykimutatás adatai	-
Összes közhasznú tevékenység bevétele (I+II)	961 703
Pénzügyileg rendezett árbevétel (1+2+3+4+5)	961 703
Közhasznú célú működésre kapott támogatás	112 404
- alapítótól	
- központi költségvetésből	110 404
- helyi önkormányzattól	
- egyéb	2 000
Pályázati úton elnyert támogatás	439 385
Közhasznú tevékenységből származó bevétel	
Tagdíjból származó bevétel	17 000

Beszámoló sor (HUF)	Tárgyév
Egyéb bevétel	2 840
Pénzbevételt nem jelentő bevételek	
Vállalkozási tevékenység bevétele (1+2)	
Pénzügyileg rendezett bevételek	
Pénzbevételt nem jelentő bevételek	
Tényleges pénzbevételek (A/I+B/1)	961 703
Pénzbevételt nem jelentő bevételek (A/II+B/2)	
Közhasznú tevékenység ráfordításai (1+2+3+4)	1 302 148
Ráfordításként érvényesíthető kiadások	1 187 683
Ráfordítást jelentő eszközváltozások	114 465
Ráfordítást jelentő elszámolások	
Ráfordításként nem érvényesíthető kiadások	
Vállalkozási tevékenység ráfordításai (1+2+3+4)	
Ráfordításként érvényesíthető kiadások	
Ráfordítást jelentő eszközváltozások	
Ráfordítást jelentő elszámolások	
Ráfordításként nem érvényesíthető kiadások	
Tárgyévi pénzügyi eredmény (1+2)	- 296 455
Közhasznú tevékenység tárgyévi pénzügyi eredménye (A/I-E/1-E/4)	- 296 455
Vállalkozási tevékenység tárgyévi pénzügyi eredménye (B/1-F/1-F/4)	
Nem pénzben realizált eredmény (1+2)	-114 465
Közhasznú tevékenység nem pénzben realizált eredménye (A/II-E/2-E/3)	-114 465
Vállalkozási tevékenység nem pénzben realizált eredménye (B/2-F/2-F/3)	
Adózás előtti eredmény (B/1-F/1+H/2)	
Fizetendő társasági adó	
Tárgyévi eredmény	- 340 445
Közhasznú tevékenység tárgyévi eredménye (A/I+A/II)-(E/1+E/2+E/3)	- 340 445
Vállalkozási tevékenység tárgyévi eredménye (I-J)	
Tájékoztató adatok	-
Pénzügyileg rendezett személyi jellegű ráfordítások	87 645
Béreköltség	
béreköltségből: megbízási díjak	27 645
béreköltségből: tiszteletdíjak	
Személyi jellegű egyéb kifizetések	
Bérráfordítások	60 000
Pénzügyileg rendezett anyagjellegű ráfordítások	652 498
Értékcsökkenési leírás	114 465
Pénzügyileg rendezett egyéb ráfordítások	23 164
A szervezet által nyújtott támogatások (pénzügyileg rendezett)	424 376

1.2. Könyvvizsgálat

A tárgyévi számviteli beszámoló adatai könyvvizsgálattal nincsenek alátámasztva.

1.3. Kiegészítések a számviteli beszámolóhoz

A számviteli beszámoló a szervezet gazdálkodásáról, vagyoni-, pénzügyi- és jövedelmezősége helyzetéről megbízható és valós képet mutat, ahhoz további kiegészítő információk közzétele nem szükséges.

2. A szervezet bemutatása

2.1. Elérhetőség

A szervezet székhelye: 1118 Budapest, Szittyá u. 8.

2.2. Azonosító adatok

A Magyar VHL (von Hippel-Lindau) Társaság elnevezésű közhasznú társadalmi szervezetet a Fővárosi bíróság 8345 sorszám alatt vette nyilvántartásba.

2.3. Közhasznú tevékenység

Általános tevékenységek

A **von Hippel-Lindau szindróma** az európai uniós besorolás szerint az ún. „**nagyon ritka**” betegségek csoportjába tartozik, ami azt jelenti, hogy 100 000 ember közül csupán egyet érint. A diagnózist nagyon megnehezíti az a tény, hogy a szindrómát okozó genetikai rendellenesség különféle megbetegedéseket idézhet elő.

Alapszabályunkban rögzített fő célkitűzésünknek megfelelően segítettük, hogy a feltehetően VHL szindrómával hozzánk fordulóknak orvos szakértőkhöz történő irányítással megadjuk a jó gyakorlatnak megfelelő kezelésükhöz szükséges **optimális betegutat**. A szindróma biztos diagnózisához minden esetben speciális **genetikai vizsgálatot** biztosítottunk az érintetteknek és közvetlen családtagjaiknak.

A Társaságunk **honlapján** (www.vhl.hu) folyamatosan tájékoztatjuk az érintetteket a betegség természetéről, a legújabb kutatási eredményekről és gyógyító tevékenységekről.

Rendkívül fontos **tudatosítani a társadalomban a ritka betegséggel élő emberek helyzetét**.

Rendezvényeken való részvétel

Világszerte évente megrendezésre kerül a **Ritka Betegségek Világnapja**, amelynek 2011.-i év mottója: „**RITKÁK DE EGYENJOGÚAK**” volt. A magyarországi eseményt, az előző évekhez hasonlóan a RIROSZ szervezte meg **2011. február 26.-án** a Magyar Mezőgazdasági Múzeumban. A rendezvényt hazánk Európai Uniói Soros Elnökségének alkalmából, az Európai Unió informális központi eseményeként három érintett minisztérium támogatta (Külügy M., NEFMI és KIM). A rendezvény fővédnöke prof. Dr. Réthelyi Miklós, Nemzeti Erőforrás Miniszter volt.

A RIROSZ tagszervezeteként Társaságunk is részt vett a Világnap megrendezésében és a hozzá kapcsolódó szakmai konferencián, amelynek keretében **posztert** mutattunk be a **Magyar VHL Társaság működéséről**.

2011.03.16.-án részt vettünk a Szócska Miklós egészségügyi államtitkárral folytatott civil konzultáción a Millenárison.

Részt vettünk a NET (Nemzeti Egészségügyi Tanács) rendezésében **2011 április 18.-án** a NEFMI-ben megtartott európai betegjogi nap éves tanácskozásán.

Jelen voltunk a **2011.05.26.-án** Debrecenben tartott „Ritka Betegségek és a Személyre Szabott Orvoslás” szimpóziumon.

2011.06.18.-án a Magyar Szemorvos Társaság 2011.évi kongresszusán szekciót szerveztünk a VHL szindrómáról, amelyen az előadásokat a VHL Társaság orvos tagjai tartották.

2011. 09. 16-18. Köln. Európai VHL (von Hippel-Lindau) Társaságok vezetőinek 1. találkozásán részt vett a Társaságunk elnöke.

A találkozó különös jelentőséggel bír, abban a vonatkozásban, hogy az Európai Unió felhívta a tagországokat, hogy 2013 végéig Nemzeti Tervet dolgozzanak ki az un ritka betegségekkel élők egészségügyi ellátására vonatkozóan. A VHL szindrómával érintettek a nagyon ritkán előforduló betegek közé tartoznak, ezért nagyon fontos, hogy ne csak az orvosok, hanem a betegek is megismerjék a lehető legjobb kezelési módszereket, akár az országhatárokon kívül is.

A kölni találkozón a kitzüött célnak megfelelően a jelen levő betegszervezetek vezetői, így a **Magyar VHL Társaság elnöke is bemutatta a Társaság működését.** A jó gyakorlatok átvétele, a nemzetközi tapasztalatoknak a hazai gyakorlatba történő átültetése remélhetőleg javítani fogja a hazai érintettek egészségügyi ellátását.

2011.11.16.-17.-én került megrendezésre a II. Euroterv konferencia a NEFMI-ben az Európai Tanács által megadott közös irányvonalak és ajánlások mentén. Plenáris előadásokon – a Magyar VHL Társaság részéről Süliné Vargha Helga **előadó és elnök** - szektorközi együttműködés és interaktív workshopok keretében vitattuk meg a ritka betegek ellátásának nehézségeit, lehetőségeit és mérhettük fel az eddig elért eredményeket.

Pályázatok

2011-ben a Wekerle Sándor Alapkezelőnél az NCA keretében két pályázatot sikerült elnyernünk, az egyik működési pályázat (300 eFt) a másik utazási pályázat (150 eFt).

A **működési támogatás** segítette a napi működéshez szükséges irodaszerek beszerzését, a postai szolgáltatások megvásárlását, könyvelés finanszírozását, a Társaság honlapjának fenntartását. Ez utóbbinak különösen azért van jelentősége, mert megkönnyíti a tagok széleskörű, országos tájékoztatását.

Alapszabályunk célkitűzései (2§. A Társaság céljai, feladatai)) között kiemelten szerepel a VHL szindrómával kapcsolatos kutatás és orvosi ellátás segítése, valamint az érintettek megfelelő gyógykezelésének megszervezése és támogatása.

A **genetikai laboratóriumi vizsgálatok** megsegítése a Társaság és a SOTE 2. sz. Belklinikája közötti együttműködést erősíti, valamint lehetővé teszi a további szűrővizsgálatok végzését az érintettek családtagjainál. Az érintettség megállapítása célzott orvosi vizsgálatok elvégzését vonja maga után, aminek következtében jelentősen javulhat a beteg életminősége.

A VHL Társaság egyik tagjának **külföldi gyógykezelésekor** - speciális beavatkozás az Esseni Szemészeti Klinikán - a szállás költségeit a Magyar VHL Társaság részben ebből az NCA támogatásból finanszírozta.

Az NCA támogatással létrehozott **nyilvános**, a Társaság honlapjáról letölthető - www.vhl.hu/dokumentumok - gondozó füzet reményeink szerint jelentősen hozzájárul a VHL Társaság tagjai, valamint a többi VHL-érintett beteg-orvos kapcsolatának javításához.

Az **utazási támogatás** lehetővé tette, hogy a Társaság elnöke részt vegyen a **2011.09.16-18.** között Kölnben megrendezett Európai VHL (von Hippel-Lindau) Társaságok vezetőinek 1. találkozásán.

Kiadvány

A VHL szindrómával élők ellátását segítő **gondozó füzetet** állítottunk össze és nyomtattunk ki. Ennek célja, hogy röviden és hatékonyan tájékoztassa az orvost ennek a sokak számára ismeretlen, nagyon ritka genetikai rendellenességnek a megnyilvánulásairól, az eddig történt beavatkozásokról. A beteg életminőségét döntően befolyásoló rendszeres kontroll vizsgálatok betartásához is segítséget nyújtó kinyomtatott füzetet eljuttattuk a Társaság tagjaihoz, illetve a nem tag VHL szindrómával érintettekhez. A füzet letölthető: www.vhl.hu/dokumentumok

- Közgyűlés
- Elnökség
- Tanácsadók Testülete

A Társaság tisztségviselői választottak.

A Társaság elnökségét a Közgyűlés választja 3 évi időtartamra. Tagjai: elnök, alelnök, titkár.

2.5. Foglalkoztatottak

A szervezet a tárgyidőszakban munkavállalókat nem foglalkoztatott.

3. A vagyon felhasználása

3.1. A vagyon felhasználásával kapcsolatos kimutatás

A vagyon felhasználásával kapcsolatos kimutatás az alábbi:

Vagyoni helyzet alakulása

Megnevezés (HUF)	Előző év	Tárgyév	Változás	
			Értékben	%-ban
Induló tőke	1 316 163	936 351	-379 812	-28,8
Tőkeváltozás	0	0	0	0,00
Vállalkozási eredmény	0	0	0	0,00
Közhasznú tevékenység eredménye	-379 812	- 340 445	-39 367	-10,3

4. Költségvetési támogatások felhasználása

4.1. Költségvetési támogatások bemutatása

A szervezet a tárgyévben költségvetési támogatást is igénybe vett. A támogatások jellemzői a tárgyévi gazdálkodás bemutatása során, a bevételek részletezésénél kerülnek bemutatásra.

4.2. Költségvetési támogatások felhasználása

A szervezet tárgyévi kiadásainak fedezetéül költségvetési támogatásból (személyi jövedelemadó 1%-ából) származó 110 404 forintot használt fel.

5. A tárgyévi gazdálkodás bemutatása

5.1. Bevételek

Kapott támogatások

A Magyar VHL Társaság tárgyévi kapott támogatásait mutatja be támogatásonként az alábbi táblázat:

Kapott tárgyévi támogatások felsorolása

Támogató	Összeg (HUF)
Reményiné Kertész Judit	2 000
Összesen:	2 000

Pályázati úton elnyert támogatások

A szervezet a tárgyévben az NCA-ORSZ-11-0149 számú pályázaton 300.000 Ft, míg az NCA-NK-11-A-0482 számú pályázaton 150.000 Ft támogatást nyert.

Tagdíjból származó bevételek

A tárgyévi tagdíjból származó bevételeket mutatja be az alábbi táblázat:

Tagdíjbevételek csoportonként

Csoport	Tagdíj (HUF)
Arató Bence	2 000
Dr Igaz Péter	2 000
Dr Rácz Károly	2 000
Dr Tóth Miklós	2 000
Lipthay Magdolna	1 000
Patócs Attila Balázs	2 000
Reményiné Kertész Judit	2 000
Süli Mihályné	2 000
Süveges Júlia	1 000
Szikora Zsolt Károlyné	1 000
Összesen:	17 000

Vállalkozási tevékenység bevételei

A Magyar VHL Társaság a tárgyévben vállalkozási tevékenységet nem végzett.

5.2. Kiadások

Cél szerinti juttatások

A szervezet a tárgyévben alaptevékenysége keretében adományt, díjakat nem nyújtott.

A Társaság 2011-es évben összesen 424 376 Ft összegben támogatta Lipthay András németországi gyógykezelését.

Vezető tisztségviselők juttatásai

A szervezet vezető tisztségviselői a tárgyévben semmiféle juttatást nem kaptak.

Közhasznú tevékenység működési költségei

A közhasznú tevékenységhez kapcsolódó működési költségek az általános szabályok szerint kerültek elszámolásra.

Vállalkozási tevékenység ráfordításai

A Magyar VHL Társaság a tárgyévben vállalkozási tevékenységet nem végzett.

5.3. A tárgyévi gazdálkodás értékelése

Közhasznúsági cél teljesülése

A szervezet a létesítő okiratában meghatározott közhasznú tevékenységét a tárgyévben közhasznú céljának megfelelően látta el.

6. Köszönetnyilvánítás

6.1. Köszönet a támogatóknak

A Magyar VHL Társaság ezúton fejezi köszönetét mindenkinek, aki tevékenységének ellátáshoz a tárgyévben anyagi vagy nem anyagi segítséget nyújtott.