



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet  
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-242

2016. év

A szervezetet nyilvántartó bíróság megnevezése:

01 Fővárosi Törvényszék

Beküldő adatai (akinek az ügyfélkapuján keresztül a kérelem beküldésre kerül)

	Előtag	Családi név	Első utónév	További utónevek
Viselt név:		Süliné	Vargha	Helga
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 / Jogi személy szervezeti egység főbb adatainak megjelenítése

(Elektronikus kitöltés esetén másolt - nem írható - mezők.)

Neve:	Magyar VHL (von Hippel Lindau) Társaság			
Nyilvántartási szám:	0 1 — 0 1 — 8 3 4 5	Tárgyév:	2 0 1 6	

Ny.v.:1.0 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2017.05.19 08.42.40



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet  
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-242

2016. év

A szervezetet nyilvántartó bíróság megnevezése:

01 Fővárosi Törvényszék

Tárgyév:

2 0 1 6

Válassza ki, hogy a beszámoló (és közhasznúsági melléklet) az alábbiak közül melyikre vonatkozik!

a. Szervezet

b. Jogi személy szervezeti egység (származtatott jogi személy)

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:

Jogi személy szervezeti egység neve:

Jogi személy szervezeti egység székhelye:

Irányítószám:

Település:

Közterület neve:

Közterület jellege:

Házszám:

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

Nyilvántartási szám:

(Jogi személy szervezeti egység esetében: "Anyaszervezet")

0 1 - 0 1 - 8 3 4 5

Bejegyző határozat száma:

(Jogi személy szervezeti egység esetében:  
Jogi személlyé nyilvánító határozat száma)

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

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

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

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység  
képviselőjének neve:

Süliné dr. Vargha Helga

Képviselő aláírása:

Süliné dr. Vargha Helga

Keltezés:

Budapest

2 0 1 7 - 0 5 - 0 9



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet  
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-242

2016. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar VHL (von Hippel Lindau) Társaság

Az egyszerűsített éves beszámoló mérlege

(Adatok ezer forintban.)

	Előző év	Előző év helyesbítése	Tárgyév
<b>ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK)</b>			
A. Befektetett eszközök			
I. Immateriális javak			
II. Tárgyi eszközök			
III. Befektetett pénzügyi eszközök			
B. Forgóeszközök	715		315
I. Készletek			
II. Követelések	1		1
III. Értékpapírok	368		
IV. Pénzeszközök	346		314
C. Aktív időbeli elhatárolások			
<b>ESZKÖZÖK ÖSSZESEN</b>	<b>715</b>		<b>315</b>
<b>FORRÁSOK (PASSZÍVÁK)</b>			
D. Saját tőke	712		211
I. Induló tőke/jegyzett tőke			
II. Tőkeváltozás/eredmény	711		712
III. Lekötött tartalék			
IV. Értékelési tartalék			
V. Tárgyévi eredmény alaptervékenységből (közhasznú tevékenységből)	1		-501
VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből			
E. Céltartalékok			
F. Kötelezettségek			5
I. Hátrasorolt kötelezettségek			
II. Hosszú lejáratú kötelezettségek			
III. Rövid lejáratú kötelezettségek			5
G. Passzív időbeli elhatárolások	3		99
<b>FORRÁSOK ÖSSZESEN</b>	<b>715</b>		<b>315</b>



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

PK-242

2016. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar VHL (von Hippel Lindau) Társaság

## 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	71		12				71		12
ebből:									
- tagdíj, alapítótól kapott befizetés	8		9				8		9
- támogatások	63						63		
4. Pénzügyi műveletek bevételei	3		14				3		14
A. Összes bevétel (1+-2+3+4)	74		26				74		26
ebből: közhasznú tevékenység bevételei	74		26				74		26
5. Anyagjellegű ráfordítások	73		363				73		363
6. Személyi jellegű ráfordítások			150						150
ebből: vezető tisztségviselők juttatásai									
7. Értékcsökkenési leírás									
8. Egyéb ráfordítások									
9. Pénzügyi műveletek ráfordításai			14						14
B. Összes ráfordítás (5+6+7+8+9)	73		527				73		527
ebből: közhasznú tevékenység ráfordításai	73		527				73		527
C. Adózás előtti eredmény (A-B)	1		-501				1		-501
10. Adófizetési kötelezettség									
D. Tárgyévi eredmény (C-10)	1		-501				1		-501

Ny.v.:1.0 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2017.05.19 08.42.41



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

PK-242

2016. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar VHL (von Hippel Lindau) Társaság

## Az egyszerűsített éves beszámoló eredménykimutatása 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
Tájékoztató adatok									
A. Központi költségvetési támogatás									
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	65		99				65		99
F. Közszolgáltatási bevétel									

### Könyvvizsgálói záradék

Az adatok könyvvizsgálattal alá vannak támasztva.



Igen



Nem

Ny.v.:1.0 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2017.05.19 08.42.41



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

PK-242

2016. év

## 1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

### 1.1 Név: Szervezet

Magyar VHL (von Hippel Lindau) Társaság

### 1.2 Székhely: Szervezet

Irányítószám: 1118 Település: Budapest  
Közterület neve: Szittyá Közterület jellege: utca  
Házszám: 8. Lépcsőház: Emelet: Ajtó:

### 1.1 Név: Jogi személy szervezeti egység

### 1.2 Székhely: Jogi személy szervezeti egység

Irányítószám: Település:  
Közterület neve: Közterület jellege:  
Házszám: Lépcsőház: Emelet: Ajtó:

### 1.3 Bejegyző / Jogi személlyé nyilvánító határozat száma:

13-Pk-60586 / 1998 / 6

### 1.4 Nyilvántartási szám: ("Anyaszervezet")

01-01-8345

### 1.5 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

18094574-1-43

### 1.6 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

Süliné dr. Vargha Helga

## 2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

A Társaság működési köre egészségügyi. A von Hippel-Lindau szindróma az EU besorolása szerint a „nagyon ritka” betegségek csoportjába tartozik, előfordulása 1/100 000 ember. A szervezet az alapító okiratában meghatározott közhasznú tevékenységeket a tárgyévben céljainak megfelelően látta el, nevezetesen a VHLszindrómával érintett emberek egyenjogú és a lehető, legteljesebb körű egészségügyi ellátásának, rehabilitációjának, rehabilitációjának elősegítését, érdekeik képviselését, érvényesítését. Részvétel és a szindróma bemutatása a 2016 februárjában megrendezett Ritka Betegségek Világnapján Budapesten. Aktív részvétel a RIROSZ-ban (Ritka Betegek Országos Szövetségében). Részvétel a 2016. évi VHL-Európa találkozón Edinburghban, valamint az ugyanitt megrendezett EURORDIS (Ritka Betegségek Európai Szervezete) konferencián. Honlap ([www.vhl.hu](http://www.vhl.hu)) fejlesztése ismeretterjesztésre és az érintettek tájékoztatására.

## 3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

### 3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése:

Egészségmegőrzés, betegségmegelőzés

### 3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

1997. évi CLIV. tv. az egészségügyről

### 141.§ (3) bekezdés d) és f) pontja;

### 3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja:

A potenciális és valóban érintett VHL szindrómások

### 3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma:

10000

### 3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

VHL szindrómával érintetteknek orvos szakértőkhöz történő irányítással megadjuk a jó gyakorlatoknak megfelelő kezelésükhöz szükséges optimális betegutatót. Gyorsabb felismerés, segítség.



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

PK-242

**2016. év**

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

**Magyar VHL (von Hippel Lindau) Társaság**

**5. Cél szerinti jutattások kimutatása**

(Adatok ezer forintban.)

5.1	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgyév
	<b>Önkéntes</b>		<b>88</b>
5.2	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
5.3	Cél szerinti jutattás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	<b>Cél szerinti juttatások kimutatása (összesen)</b>		<b>88</b>
	<b>Cél szerinti juttatások kimutatása (mindösszesen)</b>		<b>88</b>

**6. Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatás**

6.1	Tisztség	Előző év (1)	Tárgyév (2)
6.2	Tisztség	Előző év (1)	Tárgy év (2)
<b>A.</b>	<b>Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatás (mindösszesen):</b>		



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet  
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-242

2016. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar VHL (von Hippel Lindau) Társaság

7. Közhasznú jogállás megállapításához szükséges mutatók

(Adatok ezer forintban.)

Alapadatok	Előző év (1)	Tárgyév (2)
<b>B. Éves összes bevétel</b>	<b>74</b>	<b>26</b>
ebből:		
<b>C. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI. törvény alapján átutalt összeg</b>	<b>65</b>	<b>99</b>
<b>D. Közszolgáltatási bevétel</b>		
<b>E. Normatív támogatás</b>		
<b>F. Az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás</b>		
<b>G. Korrigált bevétel [B-(C+D+E+F)]</b>	<b>9</b>	<b>-73</b>
<b>H. Összes ráfordítás (kiadás)</b>	<b>73</b>	<b>527</b>
<b>I. Ebből személyi jellegű ráfordítás</b>		<b>150</b>
<b>J. Közhasznú tevékenység ráfordításai</b>	<b>73</b>	<b>527</b>
<b>K. Tárgyévi eredmény</b>	<b>1</b>	<b>-501</b>
<b>L. A szervezet munkájában közreműködő közérdekű önkéntes tevékenységet végző személyek száma (a közérdekű önkéntes tevékenységről szóló 2005. évi LXXXVIII. törvénynek megfelelően)</b>		
<i>Erőforrás ellátottság mutatói</i>	<i>Mutató teljesítése</i>	
	<i>Igen</i>	<i>Nem</i>
<i>Ectv. 32. § (4) a) [(B1+B2)/2 &gt; 1.000.000, - Ft]</i>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (4) b) [K1+K2&gt;=0]</i>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (4) c) [(I1+I2-A1-A2)/(H1+H2)&gt;=0,25]</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Társadalmi támogatottság mutatói</i>	<i>Mutató teljesítése</i>	
<i>Ectv. 32. § (5) a) [(C1+C2)/(G1+G2) &gt;=0,02]</i>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (5) b) [(J1+J2)/(H1+H2)&gt;=0,5]</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (5) c) [(L1+L2)/2&gt;= 10 fő]</i>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>





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

PK-242

**2016. év**

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

**Magyar VHL (von Hippel Lindau) Társaság**

Támogatási program elnevezése:	<b>1%</b>		
Támogató megnevezése:	<b>NAV</b>		
Támogatás forrása:	központi költségvetés	<input checked="" type="checkbox"/>	
	önkormányzati költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	nemzetközi forrás	<input type="checkbox"/>	
	más gazdálkodó	<input type="checkbox"/>	
Támogatás időtartama:	<b>2015.évtől 2017.12.31</b>		
Támogatási összeg:	<b>65 324</b>		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	<b>3 249</b>		
- tárgyévben felhasznált összeg:	<b>3 249</b>		
- tárgyévben folyósított összeg:	<b>0</b>		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:</b>			
Személyi			
Dologi	<b>3 249</b>		
Felhalmozási			
Összesen:	<b>3 249</b>		
<b>Támogatás tárgyevi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
<b>Tagdíjak (VHL-Európa, RIROSZ), repülőjegy Edinburghba a VHL Európa találkozóra és az Eurordis konferenciára, a genetikai vizsgálatokhoz szükséges vegyszerek megvásárlása, önkéntesek díjazása, internetes tárhely díja, bankköltség, irodai kellékek.</b>			
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>			
<b>Az általunk irányított genetikai vizsgálat alapján diagnosztizált VHL szindrómás érintettek betegútjának megszervezése. A korábban diagnosztizált érintettek kontroll vizsgálatainak megszervezése. A 2016. évi VHL-Európa találkozón és az EURORDIS konferencián szerzett ismeretek és tapasztalatok megosztásával és segítségével a Társaság szakszerűbben szolgálhatja az érintetteket.</b>			



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

PK-242

2016. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar VHL (von Hippel Lindau) Társaság

Támogatási program elnevezése:	1%
Támogató megnevezése:	NAV
Támogatás forrása:	központi költségvetés <input checked="" type="checkbox"/>
	önkormányzati költségvetés <input type="checkbox"/>
	nemzetközi forrás <input type="checkbox"/>
	más gazdálkodó <input type="checkbox"/>
Támogatás időtartama:	2016.évtől 2018.12.31.
Támogatási összeg:	
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	99 018
- tárgyévben felhasznált összeg:	0
- tárgyévben folyósított összeg:	99 018
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/> vissza nem térítendő <input checked="" type="checkbox"/>

**Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:**

Személyi	
Dologi	
Felhalmozási	
Összesen:	

**Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:**

Elhatároltuk 2017.évre.

**Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása**

A szervezet az alapító okiratában meghatározott közhasznú tevékenységeket a tárgyévben is céljainak megfelelően látta el, nevezetesen a VHLszindrómával érintett emberek egyenjogú és a lehető, legteljesebb körű egészségügyi ellátásának, rehabilitációjának, rehabilitációjának elősegítését, érdekeik képviselését, érvényesítését. A szindróma diagnosztikájához minden hozzánk forduló esetében genetikai vizsgálatot biztosítottunk. Folyamatosan fejlesztettük honlapunkat (www.vhl.hu) ismeretterjesztésre és az érintettek tájékoztatására. Szintén a jobb tájékoztatást szolgálta a 2016 februárjában megrendezett Ritka Betegségek Világnapján való részvétel, illetve a RIROSZ-ban (Ritka Betegek Országos Szövetségében) végzett önkéntes munka. Az orvosok jobb tájékoztatása céljából posztert állítottunk ki a MEAT Magyar Endokrinológiai és Anyagcsere Társaság) Szegeden



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet  
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-242

2016. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar VHL (von Hippel Lindau) Társaság

Csatolt mellékletek

PK-142-01 Könyvvizsgálói jelentés	Melléklet csatolva:	<input type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input type="checkbox"/>
PK-142-02 Szöveges beszámoló	Melléklet csatolva:	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>
PK-142-03 Jegyzőkönyv	Melléklet csatolva:	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>
PK-142-04 Jelenléti ív	Melléklet csatolva:	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>
PK-142-05 Meghatalmazás	Melléklet csatolva:	<input type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input type="checkbox"/>
PK-142-06 Egyéb	Melléklet csatolva:	<input type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input type="checkbox"/>

Ny.v.:1.0 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2017.05.19 08.42.41

## A Magyar VHL Társaság szöveges beszámolója a 2016. évről

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

"Az Európai Unió 2009 óta kiemelten kezeli a ritka betegséggel élők megfelelő orvosi ellátásának biztosítását. A nagyon ritka betegségek csoportjába tartozó von Hippel-Lindau szindróma általánosan elfogadott előfordulási gyakoriságát figyelembe véve Magyarországon mintegy 300 érintett egyénnel lehet számolni. Jelenlegi ismereteink szerint hazánkban eddig a potenciális VHL érintetteknek kb. 20%-át diagnosztizálták, ami európai viszonylatban alacsonynak számít (természetesen lehet, hogy Magyarországon kisebb a szindróma gyakorisága).

A VHL szindróma azon különleges ritka betegségek közé tartozik, amelyek hosszú távon sikeresen kezelhetők – normális életvitelt biztosítva a betegeknek -, ezért folyamatosan dolgozunk egy nemzeti betegregiszter felállításán. A regiszter segítené az érintettek rendszeres szűrővizsgálatait és egyben lehetővé tenné a tünetekkel nem rendelkező családtagok szűrését (genetikai vizsgálatát) is, amivel vagy kizárható a megbetegedés veszélye, vagy idejében történő kezelés biztosítható.

Főbb tevékenységek:

A VHL szindróma meglétének igazolása vagy elvetése genetikai vizsgálatokkal. Az így kiszűrt érintetteknek tapasztalt szakorvoshoz történő irányítása. A betegség kifejlődésének akadályozására kontroll vizsgálatok megszervezése. Betegségük tudatában a megfelelő élet kialakítása.

Részvétel és a szindróma bemutatása a 2016. februárjában megrendezett Ritka Betegségek Világ napján Budapesten.

Aktív részvétel a RIROSZ-ban (Ritka Betegek Országos Szövetsége).

Honlap ([www.vhl.hu](http://www.vhl.hu)) fejlesztése ismeretterjesztésre és az érintettek tájékoztatására.

A genetikai szűrések megszervezése, a betegek testi, lelki támogatása.

Részvétel a 2016. évi VHL-Európa találkozón és EURORDIS konferencián Edinburghban. A rendezvények sok hasznos információt és tapasztalatot szolgáltattak, amelyek a jövőben az érintettek és a gyógyítók számára is fontosak.

Az orvosok tájékoztatására posztert mutattunk be a VHL Társaság tevékenységéről a MEAT (Magyar Endokrinológiai és Anyagcsere Társaság) tudományos konferenciáján 2016 májusában Szegeden.