



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

PK-142

Törvényszék:

01 Fővárosi Törvényszék

Tárgyév:

2 0 1 4

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

	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 5 - 0 1 - 0 9



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

PK-142

Szervezet neve:

Magyar VHL (von Hippel-Lindau) Társaság

<b>Az egyszerűsített éves beszámoló mérlege</b>			
	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	<b>790</b>		<b>713</b>
I. Készletek			
II. Követelések			
III. Értékpapírok	<b>542</b>		<b>409</b>
IV. Pénzeszközök	<b>248</b>		<b>304</b>
C. Aktív időbeli elhatárolások			
<b>ESZKÖZÖK ÖSSZESEN</b>			
	<b>790</b>		<b>713</b>
<b>FORRÁSOK (PASSZÍVÁK)</b>			
D. Saját tőke	<b>705</b>		<b>711</b>
I. Induló tőke/jegyzett tőke	<b>698</b>		<b>705</b>
II. Tőkeváltozás/eredmény			
III. Lekötött tartalék			
IV. Értékelési tartalék			
V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből	<b>7</b>		<b>6</b>
VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből			
E. Céltartalékok			
F. Kötelezettségek			<b>2</b>
I. Hátrasorolt kötelezettségek			
II. Hosszú lejáratú kötelezettségek			
III. Rövid lejáratú kötelezettségek			<b>2</b>
G. Passzív időbeli elhatárolások	<b>85</b>		
<b>FORRÁSOK ÖSSZESEN</b>			
	<b>790</b>		<b>713</b>



# 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	12		335				12		335
- tagdíj, alapítótól kapott befizetés	6		2				6		2
- támogatások			133						133
- adományok	6		200				6		200
4. Pénzügyi műveletek bevételei	26		10				26		10
5. Rendkívüli bevételek									
ebből:									
- alapítótól kapott befizetés									
- támogatások									
A. Összes bevétel (1+2+3+4+5)	38		345				38		345
ebből: közhasznú tevékenység bevételei	38		345				38		345
6. Anyagjellegű ráfordítások	29		339				29		339
7. Személyi jellegű ráfordítások									
ebből: vezető tisztségviselők juttatásai									
8. Értékcsökkenési leírás									
9. Egyéb ráfordítások	2						2		
10. Pénzügyi műveletek ráfordításai									



# 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)	31		339				31		339
ebből: közhasznú tevékenység ráfordításai	31		339				31		339
C. Adózás előtti eredmény (A-B)	7		6				7		6
12. Adófizetési kötelezettség									
D. Adózott eredmény (C-12)	7		6				7		6
13. Jávahagyott osztalék									
E. Tárgyévi eredmény (D-13)	7		6				7		6
<b>Tájékoztató adatok</b>									
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	41		48				41		48
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 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 2014 februárjában megrendezett Ritka Betegségek Világ napján Budapesten és Pécsen. Aktív részvétel a RIROSZ-ban (Ritka Betegek Országos Szövetsége) és a ritka betegek vonatkozó Nemzeti Terv bizottságában. Honlap (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.§

3.3 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 szindrómát okozó genetikai rendellenesség különféle megbetegedéseket idézhet elő, ezért nehéz diagnosztizálni. Alapszabályunkban rögzített fő célkitűzésünknek megfelelően segítettük, hogy a feltehetően VHL szindrómával hozzánk fordulóknak orvos szakértőkhöz történő irányítással megadjuk a jó gyakorlatoknak megfelelő kezelésükhöz szükséges optimális betegutat. A szindróma biztos diagnózisához mi**



# 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

Házszám: 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 szerqarmezon , ritka betegségben szenvedők jobb egészségügyi ellátása érdekében Nemzeti Terv Szakértői Bizottságának tagjaként dolgozik a Magyar VHL Társaság elnöke. A ritka betegekre vonatkozó Nemzeti Terv főcélkitűzése, 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. Részt veszünk a Nemzeti Beteg Fórum munkájában.

## 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 előmozdításáról13 §

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja: VHL szindrómával érintettek

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 350

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Az általunk irányított genetikai vizsgálat alapján igazolt VHL szindrómás érintettek betegutjának megszervezése. A korábban diagnosztizált érintettek kontroll vizsgálatainak megszervezése. Részvétel poszter bemutatásával a Madridban megrendezett orvosi VHL Szimpóziumon. Aktív közreműködés a VHL-Europa ernyőszervezet 2014. évi megalapításában.



# 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
	<b>Pénzeszköz</b>	<b>339</b>	<b>Közhasznú működés, program</b>
4.2	Felhasznált vagyonelem megnevezése	Vagyonelem értéke	Felhasználás célja
4.3	Felhasznált vagyonelem megnevezése	Vagyonelem értéke	Felhasználás célja
	<b>Közhasznú tevékenység érdekében felhasznált vagyon kimutatása (összesen)</b>	<b>339</b>	
	<b>Közhasznú tevékenység érdekében felhasznált vagyon kimutatása (mindösszesen)</b>	<b>339</b>	

## 5. Cél szerinti juttatások kimutatása

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



# 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>B. Éves összes bevétel</b>	<b>38</b>	<b>345</b>
ebből:		
<b>C. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI. törvény alapján átutalt összeg</b>	<b>41</b>	<b>48</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>-3</b>	<b>297</b>
<b>H. Összes ráfordítás (kiadás)</b>	<b>31</b>	<b>339</b>
<b>I. Ebből személyi jellegű ráfordítás</b>		
<b>J. Közhasznú tevékenység ráfordításai</b>	<b>31</b>	<b>339</b>
<b>K. Adózott eredmény</b>	<b>7</b>	<b>6</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 checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (4) c) [(I1+I2-A1-A2)/(H1+H2)&gt;=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) &gt;=0,02]</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input 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-142

Szervezet neve:

Magyar VHL (von Hippel-Lindau) Társaság

Támogatási program elnevezése:	<b>Szociális tevékenységeink</b>		
Támogató megnevezése:	<b>Grepton Zrt.</b>		
Támogatás forrása:	központi költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	önkormányzati költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	nemzetközi forrás	<input type="checkbox"/>	
	más gazdálkodó	<input checked="" type="checkbox"/>	
Támogatás időtartama:	<b>2014. évtől</b>		
Támogatási összeg:	<b>200 000</b>		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	<b>200 000</b>		
- tárgyévben felhasznált összeg:	<b>0</b>		
- tárgyévben folyósított összeg:	<b>200 000</b>		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként</b>			
Személyi			
Dologi			
Felhalmozási			
<b>Összesen:</b>			
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>			
<p>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, rehabilitációjának elősegítését, érdekeik képviselését, érvényesítését. Részvétel és a szindróma bemutatása a 2014 februárjában megrendezett Ritka Betegségek Világ napján Budapesten és Pécsen. Aktív részvétel a RIROSZ-ban (Ritka Betegek Országos Szövetsége) a ritka betegekre vonatkozó Nemzeti Terv bizottságában. Honlap (www.vhl.hu) fejlesztése ismeretterjesztésre és az érintettek tájékoztatására. A genetikai szűrések megszervezése, a betegek testi, lelki támogatása. A VHL szindróma meglétének igazolása vagy elvetése genetikai vizsgálattal. Az így kiszűrt érintetteknek tapasztalt szakorvoshoz történő irányítása. A betegség</p>			



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

PK-142

M1 - Mellékletek

**Törvényszék:**

**Csatolt mellékletek**

PK-142-01 Könyvvizsgálói jelentés

Melléklet csatolva:

Eredetivel rendelkezik:

PK-142-02 Szöveges beszámoló

Melléklet csatolva:

Eredetivel rendelkezik:

PK-142-03 Jegyzőkönyv

Melléklet csatolva:

Eredetivel rendelkezik:

PK-142-04 Jelenléti ív

Melléklet csatolva:

Eredetivel rendelkezik:

PK-142-05 Meghatalmazás

Melléklet csatolva:

Eredetivel rendelkezik:

PK-142-06 Egyéb

Melléklet csatolva:

Eredetivel rendelkezik: