

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

Magyar VHL (von Hippel Lindau) Társaság

1118 Budapest, Szittyá u. 8.

**Közhasznúsági jelentés
2010.**

Fordulónap: 2010. december 31.
Beszámolási időszak: 2010. január 01. - 2010. december 31.

Budapest, 2011. május 06.



Ant. K. ...

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)	936 351
I. Készletek	
II. Követelések	
III.Értékpapírok	
IV. Pénzeszközök	936 351
ESZKÖZÖK ÖSSZESEN (01+05. sor)	936 351
C. Saját tőke (12-16. sorok)	936 351
I. Induló tőke / Jegyzett tőke	1 316 163
II. Tőkeváltozás / Eredmény	
III.Lekötött tartalék	
IV. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből (közhasznú tevékenységből)	- 379 812
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)	936 351
Közhasznú eredménykimutatás adatai	-
Összes közhasznú tevékenység bevétele (I+II)	336 983
Pénzügyileg rendezett árbevétel (1+2+3+4+5)	336 983
Közhasznú célú működésre kapott támogatás	307 300
- alapítótól	
- központi költségvetésből	182 855
- helyi önkormányzattól	
- egyéb	124 445
Pályázati úton elnyert támogatás	
Közhasznú tevékenységből származó bevétel	
Tagdíjból származó bevétel	2 000

Beszámoló sor (HUF)	Tárgyév
Egyéb bevétel	27 683
Pénzbevételt nem jelentő bevételek	
Vállalkozási tevékenység bevétele (1+2)	
Pénzügyileg rendezett bevételek	
Pénzbevételt nem jelentő bevételek	
Tényleges pénzbevételek (A/I+B/1)	336 983
Pénzbevételt nem jelentő bevételek (A/II+B/2)	
Közhasznú tevékenység ráfordításai (1+2+3+4)	716 795
Ráfordításként érvényesíthető kiadások	657 205
Ráfordítást jelentő eszközváltozások	
Ráfordítást jelentő elszámolások	59 590
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)	- 320 222
Közhasznú tevékenység tárgyévi pénzügyi eredménye (A/I-E/1-E/4)	- 320 222
Vállalkozási tevékenység tárgyévi pénzügyi eredménye (B/1-F/1-F/4)	
Nem pénzben realizált eredmény (1+2)	-59 590
Közhasznú tevékenység nem pénzben realizált eredménye (A/II-E/2-E/3)	-59 590
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	- 379 812
Közhasznú tevékenység tárgyévi eredménye (A/I+A/II)-(E/1+E/2+E/3)	- 379 812
Vállalkozási tevékenység tárgyévi eredménye (I-J)	
Tájékoztató adatok	-
Pénzügyileg rendezett személyi jellegű ráfordítások	79 960
Béreköltség	
béreköltségből: megbízási díjak	
béreköltségből: tiszteletdíjak	
Személyi jellegű egyéb kifizetések	79 960
Bérfelrakások	
Pénzügyileg rendezett anyagjellegű ráfordítások	679 650
Értékcsökkenési leírás	59 590
Pénzügyileg rendezett egyéb ráfordítások	16 775
A szervezet által nyújtott támogatások (pénzügyileg rendezett)	

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 közlése 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

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 betegut**. 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**. Ezért világszerte évente megrendezésre kerül a **Ritka Betegségek Világnapja**, amelynek 2010.-i év mottója: "Betegek & Kutatók: Partnerség az életért!" volt. A magyarországi eseményt, az előző évekhez hasonlóan a RIROSZ rendezte meg 2010. február 28-án a Magyar Mezőgazdasági Múzeumban. A rendezvény fővédnökségét Sólyom Erzsébet, a köztársasági elnök felesége vállalta. A RIROSZ tagszervezeteként Társaságunk is részt vett a Világnap megrendezésében, amelynek keretében **posztert** mutattunk be a **Magyar VHL Társaság működéséről**. r

Részt vettünk a NET rendezésében megtartott európai betegjogi nap éves tanácskozásán.

A Magyar VHL (von Hippel-Lindau) Társaság 2010 februárjában **pályázatot hirdetett** meg a Kelet-Magyarországon, illetve Nyugat-Magyarországon élő **VHL szindrómával érintett** egyének **felkutatására**.

2010. május 13-15. között a Társaság elnöke részben RIROSZ támogatással, részben saját költségén részt vett a Krakóban megrendezett **Európai Ritka Betegségek Konferencián** (ECDR).

2010 májusában a Magyar Endokrinológiai és Anyagcsere Társaság (MEAT) Visegrádon megrendezett kongresszusán **posztert** mutattunk be a ritka – köztük a VHL – endokrinológiai megbetegedésekről.

Az Európa Tanács Ajánlásaira és az Europlan program részletesebb útmutatásaira támaszkodva 2013 végéig minden uniós tagországban egy átfogó Nemzeti Tervet kell kidolgozni és elfogadtatni a ritka betegségek kezelése terén. A magyar nemzeti **Euroterv konferenciára** 2010. okt. 15-16.-án a RIROSZ rendezésében – a VHL Társaság aktív részvételével - került sor az orvosi szakma, a döntéshozók, a gyógyszergyárak, az egészségbiztosító, valamint a betegszervezetek jelenlétében.

2010. november 11.-én a Magyar VHL Társaság a Semmelweis Egyetem II. Belgyógyászati Klinikájával együttműködve megrendezte az **első magyar von Hippel-Lindau szimpóziumot**. A szimpózium különös jelentőségét az adja, hogy először találkoztak azon szakterületek képviselői, akiknek praxisában VHL szindrómában szenvedők előfordulnak. Az egész napos szimpózium keretében neves professzorok, klinikusok és kutatók – Budapestről, Debrecenből, Pécsről – különböző szakterületekről 21 tudományos előadást tartottak. A szimpózium **meghívott előadója a VHL szindróma világszerte elismert szaktekintélye Prof.dr.h.c.dr. H. Neumann** volt a Freiburgi Egyetemről. A szimpózium 50-60 résztvevője között természetesen érintettek is voltak, akik az általános tájékozódás mellett közvetlen kapcsolatba kerültek a szakemberekkel. A szimpózium programja a Társaság honlapján kívül (www.vhl.hu) megjelent az amerikai VHL Társaság internetes honlapján is (www.vhl.org).

2010-ben a Magyar VHL Társaság **kezdemenyezésére** és részben anyagi támogatásával a Semmelweis kiadó gondozásában **megjelent a „Phaeochromocytomák, paragangliomák, glomustumorok és társuló betegségek” c. könyv**, amely Prof. Hartmut Neumann német nyelvű kiadványának fordítása (ISBN 978-963-331-125-7). A kiadvány tájékoztató betegek és hozzátartozóik részére, de színvonalát tekintve orvosoknak is ajánlott.

2.4. A szervezet vezetése

A Társaság szervei

-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	0	1 316 163	1 316 163	100.00
Tőkeváltozás	0	0	0	0.00
Vállalkozási eredmény	0	0	0	0.00
Közhasznú tevékenység eredménye	1 316 163	- 379 812	-1 695 975	- 128.86

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 168.016 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)
Lipthay Magdolna	4 000
Pfizer Kft.	100 000
Dr. Krokos János	20 000
Összesen:	124 000

Pályázati úton elnyert támogatások

A szervezet a tárgyévben pályázati úton nem nyert és nem kapott támogatást.

Tagdíjból származó bevételek

A tárgyévi tagdíjból származó bevételeket mutatja be az alábbi táblázat:

Tagdíjbevételek csoportonként

Csoport	Tagdíj (HUF)
Lipthay Magdolna	1 000
Zwickl Erzsébet	1 000
Összesen:	2 000

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, illetőleg más juttatást nem nyújtott.

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.

