



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Törvényszék:

01 Fővárosi Törvényszék

Tárgyév:

2 0 1 3

Beküldő adatai

	Előtag	Családi név	Első utónév	További utónevek
Viselt név:		Süli	Mihályné	
Születési név:		Vargha	Márta	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 2 - 2 1



**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		790
I. Készletek			
II. Követelések			
III. Értékpapírok			542
IV. Pénzeszközök	596		248
C. Aktív időbeli elhatárolások			
ESZKÖZÖK ÖSSZESEN	596		790
FORRÁSOK (PASSZÍVÁK)			
D. Saját tőke	596	596	705
I. Induló tőke/jegyzett tőke	596		
II. Tőkeváltozás/eredmény		596	698
III. Lekötött tartalék			
IV. Értékelési tartalék			
V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből	0		7
VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből			
E. Céltartalékok			
F. Kötelezettségek			
I. Hátrasorolt kötelezettségek			
II. Hosszú lejáratú kötelezettségek			
III. Rövid lejáratú kötelezettségek			
G. Passzív időbeli elhatárolások			85
FORRÁSOK ÖSSZESEN	596	596	790



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	100		12				100		12
- tagdíj, alapítótól kapott befizetés	12		6				12		6
- támogatások	88						88		
- adományok			6						6
4. Pénzügyi műveletek bevételei	1		26				1		26
5. Rendkívüli bevételek									
ebből:									
- alapítótól kapott befizetés									
- támogatások									
A. Összes bevétel (1+2+3+4+5)	101		38				101		38
ebből: közhasznú tevékenység bevételei	100		12				100		12
6. Anyagjellegű ráfordítások	101		29				101		29
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)	101		31				101		31
ebből: közhasznú tevékenység ráfordításai	101		31				101		31
C. Adózás előtti eredmény (A-B)	0		7				0		7
12. Adófizetési kötelezettség									
D. Adózott eredmény (C-12)	0		7				0		7
13. Jávahagyott osztalék									
E. Tárgyévi eredmény (D-13)	0		7				0		7
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	88		41				88		41
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

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

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 a szindróma bemutatása a 2013 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.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: Egészségmegőrzés, betegségmegelőzés

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely: 1997. évi eLVI 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 VHL szindróma meglétének igazolása vagy elvetése genetikai vizsgálattal. Az így kiszűrt érintetteknek tapasztalt szakorvoshoz történő irányítása. A betegség kifejlődésének akadályozására kontroll vizsgálatok megszervezése. Betegségük tudatában a megfelelő élet kialakítása.



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 szerzarmezon , 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 előmozdításáról 13 §

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja: VHL szindrómával érintettek

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 350

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Ritka Betegekre vonatkozó Nemzeti Tervet elfogadták. Részt veszünk az NBF munkájában, mely talán előrébb segíti betegeink érdekeit...



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
	Pénzeszköz	29	Közhasznú működés, program
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)	29	
	Közhasznú tevékenység érdekében felhasznált vagyon kimutatása (mindösszesen)	29	

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
	Cél szerinti juttatások kimutatása (összesen)		
	Cél szerinti juttatások kimutatása (mindösszesen)		

6. Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatás

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



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	101	38
ebből:		
C. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI. törvény alapján átutalt összeg	88	41
D. Közszolgáltatási bevétel		
E. Normatív támogatás		
F. Az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás		
G. Korrigált bevétel [B-(C+D+E+F)]	13	-3
H. Összes ráfordítás (kiadás)	101	31
I. Ebből személyi jellegű ráfordítás		
J. Közhasznú tevékenység ráfordításai	101	31
K. Adózott eredmény	0	7
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 checked="" type="checkbox"/>	<input 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"/>



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Magyar VHL (von Hippel-Lindau) Társaság

Támogatási program elnevezése:	
Támogató megnevezése:	
Támogatás forrása:	központi költségvetés <input type="checkbox"/>
	önkormányzati költségvetés <input type="checkbox"/>
	nemzetközi forrás <input type="checkbox"/>
	más gazdálkodó <input type="checkbox"/>
Támogatás időtartama:	
Támogatási összeg:	
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	
- tárgyévben felhasznált összeg:	
- tárgyévben folyósított összeg:	
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/> vissza nem térítendő <input type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként	
Személyi	
Dologi	
Felhalmozási	
Összesen:	
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:	
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása	
<p>A Magyar VHL Társaság 2013 okt. 4.-6. között Budapesten rendezte meg az Európai VHL Társaságok Vezetőinek 2.Találkozóját, amelyen : Belgium, Dánia, Franciaország, Görögország, Hollandia, Németország, Svájc, Olaszország, Magyarország, Anglia, Románia mellett meghívottként az USA is részt vett. A találkozó célja tapasztalatcsere és a nemzetközi együttműködés erősítése az érintettek jobb egészségügyi ellátása érdekében. Részt vettünk a 2013 februárjában megrendezett Ritka Betegségek Világ napján Budapesten és Pécsen. Ritka betegekre vonatkozó Nemzeti Terv bizottságában munkát végzünk. Honlapunkon (www.vhl.hu) keresztül is az érintetteket tájékoztatjuk. Genetikai szűréseket szervezünk. Hozzájárultunk a betegek testi, lelki egészségének javításához.</p>	