



# A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. 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:		Süli	Mihályné	
Születési név:		Vargha	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 2 - 8 3 4 5	Tárgyév:	2 0 1 8		
Időszak terjedelme:	egész év <input checked="" type="checkbox"/> töredék év <input type="checkbox"/>	időszak kezdete	2 0 1 8 - 0 1 - 0 1	időszak vége	2 0 1 8 - 1 2 - 3 1

Ny.v.:1.3 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2019.03.26 21.20.22



# A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

A szervezetet nyilvántartó bíróság megnevezése:

Tárgyév:

01 Fővárosi Törvényszék

2 0 1 8

Időszak terjedelme: egész év  töredék év 

2 0 1 8 - 0 1 - 0 1

2 0 1 8 - 1 2 - 3 1

időszak kezdete

időszak vége

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 2 - 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: \_\_\_\_\_

Keltezés:

Budapest

2 0 1 9 - 0 3 - 2 5



# A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. 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	372		22
I. Készletek			
II. Követelések			1
III. Értékpapírok			
IV. Pénzeszközök	372		21
C. Aktív időbeli elhatárolások			
<b>ESZKÖZÖK ÖSSZESEN</b>	<b>372</b>		<b>22</b>
<b>FORRÁSOK (PASSZÍVÁK)</b>			
D. Saját tőke	219		9
I. Induló tőke/jegyzett tőke			
II. Tőkeváltozás/eredmény	211		219
III. Lekötött tartalék			
IV. Értékelési tartalék			
V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből (közhasznú tevékenységből)	8		-210
VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből			
E. Céltartalékok			
F. Kötelezettségek	0		13
I. Hátrasorolt kötelezettségek			
II. Hosszú lejáratú kötelezettségek			
III. Rövid lejáratú kötelezettségek	0		13
G. Passzív időbeli elhatárolások	153		
<b>FORRÁSOK ÖSSZESEN</b>	<b>372</b>		<b>22</b>

Ny.v.:1.3 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2019.03.26 21.20.22



# A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. 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	54		398				54		398
ebből:									
- tagdíj	8		7				8		7
- alapítótól kapott befizetés									
- támogatások			391						391
ebből: adományok			100						100
4. Pénzügyi műveletek bevételei									
A. Összes bevétel (1+-2+3+4)	54		398				54		398
ebből: közhasznú tevékenység bevételei	54		398				54		398
5. Anyagjellegű ráfordítások	46		47				46		47
6. Személyi jellegű ráfordítások			561						561
ebből: vezető tisztségviselők juttatásai									
7. Értékcsökkenési leírás									
8. Egyéb ráfordítások									
9. Pénzügyi műveletek ráfordításai									
B. Összes ráfordítás (5+6+7+8+9)	46		608				46		608
ebből: közhasznú tevékenység ráfordításai	46		608				46		608
C. Adózás előtti eredmény (A-B)	8		-210				8		-210
10. Adófizetési kötelezettség									
D. Tárgyévi eredmény (C-10)	8		-210				8		-210

Ny.v.:1.3 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2019.03.26 21.20.23



# A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. 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									
ebből: - normatív támogatás									
B. Helyi önkormányzati költségvetési támogatás									
ebből: - normatív támogatás									
C. Az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás									
D. Az Európai Unió költségvetéséből vagy más államtól, nemzetközi szervezettől származó támogatás									
E. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI. törvény alapján átutalt összeg	101		137				101		137
F. Közszolgáltatási bevétel									
G. Adományok									

### Könyvvizsgálói záradék

Az adatok könyvvizsgálattal alá vannak támasztva.

Igen

Nem

Ny.v.:1.3 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2019.03.26 21.20.23



# A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. 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

Hátszám: 8.

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

### 1.1 Név: Jogi személy szervezeti egység

### 1.2 Székhely: Jogi személy szervezeti egység

Irányítószám:

Település:

Közterület neve:

Közterület jellege:

Hátszám:

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

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

13-Pk-60586/1998/6

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

01-02-8345

### 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 VHL-szindrómával érintett emberek egyenjogú és a lehető, legteljesebb körű egészségügyi ellátásának, rehabilitációjának, elősegítését, érdekeik képviselését, érvényesítését. Részvétel és a szindróma bemutatása a 2018 februárjában megrendezett Ritka Betegségek Világnapján Budapesten. Kapcsolattartás az európai VHL Társaságokkal, részvétel a 2018. évi VHL-Európa találkozón Bécsben. Honlap (www.vhl.hu) fejlesztése ismeretterjesztésre és az érintettek és orvosok 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:

Fő célkitűzésünknek megfelelően segítettük, hogy a VHL szindrómával érintetteknek orvos szakértőkhöz történő irányítással megadjuk a jó gyakorlatoknak megfelelő kezelésükhöz szükséges optimális betegutat.



# A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. 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>54</b>	<b>398</b>
ebből:		
<b>C. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXXVI. törvény alapján átutalt összeg</b>	<b>101</b>	<b>137</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>-47</b>	<b>261</b>
<b>H. Összes ráfordítás (kiadás)</b>	<b>46</b>	<b>608</b>
<b>I. Ebből személyi jellegű ráfordítás</b>		<b>561</b>
<b>J. Közhasznú tevékenység ráfordításai</b>	<b>46</b>	<b>608</b>
<b>K. Adózott eredmény</b>	<b>8</b>	<b>-210</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) <math>[(B1+B2)/2 &gt; 1.000.000, - Ft]</math></i>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (4) b) <math>[K1+K2 &gt;= 0]</math></i>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (4) c) <math>[(I1+I2-A1-A2)/(H1+H2) &gt;= 0,25]</math></i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Társadalmi támogatottság mutatói</i>	<i>Mutató teljesítése</i>	
<i>Ectv. 32. § (5) a) <math>[(C1+C2)/(G1+G2) &gt;= 0,02]</math></i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (5) b) <math>[(J1+J2)/(H1+H2) &gt;= 0,5]</math></i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (5) c) <math>[(L1+L2)/2 &gt;= 10 fő]</math></i>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>



# A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar VHL (von Hippel Lindau) Társaság

Támogatási program elnevezése:	Közhasznú programok, működés		
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-ig		
Támogatási összeg:	99 018		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	52 625		
- tárgyévben felhasznált összeg:	52 625		
- tárgyévben folyósított összeg:	0		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő <input checked="" type="checkbox"/>	
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:</b>			
Személyi	52 625		
Dologi			
Felhalmozási			
<b>Összesen:</b>	<b>52 625</b>		
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
<p>VHL-Európa Társaság Bécsi közgyűlésén vettünk részt, ahol a VHL érintettek minél jobb ellátása volt a téma. Új kezelési lehetőségek és európai biobank létrehozásának lehetősége a VHL szindróma kutatásának és ennek következményeként sikeresebb kezelésének elősegítésére. Finanziálisan utiköltséget és szállásköltséget jelentett.</p>			
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>			
<p>Az általunk irányított genetikai vizsgálat alapján diagnosztizált VHL szindrómás érintettek betegútjának megszervezése. A korábban diagnosztizált érintettek kontroll vizsgálatának megszervezése. A 2018. évi VHL-Európa találkozón szerzett ismeretek és tapasztalatok megosztásával és segítségével a Társaság szakszerűbben szolgálhatja az érintetteket. 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.</p>			





# A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar VHL (von Hippel Lindau) Társaság

Támogatási program elnevezése:	Közhasznú programok, működés		
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:	2017.évtől 2019.12.31-ig		
Támogatási összeg:	100 562		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	100 562		
- tárgyévben felhasznált összeg:	100 562		
- tárgyévben folyósított összeg:	0		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:</b>			
Személyi	100 562		
Dologi			
Felhalmozási			
<b>Összesen:</b>	<b>100 562</b>		
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
Tagdíjak (VHL-Európa, RIROSZ), 2 repülőjegy Houstonba a 13. Medical VHL Symposium-ra , a genetikai vizsgálatokhoz szükséges vegyszerek megvásárlása, internetes tárhely díja, bankköltség, irodai kellékek..			
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>			
A szindrómát okozó genetikai rendellenesség különféle megbetegedéseket idézhet elő, ezért nehéz diagnosztizálni. A szindróma diagnosztizálásához minden hozzánk forduló esetében az OEP által nem támogatott genetikai vizsgálatot biztosítottunk. Fő célkitűzésünknek megfelelően segítettük, hogy a VHL szindrómával érintetteknek orvos szakértőkhöz történő irányítással megadjuk a jó gyakorlatoknak megfelelő kezelésükhöz szükséges optimális betegutatót. Segítettük a korábban diagnosztizált érintettek kontroll vizsgálatainak megszervezését. Folyamatosan fejlesztettük honlapunkat (www.vhl.hu) ismeretterjesztésre és az érintettek és orvosok tájékoztatására.			



# A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar VHL (von Hippel Lindau) Társaság

Támogatási program elnevezése:	Közhasznú programok, működés		
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:	2018.évtől 2020.12.31-ig		
Támogatási összeg:	137 481		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	137 481		
- tárgyévben felhasznált összeg:	137 481		
- tárgyévben folyósított összeg:	137 481		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:</b>			
Személyi	137 481		
Dologi			
Felhalmozási			
<b>Összesen:</b>	<b>137 481</b>		
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
Tagdíjak (VHL-Európa, RIROSZ), repülőjegyek Houstonba, vonatjegy, szállás Bécsben, a genetikai vizsgálatokhoz szükséges vegyszerek megvásárlása, internetes tárhely díja, bankköltség, irodai kellékek.			
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>			
Szintén a jobb tájékoztatást szolgálta a 2018 februárjában megrendezett Ritka Betegségek Világnapján való részvétel, illetve a RIROSZ-ban (Ritka Betegek Országos Szövetségében) végzett önkéntes munka. Az orvosok jobb tájékoztatása céljából támogattuk két VHL-szakértő orvos nemzetközi orvosi VHL konferencián történő részvételét. Az érintettek jobb ellátására irányuló tapasztalatszerzés céljából 2018-ban a Bécsben megrendezett VHL-Európa találkozón vettünk részt.			



# A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar VHL (von Hippel Lindau) Társaság

## Csatolt mellékletek

PK-442-01 Könyvvizsgálói jelentés	Melléklet csatolva:	<input type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input type="checkbox"/>
PK-442-02 Szöveges beszámoló	Melléklet csatolva:	<input type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>
PK-442-03 Jegyzőkönyv	Melléklet csatolva:	<input type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>
PK-442-04 Jelenléti ív	Melléklet csatolva:	<input type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>
PK-442-05 Meghatalmazás	Melléklet csatolva:	<input type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input type="checkbox"/>
PK-442-06 Egyéb	Melléklet csatolva:	<input type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input type="checkbox"/>

Ny.v.:1.3 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2019.03.26 21.20.23