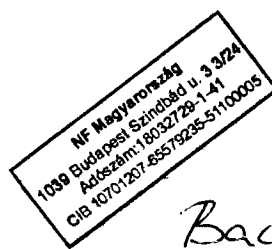


NF Magyarország
1039 Budapest Szindbád utca 3. III/24.
Adószám: 18032729-1-41
Jogállása: Közhasznú szervezet
Bírósági végzés: 16. Pk. 60.198/2010/2.

**2012.évi
KÖZHASZNÚ BESZÁMOLÓ
KIEGÉSZÍTŐ MELLÉKLET**
(2012.01.01-2012.12.31.)



Bach Rezső

Bach Rezső
a társad.szerv.képv.

I. Általános információk

A szervezet neve: NF Magyarország
Székhelye: 1039 Budapest Szindbád utca 3. III/24.
Adószáma: 18032729-1-41
Alakulás időpontja: 2010-04-04
Alapítók: Bach Rezső
Kovács Gáborné Andi
Gőz Sándor
Jelenlegi képviselő: Bach Rezső

A szervezet célja: A neurofibromatózisos szindrómával született gyermekek és családtagjaik, valamint a felnőtt betegek közösségének szervezése, a családok támogatása, társadalmi integrációjuk segítése.

A szervezet működése során céljai megvalósítása érdekében:

- gazdálkodik vagyonával,
- szolgáltatásokat nyújt,
- együttműködik hasonló célú szervezetekkel.

A társaság közhasznú szervezetisége: a közhasznú szervezetekről szóló 2011. évi CLXXV. Törvénynek megfelelően.

II. Beszámolási forma, mérlegkételemek értékelése:

Beszámolási forma:

A szervezet beszámolási kötelezettségének a Számviteli törvény felhatalmazása alapján készített 224/2000. (XII.19) Korm.rendelet közhasznú szervezetekre vonatkozó rendelkezései szerint tesz eleget. A közhasznú egyéb szervezetek közhasznú egyszerűsített éves beszámolója szerint mérlegből, eredménykimutatásból, valamint közhasznúsági mellékletből áll.

Mérlegkételemek értékelése:

A szervezet a beszámolójában az értékelési szabályzatban foglaltak alapján értékeli az eszközöket és forrásokat.

Eszközök értékelése:

Befektetett eszközök:

Az immateriális javak és a tárgyi eszközök a mérlegben nettó értéken szerepelnek. A bekerülési érték és az értékcsökkenés különbözete a nettó érték. A terv szerinti értékcsökkenés a számviteli törvény elveinek megfelelően lineáris leírás (egymást követő években azonos összegű a leírás). A 100.000, Ft alatti egyedi beszerzési árú tárgyi eszközök értékét a használatba vétellel egy időben egy összegben számolja el a szervezet.

Számveteli beszámoló áll:

A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezetek közhasznú egyszerűsített beszámolójának mérlegéből és a kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezetek közhasznú egyszerűsített éves beszámolójának kimutatásából. Mérleget és eredménykimutatást a legfelsőbb szerv 2013.03.10-én elfogadta.

2. számú melléklet

KIMUTATÁS

**A költségvetési támogatás felhasználásáról
2012. év**

Támogatást nyújtó neve	Támogatás		Felhasználás célja	Felhasználás összege		Atvitel összege (Ft)	Elszámolás határideje
	időpontja	Összege (Ft)		Előző évi	Tárgyévi		
NEA Működési támogatás 2012.év	2012-11-29	300 000	Közhasznú működés	0	162 484	137 516	2013-04-30
Összesen:		300 000		0	162 484	137 516	

KIMUTATÁS
A vagyon felhasználásáról
2012. év

Megnevezés	Előző évi összeg (eFt)	Tárgyévi összeg (eFt)	Változás		Megjegyzés
			%	eFt	
Induló tőke	0	0	0,00	0	
Tőkeváltozás	131	1	-99,24	-130	
Lekötött tartalék	0	0	0,00	0	
Értékelési tartalék	0	0	0,00	0	
Tárgyévi eredmény	-130	123	-194,62	253	
Egyéb	0	0	0,00	0	

Vagyon megjelenési formája

Megnevezés	Előző évi összeg (eFt)	Tárgyévi összeg (eFt)	Változás		Megjegyzés
			%	eFt	
Befektetett eszközök	0	89	100,00	89	
Forgó eszközök	1	293	100,00	292	
Eszközök összesen	1	382	100,00	381	
Saját tőke	1	124	100,00	123	
Kötelezettségek	0	258	100,00	258	
Források összesen	1	382	100,00	381	

Immateriális javak, tárgyi eszközök 2012. évi változása eFt-ban:

Bruttó érték változása:	Nyitó:	Növekedés	Csökkenés:	Záró:
Vagyoni értékű jogok				
Szellemi termékek	90	179	0	269
IMMAT.JAVAK ÖSSZ.:	90	179	0	269
Ingtatl.és kapcs.vagy.jog				
Műszaki gép, berendezés				
Egyéb gép, berendezés	330	70	0	400
TÁRGYI ESZK. ÖSSZ.:	330	70	0	400
BEFEKTETET ESZK..	420	249	0	669

Értékcsökkenés változása	Nyitó:	Növekedés	Csökkenés:	Záró:
Vagyoni értékű jogok				
Szellemi termékek	90	90	0	180
IMMAT.JAVAK ÖSSZ.:	90	90	0	180
Ingtatl.és kapcs.vagy.jog				
Műszaki gép, berendezés				
Egyéb gép, berendezés	330	70		400
TÁRGYI ESZK. ÖSSZ.:	330	70	0	400
BEFEKTETET ESZK..	420	160	0	580

Nettó érték változása:	Nyitó:	Növekedés	Csökkenés:	Záró:
Vagyoni értékű jogok				
Szellemi termékek	0	89	0	89
IMMAT.JAVAK ÖSSZ.:	0	89	0	89
Ingtatl.és kapcs.vagy.jog				
Műszaki gép, berendezés				
Egyéb gép, berendezés	0	0	0	0
TÁRGYI ESZK. ÖSSZ.:	0	0	0	0
BEFEKTETETT ESZK..	0	89	0	89

Egyszeres könyvelésünk alatt ingyen kapott Magneter készüléket besoroltuk.
Akkori piaci értéke: 300 000Ft volt.

KIMUTATÁS
A cél szerinti juttatásokról
2012. év

4. számú melléklet

Juttatás megnevezése	Juttatás összege (Ft)		Eltérés		Megjegyzés
	Előző évi	tárvévi	%	Ft	
Közhasznú tevékenység keretében nyújtott	441796	331808	124,90	-109988	programjaink működésünk, közgyűléseink kiadásai, amit tagjaink élveznek
Pénzbeli juttatások összesen	0	0	0,00	0	
-ebből adóköteles	0	0	0,00	0	
-ebből adómentes	0	0	0,00	0	
Természetbeni juttatások összesen	0	0	0,00	0	
-ebből adóköteles	0	0	0,00	0	
-ebből adómentes	0	0	0,00	0	
Egyéb juttatások	0	0	0,00	0	
Összesen:	441 796	331 808	124,90	-109 988	
Egyéb célszerinti, de nem közhasznú tevékenység keretében nyújtott	0	0	0,00	0	
Pénzbeli juttatások	0	0	0,00	0	
Nem pénzbeli juttatások	0	0	0,00	0	
Egyéb juttatások	0	0	0,00	0	
Összesen:	0	0	0,00	0	
Mindösszesen:	441796	331 808	124,90	-109 988	

KIMUTATÁS
A kapott támogatásokról
2012. év

Juttatás megnevezése	Támogatott cél	Támogatás összege (Ft)		Változás	
		Előző évi	tárgyévi	%	Ft
Központi költségvetési szervtől		0	300 000	100,00	300 000
NEA működési támogatás		0	300 000	100,00	300 000
Elkülönített állami pénzalap		0	0	0,00	0
SZJA 1%		0	0	0,00	0
Helyi önkormányzatok és szervei		90 000	0	-100,00	-90 000
Óbudai Bék Önk	Önkéntesek	90 000	0	-100,00	-90 000
Települési önkormányzatok		0	0	0,00	0
Egyéb összesen:		146950	325 000	121,16	178 050
Magánszemély	Szabad felhasználású + NF regiszter	146950	235 000	59,92	88 050
Magánszemély	Táborra	0	30 000	100,00	30 000
Egyéni vállalkozó		0	0	0,00	0
Jogi személyiségű gazd. Társaság	Közhasznú tevékenység	0	60000	100,00	60000
Jogi szem. nélküli gazd. Társ		0	0	0,00	0
Közhasznú szervezettől		0	0	0,00	0
Iparüzési adó 5%		0	0	0,00	0
Egyéb ingyen kapott összesen		0	1 055 345	100,00	1 055 345
Actual ügyviteli rendszer	Adminisztráció egyszerűsítése	0	158 495	100,00	158 495
Win8 operációs rendszer	Számítógépünk működése	0	20 200	100,00	20 200
Egyéb fogyó	Játék Tér program	0	636 770	100,00	636 770
CRM rendszer	Adminisztráció egyszerűsítése	0	239 880	100,00	239 880
Összesen:		236 950	1 680 345	100,00	1 443 395

KIMUTATÁS

6. számú melléklet

A vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatásokról
2012. év

Juttatás megnevezése	Juttatás összege (Ft)		Eltérés		Megjegyzés
	Előző évi	Tárgyévi	%	Ft	
Cél szerinti pénzbeli kifizetések	0	0	0	0	
Természbenei juttatások	0	0	0	0	
Szja mentes	0	0	0	0	
Szja köteles	0	0	0	0	
Értékpapír juttatás	0	0	0	0	
Tiszteletdíjak, megbízási díjak	0	0	0	0	
Költségtérítések	106 000	76 000	71,7	-30 000	Üzemanyag költség a társaság érdekében
Adott kölcsönök összege	0	0	0	0	
Kamatmentes kölcsönök	0	0	0	0	
Egyéb juttatások	0	0	0	0	
Összesen:	106 000	76 000	71,7	-30 000	

**Az NF Magyarország
Közhasznú jelentése
A 2012-es évről**

1. SZÁMVITELI BESZÁMOLÓ

Az NF Magyarország 2012. évben gazdálkodásáról a számviteli törvénynek és a kapcsolódó előírásoknak megfelelően egyszerűsített éves beszámolót állított össze. A mérleg főösszege 382 ezer Ft, a saját tőke 124 ezer Ft. Részletes kimutatást külön mellékeltek, amely a az egyszeres könyvvitelt vezető egyéb szervezetek közhasznú egyszerűsített beszámolójának mérlegéből és az egyszeres könyvvitelt vezető egyéb szervezetek közhasznú egyszerűsített beszámolójának eredménylevezetéséből áll.

2. KÖLTSÉGVETÉSI TÁMOGATÁS FELHASZNÁLÁSA

Tárgyévben 300 ezer Ft-ot kaptunk költségvetési támogatást. A kapott költségvetési támogatásokat részletesen a 2. sz melléklet mutatja be, a változások részleteit pedig az 5. sz. mellékletben láthatjuk.

3. VAGYONFELHASZNÁLÁSSAL KAPCSOLATOS KIMUTATÁS

Előző évhez képest a társaságunk tartalékolt vagyona 123 ezer Ft összeggel nőtt. Ez pozitív eredmény az elmúlt évhez képest. A vagyon felhasználását részleteiben jelentésünk 3. sz. melléklete mutatja.

4. CÉL SZERINTI JUTTATÁSOK KIMUTATÁSA

Kiadásaink 331 808 Ft volt, amit közhasznú tevékenységünkre költöttünk. A mi közhasznú juttatásunk minden, ami a működésünkhöz kell, a programjaink költsége. Így konkrét pénzübeli juttatást nem ad társaságunk, de megveszi azokat az eszközöket és kifizeti azon költségeket, amire szükség van az adott évben. Ezt élvezhetik a tagok. 4. sz. melléklet.

5. KÖZPONTI KÖLTSÉGVETÉSI SZERVETŐL, ELKÜLÖNÍTETT ÁLLAMI PÉNZALAPTÓL, HELYI ÖNKORMÁNYZATTÓL, TELEPÜLÉSI ÖNKORMÁNYZATTÓL ÉS MINDEZEK SZERVEITŐL KAPOTT TÁMOGATÁS MÉRTEKE

Tárgyévben társaságunk összesen 1 680 345 Ft támogatást kapott különböző jogcímen. Ez jelentősen több, mint az elmúlt évben. A kapott támogatások részletes bemutatását az 5. sz. melléklet tartalmazza.

6. A KÖZHASZNÚ SZERVEZET VEZETŐ TISZTSÉGVISELŐINEK NYÚJTOTT JUTTATÁSOK ÉRTÉKE, ILLETVE ÖSSZEGE

Vezetőink díjazás nélkül végzik munkájukat főállásuk mellett, szabadidejükben. A nevezett kifizetések részletezését a 6. sz. melléklet tartalmazza.

Budapest, 2013.február 25.



Bach Rezső
Bach Rezső
elnök

SZÖVEGES BESZÁMOLÓ

Szervezetünk számára fontos, hogy az összes hazai beteget megtalálja, a betegek részére megfelelő egészségügyi, és szociális ellátás álljon rendelkezésre, és közhasznú tevékenységünkben minél több ember részesülhessen, segítsük a hazai kutatásokat és ezen feladatok végrehajtásához minél több önkéntest vonjunk be. Ezek figyelembevételével szervezetünk 2012 -ben az alábbi feladatokat látta el:

RIROSz:

A Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetségének tagjaként a tavalyi évben, mint szervezők részt vettünk a Ritka Betegségek Világnapján (február), ahol a JátékTér alprogram szervezőiként adományainkból minden a rendezvényre érkező beteg gyermek támogatást élvezet.

A beteg és egészséges gyermekek közös játékaival segítettük a betegségek, fogyatékosságok megismerését az integrációt.

Részt vettünk a Szövetség szervezésében a III. Euro terv konferencián (november), melynek célja az EU által előírt hazai Nemzeti Terv megszületésének segítése, az érintett érdekcsoportok együttműködésével

Adományozás:

Kapcsolatban állunk több nagy céggel akik tárgyi adományokkal, szolgáltatásukkal segítik munkánkat, ennek köszönhetően ügyviteli rendszereink is adományozott szolgáltatásokból valósultak meg. Tárgyi adományainkból saját betegcsoportunkon kívül támogatni tudtuk az EGYMI Szellő utcai speciális iskoláját, az SE ÁOK I. sz. *Gyermekgyógyászati* Klinika Neurológiai Osztályát, a Heim Pál Gyermekkórház szemészeti rendelőjét, ez új Alapszabályunk 2. § /i pontja szerint feladatunk is.

Szervezeti együttműködések:

Július 6-8. között részt vettünk a Cri Du Chat Baráti Társaság fejlesztő hétvégéjén ennek keretei között stratégiai megegyezés született, a szervező és a mi szervezetünk között amihez csatlakozott a Sclerosis Tuberosa Baráti Társaság is. A stratégiai megegyezés lényege a közös együttműködés programokon, rendezvényeken.

Május hónapban részt vettünk a XIII. Kerületi Közszolgáltató ZRT. KULT 13 Divízió által szervezett vízi majálison, ahol szervezeti standot állítottunk. Itt mind a szervezetünk által képviselt betegségről, mind más ritka betegségekről tájékozódhattak a látogatók.

Szervezetünk több még nem szervezeti formában tevékenykedő betegcsoport weboldalát szerkeszti:

Narkolepszia Klub

Sclerosis Tuberosa Baráti Társaság

A Pécsi Genetikai Intézet által Pécsen rendezett Ritka Napon is állítottunk információs standot.

A Bácsalmási Autósport Egyesülettel (Bácska Sport- és Ifjúsági Közhasznú Egyesület Autósport Szakosztálya) történő együttműködésünknek köszönhetően a szakosztály összes rendezvényén a versenyautókra kerül szervezetünk reklám mágnestáblája, így szervezetünk híre több apró faluba is eljutott már. Sőt ennek köszönhetően új betegek is jelentkeztek nálunk.

Önkéntesek:

Szervezetünk számára fontos, hogy minél több önkéntest vonjunk be a betegszervezeti munkákba.

Jelenleg 30 önkéntest foglalkoztatunk, pl. Irodai kisegítő, műszakis, könyvelő, rendezvény koordinátorok.

2012 -ben beindítottuk Háttér programunkat ennek lényege, hogy nevelőotthoni utógondozott fiatalok végeznek nálunk önkéntes munkát.

Orvosszakmai együttműködések:

A 2012-es évben felvettük a kapcsolatot az összes ritka beteg ellátó egyetemi centrummal (Debrecen, Szeged, Pécs, Budapest), mindenholnan megkaptuk a támogató nyilatkozatot mely centrum miben tud segítséget nyújtani betegeinknek.

Minden nálunk jelentkező betegnek megfelelő orvosi ellátást tudunk ajánlani, ezek megszervezésében is segítségükre állunk. Kiemelkedő ellátást tudunk megszervezni Budapesten a SE Klinikákra támaszkodva, velük együttműködve Persze vidéki betegeink, a területi ellátási központokban is megkapják a megfelelő ellátást, ennek szervezésében is segítségükre vagyunk.

Nemzeti NF Regiszter:

Szervezetünk egyik kiemelkedő feladata a neurofibromatózis tekintetében a világon egyedülálló

Nemzeti NF Regiszter működtetése A regiszter a hazai betegek aktuális klinikai állapotát, a betegutakat rögzíti. A regiszter statisztikai adataiból mind az ellátó szakemberek, mind a kutatók profitálhatnak. A regiszter fejlesztése, üzemeltetése Alapszabály szerinti feladatunk is. 2. §/g.h pontja.

Folyamatos projektjeink:

Játék Tér szervezése – a Ritka Betegségek Világnapjához kapcsolódóan

Információs kisfilm - a Ritka Betegségek Világnapjához kapcsolódóan, tájékoztató kisfilm készítése

Háttér program – nevelőotthoni utógondozottak önkéntes munkába bevonása

Nemzeti NF Regiszter működtetése - a neurofibromatózisos betegek, betegútjának rögzítése

Információs segítőoldalak – önszervező betegcsoportok információs oldalának biztosítása

OrphaWeb – Ritka betegségben szenvedők blog és közösségi oldalának működtetése

Kiadványaink:

2012 -ben megjelent 26 oldalas kiadványunk elsősorban a terápiás szakembereknek nyújt átfogó képet a betegségről A kiadvány betegszervezetünkötől rendelhető meg.

Megnyert pályázatok:

NEA 2012 működési pályázat

1. Közhasznú szervezet azonosító adatai

név: NEUROFIBROMATÓZISOS BETEGEK ÉS SEGÍTŐIK
székhely: 1039 BUDAPEST SZINDBÁD UTCA 3. III/24.
bejegyző határozat száma: 16. PK. 60.198/2010/2.
nyilvántartási szám: 13873
képviselő neve: BACH REZSŐ

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

Az NF-es gyermekek fejlesztése, terápiás programjaik megszervezése, családok támogatása, egyenlő bánásmód, esélyegyenlőség előmozdítása, NF regiszter fenntartása, fejlesztése, kapcsolattartás más közhasznú társaságokkal, orvosi ellátások megszervezése, lebonyolítása. Rendezvények szervezése, önkéntesek bevonása.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként) közhasznú tevékenység megnevezése:

közhasznú tevékenységhez kapcsolódó

közfeladat, jogszabályhely:

Szociális tevékenység	1993. évi III. tv -2.§
Egyenlő Bánásmód esélyegyenlőség	2003. évi CXXXV. Tv preambulum
Egészséggel kapcsolatos ellátásaink	1997. évi CLIV. Tv.
Foglalkoztatás elősegítését segítő programok	1991. évi IV tv.
Képességfejlesztés, oktatás	1993. évi LXXIX Tv.
a közhasznú tevékenység célcsoportja:	NF-es betegek és családjaik
a közhasznú tevékenységből részesülők	700
a közhasznú tevékenység főbb eredményei:	NF-es gyermekek 80%-nál érzékelhető fejlődés tapasztalható, Családjaik jobb pszichés állapotát 100%-ban sikerült elérni Betegség szövődményeinek késleltetése 40-50%-ban sikerült elérni a kezeléseknél köszönhetően Nagyobb támogatói kör, kialakított kapcsolatoknak köszönhetően több együttműködés a különböző tevékenységeinknél. Együttműködés keretében jelentősen növekedett önkénteseink

4. Közhasznú tevékenység érdekében felhasznált vagyon kimutatása

Felhasznált vagyonelem megnevezése	Vagyonelem értéke	Felhasználás célja
Irodai eszközök: lamináló, számítógép, nyomtató, rack, iratmegsemmisítő, egyéb	88	Közhasznú tevékenységünk segítése
Magnester	300	Betegeink kezelése
Széf	33	Egyesület értékeinek védelme
Szoftverek: win7, win8, regiszter	269	Gépeink működéséhez

5. Cél szerinti juttatások kimutatása

Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgyév
Önkéntesek munkavégzéséhez	0	0
Programjaink. működésünk	442	332

6. Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatás

Tisztség	Előző év (1)	Tárgyév (2)
Egyesület elnöke	106	76
A. Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatás összesen:	106	76

7. Közhasznú jogállás megállapításához szükséges mutatók

Alapadatok	Előző év (1)	Tárgyév (2)
B. Éves összes bevétel	1791	1491
ebből:		
C. a személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI. törvény alapján átutalt összeg	0	0

D. közszolgáltatási bevétel	0	0
E. normatív támogatás	0	0
F. az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás	0	0
G. Korrigált bevétel [B-(C+D+E+F)]	1791	1491
H. Összes ráfordítás (kiadás)	1921	1368
I. ebből személyi jellegű ráfordítás	0	0
J. Közhasznú tevékenység ráfordításai	1921	1368
K. Adózott eredmény	-130	123
L. A szervezet munkájában közreműködő közérdekű önkéntes tevékenységet végző személyek száma (a közérdekű önkéntes tevékenységről szóló 2005. évi LXXXVIII. törvénynek megfelelően)	20	30
Erőforrás-ellátottság mutatói		Mutató teljesítése
Ectv. 32. § (4) a) [(B1+B2)/2>1.000.000,- Ft]	Igen	Nem
Ectv. 32. § (4) b) [K1+K2≥0]	Igen	Nem
Ectv. 32. § (4) c) [(I1+I2-A1-A2)/(H1+H2)≥0,25]	Igen	Nem
Társadalmi támogatottság mutatói		Mutató teljesítése
Ectv. 32. § (5) a) [(C1+C2)/(G1+G2)≥0,02]	Igen	Nem
Ectv. 32. § (5) b) [(J1+J2)/(H1+H2)≥0,5]	Igen	Nem
Ectv. 32. § (5) c) [(L1+L2)/2>10 fő]	Igen	Nem