



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

PK-242

**2016. 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:		Bach	Rezső	
Születési név:		Bach	Rezső	Tamás
Anyja neve:		Karádi	Réka	
Születési ország neve:	Magyarország			
Születési település neve:	Budapest			
Születési ideje:	1 9 7 4 — 0 4 — 0 1			

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység főbb adatainak megjelenítése

(Elektronikus kitöltés esetén másolt - nem írható - mezők.)

Neve:	Neurofibromatózisos Betegek És Segítőik Társasága		
Nyilvántartási szám:	0 1 — 0 2 — 1 3 8 7 3	Tárgyév:	2 0 1 6

Ny.v.:1.0 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2017.04.24 17.30.25



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

PK-242

**2016. év**

A szervezetet nyilvántartó bíróság megnevezése:

Tárgyév:

01 Fővárosi Törvényszék

2 0 1 6

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:

Neurofibromatózisos Betegek És Segítőik Társasága

Szervezet székhelye:

Irányítószám:

1 0 3 9

Település:

Budapest

Közterület neve:

Szindbád

Közterület jellege:

utca

Házszám:

3.

Lépcsőház:

-

Emelet:

III.

Ajtó:

24.

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 - 1 3 8 7 3

Bejegyző határozat száma:

(Jogi személy szervezeti egység esetében:  
Jogi személlyé nyilvánító határozat száma)

1 6 . P k . 6 0 1 9 8 / 2 0 1 0 / 2

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

1 8 0 3 2 7 2 9 - 1 - 4 1

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység  
képviselőjének neve:

Bach Rezső

Képviselő aláírása:

\_\_\_\_\_

Keltezés:

Budapest

2 0 1 7 - 0 4 - 2 9



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

PK-242

**2016. év**

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

**Neurofibromatózisos Betegek És Segítőik Társasága**

**Az egyszerűsített éves beszámoló mérlege**

(Adatok ezer forintban.)

	Előző év	Előző év helyesbítése	Tárgyév
<b>ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK)</b>			
A. Befektetett eszközök	<b>162</b>		<b>322</b>
I. Immateriális javak			<b>217</b>
II. Tárgyi eszközök	<b>162</b>		<b>105</b>
III. Befektetett pénzügyi eszközök			
B. Forgóeszközök	<b>1 610</b>		<b>869</b>
I. Készletek			
II. Követelések			
III. Értékpapírok			
IV. Pénzeszközök	<b>1 610</b>		<b>869</b>
C. Aktív időbeli elhatárolások			
<b>ESZKÖZÖK ÖSSZESEN</b>	<b>1 772</b>		<b>1 191</b>
<b>FORRÁSOK (PASSZÍVÁK)</b>			
D. Saját tőke	<b>141</b>		<b>180</b>
I. Induló tőke/jegyzett tőke			
II. Tőkeváltozás/eredmény	<b>179</b>		<b>141</b>
III. Lekötött tartalék			
IV. Értékelési tartalék			
V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből (közhasznú tevékenységből)			
VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből	<b>-38</b>		<b>39</b>
E. Céltartalékok			
F. Kötelezettségek	<b>11</b>		<b>20</b>
I. Hátrasorolt kötelezettségek			
II. Hosszú lejáratú kötelezettségek			
III. Rövid lejáratú kötelezettségek	<b>11</b>		<b>20</b>
G. Passzív időbeli elhatárolások	<b>1 620</b>		<b>991</b>
<b>FORRÁSOK ÖSSZESEN</b>	<b>1 772</b>		<b>1 191</b>



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

PK-242

2016. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Neurofibromatózisos Betegek És Segítőik Társasága

## 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	2 345		1 834				2 345		1 834
ebből:									
- tagdíj, aláírótól kapott befizetés	98		70				98		70
- támogatások	1 764		1 664				1 764		1 664
4. Pénzügyi műveletek bevételei	1						1		
A. Összes bevétel (1+-2+3+4)	2 346		1 834				2 346		1 834
ebből: közhasznú tevékenység bevételei	2 346		1 834				2 346		1 834
5. Anyagjellegű ráfordítások	1 667		1 387				1 667		1 387
6. Személyi jellegű ráfordítások	495		173				495		173
ebből: vezető tisztségviselők juttatásai									
7. Értékcsökkenési leírás	222		190				222		190
8. Egyéb ráfordítások	0		45				0		45
9. Pénzügyi műveletek ráfordításai									
B. Összes ráfordítás (5+6+7+8+9)	2 384		1 795				2 384		1 795
ebből: közhasznú tevékenység ráfordításai	2 384		1 795				2 384		1 795
C. Adózás előtti eredmény (A-B)	-38		39				-38		39
10. Adófizetési kötelezettség									
D. Tárgyévi eredmény (C-10)	-38		39				-38		39

Ny.v.:1.0 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2017.04.24 17.30.25



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

PK-242

**2016. év**

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

**Neurofibromatózisos Betegek És Segítőik Társasága**

**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	1 600		255				1 600		255
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	515		405				515		405
F. Közszolgáltatási bevétel									

**Könyvvizsgálói záradék**

Az adatok könyvvizsgálattal alá vannak támasztva.

Igen

Nem

**Ny.v.:1.0 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!**

**Nyomtatva: 2017.04.24 17.30.25**



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

PK-242

2016. év

## 1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

### 1.1 Név: Szervezet

Neurofibromatózisos Betegek És Segítőik Társasága

### 1.2 Székhely: Szervezet

Irányítószám: 1039

Település: Budapest

Közterület neve: Szindbád

Közterület jellege: utca

Házszám: 3.

Lépcsőház: -

Emelet: III.

Ajtó: 24.

### 1.1 Név: Jogi személy szervezeti egység

### 1.2 Székhely: Jogi személy szervezeti egység

Irányítószám:

Település:

Közterület neve:

Közterület jellege:

Házszám:

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

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

16-Pk-60198/2010/2

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

01-02-13873

### 1.5 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

18032729-1-41

### 1.6 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

Bach Rezső

## 2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

Az érintettek és családtagjaik életét segítő, azt teljesebbé, színvonalasabbá tévő szolgáltatásokat hozunk létre. Megszervezzük betegeink egészségügyi ellátását, figyelemmel kísérjük állapotukat. Rehabilitációs, rehabilitációs és egyéb fejlesztő, támogató, foglalkoztató szolgáltatásokat szervezünk. Továbbá szabadidős programokat, mely a közösségépítés szempontjából nagyon fontos. Több napos találkozónkon egészségügyi programokat tartunk, de testileg és lelkileg is feltöltődnek tagjaink.

## 3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

### 3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése:

egészségügyi alapellátás, eü életmód segítése

### 3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

2011. évi CLXXXIX. tv.

Magyarország helyi önkormányzatairól 13. § (1) 4.

### 3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja:

tagok, családtagjaik, érdeklődők

### 3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma:

500

### 3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Tagjainkat olyan orvosok kezelik, akik ismerik ezt a betegséget. Célzottabb, jobb ellátásban részesülnek. Fejlesztésekkel önállóbb, egészségesebb életet élhetnek mind testileg, mind lelkileg.



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

PK-242

2016. év

## 1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

### 1.1 Név: Szervezet

Neurofibromatózisos Betegek És Segítőik Társasága

### 1.2 Székhely: Szervezet

Irányítószám: 1039

Település: Budapest

Közterület neve: Szindbád

Közterület jellege: utca

Hátszám: 3.

Lépcsőház: -

Emelet: III.

Ajtó: 24.

### 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:

16.Pk.60198/2010/2

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

01-02-13873

### 1.5 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

18032729-1-41

### 1.6 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

Bach Rezső

## 2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

Az érintetteket és családjaikat segítjük tanácsadással és tájékoztatással a betegséggel kapcsolatban. Figyelemmel kísérik nehéz sorsú tagjaink életét, segítjük őket. Az ellátásban résztvevő szakemberek tevékenységét segítjük különösen útmutatásokkal, tanácsadással.

## 3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: szociális gyermekjóléti szolgáltatások és ellátás

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely: 2011. évi CLXXXIX. tv.

Magyarországi helyi önkormányzatairól 23. § (5) 11., 13. § (1) 8.

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja: Tagjaink, hozzátartozóik

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 700

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Jobb ellátás azoknak is, akik nem tudják megfizetni a piaci árakat. Tudatosabb tagok.



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

PK-242

2016. év

## 1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

### 1.1 Név: Szervezet

Neurofibromatózisos Betegek És Segítőik Társasága

### 1.2 Székhely: Szervezet

Irányítószám: 1039

Település: Budapest

Közterület neve: Szindbád

Közterület jellege: utca

Hátszám: 3.

Lépcsőház: -

Emelet: III.

Ajtó: 24.

### 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:

16-Pk-60198/2010/2

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

01-02-13873

### 1.5 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

18032729-1-41

### 1.6 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

Bach Rezső

## 2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

Próbáltunk minden alkalmat megragadni, hogy médiákban szerepeljünk. Ismertebb legyen ez a betegség, jobban elfogadják az emberek.

Képviseljük érdekeiket, mind társasági szinten, mind a RIROSZ-szal karöltve.

Kutatási eredményekről tájékoztatást adunk.

Együttműködünk haza és külföldi szervezetekkel, állami és önkormányzati szervekkel.

## 3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: Esélyegyenlőség, segédeszköz, szolgáltatás

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely: 1998. évi XXVI. tv. a fogyatékos

személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról 20. § és 21. § a)-d) és g)

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja: tagjaink és azok a betegek, akik csatlakoznak hozzánk

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 1000

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Nagyobb elfogadás, jobb ellátás, több megértés.





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

PK-242

2016. év

## 1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

### 1.1 Név: Szervezet

Neurofibromatózisos Betegek És Segítőik Társasága

### 1.2 Székhely: Szervezet

Irányítószám: 1039

Település: Budapest

Közterület neve: Szindbád

Közterület jellege: utca

Hátszám: 3.

Lépcsőház: -

Emelet: III.

Ajtó: 24.

### 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:

16.Pk.60198/2010/2

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

01-02-13873

### 1.5 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

18032729-1-41

### 1.6 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

Bach Rezső

## 2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

Az érintettek, hozzátartozóik és az őket segítő emberek, közösségeik együttműködése, segítése. Programokat szervezünk. Segítjük elhelyezkedésüket és támogatjuk ebben őket.

## 3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: Munkavállalás, családok védelme

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely: 2011. évi CCXI. tv. a családok

védelméről 1. § - 6. §

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja: tagjaink, családtagjai, érdeklődők

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 1500

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Többen tudnak elhelyezkedni, kialakul hovatartozás érzése is.



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

PK-242

**2016. év**

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

**Neurofibromatózisos Betegek És Segítőik Társasága**

**5. Cél szerinti jutattások kimutatása**

(Adatok ezer forintban.)

5.1	Cél szerinti jutattás megnevezése	Előző év	Tárgyév
	<b>Élelem, szállás programokra</b>	<b>593</b>	<b>632</b>
5.2	Cél szerinti jutattás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	<b>Önkéntes utiköltség</b>	<b>56</b>	<b>17</b>
5.3	Cél szerinti jutattás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	<b>Cél szerinti jutattások kimutatása (összesen)</b>	<b>649</b>	<b>649</b>
	<b>Cél szerinti jutattások kimutatása (mindösszesen)</b>	<b>649</b>	<b>649</b>

**6. Vezető tisztségviselőknek nyújtott jutattás**

6.1	Tisztség	Előző év (1)	Tárgyév (2)
6.2	Tisztség	Előző év (1)	Tárgy év (2)
<b>A.</b>	<b>Vezető tisztségviselőknek nyújtott jutattás (mindösszesen):</b>		



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

PK-242

2016. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Neurofibromatózisos Betegek És Segítőik Társasága

## 7. Közhasznú jogállás megállapításához szükséges mutatók

(Adatok ezer forintban.)

Alapadatok	Előző év (1)	Tárgyév (2)
<b>B. Éves összes bevétel</b>	<b>2 346</b>	<b>1 834</b>
ebből:		
<b>C. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXXVI. törvény alapján átutalt összeg</b>	<b>515</b>	<b>405</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>1 831</b>	<b>1 429</b>
<b>H. Összes ráfordítás (kiadás)</b>	<b>2 384</b>	<b>1 795</b>
<b>I. Ebből személyi jellegű ráfordítás</b>	<b>495</b>	<b>173</b>
<b>J. Közhasznú tevékenység ráfordításai</b>	<b>2 384</b>	<b>1 795</b>
<b>K. Tárgyévi eredmény</b>	<b>-38</b>	<b>39</b>
<b>L. A szervezet munkájában közreműködő közérdekű önkéntes tevékenységet végző személyek száma (a közérdekű önkéntes tevékenységről szóló 2005. évi LXXXVIII. törvénynek megfelelően)</b>	<b>10</b>	<b>10</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 checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (4) b) <math>[K1+K2 &gt;= 0]</math></i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (4) c) <math>[(I1+I2-A1-A2)/(H1+H2) &gt;= 0,25]</math></i>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" 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 \text{ fő}]</math></i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



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

PK-242

2016. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Neurofibromatózisos Betegek És Segítőik Társasága

Támogatási program elnevezése:	Nemzeti NF Regiszter statisztikai rendszerének fejlesztése		
Támogató megnevezése:	Nemzeti Együttműködési Alap		
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:	2015.év		
Támogatási összeg:	350 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	350 000		
- tárgyévben felhasznált összeg:	312 500		
- 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			
Dologi			
Felhalmozási	312 500		
<b>Összesen:</b>	<b>312 500</b>		
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
<b>A megpályázott célra használtuk fel. 37500Ft-ról lemondtunk és visszafizettük.</b>			
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>			
Szervezetünk számára fontos, hogy az összes hazai beteget megtalálja, a betegek részére megfelelő egészségügyi és szociális ellátás álljon rendelkezésre és közhasznú tevékenységünkől minél több ember részesülhessen, segítsük a hazai kutatásokat és ezen feladatok végrehajtásához minél több önkéntest vonjunk be. Ezek figyelembevételével szervezetünk 2016. -ban 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 kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-242

2016. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Neurofibromatózisos Betegek És Segítőik Társasága

Támogatási program elnevezése:	<b>Közhasznú céljaink</b>
Támogató megnevezése:	<b>NAV 2014.évben utalt</b>
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:	<b>2014.évtől 2016.12.31-ig</b>
Támogatási összeg:	<b>408 074</b>
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	<b>122 548</b>
- tárgyévben felhasznált összeg:	<b>122 548</b>
- tárgyévben folyósított összeg:	<b>0</b>
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/> vissza nem térítendő <input checked="" type="checkbox"/>
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:</b>	
Személyi	
Dologi	<b>122 548</b>
Felhalmozási	
<b>Összesen:</b>	<b>122 548</b>
<b>Támogatás tárgyevi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>	
<b>Képességfejlesztő programjainkra (bérelti díj), táborunk költségeire (szállás, étel) költöttük. Működésünknel postaköltségre használtuk fel.</b>	
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>	
<b>a betegségek, fogyatékoságok megismerését, és az integrációt. A Pécsi Genetikai Intézet által Pécsen rendezett Ritka Napon is állítottunk információs standot. Nemzeti Betegfórum: Szervezetünk a Nemzeti Betegfórum tagja, így már az egészségügyi, szociális törvények megalkotásakor lehetőségünk van betegeink és családjaik érdekvédelmére. 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</b>	



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

PK-242

2016. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Neurofibromatózisos Betegek És Segítőik Társasága

Támogatási program elnevezése:	Közhasznú programjaink, működésünk		
Támogató megnevezése:	NAV 1% 2015.évben utalt		
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:	2015.évtől 2017.12.31-ig		
Támogatási összeg:	514 490		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	514 490		
- tárgyévben felhasznált összeg:	514 490		
- 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			
Dologi	514 490		
Felhalmozási			
<b>Összesen:</b>	<b>514 490</b>		
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
Táborunk szállásköltségére és étkeztetésre használtuk fel. Működésünknel weblapunk tárhelyszolgáltatására költöttünk.			
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>			
Pál Gyermekkórház személyzeti rendelőjét. Szervezeti együttműködések: Szervezetünk több még nem szervezeti formában tevékenykedő betegcsoport weboldalát szerkeszti: Narkolepszia Klub Sclerosis Tuberosa Baráti Társaság, RIROSZ tagságunk révén több mint 48 betegszervezettel vagyunk folyamatos kapcsolatba, a Ritka Betegségek Világnapja szervezése ügyében munkakapcsolatban. Önkéntesek: Szervezetünk számára fontos, hogy minél több önkéntest vonjunk be a betegszervezeti munkákba. Jelenleg évi kb.40 önkéntest foglalkoztatunk, pl. Irodai kisegítő, műszakis, rendezvény koordinátorok, kutatási asszisztens. 2012 -óta folyik			



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

PK-242

**2016. év**

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

**Neurofibromatózisos Betegek És Segítőik Társasága**

Támogatási program elnevezése:	<b>2015.évi működési költségeinkre</b>		
Támogató megnevezése:	<b>Nemzeti Együttműködési Alap</b>		
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:	<b>2015.04.01-től 2016.03.30-ig</b>		
Támogatási összeg:	<b>1 250 000</b>		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	<b>366 234</b>		
- tárgyévben felhasznált összeg:	<b>366 234</b>		
- tárgyévben folyósított összeg:	<b>0</b>		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:</b>			
Személyi	<b>165 000</b>		
Dologi	<b>201 234</b>		
Felhalmozási			
<b>Összesen:</b>	<b>366 234</b>		
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
<b>Bankköltségeinkre, irodánk bérleti díjára, telefon és internet szolgáltatásra költöttük. Továbbá egyszerűsített munkavállaló bérére használtuk fel a támogatás egy részét.</b>			
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>			
<b>„Háttér” programunk ennek lényege, hogy nevelőotthoni utógondozott fiatalok végeznek nálunk önkéntes munkát. De több éve a dm Kft. önkéntes programjának is tagjai vagyunk, fogadjuk a cég dolgozóit önkéntes munkavégzésre. Orvosszakmai együttműködések: Kapcsolatban vagyunk az összes ritka beteg ellátó egyetemi centrummal (Debrecen, Szeged, Pécs, Budapest), országos szinten tudjuk betegeinket koordinálni, hogy a megfelelő területi centrumba, szakemberhez eljuthasson. Minden nálunk jelentkező betegnek megfelelő orvosi ellátást tudunk ajánlani, ezek megszervezésében is segítségükre állunk. Kiemelkedő ellátást tudunk megszervezni Budapesten a SE Klinikáira támaszkodva, velük együttműködve. Persze vidéki betegeink, a területi ellátási központokban</b>			



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

PK-242

**2016. év**

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

**Neurofibromatózisos Betegek És Segítőik Társasága**

Támogatási program elnevezése:	<b>2016.évi működési költségeink</b>		
Támogató megnevezése:	<b>Nemzeti Együttműködési Alap</b>		
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:	<b>2016.04.01-től 2017.03.31-ig</b>		
Támogatási összeg:	<b>255 000</b>		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	<b>255 000</b>		
- tárgyévben felhasznált összeg:	<b>191 320</b>		
- tárgyévben folyósított összeg:	<b>255 000</b>		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:</b>			
Személyi			
Dologi	<b>191 320</b>		
Felhalmozási			
<b>Összesen:</b>	<b>191 320</b>		
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
<b>Irodánk bérleti díjára, könyvelési költségekre és telefon, internet szolgáltatásra használtuk fel.</b>			
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>			
<b>is megkapják a megfelelő ellátást, ennek szervezésében is segítségükre vagyunk. Kapcsolatban állunk az OKITI -vel, ahol idegsebészeti műtétekre, epilepsziás betegeink ellátására van mód, kiemelkedő színvonalon. 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. 2014.-ben elkészült a regiszter</b>			





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

PK-242

2016. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Neurofibromatózisos Betegek És Segítőik Társasága

Támogatási program elnevezése:	Közhasznú tevékenységeink		
Támogató megnevezése:	cégek (AK-S Kft, P-H Bróket		
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:	2016.évtől		
Támogatási összeg:	80 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	80 000		
- tárgyévben felhasznált összeg:	16 230		
- tárgyévben folyósított összeg:	80 000		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:</b>			
Személyi			
Dologi	16 230		
Felhalmozási			
<b>Összesen:</b>	<b>16 230</b>		
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
<b>Programjainkra és működési költségünk egy részére használtuk fel.</b>			
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>			
online változata, így minden ellátó centrumnak tudjuk biztosítani, hogy a regiszter adatait használhassák. 2015. évben elkezdődött a regisztert kiegészítő statisztikai rendszer fejlesztése, ami 2016.-ban befejeződött. Folyamatos projektjeink: csatolásban. Tanácsadás-Terápiák: A neurofibromatózisos betegek részére ingyenes tanácsadást biztosítunk kórházi környezetben előzetes bejelentkezés alapján. Átláthatóság: Szervezetünk 2014-től az Átlátható Adománygyűjtő Szervezetek Önszabályozó Testületének tagja. Átláthatóságunkat, az adományaink felhasználását az Önszabályozó Testület ellenőrzi.			



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

PK-242

**2016. év**

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Neurofibromatózisos Betegek És Segítőik Társasága

**Csatolt mellékletek**

PK-142-01 Könyvvizsgálói jelentés	Melléklet csatolva:	<input type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input type="checkbox"/>
PK-142-02 Szöveges beszámoló	Melléklet csatolva:	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>
PK-142-03 Jegyzőkönyv	Melléklet csatolva:	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>
PK-142-04 Jelenléti ív	Melléklet csatolva:	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>
PK-142-05 Meghatalmazás	Melléklet csatolva:	<input type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input type="checkbox"/>
PK-142-06 Egyéb	Melléklet csatolva:	<input type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input type="checkbox"/>

Ny.v.:1.0 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2017.04.24 17.30.25