



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

PK-342

2017. év

A szervezetet nyilvántartó bíróság megnevezése:

01 Fővárosi Törvényszék

ORSZÁGOS BÍRÓSÁGI HIVATAL G.	
Ügyszám:	
Érkezett: 2018.05.12 08:22:51	
Példány:	Melléklet:
Átvette:	



EB00173359

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 7
Időszak terjedelme: egész év <input checked="" type="checkbox"/> töredék év <input type="checkbox"/>	2 0 1 7 — 0 1 — 0 1 2 0 1 7 — 1 2 — 3 1
	időszak kezdete időszak vége

Ny.v.:2.2 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2018.05.12 08.33.11



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

PK-342

2017. év

A szervezetet nyilvántartó bíróság megnevezése:

Tárgyév:

01 Fővárosi Törvényszék

2 0 1 7

Időszak terjedelme: egész év töredék év

2 0 1 7 - 0 1 - 0 1

2 0 1 7 - 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:

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 8 - 0 5 - 0 7



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

PK-342

2017. 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
ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK)			
A. Befektetett eszközök	322		119
I. Immateriális javak	217		42
II. Tárgyi eszközök	105		77
III. Befektetett pénzügyi eszközök			
B. Forgóeszközök	869		788
I. Készletek			
II. Követelések			
III. Értékpapírok			
IV. Pénzeszközök	869		788
C. Aktív időbeli elhatárolások			
ESZKÖZÖK ÖSSZESEN	1 191		907
FORRÁSOK (PASSZÍVÁK)			
D. Saját tőke	180		46
I. Induló tőke/jegyzett tőke			
II. Tőkeváltozás/eredmény	141		180
III. Lekötött tartalék			
IV. Értékelési tartalék			
V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből (közhasznú tevékenységből)	39		-134
VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből			
E. Céltartalékok			
F. Kötelezettségek	20		32
I. Hátrasorolt kötelezettségek			
II. Hosszú lejáratú kötelezettségek			
III. Rövid lejáratú kötelezettségek	20		32
G. Passzív időbeli elhatárolások	991		829
FORRÁSOK ÖSSZESEN	1 191		907

Ny.v.:2.2 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2018.05.12 08.33.11



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

PK-342

2017. 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	1 834		1 107				1 834		1 107
ebből:									
- tagdíj	70		69				70		69
- alapítótól kapott befizetés									
- támogatások	1 664		1 038				1 664		1 038
ebből: adományok			64						64
4. Pénzügyi műveletek bevételei									
A. Összes bevétel (1+-2+3+4)	1 834		1 107				1 834		1 107
ebből: közhasznú tevékenység bevételei	1 834		1 107				1 834		1 107
5. Anyagjellegű ráfordítások	1 387		1 023				1 387		1 023
6. Személyi jellegű ráfordítások	173		0				173		0
ebből: vezető tisztségviselők juttatásai									
7. Értékcsökkenési leírás	190		218				190		218
8. Egyéb ráfordítások	45		0				45		0
9. Pénzügyi műveletek ráfordításai									
B. Összes ráfordítás (5+6+7+8+9)	1 795		1 241				1 795		1 241
ebből: közhasznú tevékenység ráfordításai	1 795		1 241				1 795		1 241
C. Adózás előtti eredmény (A-B)	39		-134				39		-134
10. Adófizetési kötelezettség									
D. Tárgyévi eredmény (C-10)	39		-134				39		-134

Ny.v.:2.2 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2018.05.12 08.33.11



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

PK-342

2017. 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	255						255		
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	405		445				405		445
F. Közszolgáltatási bevétel									
G. Adományok	295		64				295		64

Könyvvizsgálói záradék

Az adatok könyvvizsgálattal alá vannak támasztva.

Igen

Nem

Ny.v.:2.2 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2018.05.12 08.33.11



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

PK-342

2017. 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 éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-342

2017. 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 kapcsolatosan. 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 éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-342

2017. 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 hazai 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: agjaink 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 éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-342

2017. 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 (tevékenységenként)

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 éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-342

2017. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Neurofibromatózisos Betegek És Segítőik Társasága

5. Cél szerinti jutattások kimutatása

(Adatok ezer forintban.)

5.1	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgyév
	Élelem, szállás programokra	632	291
5.2	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	Önkéntes utiköltség	17	0
5.3	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	Cél szerinti juttatások kimutatása (összesen)	649	291
	Cél szerinti juttatások kimutatása (mindösszesen)	649	291

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 (mindösszesen):		



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

PK-342

2017. 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. Éves összes bevétel	1 834	1 107
ebből:		
C. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI. törvény alapján átutalt összeg	405	445
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)]	1 429	662
H. Összes ráfordítás (kiadás)	1 795	1 241
I. Ebből személyi jellegű ráfordítás	173	0
J. Közhasznú tevékenység ráfordításai	1 795	1 241
K. Tárgyévi eredmény	39	-134
L. A szervezet munkájában közreműködő közérdekű önkéntes tevékenységet végző személyek száma (a közérdekű önkéntes tevékenységről szóló 2005. évi LXXXVIII. törvénynek megfelelően)	10	10
<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 checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (4) b) [K1+K2>=0]</i>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" 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 checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



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

PK-342

2017. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Neurofibromatózisos Betegek És Segítőik Társasága

Támogatási program elnevezése:	2016.évi működési költségeink		
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:	2016.04.01-től 2017.03.31-ig		
Támogatási összeg:	255 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	63 680		
- tárgyévben felhasznált összeg:	63 680		
- tárgyévben folyósított összeg:	0		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi			
Dologi	63 680		
Felhalmozási			
Összesen:	63 680		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
Irodánk bérleti díjára és könyvelési költségünkre költöttük.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
A Pécsi Genetikai Intézet által Pécsen februárban rendezett Ritka Betegségek Világnapja rendezvényen 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. Gyermekegyógyászati Klinika Neurológiai Osztályát, a Heim Pál Gyermekkorház szemészeti rendelőjét.			



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

PK-342

2017. 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:	63 770		
- tárgyévben felhasznált összeg:	63 770		
- tárgyévben folyósított összeg:	0		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi			
Dologi	63 770		
Felhalmozási			
Összesen:	63 770		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
Felhasználtuk, irodánk bérleti díjára, telefonköltségre, bankköltségre, honlap költségére.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
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 „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.			



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

PK-342

2017. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Neurofibromatózisos Betegek És Segítőik Társasága

Támogatási program elnevezése:	Civil szervezetek működési célú támogatása 2017.		
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:	2017.04.01-től 2018.03.31		
Támogatási összeg:	310 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	31 000		
- tárgyévben felhasznált összeg:	235 711		
- tárgyévben folyósított összeg:	310 000		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi			
Dologi	235 711		
Felhalmozási			
Összesen:	235 711		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
Irodánk bérleti díjára, könyvelési és telefonköltségekre használtuk fel. A maradékot 2018. évben fogjuk felhasználni.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
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 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.			



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

PK-342

2017. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Neurofibromatózisos Betegek És Segítőik Társasága

Támogatási program elnevezése:	Közhasznú működésünkre és programjainkra		
Támogató megnevezése:	Magánszemélyek		
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:	2017.évtől		
Támogatási összeg:	417 424		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	417 424		
- tárgyévben felhasznált összeg:	0		
- tárgyévben folyósított összeg:	417 424		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi			
Dologi			
Felhalmozási			
Összesen:			
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
Teljes egészében elhatároltuk a 2018.évre működésünkre és programunkra.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
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 online változata, így minden ellátó centrumnak tudjuk biztosítani, hogy a regiszter adatait használhassák. Tanácsadás-Terápiák: A neurofibromatózisos betegek részére ingyenes tanácsadást biztosítunk kórházi környezetben előzetes bejelentkezés alapján. Itt felvilágosítást kapnak betegségükkel kapcsolatban, a szükséges vizsgálatok, kontrollok szükségességével kapcsolatban, valamint életmód tanácsokkal is ellátjuk őket.			



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

PK-342

2017. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Neurofibromatózisos Betegek És Segítőik Társasága

Támogatási program elnevezése:	Programjaink, működésünk		
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:	444 604		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	444 604		
- tárgyévben felhasznált összeg:	226 670		
- tárgyévben folyósított összeg:	444 604		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi			
Dologi			
Felhalmozási			
Összesen:			
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
Táborozás költségeit fedeztük és működésünk egy részét (bankköltség, posta, iroda bérleti díj). A maradékot 2018.évre elhatároltuk.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
Átláthatóság: Szervezetünk 2014-től az Átlátható Adománygyűjtő Szervezetek Önszabályozó Testületének tagja. Átláthatóságunkat, az adományaink felhasználását az Önszabályozó Testület ellenőrzi. 2014. évtől szervezetünknel Felügyelő és Etikai Bizottság végzi a szervezet törvényes, etikus működésének ellenőrzését. Működésünket a törvényi előírásoknak, az Önszabályzó Testület kódexének és saját etikai kódexünknek megfelelően végezzük.			



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

PK-342

2017. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Neurofibromatózisos Betegek És Segítőik Társasága

Csatolt mellékletek

PK-342-01 Könyvvizsgálói jelentés	Melléklet csatolva:	<input type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input type="checkbox"/>
PK-342-02 Szöveges beszámoló	Melléklet csatolva:	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>
PK-342-03 Jegyzőkönyv	Melléklet csatolva:	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>
PK-342-04 Jelenléti ív	Melléklet csatolva:	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>
PK-342-05 Meghatalmazás	Melléklet csatolva:	<input type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input type="checkbox"/>
PK-342-06 Egyéb	Melléklet csatolva:	<input type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input type="checkbox"/>

Ny.v.:2.2 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2018.05.12 08.33.12

PK-342

PK-342-02 Szöveges beszámoló

Kozhasznusagi_szoveges_2017.pdf

NF MAGYARORSZÁG
Közhasznúsági beszámoló
a 2017. évről

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 2017. -ben az alábbi feladatokat látta el:

A Pécsi Genetikai Intézet által Pécsen februárban rendezett Ritka Betegségek Világnapja rendezvényen 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 Pál Gyermekkorház szemészeti 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 „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 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 online változata, így minden ellátó centrumnak tudjuk biztosítani, hogy a regiszter adatait használhassák.

Folyamatos projektjeink:

Játék Tér szervezése – a Ritka Betegségek Világnapjához kapcsolódóan
Háttér program – nevelőotthoni utógondozottak önkéntes munkába bevonása
Nemzeti NF Regiszter működtetése - a neurofibromatózisos betegek, betegútjának rögzítése
Információs segítőoldalak – önszabályozó betegcsoportok információs oldalának biztosítása
OrphaWeb – Ritka betegségben szenvedők blog és közösségi oldalának működtetése.
Családi fejlesztőtábor- 2017. évben negyedszer rendeztük meg családi fejlesztőtáborunkat, ami közhasznúságunk biztosításával bármely betegségben szenvedő gyermek és családja részére biztosított pihenést, kikapcsolódást, terápiákat, tanácsadást.

Tanácsadás-Terápiák: A neurofibromatózisos betegek részére ingyenes tanácsadást biztosítunk kórházi környezetben előzetes bejelentkezés alapján. Itt felvilágosítást kapnak betegségükkel kapcsolatban, a szükséges vizsgálatok, kontrollok szükségességével kapcsolatban, valamint életmód tanácsokkal is ellátjuk őket. Betegeinknek igény esetén ingyenes mágnesterápiás és Kinezio Tape, masszázst terápia tudunk biztosítani. Betegeinknek lehetőséget biztosítunk, hogy szervezetünk orvosszakmai tanácsadójától és kutatás vezetőjétől kapjanak információkat e-mailben amennyiben a személyes konzultáció nem megoldható.

Átláthatóság: Szervezetünk 2014-től az Átlátható Adománygyűjtő Szervezetek Önszabályozó Testületének tagja. Átláthatóságunkat, az adományaink felhasználását az Önszabályozó Testület ellenőrzi. 2014. évtől szervezetünknel Felügyelő és Etikai Bizottság végzi a szervezet törvényes, etikus működésének ellenőrzését. Működésünket a törvényi előírásoknak, az Önszabályozó Testület kódexének és saját etikai kódexünknek megfelelően végezzük.

Megnyert pályázatok:

NEA-TF-17-M-0744 működési pályázat 310 000 forint

Budapest, 2018.01.02.

Készítette:



.....
Bach Rezső
az NF Magyarország elnöke