

Adószám: 18032729-1-41



ORSZÁGOS BÍRÓSÁGI HIVATAL 1.	
Ügyszám:	
Érkezett: 2012 FEBR 17.	
Példány:	Melléklet:
Átvette:	

**A számviteli törvény szerinti egyéb szervezetek
közhasznú egyszerűsített beszámolója
2011. év**

NF Magyarország

1133 Budapest, Váci út 76.

"A közzétett adatok könyvvizsgáló által nincsenek alátámasztva."

Budapest, 2012. február 11.

NF Magyarország
1133 Budapest, Váci út 76.
Adószám: 18032729-1-41
CIB Zrt: 10701207-85579285-51100005
[Handwritten signature]
.....
az egyéb szervezet vezetője
(képviselője)

NF Magyarország
1133 Budapest, Váci út 76.

**EGYSZERES KÖNYVVITELT VEZETŐ EGYÉB SZERVEZETEK
KÖZHASZNÚ EGYSZERŰSÍTETT BESZÁMOLÓJÁNAK MÉRLEGE
2011. December 31.**

adatok E Ft-ban

Sorsz.	A tétel megnevezése	Előző év	Előző éve(ek) helyesbítése	Tárgyév
a	b	c	d	e
1.	A. Befektetett eszközök (2-4 sorok)			0
2.	I. IMMATERIÁLIS JAVAK			
3.	II. TÁRGYI ESZKÖZÖK			
4.	III. BEFEKTETETT PÉNZÜGYI ESZKÖZÖK			
5.	B. Forgóeszközök (6-9. Sorok)	131		1
6.	I. KÉSZLETEK			
7.	II. KÖVETELÉSEK			
8.	III. ÉRTÉKPAPÍROK			
9.	IV. PÉNZESZKÖZÖK	131		1
10.	ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK) ÖSSZESEN (1+5sor)	131		1
11.	C. Saját tőke (12.-16. Sorok)	131		1
12.	I. INDULÓ TŐKE/ JEGYZETT TŐKE			
13.	II. TŐKEVÁLTOZÁS/ EREDMÉNY	131		131
14.	III. LEKÖTÖTT TARTALÉK			
15.	IV. TÁRGYÉVI EREDM. ALAPTEVÉKENYSÉGBŐL (KÖZHASZNÚ TEVÉKENYSÉGBŐL)	131		-130
16.	V. TÁRGYÉVI EREDM. VÁLLALKOZÁSI TEV.-BŐL			
17.	D. Tartalék			
18.	E. Céltartalékok			
19.	F. Kötelezettségek (20.-21. Sorok)	0		0
20.	I. HOSSZÚ LEJÁR. KÖTELEZETTSÉGEK			
21.	II. RÖVID LEJÁRATÚ KÖTELEZETTSÉGEK	0		0
22.	FORRÁSOK (PASSZÍVÁK) ÖSSZESEN (11.+17.+18.+19. Sor)	262		1

Budapest, 2012. február 11.

NF Magyarország
1133 Budapest, Váci út 76.
Adószám: 18032729-1-41
CIB Zrt: 10701207-65579235-51100005

.....*Bach Rószé*.....
az egyéb szervezet vezetője
(képviselője)

**EGYSZERES KÖNYVVITELT VEZETŐ EGYÉB SZERVEZETEK KÖZHASZNÚ
EGYSZERŰSÍTETT BESZÁMOLÓJÁNAK EREDMÉNYLEVEZETÉSE
2011. év**

adatok E Ft-ban

Sorsz.	A tétel megnevezése	Előző év	Előző éve(ek) helyesbítése	Tárgyév
a	b	c	d	e
1.	A. Közhasznú tevékenység összes bevétele (I+II.)	240		1 791
2.	I. PÉNZÜGYILEG RENDEZETT BEVÉTELEK (1.+2.+3.4.+5.)	240		312
3.	1.Közhasznú célú működésre kapott támogatás	2		96
4.	a) alapítótól			
5.	b) központi költségvetésből			
6.	c) helyi önkormányzattól			
7.	d) társadalombiztosítótól			
8.	e) egyéb	2		96
9.	f) továbbutalási céllal kapott			
10.	2. Pályázati úton elnyert támogatás			90
11.	3. Közhasznú tevékenységből származó bevétel			
12.	4. Tagdíjból származó bevétel	10		56
13.	5. Egyéb bevétel	228		70
14.	II. PÉNZBEVÉTELT NEM JELENTŐ BEVÉTEL			1 479
15.	B. Vállalkozási tevékenység bevétele (1.+2.)			
16.	1. Pénzügyileg rendezett bevételek			
17.	2. Pénzbevételt nem jelentő bevételek			
18.	C. Tényleges pénzbevételek (A./I.+B./1.)	240		312
19.	D. Pénzbevételt nem jelentő bevételek (A./II+B./2.)	0		1 479
20.	E. Közhasznú tevékenység ráfordításai (1+2+3+4)	109		1921
21.	1. Ráfordításként érvényesíthető kiadások	102		328
22.	Ebből: továbbutalt támogatás			
23.	2. Ráfordítást jelentő eszközváltozások	7		114
24.	3. Ráfordítást jelentő elszámolások			1 479
25.	4. Ráfordításként nem érvényesíthető kiadások			
26.	F. Vállalkozási tevékenység ráfordításai (1+2+3+4)			
27.	1. Ráfordításként érvényesíthető kiadások			
28.	2. Ráfordítást jelentő eszközváltozások			
29.	3. Ráfordítást jelentő elszámolások			
30.	4. Ráfordításként nem érvényesíthető kiadások			

**EGYSZERES KÖNYVVITELT VEZETŐ EGYÉB SZERVEZETEK KÖZHASZNÚ
 EGYSZERŰSÍTETT BESZÁMOLÓJÁNAK EREDMÉNYLEVEZETÉSE
 2011. év**

adatok E Ft-ban

Sorsz.	A tétel megnevezése	Előző év	Előző éve(ek) helyesbítési	Tárgyév
a	b	c	d	e
31.	G. Tárgyévi pénzügyi eredmény (+1.+2.)	138		-16
32.	1. Közhasznú tevékenység tárgyévi pénzügyi eredménye (A./I.-E./1.-E./4.)	138		-16
33.	2. Vállalkozási tevékenység tárgyévi pénzügyi eredménye (B./I.-F./1.-F./4.)			
34.	H. Nem pénzben realizált eredmény(+1.+2.)	-7		-114
35.	1. Közhasznú tevékenység nem pénzben realizált eredménye (A./II.-E./2.-E./3.)	-7		-114
36.	2. Vállalkozási tevékenység nem pénzben real. eredménye (B./2.-F./2.-F./3.)			
37.	I. Összes pénzügyi eredmény (G+H)	131		-130
38.	J. Fizetendő társasági adó			
39.	K. Tárgyévi eredmény	131		-130
40.	1. Közhasznú tevékenység tárgyévi eredménye (A./I.+A./II)-(E./1.+E./2.+E./3.)	131		-130
41.	2. Vállalkozási tevékenység tárgyévi eredménye (B./I.-F./1.-F./4.)-(B./2.-F./2.-F./3.)			
TÁJÉKOZTATÓ ADATOK				
42.	A .Pénzügyileg rendezett szem. jell.ráförd.			
43.	1. Bérköltség			
44.	ebből: - megbízási díjak			
45.	- tiszteletdíjak			
46.	2. Személyi jellegű egyéb kifizetések			
47.	3. Bérjárulékok			
48.	B. Pénzügyileg rend. anyag jellegű ráfordítás	109		442
49.	C. Értékcsökkenési leírás	7		114
50.	D. Pénzügyileg rendezett egyéb jell.ráfördítés			
51.	E. A szervezet által nyújtott támogatás(pü.rend.)			
52.	F. Tárgyévben APEH által kiutalt 1% összege			

Budapest, 2012. február 11.

NF Magyarország
 1133 Budapest, Váci út 76.
 Adószám: 18032729-1-41
 CIB Zrt.:10701207-55519235-51100005

Bach Péter
 az egyéb szervezet vezetője
 (képviselője)

2011. évi mérlegbeszámolójához
Kiegészítő melléklet a NF Magyarország

I. Általános információk

A szervezet neve: NF Magyarország
Székhelye: 1133 Budapest Váci út 76.
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:

- a) gazdálkodik vagyonával,
- b) szolgáltatásokat nyújt,
- c) együttműködik hasonló célú szervezetekkel.

A társaság közhasznú szervezetisége: a közhasznú szervezetekről szóló 1977. évi CLVI. Törvény 26.§-ában előírtaknak megfelelően közhasznú szervezet.

II. Beszámolási forma, mérlegtételek 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 beszámolója szerint mérlegből, eredménylevezetésből, valamint tájékoztató adatokból áll.

Mérlegtételek 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.

Immateriális javak, tárgyi eszközök 2011. évi változása eFt-ban:

Bruttó érték változása:	Nyitó:	Növekedés	Csökkenés:	Záró:
Vagyoni értékű jogok				
Szellemi termékek				
IMMAT. JAVAK ÖSSZ.:				
Ingatl. és kapcs. vagy. jog				
Műszaki gép, berendezés				
Egyéb gép, berendezés	7	114		121
TÁRGYI ESZK. ÖSSZ.:	7	114		121
BEFEKTETET ESZK..	7	114		121

Értékcsökkenés változása	Nyitó:	Növekedés	Csökkenés:	Záró:
Vagyoni értékű jogok				
Szellemi termékek				
IMMAT. JAVAK ÖSSZ.:				
Ingatl. és kapcs. vagy. jog				
Műszaki gép, berendezés				
Egyéb gép, berendezés	7	114		121
TÁRGYI ESZK. ÖSSZ.:	7	114		121
BEFEKTETET ESZK..	7	114		121

Nettó érték változása:	Nyitó:	Növekedés	Csökkenés:	Záró:
Vagyoni értékű jogok				
Szellemi termékek				
IMMAT. JAVAK ÖSSZ.:				
Ingatl. és kapcs. vagy. jog				
Műszaki gép, berendezés				
Egyéb gép, berendezés	0	114	114	0
TÁRGYI ESZK. ÖSSZ.:	0	114	114	0
BEFEKTETETT ESZK..	0	114	114	0

Budapest, 2012. február 11.

NF Magyarország
 1183 Budapest, Váci út 76.
 Adószám: 18032729-1-41
 CIB Zrt: 10701207-65519235-51100005

.....*Bacsi Károly*.....
 az egyéb szervezet vezetője
 (képviselője)

NF Magyarország
1133 Budapest Váci út 76.
Adószám: 18032729-1-41
Jogállása: Közhasznú szervezet
Bírósági végzés: 16. Pk. 60.198/2010/2.

**2011.évi
KÖZHASZNÚ BESZÁMOLÓ
KÖZHASZNÚSÁGI JELENTÉSE**
(2011.01.01-2011.12.31.)

NF Magyarország
1133 Budapest, Váci út 76.
Adószám: 18032729-1-41
CIB Zrt: 10700201-65579235-51100005

Bach Rezső

Bach Rezső
a társad.szerv.képv.

**Az NF Magyarország
Közhasznú jelentése
A 2011-es évről**

1. SZÁMVITELI BESZÁMOLÓ

Az NF Magyarország 2011. évben gazdálkodásáról a számviteli törvénynek és a kapcsolódó előírásoknak megfelelően egyszerűsített éves beszámolót állított össze. A mérleg főösszege 1 ezer Ft, a saját tőke 1 ezer Ft. Részletes kimutatást külön mellékelünk, 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 nem 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 130 ezer Ft összeggel csökkent. A társaság törekszik arra, hogy az adott évben kapott bevételeket fel is használja közhasznú céljainak elérése érdekében. A vagyon felhasználását részleteiben jelentésünk 3. sz. melléklete mutatja.

4. CÉL SZERINTI JUTTATÁSOK KIMUTATÁSA

Kiadásaink 441 796 Ft volt, amit célszerinti tevékenységünkre költöttünk. A mi célszerinti juttatásunk minden, ami a működésünkhöz kell, a programjaink költsége. Így konkrét pénzbeli 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 SZERVTŐL, ELKÜLÖNÍTETT ÁLLAMI PÉNZALAPTÓL, HELYI ÖNKORMÁNYZATTÓL, TELEPÜLÉSI ÖNKORMÉÁNYZATTÓL ÉS MINDEZEK SZERVEITŐL KAPOTT TÁMOGATÁS MÉRTEKE

Tárgyévben társaságunk összesen 236 950 Ft támogatást kapott különböző jogcímen. Ez 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, 2012. február 11.

NF Magyarország
1133 Budapest, Váci út 76.
Adószám: 18032729-1-41
CIB Zrt. 1070/207-65579285-51100005

Bach Rezső
Bach Rezső
elnök

Számviteli beszámoló áll:

Az egyszerűsített könyvvitelt vezető egyéb szervezetek közhasznú egyszerűsített beszámolójának mérlegéből és az egyszerűsített könyvvitelt vezető egyéb szervezetek közhasznú egyszerűsített beszámolójának eredménylevezetéséből. Mérleget és eredménykimutatást a legfelsőbb szerv 2012.02.11.-én elfogadta.

Közhasznúsági jelentés 2. számú melléklete

KIMUTATÁS
A költségvetési támogatás felhasználásáról
2011. év

Támogatást nyújtó neve	Támogatás		Felhasználás célja	Felhasználás összege		Átvitel összege (Ft)	Elszámolás határideje
	időpontja	Összege (Ft)		Előző év(Ft)	Tárgyévi		
Összesen:		0		0	0	0	

KIMUTATÁS
A vagyon felhasználásáról
2011. év

Megnevezés	Előző évi összeg (eFt)	Tárgyévi összeg (eFt)	Változás		Megjegyzés
			%	eFt	
Induló tőke	0	0	0,00	0	
Tőkeváltozás	131	131	0,00	0	
Lekötött tartalék	0	0	0,00	0	
Értékelési tartalék	0	0	0,00	0	
Tárgyévi eredmény	131	-130	-199,24	-261	
Egyéb	0	0	0,00	0	

Vagyon megjelenési formája

Megnevezés	Előző évi összeg (eFt)	Tárgyévi összeg (eFt)	Változás		Megjegyzés
			%	eFt	
Befektetett eszközök	0	0	0,00	0	
Forgó eszközök	131	1	-99,24	-130	
Eszközök összesen	131	1	-99,24	-130	
Saját tőke	131	1	-99,24	-130	
Kötelezettségek	0	0	0,00	0	
Források összesen	131	1	-99,24	-130	

Befektetett eszközök változása (eFT):

Bruttó érték 2011.12.31-én:	121
Értékesítkezési leírás 2011.12.31-én:	121
Nettó érték 2011.12.31-én:	0

Közhasznúsági jelentés 4. számú melléklete

KIMUTATÁS
A cél szerinti juttatásokról
2011. év

Juttatás megnevezése	Juttatás összege (Ft)		%	Eltérés		Megjegyzés
	Előző évi	tárgyévi		Ft	Ft	
Közhasznú tevékenység keretében nyújtott	0	0	0	0	0	
Pénzbeli juttatások összesen	0	0	0	0	0	
-ebből adóköteles	0	0	0	0	0	
-ebből adómentes	0	0	0	0	0	
Természetbeni juttatások összesen	0	0	0	0	0	
-ebből adóköteles	0	0	0	0	0	
-ebből adómentes	0	0	0	0	0	
Egyéb juttatások	109 308	441 796	-204,17536	332 488	332 488	programjaink működésünk, közgyűléseink kiadásai, amit tagjaink élveznek
Összesen:	109308	441 796	-204,17536	332 488	332 488	
Egyéb célszerinti, de nem közhasznú tevékenység keretében nyújtott	0	0	0	0	0	
Pénzbeli juttatások	0	0	0	0	0	
Nem pénzbeli juttatások	0	0	0	0	0	
Egyéb juttatások	0	0	0	0	0	
Összesen:	0	0	0	0	0	
Mindösszesen:	109308	441 796	-204,17536	332 488	332 488	

KIMUTATÁS

A kapott támogatásokról

2011. év

Közhasznúsági jelentés 5. számú melléklete

Juttatás megnevezése	Támogatott cél	Támogatás összege (Ft)		Változás	
		Előző évi	tárgyévi	%	Ft
Központi költségvetési szervtől		0	0	0	0
Nemzeti Civil Alapprogram		0	0	0	0
Elkötönített állami pénzalap		0	0	0	0
Helvi önkormányzatok és szervei		0	90 000	100	90 000
Óbudai Bék Önk	Önkéntesek	0	90 000	100	90 000
Települési önkormányzatok		0	0	0,00	0
Magánszemély	szabad felhasználású + NF regiszter	2000	146 950	7247,50	144 950
Egyéni vállalkozó		0	0	0,00	0
Jogi személyiségű gazd. Társaság		0	0	0,00	0
Jogi szem. nélküli gazd. Társ		0	0	0,00	0
Közhasznú szervezetől		0	0	0,00	0
SZJA 1%		0	0	0,00	0
Iparüzési adó 5%		0	0	0,00	0
Egyéb		0	0	0,00	0
Összesen:		2 000	236 950	7347,50	234 950

NF Magyarország

1133 Budapest Váci út 76.

Adószám: 18032729-1-41

Jogállása: Közhasznú szervezet

Bírósági végzés: 16. Pk. 60.198/2010/2.

2011.évi

KÖZHASZNÚ BESZÁMOLÓ

KÖZHASZNÚSÁGI JELENTÉSE

(2011.01.01-2011.12.31.)

NF Magyarország
1133 Budapest, Váci út 76.
Adószám: 18032729-1-41
CIB Zrt-1070/207-65579235-51100005



Bach Rezső

a társad.szerv.képv.

2012-02-11

1. Bevezetés

A Neurofibromatózisos Betegek és Segítőik Társasága az Alapító Okiratában megfogalmazott alapítói szándék, hogy, az érintett emberek, azaz a neurofibromatózis szindrómával élő gyermekek, családjaik, és felnőttek a lehető legteljesebb és legboldogabb életének elősegítése az egyesületi tagságtól függetlenül.

Közösségének szervezése, a családok támogatása, társadalmi integrációjuk segítése. Ezen belül más magyar állampolgárokkal egyenlő esélyek és jogok biztosítása.

A teljeskörű társadalmi beilleszkedésük, rehabilitációjuk, előmozdítása.

Szervez gyermek-, serdülő-, és felnőttkori egészségügyi ellátást, pszichológiai, oktatási, képességfejlesztési, szociális tanácsadást, sportolási lehetőségeket és egyéb, az életminőségeket javító tevékenységet.

Minden helyzetben képviseli az érintettek érdekeit.

Az Egyesület a fenti céloknek és teendőknek megfelelően közhasznú tevékenységet folytat az 1997. évi CLVI. törvény 26. paragrafusának c. pontjában szereplő, alább részletezett alpontoknak megfelelően:

1. egészségmegőrzés, betegségmegelőzés, gyógyító- és egészségügyi rehabilitáció,
2. szociális tevékenység, sérültek és hozzátartozóik gondozása,
4. a nevelés és oktatás, képességfejlesztés, ismeretterjesztés,
10. gyermek- és ifjúságvédelem, gyermek- és cselekvőképességében korlátozottak érdekképviselése,
11. hátrányos helyzetű csoportok társadalmi esélyegyenlőségének elősegítése,
12. emberi és állampolgári jogok védelme,
14. sport, a munkaviszonyban és a polgári jogi jogviszony keretében megbízás alapján folytatott sporttevékenység kivételével,
17. rehabilitációs foglalkoztatás,
18. a munkaerőpiacon hátrányos helyzetű rétegek képzésének, foglalkoztatásának elősegítése és az ehhez kapcsolódó szolgáltatások területén.
20. Közhasznú szervezetek számára biztosított közhasznú szolgáltatások.

Ennek alapján az alábbi KÖZHASZNÚSÁGI JELENTÉST készíti.

A jelentésben szereplő összegek ezer Ft-ban értendők.

A szervezeti céloknek megfelelő működésért a Közgyűlés által választott 3 tagú elnökség a felelős.

Bach Rezső elnök

Neuberger Szilvia alelnök

Pál Raymund főtitkár

2. Költségvetési támogatás felhasználása

A 2011. évi költségvetési támogatás összege: 0 e Ft, mely összeg a szervezet céljainak megvalósítására szolgált.

3. A vagyon felhasználásával kapcsolatos kimutatás

Saját tőke alakulása:	e Ft
2010. évben:	131
2011. évben:	1

Tárgyévi eredmény közhasznú alaptevékenységből:

	e Ft
Közhasznú tevékenység bevétele:	312
Közhasznú tevékenység ráfordításai:	442
Közhasznú tevékenység eredménye:	-130

4. A vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatások értéke, illetve összege

A szervezet tisztségviselői munkájukat díjazás nélkül, esetleg költségtérítés mellett végzik.

5. A közhasznú tevékenységről szóló rövid tartalmi beszámoló

NF Magyarország-Neurofibromatózisos Betegek és Segítőik Társasága 2011. évben

az alapítói szándékok figyelembe vételével valamint a közhasznú szervezetekre vonatkozó 1997. Évi CLVI. törvény betartásával működött.

Az elnökség biztosította a közhasznú szervezetek működésével, valamint gazdálkodásával kapcsolatos szabályok betartását.

Az 1997. évi CLVI. törvény 5§. B) bekezdése szerint a szervezet tevékenységének és gazdálkodásának legfontosabb adatait a saját honlapján hozza nyilvánosságra.

A szervezet a rendelkezésre álló támogatásokat és egyéb bevételeit a közhasznú célmegvalósítása érdekében használta-fel.

Nyilatkozatok

A Társaság önkormányzattól 2011-es évben, programra 90 ezer forint támogatást kapott .

A Társaság 2011-ben nem folytatott vállalkozói tevékenységet.

Szöveges beszámoló

Fontos számunkra, hogy megtaláljuk azokat a betegeket, akik neurofibromatózis szindrómával születtek. Ennek érdekében, szervezetünk megpróbálja minél több rendezvényen, konferencián képviseltetni magát.

XIII. kerületi Civil Nap
Ritka Betegségek Világnapja
Fogadj el, fogadd el rendezvény
Euró terv konferencia

Tagságunk ennek következtében, a 2011-es évben több, mint duplájára emelkedett. Szervezetünk a 2011 -es évben szerződéssel 13 önkéntest foglalkoztatott. Szervezetünk, a 2011-es Ritka Betegségek Világnapja egyik szervezője, biztosítja a rendezvény játszósarkát a „JátékTér” programot. Ahol a beteg és egészséges gyermekek közös játékával segíti az integrációt. A rendezvényen sok tárgyi adomány került kiosztásra, amit szervezetünk gyűjtött támogató cégektől.

Tanácsadó Testületünkben vannak azok az orvosok, akik a legtöbbet tudnak a neurofibromatóziszról. Szoros munkakapcsolatban vagyunk a SE I. Gyermekklinika neurológiai osztályával, illetve a Heim Pál kórház bőrgyógyászati osztályával. 2011-es évben sikerült elérnünk, hogy mind a gyermek mind a felnőtt betegeinket megfelelő, hozzáértő szakemberekhez tudjuk irányítani.

Szervezetünk részt vett az EUROPLAN konferencián, ami a ritka betegségek ellátását szabályozó készülőben lévő Nemzeti Terv érintettek általi előkészítése.

Az „Óbuda-Békásmegyer Önkéntes Pályázat 2011” elnevezésű pályázatnak köszönhetően, szervezetünk önkéntesekkel kifestette, a Budapesti Szent Margit kórház „B2 épületének 5. emeletén lévő több helyiséget, illetve megszüntette a csúszásgátló lépcsőfelületek balesetveszélyes leválását.

Szervezetünk részt vett a megmondási protokoll megalkotásában, mely az orvosoknak nyújt segítséget a diagnózis közléséhez.

Orvos tanácsadónk indítványa alapján, tárgyalásokat kezdtünk még 2010-ben az OSZMK-val (Országos Módszertani Szakfelügyeleti Központ), illetve az OSZMK Informatikai Osztályának vezetőjével egy Nemzeti NF Regiszter megalkotása ügyében.

A Regiszter célja a betegek nyilvántartása, amely segítségével a szakemberek még jobban meg tudják szervezni a betegek ellátását, kezelését. Illetve ez a magyar kutatóknak egy ugródeszka, hogy nemzetközi NF kutatásokban is részt tudjanak venni.

Az OSZMK folyamatos átalakítása miatt szervezetünk nem látta biztosítottak, hogy a Nemzeti NF Regisztert az OSZMK üzemeltetésében működhethetné,

így saját erőforrásokból külső cég által készítettük azt el.

A Regiszter elkészült, jelenleg az engedélyezési fázisban (TUKEB, ÁNTSZ) vagyunk.

2010-ben a Pécsi Genetikai Intézet munkatársaival, dolgoztunk ki tájékoztatót az NF Genetikai vizsgálatáról. Ebből betegeink tájékozódhatnak a vizsgálatról, illetve annak folyamatáról. Az anyag weboldalunkon elérhető. 2011-ben ennek köszönhetően sok beteg esett át a genetikai vizsgálaton. Így az Intézet biobankjában az eddiginél jóval több mintát sikerült összegyűjteni, melynek köszönhetően az Intézet munkatársai tudományos publikációkat jelentethettek meg.

Több olyan külföldi anyagot fordítottunk le, ami a betegeink tájékoztatásával beilleszkedésük elősegítésében nyújt segítséget.

Tanulási zavarok

„Mégiscsak sikerült”- A speciális tanulási zavarokról.

Sikerült megszerezni a Németországi társszervezettől a külföldi hivatalos klinikai protokollt.

Ezt szervezetünk lefordította, sajnos a hivatalos magyarországi átvételére több, mint 9 hónapja várunk.

De a kezelőorvosok és a betegek az anyagot megtekinthetik weboldalunkon.

A Magneter cég felajánlásának köszönhetően kaptunk egy professzionális kezelőgépet.

A mágnesterápiás készülék közös használatára egyeztetések kezdődtek a Budapesti Szent Margit kórházzal.

Ha az együttműködés megvalósul a kezelés jótékony hatását - a neurofibromatózisos betegek mellett - kórházban lévő rászoruló összes beteg élvezheti.

Szervezetünk több más betegszervezet és betegszervezeti rendezvény weboldalát készíti, így segítséget nyújtunk útmutatást adva más betegcsoportba tartozó betegeknek a könnyebb tájékozódáshoz.

Narkolepszia Klub <http://narkolepszia-klub.try.hu/>

Sclerosis Tuberosa Baráti Társaság <http://sclerosistuberosa.try.hu>

Ritka Szépségek Gyűjteménye <http://ritkaszepsegek.try.hu>

Felismerve a magyarországi ritka betegségben szenvedő emberek tájékoztatásában lévő hiányokat, elkezdtük az OrphaWeb-RitkaWeb projektet. Melynek keretén belül elkészült a betegeket tájékoztató weboldal, kiegészülve több közösségi portál oldallal.(facebook, iwiw)

Illetve általunk szerkesztett „RITKÁK” blog is e projektünkbe került beépítésre.

Megnyert pályázataink:

Óbuda-Békásmegyer Önkéntes Pályázat 2011