

Magyar Mucopolysaccharidózis Társaság (MPS Társaság)

2600 Vác, Jókai u. 5.

Adószám: 18250286-1-13

Statisztikai számjel: 18250286-9133-529-01

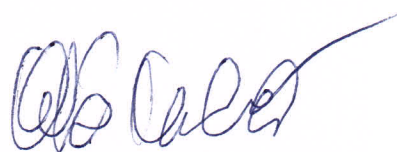
Jogállása: Közhasznú szervezet

Bírósági végzés: Fővárosi Bíróság Pk. 61306/2003/1 2003.12.19.

**2011. december 31-i
KÖZHASZNÚ BESZÁMOLÓ
KÖZHASZNÚSÁGI JELENTÉSE
(2011.01.01. - 2011.12.31.)**

Vác, 2012.05.12.

MPS TÁRSASÁG
2600 VÁC, JÓKAI U. 5
ASZ 18250286-1-13



Társadalmi szervezet vezetője
Dr. Kató Norbert

Az MPS Társaság az Egyesülési jogról, a közhasznú jogállásról, valamint a civil szervezetek működéséről és támogatásáról szóló 2011. évi CLXXV. törvény alapján közhasznú besorolású szervezet - és ennek alapján az alábbi KÖZHASZNÚSÁGI JELENTÉST készíti. (A jelentésben szereplő összegek ezer Ft-ban értendők.)

A KÖZHASZNÚSÁGI JELENTÉS TARTALMA:

A.) SZÁMVITELI BESZÁMOLÓ

A közhasznú szervezet egyszerűsített éves beszámolót, közhasznú szervezetekre vonatkozó - mérleget és eredmény-kimutatást készít A számviteli törvény szerinti egyes egyéb szervezetek beszámolóképzési és könyvvezetési kötelezettségének sajátosságairól szóló 224/2000. (XII. 19.) Korm. rendelet 4. és 6. számú melléklete szerint. (mellékletként csatolva)

B.) A KÖZHASZNÚ SZERVEZET BEVÉTELEI - EZEN BELÜL A KÖLTSÉGVETÉSI TÁMOGATÁS FELHASZNÁLÁSA:

I. <u>Közhasznú tevékenység bevételei</u>	<u>2010</u>	<u>2011</u>
ezen belül		
1. Közhasznú célra, működésre kapott támogatások		
Központi költségvetés támogatása	0	0
Önkormányzat támogatása	0	0
Jogi személyek támogatása	2 447	2 000
Egyéb szervezet támogatása	0	0
Magánszemélyek támogatása	117	34
SZJA 1%	576	653
Összesen	3 140	2 687
2. Pályázati úton elnyert támogatások	0	0
3. Közhasznú tevékenységből származó bevétel		
Egyéb bevétel	300	73
Pénzügyi bevétel	305	206
Összesen	605	279
4. Tagdíjból származó bevétel		
Magánszemélyek tagdíja	104	146
Összesen	104	146
Közhasznú tevékenység bevétele összesen	3 849	3 112

II. Közhasznú tevékenység költségei és ráfordításai	2010	2011
ezen belül		
1. Anyag jellegű ráfordítások		
Anyagköltség összesen	1 010	347
Igénybevett szolgáltatások	1 990	2 698
Egyéb szolgáltatás	39	36
Anyag jellegű ráfordítások összesen	3 039	3 080
2. Személyi jellegű ráfordítások		
Bérek költség összesen:	0	0
Személyi jellegű egyéb költség	354	0
Béreket terhelő adók és egyéb járulékok	0	0
Személyi jellegű ráfordítás összesen:	354	0
3. Értékcsökkenési leírás	99	114
4. Egyéb ráfordítások	0	436
5. Pénzügyi ráfordítások	0	0
Közhasznú tevékenység költségei és ráfordításai	3 492	3 630
Tárgyévi eredmény = Tárgyévi tőkeváltozás	357	-518

C.) A VAGYON FELHASZNÁLÁSÁVAL KAPCSOLATOS KIMUTATÁS

1. Saját tőke változás

Megnevezés	2010	2011
Induló vagyon	0	0
Tőkeváltozás	7 802	7 284
ebből:		
Tárgyévi eredmény	357	-518
Saját tőke	7 802	7 284
Saját tőke változása	357	-518

2. A vagyon megjelenési formája és változása

Megnevezés	2010	2011
Befektetett eszközök	0	0
Forgó eszközök	8 078	7 586
Aktív időbeli elhatárolások		
Eszközök összesen	8 078	7 586
Kötelezettségek	276	302
Passzív időbeli elhatárolások	0	0
Idegen forrás összesen	276	302
Saját forrás összesen	7 802	7 284
Források összesen	8 078	7 586

3. Befektetett eszközök és változása

Bruttó érték 2010. december 31.	0
Nettó érték 2011. december 31.	0

4. Befektetési tükör

Befektetett eszközök értékének változása 2011. évben (adatok eFt-ban)

Bruttó érték változása	Nyitó 01. 01.	Növekedés			Csökkenés				Záró 12. 31.
		beszerzés	adomány pályázat	ajándék	értékesítés	terven felüli écs. lopás kár	selejtezés	adomány	
Vagyoni értékű jogok	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Szellemi termékek	0	90	0	0	0	0	0	0	90
IMMATERIÁLIS JAVAK ÖSSZESEN	0	90	0	0	0	0	0	0	90
Ingatl. és kapcs. vagy.ért.jog.	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Műszaki gép, berendezés	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Egyéb gép, berendezés	0	24	0	0	0	0	0	0	24
TÁRGYI ESZKÖZÖK ÖSSZESEN	0	24	0	0	0	0	0	0	24
BEFEKTETETT ESZKÖZÖK ÖSSZESEN /nagyértékű/	0	114	0	0	0	0	0	0	114

Értécsökkenés változása	Nyitó 01. 01.	Növekedés		Csökkenés				Záró 12. 31.
				értékesítés	tv.fel. écs	selejtezés	adomány	
Vagyoni értékű jogok	0	0	0	0	0	0	0	0
Szellemi termékek	0	90	0	0	0	0	0	90
IMMATERIÁLIS JAVAK ÖSSZESEN	0	90	0	0	0	0	0	90
Ingatlanok és kapcs. vagy.ért.jog.	0	0	0	0	0	0	0	0
Műszaki gép, berendezés	0	0	0	0	0	0	0	0
Egyéb gép, berendezés	0	24	0	0	0	0	0	24
TÁRGYI ESZKÖZÖK ÖSSZESEN	0	24	0	0	0	0	0	24
BEFEKTETETT ESZKÖZÖK ÖSSZESEN /nagyértékű/	0	114	0	0	0	0	0	114

Nettó érték változása	Nyitó 01. 01.	Növekedés			Csökkenés					Záró 12. 31.
		beszerzés	adomány pályázat	ajándék	tv.szti écs	értékesítés	káresemény	terven felüli écs. selejtezés miatt	adomány nettó ért.	
Vagyoni értékű jogok	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Szellemi termékek	0	90	0	0	90	0	0	0	0	0
IMMATERIÁLIS JAVAK ÖSSZESEN	0	90	0	0	90	0	0	0	0	0
Ingatlanok és kapcs. vagy.ért.jog.	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Műszaki gép, berendezés	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Egyéb gép, berendezés	0	24	0	0	24	0	0	0	0	0
TÁRGYI ESZKÖZÖK ÖSSZESEN	0	24	0	0	24	0	0	0	0	0
BEFEKTETETT ESZKÖZÖK ÖSSZESEN /nagyértékű/	0	114	0	0	114	0	0	0	0	0

adatok eFt-ban

CÉLSZERINTI JUTTATÁSOK MINDÖSSZESEN:	0

1. Foglalkoztatottak létszáma	0 fő
2. Foglalkoztatottak bruttó bértömege	0 Ft
3. Foglalkoztatottak átlagbére	0 Ft/fő/hó
4. Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatások	0 Ft

G.) Közhasznú tevékenységről szóló rövid, szöveges tartalmi beszámoló

A Társaság a közhasznú szervezet követelményei szerint végzi tevékenységét. Közhasznú tevékenységei az alábbiak:

a) egészségmegőrzés, betegségmegelőzés, egészségügyi rehabilitációs tevékenység

A magyarországi enzimterápia 2003-ban kezdődött. Jelenleg három MPS I. betegünk részesül benne. 2008 év elejétől összesen 3 MPS II (Hunter szindróma) gyermek enzimkezelését támogatja az OEP. 2010-ben 4 új MPS II (Hunter szindróma) gyermeket diagnosztizáltak, az ő enzimkezelésük 2011-ben kezdődött el. A betegek állapotáról, a családok helyzetéről folyamatosan tájékozódunk.

Az egészségügyi problémákkal hozzánk forduló családoknak segítünk megtalálni a legmegfelelőbb egészségügyi központot.

Állandó kapcsolatot tartunk fel a miskolci Gyermekegészségügyi Központ vezetőjével, a Heim Pál Kórház főorvosával, a Pécsi Tudományegyetem Genetikai Intézetével és esetenként több más magyar és külföldi orvossal, szükség esetén tanácsot kérünk tőlük.

Közreműködünk a magyar esetek felkutatásában, szükség esetén prenatális diagnózis elkészíttetésében.

Érdekvédelmi tevékenységet folytatunk a betegek legjobb ellátása érdekében.

A Ritka Betegek Országos Szövetségének tagjaként küzdünk az Országos Ritka Központ létrehozásáért, a betegek jobb ellátásáért.

Részt vettünk a Kézenfogva Alapítvány Fogadd el, fogadj el családi napján.

A Ritka betegek napján kiállítással szerepeltünk, és részt vállaltunk a szervezésben is.

Megszerveztük, és anyagilag támogattuk, hogy beteg gyermekeink szüleikkel részt vehessenek egy, a halmozottan sérült gyermekek részére megrendezésre került nyári fejlesztő táborban. Ez jelentősen segített a gyermekek fizikai állapotának szinten tartásában, fejlesztésében.

Honlapunkat saját ráfordításokkal megújítottuk és fejlesztettük.

b) szociális tevékenység, családsegítés

A családokkal állandó kapcsolatot tartunk, és a családok is tartják a kapcsolatot egymás között, napi gondjaik megoldásában közreműködünk. Pályázatokat készítettünk az egyesület tevékenységéhez szükséges pénzügyi háttér megteremtéséhez. Nyaralást szerveztünk a családok részére Lakitelken. Karácsonyi ajándékot küldtünk a gyerekeknek.

c) tudományos tevékenység, kutatás,

Szeptemberben megrendeztük a 17. Magyar MPS és Társult Betegségek Konferenciát neves szakmai (közülük 3 fő külföldi) előadóval a családok és orvosok részére. Közgyűlést tartottunk, és megünnepeltünk Társaságunk 20 éves fennállását. Tudományos és gyakorlati gondozási témájú előadások hangzottak el mind a családok mind az egészségügyi szakemberek továbbképzése céljából.

Részt vettünk a Nemzetközi MPS Network munkájában. A konferenciákon, illetve a külföldi MPS társaságoktól (MPS Network) szerzett információkat, tapasztalatokat átadtuk a magyar kollégáknak. Az EUROPLAN konferencián aktívan közreműködünk a Nemzeti Terv kidolgozásában.

d) nevelés és oktatás, képességfejlesztés, ismeretterjesztés,

Honlapot tartunk fenn, és jelen vagyunk a RIROSZ honlapján is információkkal. A Ritka Betegek Könyvében is megjelentünk.

e) gyermek és ifjúságvédelem

A Családi nap és a konferencia alkalmával a gyerekek részére fejlesztő foglalkozást tartunk. A konferencián ezen kívül gazdag szórakoztató és kulturális programot is biztosítottunk a gyerekeknek és felnőtteknek (pl. Parlament meglátogatása, bűvész, bohócdoktor, ugrálóvár). Ezen kívül fejlesztő foglalkozásokat is tartottunk (pl. agyagozás, kreatív játék).

A szülőkkel, hozzátartozókkal pszichológus foglalkozott, családterápiás tanácsokkal látta el az érdeklődőket, rászorulókat.

f) hátrányos helyzetű csoportok társadalmi esélyegyenlőségének elősegítése, a kapcsolódó szolgáltatások.

Pályázatokon szerzett anyagi támogatásból fedeztük a családok részére a rendezvényeinken (Ritka nap, családi nap, családi nyaralás, konferencia) a szállás és ellátás költségeit, és az útiköltséget is megtérítettük. Így mindenki számára elérhetővé tettük a részvételt. Tíz család tudott nagyon kedvezményes áron részt venni a nyaraláson.

A Magyar Élelmiszerbankkal kötött megállapodás alapján élelmiszersegélyt osztottunk évi több alkalommal (pl. nyaralás, közgyűlés) a rászoruló, beteg gyermeket nevelő családoknak.

A Maholnap Magyar Jóléti Alapítványtól nyert 500.000 Ft értékű könyv felhasználásával könyvtárat működtetünk.

g) az euroatlanti integráció elősegítése

Részt vettünk a nemzetközi MPS Társaságok értekezletén, képviseltük Magyarországot. Kapcsolatot tartottunk az Európán kívüli (pl. kanadai, USA) MPS társaságokkal is.

MPS 2011. ÉVI KÖZHASZNÚ EGYSZERŰSÍTETT ÉVES BESZÁMOLÓJÁNAK MÉRLEGE

adatok eFt-ban

ESZKÖZÖK (aktívák)		FORRÁSOK (passzívák)	
A) BEFEKTETETT ESZKÖZÖK		D) SAJÁT TŐKE	
I. Immateriális javak	előző év	I. Induló tőke / Jegyzett tőke	tárgy év
II. Tárgyi eszközök	0	II. Tőkeváltozás / Eredmény	7 802
III. Befektetett pénzügyi eszközök	0	III. Lекötött tartalék	7 445
IV. Befektetett eszközök értékhelyesbítése	0	IV. Értékelési tartalék	7 802
		V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből (közhasznú)	
		VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből	357
			-518
B) FORGÓESZKÖZÖK	előző év	E) CÉLTARTALÉKOK	
I. Készletek	8 078		
II. Követelések		F) KÖTELEZETTSÉGEK	
III. Értékpapírok		I. Hosszú lejáratú kötelezettségek	276
IV. Pénzeszközök	8 078	II. Rövid lejáratú kötelezettségek	302
C) AKTÍV IDŐBELI ELHATÁROLÁSOK	előző év	G) PASSZÍV IDŐBELI ELHATÁROLÁSOK	
	0		
ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK) ÖSSZESEN	8 078	FORRÁSOK (PASSZÍVÁK) ÖSSZESEN	8 078
	7 586		7 586

MPS 2011. ÉVI KÖZHASZNÚ
EGYSZERŰSÍTETT ÉVES BESZÁMOLÓJÁNAK EREDMÉNYKIMUTATÁSA

	adatok eFt-ban	
	előző év	tárgy év
A) ÖSSZES KÖZHASZNÚ TEVÉKENYSÉG BEVÉTELE	3 849	3 112
1. Közhasznú célra, működésre kapott támogatás	3 023	2 687
a) alapítótól	0	0
b) központi költségvetésből	0	0
c) helyi önkormányzattól	0	0
d) egyéb, ebből: SZJA 1%: 653	3 023	2 687
2. Pályázati úton elnyert támogatás	0	0
3. Közhasznú tevékenységből származó bevétel	0	0
4. Tagdíjból származó bevétel	104	146
5. Egyéb bevétel	722	279
B) VÁLLALKOZÁSI TEVÉKENYSÉG BEVÉTELE	0	0
C) ÖSSZES BEVÉTEL	3 849	3 112
D) KÖZHASZNÚ TEVÉKENYSÉG RÁFORDÍTÁSAI	3 492	3 630
1. Anyagjellegű ráfordítások	3 039	347
2. Személyi jellegű ráfordítások	354	0
3. Értékcsökkenési leírás	99	114
4. Egyéb ráfordítások	0	3 170
5. Pénzügyi műveletek ráfordításai	0	0
6. Rendkívüli ráfordítások	0	0
E) VÁLLALKOZÁSI TEVÉKENYSÉG RÁFORDÍTÁSAI	0	0
1. Anyagjellegű ráfordítások		
2. Személyi jellegű ráfordítások		
3. Értékcsökkenési leírás		
4. Egyéb ráfordítások		
5. Pénzügyi műveletek ráfordításai		
6. Rendkívüli ráfordítások		
F) ÖSSZES RÁFORDÍTÁS	3 492	3 630
G) ADÓZÁS ELŐTTI EREDMÉNY	357	-518
H) ADÓFIZETÉSI KÖTELEZETTSÉG	0	0
I) TÁRGYÉVI VÁLLALKOZÁSI EREDMÉNY	0	0
J) TÁRGYÉVI KÖZHASZNÚ EREDMÉNY	357	-518

Tájékoztató adatok (eFt-ban)

Megnevezés

A. Személyi jellegű ráfordítások

1. bérköltség

ebből: - megbízási díjak

- tiszteletdíjak

2. Személyi jellegű egyéb kifizetések

3. Bérjárulékok

B. A szervezet által nyújtott támogatások

ebből: A Korm. rend. 16 § (5) bekezdése szerint kötelezettségként elszámolt és továbbutalt, illetve adott támogatás

354	0