

Magyar Mucopolysaccharidózis Társaság (MPS)

1122 Budapest, Ráth Gy. u. 27.

Statisztikai számjel: 18250286-9133-529-01

Jogállása: Közhasznú szervezet

Bírósági végzés: 7. Pk. 61306/2003/1.

**2009. december 31-i
KÖZHASZNÚ BESZÁMOLÓ
KÖZHASZNÚSÁGI JELENTÉSE
(2009.01.01. - 2009.12.31.)**

Budapest, 2010. 02. 01.

Társadalmi szervezet vezetője

Az MPS a Közhasznú szervezetekről szóló 1997. évi CLVI. törvény 19. §-a 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: a 224/2000. (XII. 19.) Korm. rendelet 4. és 6. számú melléklete szerinti - Közhasznú szervezetekre vonatkozó - mérleget és eredmény-kimutatást készít. (mellékletként csatolva)

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

<u>I. Közhasznú tevékenység bevételei</u>	<u>2008</u>	<u>2009</u>
ezen belül		
1. Közhasznú célra, működésre kapott		
Központi költségvetés támogatása	0	0
Önkormányzat támogatása	0	0
Jogi személyek támogatása	1 913	1 994
Egyéb szervezet támogatása	0	0
Magánszemélyek	93	90
SZJA 1%	871	647
Összesen	2 877	2 731
2. Pályázati úton elnyert támogatások	1850	1006
3. Közhasznú tevékenységből származó		
Egyéb bevétel	57	80
Pénzügyi bevétel	176	383
Összesen	233	463
4. Tagdíjból származó bevétel		
Magánszemélyek tagdíja	133	98
Összesen	133	98
Közhasznú tevékenység bevétele	5 093	4 298

II. Közhasznú tevékenység költségei és ráfordításai	2008	2009
ezen belül		
1. Anyag jellegű ráfordítások		
Anyagköltség összesen	3 565	581
Igénybevett szolgáltatások	2 030	3 202
Egyéb szolgáltatás	79	71
Anyag jellegű ráfordítások összesen	5 674	3 854
2. Személyi jellegű ráfordítások		
Bérek összesen:	0	0
Személyi jellegű egyéb költség	289	313
Béreket terhelő adók és egyéb járulékok	0	0
Személyi jellegű ráfordítás összesen:	289	313
3. Értékcsökkenési leírás	0	0
4. Egyéb ráfordítások	0	8
5. Pénzügyi ráfordítások	0	0
Közhasznú tevékenység költségei és	5 963	4 175
tőkeváltozás	-870	123

C.) A VAGYON FELHASZNÁLÁSÁVAL KAPCSOLATOS KIMUTATÁS

1. Saját tőke változás

Megnevezés	2 008	2 009
Induló vagyont	0	0
Tőkeváltozás	7 322	7 445
ebből:		
Tárgyévi eredmény	-870	123
Saját tőke	7 322	7 445
Saját tőke változása		

2. A vagyont megjelenési formája és változása

Megnevezés	2 008	2 009
Befektetett eszközök	0	0
Forgó eszközök	7 472	7 659
Aktív időbeli elhatárolások		
Eszközök összesen	7 472	7 659
Kötelezettségek	150	214
Passzív időbeli elhatárolások		
Idegen forrás összesen	150	214
Saját forrás összesen	7 322	7 445
Források összesen	7 472	7 659

3. Befektetett eszközök és változása

Bruttó érték 2007. december 31-é	0
Nettó érték 2007. december 31-é	0

D.) A CÉL SZERINTI JUTTATÁSOK:

adatok eFt-ban

a közhasznú szervezet által cél szerinti tevékenysége keretében nyújtott pénzbeli vagy nem pénzbeli szolgáltatás

CÉLSZERINTI JUTTATÁSOK MINDÖSSZESEN:**0****F.) A FOGLALKOZTATOTTAK LÉTSZÁMA, MUNKABÉRE, ÁTLAGBÉRE, A VEZETŐ TISZTSÉGVISELŐKNEK NYÚJTOTT JUTTATÁSOK ÉRTÉKE, ILLETVE ÖSSZEGE:**

1. Foglalkoztatottak létszáma	0 fő
2. Foglalkoztatottak bruttó bértömege	0 Ft
3. Foglalkoztatottak átlagbére	0 Ft/fő/hó
4. Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatások 2009. évben	0 Ft

G.) Közhasznú tevékenységről szóló rövid, szöveges tartalmi beszámoló

A Társaság a közhasznú szervezet követelményei szerint végzi tevékenységét arra tekintettel, hogy az 1997. évi CLVI. törvény 26. §-ának c) pontja szerinti 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. A betegek állapotáról, a családok helyzetéről folyamatosan tájékozódunk.

Az OEP-pel konzultációt folytattunk a méltányossági gyógyszerek támogatásának új rendszeréről.

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

Állandó kapcsolatot tartunk fel a miskolci Gyermekorvosi központ vezetőjével és a Heim Pál kórház főorvosával, és esetenként több más magyar és külföldi orvossal, szükség esetén tanácsot kérünk tőlük.

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

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.

b) szociális tevékenység, családsegítés

a családokkal állandó kapcsolatot tartunk, és a családok is egymást közt, 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,

megrendeztük 2009. október 9-11 közt Budapesten a 15. Magyar Mukopoliszaccharidózis és társult betegségek konferenciát. Tudományos és gyakorlati gondozási témájú előadások hangzottak el mind a családok mind az egészségügyi szakemberek továbbképzése céljából. Részt vettünk a Nemzetközi MPS munkaértekezleten az Egyesült Államokban, a felnőtt MPS betegek németországi konferenciáján 3 fővel, továbbá az MPS II konferencián Barcelonában. Tapasztalatainkat átadtuk a magyar kollégáknak. A tudomásunkra jutó pályázati lehetőségekről rendszeresen tájékoztatjuk a magyar szakembereket.

d) nevelés és oktatás, képességfejlesztés, ismeretterjesztés,

Konferenciánkra meghívtuk a sajtó képviselőit, hogy rádióban, televízióban és az újságokban hírt adjanak az egyesület céljairól, és így újabb betegeket találjunk meg.

e) gyermek és ifjúságvédelem

A Családi nap és a konferencia alkalmával a gyerekek részére fejlesztő foglalkozást tartunk. A konferencián ezen kívül gazdag kulturális programot is biztosítottunk a gyerekeknek, bábszínház és gyerekszínházi előadás, játszóház is volt. Ezen kívül fejlesztő foglalkozásokat is tartottunk.

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

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

Pályázatokon szerzett anyagi támogatásból fedezzük a családok részére a rendezvényeinken a szállás és ellátás költségeit, így mindenki számára elérhetővé tesszük a részvételt. Az útiköltséget is megtérítettük. Tíz család tudott nagyon kedvezményes áron részt venni a nyaraláson.

g) az euroatlanti integráció elősegítése

Részt vettünk a nemzetközi MPS társaságok értekezletén, képviseltük Magyarországot.

**MPS 2009. ÉVI KÖZHASZNÚ
EGYSZERŰSÍTETT ÉVES BESZÁMOLÓJÁNAK MÉRLEGE**

adatok eFt-ban

ESZKÖZÖK (aktívák)

A) BEFEKTETETT ESZKÖZÖK

- I. Immateriális javak
- II. Tárgyi eszközök
- III. Befektetett pénzügyi eszközök
- IV. Befektetett eszközök értékhelyesbítése

előző év	tárgy év
0	0
	0

B) FORGÓESZKÖZÖK

- I. Készletek
- II. Követelések
- III. Értékpapírok
- IV. Pénzeszközök

előző év	tárgy év
7 472	7 659
7 472	7 659

C) AKTÍV IDŐBELI ELHATÁROLÁSOK

--	--

ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK) ÖSSZESEN

7 472	7 659
-------	-------

FORRÁSOK (passzívák)

D) SAJÁT TŐKE

- I. Induló tőke / Jegyzett tőke
- II. Tőkeváltozás / Eredmény
- III. Lekötött tartalék
- IV. Értékelési tartalék
- V. Tárgyévi eredmény alaptervékenységből (közhasznú)
- VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből

előző év	tárgy év
7 322	7 445
8 192	7 322
-870	123

E) CÉLTARTALÉKOK

--	--

F) KÖTELEZETTSÉGEK

- I. Hosszú lejáratú kötelezettségek
- II. Rövid lejáratú kötelezettségek

előző év	tárgy év
150	214
150	214

G) PASSZÍV IDŐBELI ELHATÁROLÁSOK

--	--

FORRÁSOK (PASSZÍVÁK) ÖSSZESEN

7 472	7 659
-------	-------

**MPS 2009. ÉVI KÖZHASZNÚ
EGYSZERŰSÍTETT ÉVES BESZÁMOLÓJÁNAK EREDMÉNYKIMUTATÁSA**

adatok eFt-ban

A) ÖSSZES KÖZHASZNÚ TEVÉKENYSÉG BEVÉTELE

1. Közhasznú célra, működésre kapott támogatás
 - a) alapítótól
 - b) központi költségvetésből
 - c) helyi önkormányzattól
 - d) egyéb, ebből: SZJA 1%: 647
2. Pályázati úton elnyert támogatás
3. Közhasznú tevékenységből származó bevétel
4. Tagdíjból származó bevétel
5. Egyéb bevétel

előző év	tárgy év
5 093	4 298
2 877	2 731
2 877	2 731
1 850	1 006
	80
133	98
233	383

B) VÁLLALKOZÁSI TEVÉKENYSÉG BEVÉTELE

0	0
----------	----------

C) ÖSSZES BEVÉTEL

5 093	4 298
--------------	--------------

D) KÖZHASZNÚ TEVÉKENYSÉG RÁFORDÍTÁSAI

1. Anyagjellegű ráfordítások
2. Személyi jellegű ráfordítások
3. Értékcsökkenési leírás
4. Egyéb ráfordítások
5. Pénzügyi műveletek ráfordításai
6. Rendkívüli ráfordítások

5 963	4 175
5 673	3 854
289	313
1	8

E) VÁLLALKOZÁSI TEVÉKENYSÉG RÁFORDÍTÁSAI

1. Anyagjellegű ráfordítások
2. Személyi jellegű ráfordítások
3. Értékcsökkenési leírás
4. Egyéb ráfordítások
5. Pénzügyi műveletek ráfordításai
6. Rendkívüli ráfordítások

	0

F) ÖSSZES RÁFORDÍTÁS

5 963	4 175
--------------	--------------

G) ADÓZÁS ELŐTTI EREDMÉNY

-870	123
-------------	------------

H) ADÓFIZETÉSI KÖTELEZETTSÉG

--	--

I) TÁRGYÉVI VÁLLALKOZÁSI EREDMÉNY

--	--

J) TÁRGYÉVI KÖZHASZNÚ EREDMÉNY

-870	123
-------------	------------

Tájékoztató adatok (eFt-ban)

Megnevezés

A. Személyi jellegű ráfordítások

1. bérköltség
- ebből: - megbízási díjak
- tiszteletdíjak
2. Személyi jellegű egyéb kifizetések
3. Bérjárulékok

289	313

B. A szervezet által nyújtott támogatások

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