

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.

**2010. december 31-i
KÖZHASZNÚ BESZÁMOLÓ
KÖZHASZNÚSÁGI JELENTÉSE
(2010.01.01. - 2010.12.31.)**

Budapest, 2011.05.28.

**Társadalmi szervezet vezetője
Kató Norbert**

Az MPS Társaság 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:

I. <u>Közhasznú tevékenység bevételei</u>	<u>2009</u>	<u>2010</u>
ezen belül		
1. Közhasznú célra, működésre kapott		
Központi költségvetés támogatása	0	0
Önkormányzat támogatása	0	0
Jogi személyek támogatása	1 994	2 447
Egyéb szervezet támogatása	0	0
Magánszemélyek	90	117
SZJA 1%	647	576
Összesen	2 731	3 140
2. Pályázati úton elnyert támogatások	1006	0
3. Közhasznú tevékenységből származó		
Egyéb bevétel	80	300
Pénzügyi bevétel	383	305
Összesen	463	605
4. Tagdíjból származó bevétel		
Magánszemélyek tagdíja	98	104
Összesen	98	104
Közhasznú tevékenység bevétele	4 298	3 849

II. Közhasznú tevékenység költségei és ráfordításai	2009	2010
ezen belül		
1. Anyag jellegű ráfordítások		
Anyagköltség összesen	581	1 010
Igénybevett szolgáltatások	3 202	1 990
Egyéb szolgáltatás	71	48
Anyag jellegű ráfordítások összesen	3 854	3 048
2. Személyi jellegű ráfordítások		
Bérek összesen:	0	0
Személyi jellegű egyéb költség	313	354
Béreket terhelő adók és egyéb járulékok	0	0
Személyi jellegű ráfordítás összesen:	313	354
3. Értékcsökkenési leírás	0	99
4. Egyéb ráfordítások	8	0
5. Pénzügyi ráfordítások	0	0
Közhasznú tevékenység költségei és	4 175	3 501
Tárgyévi eredmény = Tárgyévi	123	348

C.) A VAGYON FELHASZNÁLÁSÁVAL KAPCSOLATOS KIMUTATÁS

1. Saját tőke változás

Megnevezés	2 009	2 010
Induló vagyont	0	0
Tőkeváltozás	7 445	7 793
ebből:		
Tárgyévi eredmény	123	348
Saját tőke	7 445	7 793
Saját tőke változása		

2. A vagyont megjelenési formája és változása

Megnevezés	2 009	2 010
Befektetett eszközök	0	0
Forgó eszközök	7 659	8 069
Aktív időbeli elhatárolások		
Eszközök összesen	7 659	8 069
Kötelezettségek	214	276
Passzív időbeli elhatárolások	0	0
Idegen forrás összesen	214	276
Saját forrás összesen	7 445	7 793
Források összesen	7 659	8 069

3. Befektetett eszközök és változása

Bruttó érték 2009. december 31-é	0
Nettó érték 2010. december 31-éi	0

4. Befektetési tükör

Befektetett eszközök értékének változása 2010. 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	0	0	0	0	0	0	0	0
IMMATERIÁLIS JAVAK ÖSSZESEN	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Ingtatl. 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	99	0	0	0	0	0	0	99
TÁRGYI ESZKÖZÖK ÖSSZESEN	0	99	0	0	0	0	0	0	99
BEFEKTETETT ESZKÖZÖK ÖSSZESEN /nagyértékű/	0	99	0	0	0	0	0	0	99

Értékcsökkenés változása	Nyitó 01. 01.	Növekedés 2010-ben		Csökkenés			Záró 12. 31.
		értékesítés	tv.fel. écs	selejtezés	adomány		
Vagyoni értékű jogok	0	0	0	0	0	0	0
Szellemi termékek	0	0	0	0	0	0	0
IMMATERIÁLIS JAVAK ÖSSZESEN	0	0	0	0	0	0	0
Ingtatlanok és kapcs. vagy.ért.jog.	0	0	0	0	0	0	0
Műszaki gép, berendezés	0	0	0	0	0	0	0
Egyéb gép, berendezés	0	99	0	0	0	0	99
TÁRGYI ESZKÖZÖK ÖSSZESEN	0	99	0	0	0	0	99
BEFEKTETETT ESZKÖZÖK ÖSSZESEN /nagyértékű/	0	99	0	0	0	0	99

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	0	0	0	0	0	0	0	0	0
IMMATERIÁLIS JAVAK ÖSSZESEN	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Ingtatlanok 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	99	0	0	99	0	0	0	0	0
TÁRGYI ESZKÖZÖK ÖSSZESEN	0	99	0	0	99	0	0	0	0	0
BEFEKTETETT ESZKÖZÖK ÖSSZESEN /nagyértékű/	0	99	0	0	99	0	0	0	0	0

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. 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 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 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.

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,

Megrendeztük 2010. október 8-10. között Budapesten a 16. 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 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,

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

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 2010. 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	0
0	0
0	0

B) FORGÓESZKÖZÖK

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

előző év	tárgy év
7 659	8 069
7 659	8 069

C) AKTÍV IDŐBELI ELHATÁROLÁSOK

előző év	tárgy év
0	0

ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK) ÖSSZESEN

előző év	tárgy év
7 659	8 069

FORRÁSOK (passzívák)

D) SAJÁT TŐKE

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

előző év	tárgy év
7 445	7 793
7 322	7 445
123	348

E) CÉLTARTALÉKOK

előző év	tárgy év

F) KÖTELEZETTSÉGEK

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

előző év	tárgy év
214	276
214	276

G) PASSZÍV IDŐBELI ELHATÁROLÁSOK

előző év	tárgy év

FORRÁSOK (PASSZÍVÁK) ÖSSZESEN

előző év	tárgy év
7 659	8 069

**MPS 2010. 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%: 576
2. Pályázati úton elnyert támogatás
3. Közhasznú tevékenységből származó bevétel
4. Tagdíjból származó bevétel
5. Egyéb bevétel

előző év	tárgy év
4 298	3 849
2 731	3 023
0	0
0	0
0	0
2 731	3 023
1 006	0
80	0
98	104
383	722

B) VÁLLALKOZÁSI TEVÉKENYSÉG BEVÉTELE

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

C) ÖSSZES BEVÉTEL

4 298	3 849
--------------	--------------

D) KÖZHASZNÚ TEVÉKENYSÉG RÁFORDÍTÁSAI

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

4 175	3 501
3 854	3 048
313	354
0	99
8	0
0	0
0	0

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

4 175	3 501
--------------	--------------

G) ADÓZÁS ELŐTTI EREDMÉNY

123	348
------------	------------

H) ADÓFIZETÉSI KÖTELEZETTSÉG

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

I) TÁRGYÉVI VÁLLALKOZÁSI EREDMÉNY

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

J) TÁRGYÉVI KÖZHASZNÚ EREDMÉNY

123	348
------------	------------

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

313	354