

PRIMER IMMUNHIÁNYOS BETEGEK EGYESÜLETE
2010. ÉVI KÖZHASZNÚ BESZÁMOLÓ

TARTALOM:

A.) Tartalmi beszámoló

B.) I. Egyszerűsített éves beszámoló

I/a 2010. évi mérleg

I/b 2010. évi eredménykimutatás

II. Kimutatás a költségvetési támogatások felhasználásáról

III. Kimutatás a kapott támogatásokról

IV. Kimutatás a vagyon felhasználásáról

V. Kimutatás a cél szerinti juttatásokról

VI. Kimutatás a vezető tisztségviselőknek nyújtott támogatásokról

TARTALMI BESZÁMOLÓ
2010. ÉV

Az Egyesületet a Fővárosi bíróság 2006. március 24. napjával vette a társadalmi szervezetek nyilvántartásába és egyben közhasznú szervezetté is minősítette. Tevékenységeinket az Alapszabályban rögzített célok szerint végezzük rövid és hosszútávon a 2010-es évben is.

A gyógyító-betegségmegelőző tevékenységünk, valamint a társadalmi érdekképviselő, társadalmi beilleszkedés szempontjából Egyesületünk 2010-ben az alábbi két sikeres szakmai fórumot tartotta meg, amelyeken a betegek, hozzátartozók, érdeklődők vettek részt:

2010. május 28. – szakmai fórum, előadások: A veleszületett immundefektusok genetikai alapja

Beszámolók a subcutan immunglobulin kezelés során nyert tapasztalatokról

2010. november 19. - szakmai fórum, előadások: Az immunglobulin pótlás mellékhatásai

Gyógyhatású készítmények hatása

A primer immunhiányos állapotban szenvedő betegek gyógyulási lehetőségének elősegítése érdekében lépéseket tettünk a subcutan kezelési eljárás hazai egészségbiztosítási támogatottságának eléréseért. Ennek elérésére hivatalos levelezéseket folytattunk az Egészségügyi Minisztériummal, az Országos Egészségbiztosítási Pénztárral valamint az Államtitkársággal.

Hasonlóan hivatalos levelezés folyt, és jelenleg is folyik a fenti állami szervekkel az immunglobulin pótlás finanszírozásának megoldásában, és a centrumok kialakítása érdekében.

A Szja 1 %-ának felajánlásából az Egyesület célja szerint két db infúzió-, és vérmelegítő beszerzése sikerült 2010. decemberében.

A primer immunhiányban szenvedők köre, mint hátrányos helyzetű csoport társadalmi esélyegyenlőségének elősegítése érdekében 2010. február 11-én csatlakoztunk a Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetségéhez. Ez a csatlakozás hatékonyabb szociális és egészségügyi érdekképviselőt, még több hazai és külföldi társadalmi megjelenést, valamint a ritka betegek nagyobb összefogását jelenti számunkra.



Adószám: 18122813-1-43

2010. február 27 - Ritka Betegek világnapján (Budapest) való részt vétel. Figyelemfelkeltő esernyőakció
Budapesten

28. Saját standdal, szóróanyaggal való megjelenés a civil kiállításon.

2010. 10.15-16 – A RIROSZ és az Eurordis által szervezett Euroterv konferencia a ritka betegségek nemzeti tervének kidolgozásához.

Egyéb, önálló érdekképviselési tevékenység, illetve a hazai és a külföldi szervezetekkel való kapcsolattartás fontos feladatunk:

2010. április 19 - Európai Betegjogi Nap (Budapest) keretén belül megrendezett fórumon való megjelenés

2010. június 4-6 - A hemofiliás és PID-es betegek részére civil érdekképviselési workshopon való részt vétel (Budapest) – IPOPI szervezésével. Együttal az IPOPI-val való kapcsolatunk és együttműködésünk kialakítása

2010. október 8-9 – XI. International Patient Organization For Primary Immunodeficiency találkozó (IPOPI) (Istanbul)

2010. szeptember 28 - A hazai betegszervezetekkel való kapcsolattartás, együttműködés keretén belül megjelentünk a Magyarországi Immunbetegek Egyesületének fórumán.

Folyamatos feladatunk a jelenlegi kezelőközpontok, valamint a szakorvosok, orvosok, egészségügyi szakemberek megismertetése az Egyesületünkkel, feladatainkkal. További primer immunhiányos betegek és családjuk felkutatása, segítése. Ezen feladatunkat személyes bemutatkozással vagy szóróanyagunkkal látjuk el.

A betegséggel kapcsolatos kutatási eredmények megismerése és terjesztése céljából az alábbi tudományos ülésen vettünk részt, amelyen egyben Egyesületünket is bemutattuk:

2010. október 15: Gyermekek Immunológiai Munkacsoport Tudományos Ülése (Tolna)

Internetes megjelenés, média, kommunikáció, kapcsolattartás:

2010. november: újságcikk a primer immunhiányról, mint ritka betegségről.

Honlapunk frissülése:

Az oldalra folyamatosan felkerülnek a szakmai fórum előadásainak anyagai, és a beszámolók.

Személyes történetek megjelenítésének lehetősége segíti a bajban lévőket. Hírfolyamunk tudósít az Egyesület életéről, programjairól.

Rendszerezések az e-mailes és telefonos tanácsadások mind az érintettek, mind pedig szakemberek felé, nyitottak vagyunk bármilyen segítségnyújtásra. Számunkra különösen fontos a szakemberek, szakorvosok ajánlása a betegút lerövidítésének céljából.

2011-es évben terveink között szerepel, illetve megvalósítás alatt van a kapcsolataink bővítése, hogy a cél szerinti feladatainkat, az érdekképviselést még hatékonyabban elláthassuk. Alakulóban van az Eurordis-hez való csatlakozás, feladatvállalás a Nemzeti Betegfórumban, részt vétel a Fővárosi Szakmai Műhelyben.

Tevékenységünk megismertetése a társadalommal a szóróanyagunk bővítésével (plakát). Valamint egészségügyi, szociális érdekképviselés megerősítése.

2011. május 20.

Hark' An' RC

Szervezet neve: Primer Immunhiányos Betegek Egyesülete
Szervezet székhelye: 1118 Budapest Rétköz u. 14. Fsz. 1.
Adószám: 18122813-1-43

I./A

KÖZHASZNÚ EGYSZERŰSÍTETT ÉVES BESZÁMOLÓ
2010.évi mérleg

Mérleg fordulónapja:
2010.december 31.
Adatok E Ft

| Megnevezés | Előző év | Előző év(ek) módosításai | Tárgyév |
|---|-------------|-----------------------------|-------------|
| ESZKÖZÖK (AKTÍVAK) | | | |
| A. Befektetett eszközök | 111 | | 1244 |
| I. Immateriális javak | | | |
| II. Tárgyi eszközök | 111 | | 1244 |
| III. Befektetett pénzügyi eszközök | | | |
| B. Forgóeszközök | 913 | | 579 |
| I. Készletek | | | |
| II. Követelések | | | |
| III. Értékpapírok | | | |
| IV. Pénzeszközök | 913 | | 579 |
| C. Aktív időbeli elhatárolások | | | |
| Eszközök összesen: | 1024 | | 1823 |
| FORRÁSOK (PASSZÍVAK) | | | |
| D. Saját tőke | 116 | | 1723 |
| I. Induló tőke | | | |
| II. Tőkeváltozás /Eredmény | 32 | | 116 |
| III. Lekötött tartalék | | | |
| IV. Értékelési tartalék | | | |
| V. Tárgyévi eredmény közhasznú tevékenységből | 84 | | 1607 |
| VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből | | | |
| E. Céltartalék | | | |
| F. Kötelezettségek | 908 | | 100 |
| I. Hátrasorolt kötelezettségek | | | |
| II. Hosszú lejáratú kötelezettségek | | | |
| III. Rövid lejáratú kötelezettségek | 908 | | 100 |
| G. Passzív időbeli elhatárolások | | | |
| Források összesen: | 1024 | | 1823 |

Érd, 2011. május 20.

Primer Immunhiányos
Betegek Egyesülete
Székhely: 1118 Bp., Rétköz u. 14. Fsz./I.
Adószám: 18122813-1-43


Harkainé Orgoványi Rita
képviselő

P.H.

A közhasznú egyszerűsített éves beszámolót összeállította:

| Tájékoztató adatok | Előző év | Előző év(ek) módosításai | Tárgyév |
|--|----------|-----------------------------|---------|
| A. Személyi jellegű ráfordítások | | | |
| 1. Bérköltség | | | |
| ebből - megbízási díjak | | | |
| - tiszteletdíjak | | | |
| 2. Személyi jellegű egyéb kifizetések, ösztöndíjak | 0 | | 42 |
| 3. Bérjárulékok | | | |
| B. A szervezet által nyújtott támogatások | | | |
| ebből: a Korm.rend. 16§ (5) bekezdése szerint kötelezettségként elszámolt és továbbutalt, illetve átadott támogatás | | | |

Érd, 2011. május 20.

**Primer Immunhiányos
Betegek Egyesülete**
 Székhely: 1118 Bp., Rétkőz u. 14. Fszl/1.
 Adószám: 18122813-1-4 3
 P.H.

Hark' Or' R
 Harkainé Orgoványi Rita
 képviselő

A közhasznú egyszerűsített éves beszámolót összeállította:

A beszámoló könyvvizsgálattal nincs hitelesítve.

Szervezet neve: Primer Immunhiányos Betegek Egyesülete
Szervezet székhelye: 1118 Budapest Rétköz u. 14. Fsz.1.
Adószám: 18122813-1-43

I./B

KÖZHASZNÚ EGYSZERŰSÍTETT ÉVES BESZÁMOLÓ
2010.évi eredményfelosztás

Mérleg fordulónapja:
2010.december 31.
Adatok E Ft

| Megnevezés | Előző év | Előző év(ek) módosításai | Tárgyév |
|---|----------|-----------------------------|---------|
| A. Összes közhasznú tevékenység bevétele (1+2+3+4+5) | 412 | | 2241 |
| 1. Közhasznú célú működésre kapott támogatások | | | |
| a) alapítótól | | | |
| b)központi költségvetéstől | | | |
| c) helyi önkormányzattól | | | |
| d) egyéb támogatás (felh. APEH 1%) | 114 | | 1377 |
| e) vállalkozások támogatásai | 50 | | 600 |
| f) magánszemélyek támogatásai | 9 | | 10 |
| 2. Pályázati úton elnyert támogatás (felh.NCAmük) | 189 | | 211 |
| 3. Közhasznú tevékenységből származó bevétel | | | |
| 4. Tagdíjbevétel | 50 | | 42 |
| 5. Egyéb bevétel | | | |
| 6. Kamatbevétel | | | 1 |
| B. Vállalkozási tevékenység bevétele | | | |
| C. Összes bevétel (A+B) | 412 | | 0 |
| D. Közhasznú tevékenység ráfordításai (1+2+3+4+5+6) | 328 | | 634 |
| 1. Anyagjellegű ráfordítások | 281 | | 412 |
| 2. Személyi jellegű ráfordítások | 0 | | 43 |
| 3. Értécsökkenési leírás | 24 | | 163 |
| 4. Egyéb ráfordítás | 23 | | 16 |
| 5. Pénzügyi műveletek ráfordítási | | | |
| 6. Rendkívüli ráfordítások | | | |
| E. Vállalkozási tevékenység ráfordításai (1+2+3+4+5+6) | | | |
| 1. Anyagjellegű ráfordítások | | | |
| 2. Személyi jellegű ráfordítások | | | |
| 3. Értécsökkenési leírás | | | |
| 4. Egyéb ráfordítás | | | |
| 5. Pénzügyi műveletek ráfordítási | | | |
| 6. Rendkívüli ráfordítások | | | |
| F. Összes ráfordítás (D+E) | 328 | | 634 |
| G. Adózás előtti eredmény vállalk. (B-E) | | | |
| G. Adózás előtti eredmény közh. (C-F) | 84 | | 1607 |
| H. Adófizetési kötelezettség | | | |
| I. Tárgyévi vállalkozási eredmény (G-H) | | | |
| J. Tárgyévi közhasznú eredmény (A-D) | 84 | | 1607 |

Érd,2011.május 20.

Primer Immunhiányos
Betegek Egyesülete
Székhely: 1118 Bp., Rétköz u. 14. Fsz/1.
Adószám: 18122813-1-43

Harkai Rita
Harkainé Orgoványi Rita
képviselő

Szervezet neve: Primer Immunhiányos Betegek Egyesülete
Szervezet székhelye: 1118 Budapest Rétköz u. 14. Fsz. 1.
Adószám: 18122813-1-43

II.

KIMUTATÁS
a költségvetési támogatások felhasználásáról
22010.év

Költségvetési támogatást nem kaptunk a 2010.évben

| Támogató pontos neve | Támogatott cél | Támogatás | | Felhasználás összege | Átvitel összege | Megítélt, 2009-ben várható bevétel | Adatok E Ft. |
|----------------------|----------------|-----------|---------|----------------------|-----------------|------------------------------------|-----------------------|
| | | időpontja | összege | | | | Elszámolás határideje |
| | | | | | | | |
| | | | | | | | |
| | | | | | | | |
| | | | | | | | |
| | | | | | | | |
| | | | | | | | |
| | | | | | | | |

Érd, 2011. május 20.

**Primer Immunhiányos
Betegek Egyesülete**
Székhely: 1118 Bp., Rétköz u. 14. Fsz./1.
Adószám: 18122813-1-43


Harkainé Orgoványi Rita
képviselő

P.H.

A közhasznú egyszerűsített éves beszámolót összeállította:

A beszámoló könyvvizsgálattal nincs hitelesítve.

Szervezet neve: Primer Immunhiányos Betegek Egyesülete
Szervezet székhelye: 1118 Budapest Rétköz u. 14. Fsz.1.
Adószám: 18122813-1-43

III.

KIMUTATÁS
a kapott támogatásokról
2010.évi

| Támogató pontos neve | Támogatott cél | Bevételeként elszámolt támogatás összege | | Változás | |
|----------------------------------|---------------------|--|-----------------|----------|------|
| | | Előzőévi Ft ban | Tárgyévi Ft ban | % | E Ft |
| Központi költségvetés | | | | | |
| Pályázati úton elnyert támogatás | Működési fenntartás | 189095 | 211 174 | 112% | 22 |
| Jogi személyiségű gazd. Társaság | | | | | |
| Elkülönített állami pénzalap | | 189095 | 211 174 | 112% | 22 |
| Helyi önkormányzat és szervei | | | | | |
| Magánszemély | Működési fenntartás | 9000 | 10000 | 111% | 1 |
| Gazdasági társaság | | 50000 | 600 000 | 1200% | 550 |
| gazdasági társaságok magyar | Működési fenntartás | 50000 | 600 000 | 1200% | 550 |
| gazdasági társaságok külföldi | | | | | |
| Közhasznú szervezet | | | | | |
| Egyéb szervezet | | | | | |
| Egyéb támogatás (APEH 1%) | | 113661 | 1 377 057 | 1212% | 1263 |
| Összesen | | 361756 | 2 198 231 | 608% | 1836 |

Érd, 2011. május 20.

Primer Immunhiányos
Betegek Egyesülete
Székhely: 1118 Budapest Rétköz u. 14. Fsz.1.
Adószám: 18122813-1-43
P.H.

Harkainé Orgoványi Rita
képviselő

A közhasznú egyszerűsített éves beszámolót összeállította:
A beszámoló könyvvizsgálattal nincs hitelesítve.

Szervezet neve: Primer Immunhiányos Betegek Egyesülete
Szervezet székhelye: 1118 Budapest Rétköz u. 14. Fsz.1.
Adószám: 18122813-1-43

IV.

KIMUTATÁS
a vagyon felhasználásáról
2010.évi

| Megnevezés | Előző évi összeg | Tárgyévi összeg | Változás | |
|---|------------------|-----------------|----------|------|
| | | | % | E Ft |
| SAJÁT TŐKE | 116 | 1723 | 1485,00% | 1607 |
| Induló tőke | 0 | 0 | | |
| Tőkeváltozás 01.01. | 32 | 116 | 363% | 84 |
| Tőkeváltozás csökkentésére ható tényezők | 0 | | | |
| - közhasznúsági tevékenység tárgyévi vesztesége | | | | |
| - egyéb | | | | |
| Tőkeváltozás növekedésére ható tényezők | 84 | 1607 | 1913% | 1523 |
| - közhasznúsági tevékenység tárgyévi nyereség | 84 | 1607 | 1913% | 1523 |
| - egyéb | | | | |

Érd, 2011. május 20.

Primer Immunhiányos
Betegek Egyesülete
Székhely: 1118 Bp., Rétköz u. 14. Fsz.1.
Adószám: 18122813-1-43
P.H.

Harkainé Orgoványi Rita
képviselő

A közhasznú egyszerűsített éves beszámolót összeállította:

A beszámoló könyvvizsgálattal nincs hitelesítve.

Szervezet neve: Primer Immunhiányos Betegek Egyesülete
Szervezet székhelye: 1118 Budapest Rétköz u. 14. Fsz.1.
Adószám: 18122813-1-43

V.

KIMUTATÁS
a cél szerinti juttatásokról
2010.évi

Kifizetés nem történt!

| Juttatás megnevezése | Előző évi összeg Ft | Tárgyévi összeg Ft | Változás | | Megjegyzés |
|--|------------------------|-----------------------|----------|----|------------|
| | | | % | Ft | |
| Közhasznú tevékenység keretében nyújtott | | | | | |
| adóköteles pénzbeli támogatás | | | | | |
| adóköteles nem pénzbeli támogatás | | | | | |
| adómentes pénzbeli támogatás | | | | | |
| adómentes természetbeni támogatás | | | | | |
| | | | | | |

| Juttatás megnevezése | Előző évi összeg Ft | Tárgyévi összeg Ft | Változás | | Megjegyzés |
|--|------------------------|-----------------------|----------|----|------------|
| | | | % | Ft | |
| Egyéb cél szerinti, de nem közhasznú tevékenység keretében nyújtott | | | | | |
| - pénzbeli támogatás | | | | | |
| - nem pénzbeli támogatás | | | | | |

Érd, 2011. május 20.

Primer Immunhiányos
Betegek Egyesülete
Székhely: 1118 Bp., Rétköz u. 14. Fsz.1.
Adószám: 18122813-1-43
P.H.

Harkainé Orgoványi Rita
képviselő

A közhasznú egyszerűsített éves beszámolót összeállította:

A beszámoló könyvvizsgálattal nincs hitelesítve.

Szervezet neve: Primer Immunhiányos Betegek Egyesülete
Szervezet székhelye: 1118 Budapest Rétköz u. 14. Fsz.1.
Adószám: 18122813-1-43

VI.

KIMUTATÁS
A Vezető tisztségviselőknek nyújtott támogatásokról
2010.évi

2009. évben kifizetés nem történt!

| Megnevezés | Előző évi összeg Ft | Tárgyévi összeg Ft | Eltérés | |
|------------------------------------|------------------------|-----------------------|---------|--------|
| | | | % | Ft |
| Tiszteletdíj | | | | |
| Költségtérítés | 0 | 43 280 | | 43 280 |
| Értékpapír | | | | |
| Természetbeni juttatás | | | | |
| SZJA mentes | | | | |
| SZJA köteles | | | | |
| Folyósított kölcsön összege | | | | |
| fordulónapig visszafizetett összeg | | | | |
| fordulónapon fennálló tartozás | | | | |
| legkésőbbi visszafizetési határidő | | | | |
| fizetendő kamat | | | | |
| Egyéb juttatások | | | | |
| Összesen: | 0 | 43 280 | | 43 280 |

Érd, 2011. május 20.

**Primer Immunhiányos
Betegek Egyesülete**
Székhely: 1118 Bp., Rétköz u. 14. Fsz./1.
Adószám: 18122813-1-43


Harkainé Orgoványi Rita
képviselő

P.H.

A közhasznú egyszerűsített éves beszámolót összeállította:

A beszámoló könyvvizsgálattal nincs hitelesítve.