

# Primer Immunhiányos Betegek Egyesülete

1118. Budapest, Rétköz u.14. fsz.1.


Adószám: 18122813-1-43

2012.december 31.

adatok e Ft- ban.

Sorsz.	Tétel megnevezése	Előző évi	Előző év(ek) módosítása	Tárgyév
a	b	c	d	e
<b>A.</b>	<b>Befektetett eszközök</b>	1243		957
I.	Immateriális javak	0		0
II.	Tárgyi eszközök	1243		957
III.	Befektetett pénzügyi eszközök	0		0
<b>B.</b>	<b>Forgóeszközök</b>	684		0
I.	Készletek	0		0
II.	Követelések	0		0
III.	Értékpapírok	0		0
IV.	Pénzeszközök	684		1588
<b>C.</b>	<b>Aktív időbeli elhatárolások</b>	0		0
	<b>Eszközök összesen</b>	1927		2545
<b>D.</b>	<b>Saját tőke</b>	1927		2046
I.	Induló tőke / Jegyzett tőke	0		0
II.	Tőkeváltozás / Eredmény	1723		1927
III.	Lekötött tartalék	0		0
IV.	Értékelési tartalék	0		0
V.	Tárgyévi eredmény alaptevékenységből (közhasznú tevékenységből)	0		0
VI.	Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből	204		119
<b>E.</b>	<b>Céltartalékok</b>	0		0
<b>F.</b>	<b>Kötelezettségek</b>	0		499
I.	Hátrasorolt kötelezettségek	0		0
II.	Hosszú lejáratú kötelezettségek	0		0
III.	Rövid lejáratú kötelezettségek	0		499
<b>G.</b>	<b>Passzív időbeli elhatárolások</b>	0		0
	<b>Források összesen</b>	1927		2545

Budapest, 2013. május. 17.

  
az egyesület vezetője (képviselő)

P.H.

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

## Az egyszerűsített éves beszámoló eredménykimutatása

Megnevezés	Előző év			Korábbi év(ek) módosítása			Tárgyév		
	Alap.	Váll.	Össz.	Alap.	Váll.	Össz.	Alap.	Váll.	Össz.
1. Értékesítés nettó árbevétele	0		0				0		0
2. Aktivált saját teljesítmények értéke	0		0				0		0
3. Egyéb bevételek	17		17				36		36
ebből:									
-tagdíj, alapítótól kapott befizetések	17		17				36		36
-támogatások	0		0				0		0
4. Pénzügyi műveletek bevételei	0		0				1		1
5. Rendkívüli bevételek	819		819				600		600
ebből:									
-alapítótól kapott befizetések	0		0				0		0
-támogatások	819		819				600		600
A. Összes bevétel (1+2+3+4+5)	836		836				637		637
-ebből: közhasznú tevékenység bevételei	814		814				600		600
6. Anyagjellegű ráfordítások	160		160				143		143
7. Személyi jellegű ráfordítások	11		11				89		89
-ebből: vezető tisztségviselők juttatása	11		11				0		0
8. Értékcsökkenési leírás	461		461				286		286
9. Egyéb ráfordítások	0		0				0		0
10. Pénzügyi műveletek ráfordításai	0		0				0		0
11. Rendkívüli ráfordítások	0		0				0		0
B. Összes ráfordítás (6+7+8+9+10+11)	632		632				518		518
-ebből: közhasznú tevékenység ráfordításai	469		469				478		478
C. Adózás előtti eredmény (A-B)	204		204				119		119
12. Adófizetési kötelezettség	0		0				0		0
D. Adózott eredmény (C-12)	204		204				119		119
13. Jávahagyott osztalék	0		0				0		0
E. Tárgyévi eredmény (D-13)	204		204				119		119

Budapest, 2013. május 17.

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

P.H.

*Karh' Orsz. P.*  
az egyesület vezetője (képviselője)

Adószám: 18122813-1-43

2012. év

Megnevezés		Előző évi	Előző év(ek) módosítása	Tárgyév
<b>Tájékoztató adatok</b>				
A.	Központi költségvetési támogatás	0		0
B.	Helyi önkormányzati költségvetési támogatás	0		0
C.	Az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás			
D.	Normatív támogatás	0		0
E.	A személyi jövedelenadó meghatározott részének adózó rendelkezése szerinti felhasználásról szóló 1996. évi CXXVI. Törvény alapján kiutalt összeg	518		474
F.	Közszolgáltatási bevétel	0		0

Budapest, 2013. május 17.

  
az egyesület vezetője(képviselője)

**P.H.**  
**Primer Immunhiányos**  
**Betegek Egyesülete**

Székhely: 1118 Bp., Rétköz u. 14. Fsz./1.

A beszámoló könyvvizsgálattal hitelesítve.



## Közhasznúsági melléklet

<b>1. Közhasznú szervezet azonosító adatai</b>		
név: <b>Primer Immunhiányos Betegek Egyesülete</b>		
székhely: 1118 Budapest Rétköz 14. Fsz.1.		
bejegyző határozat száma: 9. Pk. 60.250./2006/1.		
nyilvántartási szám: 11.926		
képviselő neve: Harkainé Orgoványi Rita		
<b>2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása</b>		
<b><u>A Primer Immunhiányos Betegek Egyesülete (PIBE) Alapszabály szerinti célja a primer immunhiánnyal élő betegek jogi, egészségügyi és szociális érdekeinek képviselete, az esélyegyenlőség elősegítése. Célunk segíteni a további betegségek megelőzésében, az egészség megőrzésében, a gyógyító és rehabilitációs eljárásokban, a betegség felismerésében, kezelésében és kutatásában.</u></b>		
<b><u>Az Egyesület célját 2012-ben a következő módon valósította meg:</u></b>		
a ) közreműködött több orvosi konferencián, szakmai és civil rendezvényen, a közvélemény tájékoztatása céljából, valamint az újabb gyógyítási, kezelési lehetőségek feltérképezése céljából,		
b ) folyamatosan részt vesz a betegek szűrésében a betegség igazolására vagy kizárására, együttműködve a kezelőközpontokkal,		
c ) folyamatos a tagok és az érdeklődők részére általános tanácsadása, informálása, egészség-, illetve állapotmegőrzéssel kapcsolatos tevékenysége,		
d ) szakmai fórumokat tartott az érintettek részére, melynek célja betegoktatás, felvilágosítás, betegtalálkozó,		
e ) a médiában való megjelenésével és honlapja segítségével, valamint kiadványai terjesztésével is igyekezett bővíteni a közvélemény információját a betegségről, a betegút lerövidítése céljából, valamint így felhívni figyelmet az Egyesület tevékenységére,		
f ) elősegítette a betegek érdekeinek megfelelő jogszabályalkotást, jogszabályok alkotását kezdeményezte és véleményt nyilvánított a jogszabályok tervezeteiről,		
g ) együttműködött szakemberekkel, szakorvosokkal és más társadalmi szervezetekkel (Rirosz, Eurordis, MIBE)		
h ) képviselte a tagok érdekeit a kormányzati szervek felé (OEP, Minisztériumok) a kezeléssel, betegséggel, ellátásokkal kapcsolatos ügyekben.		
<b><u>A PIBE tevékenysége tehát elsősorban arra irányult, hogy</u></b> segítse tanácsaival és széles körű információval – orvostudományi, jogi, szociális ellátásokkal kapcsolatos juttatások, törvények - lássa el a betegeket, hozzátartozókat a primer immunhiánnyal kapcsolatosan. A betegek kezelését megkönnyítse más szervezetekkel és szakorvosokkal együttműködve. A közvéleményt információval lássa el a betegségről, a teendőkről, s felhívja az Egyesület munkájára a figyelmet.		
<b>3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként) közhasznú tevékenység megnevezése:</b>		
közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely: egészségügy		
a közhasznú tevékenység célcsoportja: Elsősorban a primer immunhiánnyal élő betegek és hozzátartozóik, valamint a betegség miatt érintettek, érdeklődők. Az Egyesület országos szervezet, valamennyi megyéből vannak tagjaink.		
a közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: meghaladta az 100 főt		
a közhasznú tevékenység főbb eredményei:  Egyesületünk taglétszáma folyamatosan emelkedik, jelenleg 120 fő, s túlnyomó többségük maguk a betegek. Országos szervezet lévén ma már a legtöbb megyéből vannak tagjaink. Részt vett az Egyesület a Magyar Immunológiai Társaság orvosi konferenciáján, a Magyar Gyermekorvosok konferenciáján, szórólapjainkat terjesztettük. Részt vett a Ritka napon az immunrendszer működésével kapcsolatos kvízzjátékkal, önálló standdal. A Nemzeti Betegfőrumba csatlakozással a törvénytervezetek véleményezésében részt vétel és javaslatlétel. Két szakmai fórumot tartott a betegek számára, ahol szakorvosok segítségével az alábbi témakörök jelentek meg: Miből készülnek az immunglobulin koncentrátumok? A humán plazma gyűjtése. Az immunhiányos körképekhez társuló egyéb betegségek; szűrővizsgálatok szükségessége. A felső légúti betegségek, hurutok gyógyítási lehetőségei a betegek /szüleik által (párásítás, hörgőtoalett, cseppek, nyákoldók, légzőtorna, stb.) Az immunglobulinok bevizsgálása, klinikai vizsgálatának szükségessége A beteg gyermekek szűrésében részt vétel támogatások segítségével. Sajtómegjelenések: Fejlesztő Pedagógia és Medical Tribune Online. Közbenjárás a tartós betegség emelt családi pótlékának szükségességében az illetékes szerveknél. Közbenjárás a primer immunhiány legfőbb gyógyszerének: a megfelelő minőségű és mennyiségű immunglobulin kezelése elérésében, szükségességében az illetékes állami szerveknél. Tagjaink egészségvédelmében segítség támogatás által.		

4. Közhasznú tevékenység érdekében felhasznált vagyon kimutatása		
Felhasznált vagyonelem megnevezése	Vagyonelem értéke	Felhasználás célja
- Saját tőke (alakulástól a folyamatos eredmény) felhasználásra nem került	-	-
5. Cél szerinti juttatások kimutatása		
Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év eFt (2011)	Tárgyév eFt (2012)
	0	0
6. Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatás		
Tisztség	Előző év eFt (2011)	Tárgyév eFt (2012)
elnök (bruttó megbízási díj)	0	0
elnökhelyettes (bruttó vállalkozói megbízási díj)	0	0
A. Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatás összesen:	0	0
7. Közhasznú jogállás megállapításához szükséges mutatók		
Alapadatok	Előző év eFt (2011)	Tárgyév eFt (2012)
B. Éves összes bevétel	836	637
ebből:		
C. a személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI. törvény alapján átutalt összeg	518	474
D. közszolgáltatási bevétel	0	0
E. normatív támogatás	0	0
F. az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás	0	0
G. Korrigált bevétel [B-(C+D+E+F)]	318	163
H. Összes ráfordítás (kiadás)	632	518
I. ebből személyi jellegű ráfordítás	11	89
J. Közhasznú tevékenység ráfordításai	469	478
K. Adózott eredmény	204	119
L. A szervezet munkájában közreműködő közérdekű önkéntes tevékenységet végző személyek száma (a közérdekű önkéntes tevékenységről szóló 2005. évi LXXXVIII. törvénynek megfelelően)	0	0
Erőforrás-ellátottság mutatói	Mutató teljesítése	
Ectv. 32. § (4) a) $[(B1+B2)/2 > 1.000.000,- \text{ Ft}]$	Igen	Nem
Ectv. 32. § (4) b) $[K1+K2 \geq 0]$	Igen	Nem
Ectv. 32. § (4) c) $[(I1+I2-A1-A2)/(H1+H2) \geq 0,25]$	Igen	Nem
Társadalmi támogatottság mutatói	Mutató teljesítése	
Ectv. 32. § (5) a) $[(C1+C2)/(G1+G2) \geq 0,02]$	Igen	Nem
Ectv. 32. § (5) b) $[(J1+J2)/(H1+H2) \geq 0,5]$	Igen	Nem
Ectv. 32. § (5) c) $[(L1+L2)/2 \geq 10 \text{ fő}]$	Igen	Nem

2013. május 17.

Primer Immunhiányos  
Betegek Egyesülete  
Székhely: 1118 Bp., Rétköz u. 14. Vsz/I.  
Adószám: 18122813-1-4

Barth Orsi  
elnök