

1 8 2 7 3 6 3 4 - 1 - 4 3

Statisztikai számjel vagy adószám (csekkszámlasszám)

**A számviteli törvény szerinti egyéb
szervezetek egyszerűsített beszámolója**

2012

Fabry - Bekegekért Alapítvány

egyéb szervezet megnevezése

1192 Bp Zalaegerszeg u. 18

címe

Keltetés: 2013.03.24

az egyéb szervezet vezetője
(képviselője)

P.H.

1 8 2 7 3 6 3 4 - 1 - 1 3

Az egyéb szervezet megnevezése: Fabry-Békegekért Alapítvány

Az egyéb szervezet címe: 1192 Bp Zalaegerszeg u 18

**EGYSZERES KÖNYVVITELT VEZETŐ EGYÉB SZERVEZETEK
EGYSZERŰSÍTETT BESZÁMOLÓJÁNAK MÉRLEGE**

2012

adatok

Sor- szám a	A tétel megnevezése b	Előző év c	Előző év(ek) helyesbítés d	Tárgyev e
1.	A. Befektetett eszközök (2-4. sor)			
2.	I. IMMATERIÁLIS JAVAK			
3.	II. TÁRGYI ESZKÖZÖK			
4.	III. BEFEKTETETT PÉNZÜGYI ESZKÖZÖK			
5.	Forgóeszközök (6-9. sor)			
6.	I. KÉSZLETEK			
7.	II. KÖVETELÉSEK			
8.	III. ERTEKPAPIROK			
9.	IV. PENZESZKÖZÖK	201		2898
10.	ESZKÖZÖK (AKTIVÁK) ÖSSZESEN (1.+5. sor)	201		2898
11.	C. Saját tőke (12-16. sor)	201		2898
12.	I. INDULÓ TŐKE / JEGYZETT TŐKE	200		201
13.	II. TŐKEVÁLTOZÁS / EREDMÉNY	1		
14.	III. LEKÖTÖTT TARTALÉK			
15.	IV. TÁRGYÉVI EREDMÉNY ALAPTEVÉKENYSÉGBŐL			2697
16.	V. TÁRGYÉVI EREDMÉNY VÁLLALKOZÁSI TEVÉKENYSÉGBŐL			
17.	D. Tartalék			
18.	E. Céltartalékok			
19.	F. Kötelezettségek (20.-21. sorok)			
20.	I. HOSSZÚ LEJARATU KÖTELEZETTSÉGEK			
21.	II. RÖVID LEJARATU KÖTELEZETTSÉGEK			
22.	FORRÁSOK (PASSZIVÁK) ÖSSZESEN (11.+17.+18.+19. sor)	201		2898

Keltezés: 2013. 03. 24

az egyéb szervezet vezetője
(képviselője)

18273634-1-43

Statistikai számjel vagy adószám (selektámszám)

Az egyéb szervezet megnevezése: Fabry Bekéket Alapítvány

Az egyéb szervezet címe: 112 Bp Zalaegerszeg u 18

2012 ÉV

EGYSZERES KÖNYVVITELT VEZETŐ EGYÉB SZERVEZETEK EGYSZERŰSÍTETT BESZÁMOLÓJÁNAK EREDMÉNYLEVEZETÉSE

Sor szá m	A tétel megnevezése	Előző év			Előző év(ek) helyesbítései			Tárgyév			adatok E Ft-ban
		Alaptev	Váll. tev	Összes	Alaptev	Váll. tev	Összes	Alaptev	Váll. tev	Összes	
1.	A. Végleges pénzbevételek, elszámolt bevételek (I.+II)										
2.	I. PÉNZÜGYILEG RENDEZETT BEVÉTELEK	201		201				3480		3480	3480
3.	Ebből - támogatások							3480		3480	3480
4.	- alapítói							3480		3480	3480
5.	- központi költségvetési										
6.	- helyi önkormányzati										
7.	- társadalombiztosítási										
8.	- továbbutalási céllal kapott										
9.	- egyéb	200		200							
10.	- tagdíj										
11.	- egyéb bevételek <u>Kamat</u>	1		1							9
12.	II. PENZBEVÉTELT NEM JELENTŐ BEVÉTELEK										
13.	B. Végleges pénzkiadások, elszámolt ráfordítások (III.+IV.+V.+VI.)										
14.	III. RAFORDITÁSKÉNT ÉRVENYESÍTHETŐ KIADÁSOK										
15.	Ebből: továbbutalt támogatás										
16.	IV. RAFORDITÁST JELENTŐ ESZKÖZVÁLTOZÁS										
17.	V. RAFORDITÁST JELENTŐ ELSZÁMOLÁSOK										
18.	VI. RAFORDITÁSKÉNT NEM ÉRVENYESÍTHETŐ KIADÁSOK										
19.	C. Tárgyevi pénzügyi eredmény (I.-III.-VI.)										
20.	D. Nem pénzben realizált eredmény (II.-[IV.+V.]										
21.	E. Adózás előtti eredmény (I.+II.)-(III.+IV.+V.)										
22.	F. Fizetendő társasági adó										
23.	G. Jövőre hagyott osztalék										
24.	H. Tárgyevi eredmény (E.-F.-G.)							2697		2697	2697

Kelteszés: 2013. 03. 24

T. 7.15.A.1. SZ. - w - AB Nyomtatvány

Az egyéb szervezet vezetője (képviseletje)

SZAKMAI BESZÁMOLÓ

Jogi státusz

A Fabry-betegekért Alapítványt (továbbiakban Alapítvány) – a 2011. október 13-án kelt Alapító Okirat alapján – 2011. november 30-án jogerőre emelkedett Végzéssel vette nyilvántartásba a Fővárosi Bíróság 11492 nyilvántartási számon.

Az Alapítvány cél szerinti besorolása: egészségügyi tevékenység. Az alapítvány vagyon felhasználásának módja: (i) betegtalálkozók szervezése; (ii) orvosok, egészségügyi dolgozók szakmai ismeretanyagának bővítése, (iii) rekreációt elősegítő programok finanszírozása; (iv) Fabry-betegek ellátása, szakmai színvonalának emelése. A fenti szolgáltatásokat az igénybevevők számára az Alapítvány ingyenesen biztosítja.

Az Alapítvány törzstőkéje 200.000,- Ft.

Az Alapítvány céljai

Az Alapítvány célja: a Fabry-kórban szenvedő betegek, azok hozzátartozói, a kezelésükben és a gondozásukban részt vevő orvosok és egészségügyi szakdolgozók részére támogatás nyújtása, különösen:

- ✓ az orvosi kezelés elérhetőségének megkönnyítése
- ✓ a Fabry-betegek ellátásának szakmai színvonalának emelése
- ✓ a kiskorú betegek óvodai, iskolai beilleszkedésének, a felnőtt korú betegek felnőtt oktatásban való részvételének és munkavállalási lehetőségeinek megteremtése, társadalmi beilleszkedésük elősegítése
- ✓ új kezelési módszerek kutatásának, a betegséggel kapcsolatos tudományos tevékenységek ösztönzése
- ✓ rekreációt elősegítő programok szervezése
- ✓ az egészség megőrzés, megelőzés, gyógyító- és rehabilitációs tevékenységek előmozdítása
- ✓ a betegek szociális helyzetének javítása, a támogatási lehetőségekről rendszeres tájékoztatással
- ✓ Családsegítés, időskorúak gondozásának elősegítése
- ✓ az egészségügyi szakszemélyzet betegséggel kapcsolatos ismeretanyagának bővítése, és
- ✓ a Fabry-betegek társadalmi esélyegyenlőségének elősegítése

tárgyában.

Kapott támogatás

2012. évben három szervezettől kapott támogatást az Alapítvány:

- Genzyme Magyarországi képviselet, 2.900.000,- Ft

- PharmaCenter Kft., 2000 €, azaz 571.528,- Ft

A támogatás felhasználása

Az Alapítvány a kapott támogatásból a következő aktivitást fejtette ki:

1. Kétnapos betegtalálkozó tartása Balatonfüreden 2012. szeptember 29-30-án. A rendezvényen 32 fő vett részt, szakmai előadásokra, beteg-orvos konzultációkra és kulturális programokra került sor. Ez a rendezvény volt az Alapítvány és a támogatott betegkör első kapcsolatfelvétele, igen hosszú és fáradságos munka volt a betegekkel való kapcsolatfelvétel, ami a 2012. év első háromnegyed részét emésztette fel.
A rendezvény összes költsége: 539.710,- Ft
2. Az Alapítvány Internet szolgáltatóval kötött szerződést az elektronikus levelezés és a honlap infrastruktúrájának biztosítására.
A szolgáltatásra fordított összeg: 34.005,- Ft
3. Az Alapítvány kifejlesztette a honlapját.
A fejlesztés költsége: 120.000,- Ft
4. Az Alapítvány csatlakozott a Ritka és Veszélyes rendellenességgel élők Országos Szervezetéhez (RIROSZ), mint ernyőszervezethez, részt vesz a munkájában a Fabry-betegek érdekérvényesítése céljából. Részt vesz a RIROSZ szakmai munkájában, a Ritka Betegségek Nemzeti Tervének kidolgozásában az Egészségügyért Felelős Államtitkárság felkérésére.
Tagdíj: 2.000,- Ft
5. Az Alapítvány a támogatás jelentéktelen hányadát fordította működési (adminisztrációs-, postai- és bankköltségek) költségeinek fedezésére.
Működési költség: 46.474,- Ft.

Az Alapítvány által gyűjtött támogatás csak részben került felhasználásra 2012-ben, a fennmaradó részt a számlavezető OTP Bank Nyrt.-nél tartós lekötésre helyezte el az Alapítvány.

2012 év záró egyenlege: 2.897.719,- Ft, tartós lekötéssel (kamat tőkésítve), bankszámlán és házipénztárban.

Bemutakozik a Fabry-betegékért Alapítvány

Találkozott már a Fabry-betegséggel? A Fabry-betegséget a DNS egy hibás génje okozza, ezért hiányzik, vagy csak csekély mennyiségben van jelen a szervezetben egy enzim. A káros hatása ennek az, hogy bizonyos fehérjék lebontása a szervezetben csekély mértékben, vagy egyáltalán nem történik meg, azok a szervezetben maradnak, felhalmozódnak. A felhalmozódás leginkább a hajszálereket károsítja, vagyis azok a szervek válnak legelőször érintetté, amelyek hajszálerekben dúsak. Ilyenek a szív, a tüdő, a vese és a központi idegrendszer.

A betegség diagnózisa a különböző – személyenként erősen változó – tünet-együttes okán nehéz. Legtöbbször csak idősebb korban, amikor már szervi panaszok jelentkeznek, kezdik kezelni a beteget, és csak ritka alkalommal gondolnak az orvosok a Fabry-betegségre, mint a problémák okozójára. Tehát a Fabry-betegségnek nagy a látenciája. Magyarországon néhány tíz (százon belüli) az igazolt Fabry-beteg, pedig bizonyosan többen vannak. A diagnosztizált esetek folyamatos enzimpótló kezelése (több készítmény is hozzáférhető) segíti a szervezetet a fehérje lebontásában, ami a szervi elváltozásokat megakadályozhatja.

A Fabry-betegékért Alapítvány azért alakult, hogy a fenti problémákat segítse megoldani, vagyis lehetőségei szerint segítse a betegségről rendelkezésre álló információk terjesztését a lakosság, és az orvos-társadalom számára. Szeretnénk küzdeni a Fabry-betegségben szenvedők korai diagnózisáért, és azért, hogy minden beteg jusson hozzá a legkorszerűbb kezeléshez.

Szeretnénk a Fabry-betegségben szenvedőket és családjukat segíteni a betegséggel kapcsolatos nehézségek leküzdésében. A betegek számára olyan programokat szerveznénk, ahol találkozhatnak betegtársaikkal, a gyógyító munka élenjáróival, vagy ahol egyszerűen csak kikapcsolódnak, pihennek. Célunk, hogy mindenki, aki a betegséggel találkozik, tájékozott legyen, és hatni tudjon környezetére, hogy a Fabry-betegség szélesebb körben ismertté váljon.

Mivel a hazai esetszám igen csekély, csak élő nemzetközi kapcsolatok útján lehet megfelelő evidenciákat felállítani a betegség korai felismerésében, kezelésében. Ezért támogatni szeretnénk a Fabry-betegséggel kapcsolatos tudományos munkát, a szakemberek konferenciákon való részvételét, tapasztalatcserjüket.

Az alapítvány a közeljövőben útjára indítja az alapítvány önálló honlapját (www.fabryalapitvany.hu), amely informatív, találkozóhelyet nyújt a betegeknek, ahol megjelennek hiteles szakemberek tollából a legújabb kutatási eredmények. Szeretnénk, ha betegeink is és az érdeklődő látogatók is megtalálnák az őket érdeklő tartalmakat.

A fentiekhez gyűjtünk támogatásokat.

Alapítványunk elérhető az info@fabryalapitvany.hu levélcímen, vagy telefonon a +36 20 977 5312 mobilszámon.

a Fabry-betegékért Alapítvány kuratóriuma