



**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

Törvényszék:

01 Fővárosi Törvényszék

Tárgyév:

2 0 1 5

ORSZÁGOS BÍRÓSÁGI HIVATAL G.	
Ügyszám:	
Érkezett: 2016.05.03 16:26:32	
Példány:	Melléklet:
Átvette:	



EB00054338

Szervezet neve:

FABRY BETEGEKÉRT ALAPÍTVÁNY

Szervezet székhelye:

Irányítószám: 1 1 9 2

Település: Budapest

Közterület neve: ZALAEGRSZEG

Közterület jellege: utca

Házzám: 18

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

Bejegyző határozat száma:

7 . P K . 6 0 7 4 7 / 2 0 1 1 / 2

Nyilvántartási szám:

0 1 - 0 1 - 1 1 4 9 2

Szervezet adószáma:

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

Képviselő neve:

FOGARASSY KÁROLY

Képviselő aláírása:

Keltezés:

BUDAPEST

2 0 1 6 - 0 5 - 0 3



**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

Szervezet neve:

FABRY BETEGEKÉRT ALAPÍTVÁNY

Az egyszerűsített éves beszámoló mérlege			
<i>(Adatok ezer forintban.)</i>			
	Előző év	Előző év helyesbítése	Tárgyév
ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK)			
A. Befektetett eszközök			
I. Immateriális javak			
II. Tárgyi eszközök			
III. Befektetett pénzügyi eszközök			
B. Forgóeszközök	4 841		2 248
I. Készletek			
II. Követelések			
III. Értékpapírok			
IV. Pénzeszközök	4 841		2 248
C. Aktív időbeli elhatárolások			
ESZKÖZÖK ÖSSZESEN	4 841		2 248
FORRÁSOK (PASSZÍVÁK)			
D. Saját tőke	4 651		2 248
I. Induló tőke/jegyzett tőke	201		201
II. Tőkeváltozás/eredmény	141		4 450
III. Lekötött tartalék			
IV. Értékelési tartalék			
V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből			
VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből	4 309		-2 403
E. Céltartalékok			
F. Kötelezettségek	190		0
I. Hátrasorolt kötelezettségek			
II. Hosszú lejáratú kötelezettségek			
III. Rövid lejáratú kötelezettségek	190		0
G. Passzív időbeli elhatárolások			
FORRÁSOK ÖSSZESEN	4 841		2 248

Ny.v.:5.3 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2016.05.04 09.25.14



**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

Szervezet neve:

FABRY BETEGEKÉRT ALAPÍTVÁNY

Az egyszerűsített éves beszámoló eredmény-kimutatása

(Adatok ezer forintban.)

	Alaptevékenység			Vállalkozási tevékenység			Összesen		
	előző év	előző év helyesbítése	tárgyév	előző év	előző év helyesbítése	tárgyév	előző év	előző év helyesbítése	tárgyév
1. Értékesítés nettó árbevétele									
2. Aktivált saját teljesítmények értéke									
3. Egyéb bevételek	7 270		24				7 270		24
- tagdíj, alapítótól kapott befizetés									
- támogatások									
- adományok									
4. Pénzügyi műveletek bevételei	4		2				4		2
5. Rendkívüli bevételek									
ebből:									
- alapítótól kapott befizetés									
- támogatások									
A. Összes bevétel (1+2+3+4+5)	7 274		26				7 274		26
ebből: közhasznú tevékenység bevételei									
6. Anyagjellegű ráfordítások	97		2 167				97		2 167
7. Személyi jellegű ráfordítások	260		240				260		240
ebből: vezető tisztségviselők juttatásai									
8. Értékcsökkenési leírás	63						63		
9. Egyéb ráfordítások	2 457		4				2 457		4
10. Pénzügyi műveletek ráfordításai	88		18				88		18



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

FABRY BETEGEKÉRT ALAPÍTVÁNY**Az egyszerűsített éves beszámoló eredmény-kimutatása 2.**

(Adatok ezer forintban.)

	Alaptevékenység			Vállalkozási tevékenység			Összesen		
	előző év	előző év helyesbítése	tárgyév	előző év	előző év helyesbítése	tárgyév	előző év	előző év helyesbítése	tárgyév
11. Rendkívüli ráfordítások									
B. Összes ráfordítás (6+7+8+9+10+11)	2 965		2 429				2 965		2 429
ebből: közhasznú tevékenység ráfordításai	2 965		2 429				2 965		2 429
C. Adózás előtti eredmény (A-B)	4 309		-2 403				4 309		-2 403
12. Adófizetési kötelezettség									
D. Adózott eredmény (C-12)	4 309		-2 403				4 309		-2 403
13. Jávahagyott osztalék									
E. Tárgyévi eredmény (D-13)	4 309		-2 403				4 309		-2 403
Tájékoztató adatok									
A. Központi költségvetési támogatás									
B. Helyi önkormányzati költségvetési támogatás									
C. Az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás									
D. Normatív támogatás									
E. A személyi jövedelamadó meghatározott részének adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI.törvény alapján kiutalt összeg									
F. Közszolgáltatási bevétel									

Az adatok könyvvizsgálattal alá vannak támasztva.

Könyvvizsgálói záradék

Igen

Nem



**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

Szervezet neve:

FABRY BETEGEKÉRT ALAPÍTVÁNY

7. Közhasznú jogállás megállapításához szükséges mutatók

(Adatok ezer forintban.)

Alapadatok	Előző év (1)		Tárgyév (2)	
B. Éves összes bevétel		7 274		26
ebből:				
C. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI. törvény alapján átutalt összeg				
D. Közszolgáltatási bevétel				
E. Normatív támogatás				
F. Az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás				
G. Korrigált bevétel [B-(C+D+E+F)]		7 274		26
H. Összes ráfordítás (kiadás)		2 965		2 429
I. Ebből személyi jellegű ráfordítás		260		240
J. Közhasznú tevékenység ráfordításai		2 965		2 429
K. Adózott eredmény		4 309		-2 403
L. A szervezet munkájában közreműködő közérdekű önkéntes tevékenységet végző személyek száma (a közérdekű önkéntes tevékenységről szóló 2005. évi LXXXVIII. törvénynek megfelelően)		12		14
<i>Erőforrás ellátottság mutatói</i>	<i>Mutató teljesítése</i>			
	<i>Igen</i>		<i>Nem</i>	
<i>Ectv. 32. § (4) a) $[(B1+B2)/2 > 1.000.000, - Ft]$</i>	<input checked="" type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	
<i>Ectv. 32. § (4) b) $[K1+K2 \geq 0]$</i>	<input checked="" type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	
<i>Ectv. 32. § (4) c) $[(I1+I2-A1-A2)/(H1+H2) \geq 0,25]$</i>	<input type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>	
<i>Társadalmi támogatottság mutatói</i>	<i>Mutató teljesítése</i>			
<i>Ectv. 32. § (5) a) $[(C1+C2)/(G1+G2) \geq 0,02]$</i>	<input type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>	
<i>Ectv. 32. § (5) b) $[(J1+J2)/(H1+H2) \geq 0,5]$</i>	<input checked="" type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	
<i>Ectv. 32. § (5) c) $[(L1+L2)/2 \geq 10 \text{ fő}]$</i>	<input checked="" type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	

Ny.v.:5.3 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2016.05.04 09.25.14



**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

M1 - Mellékletek

Törvényszék:

Csatolt mellékletek

PK-142-01 Könyvvizsgálói jelentés

Melléklet csatolva:

Eredetivel rendelkezik:

PK-142-02 Szöveges beszámoló

Melléklet csatolva:

Eredetivel rendelkezik:

PK-142-03 Jegyzőkönyv

Melléklet csatolva:

Eredetivel rendelkezik:

PK-142-04 Jelenléti ív

Melléklet csatolva:

Eredetivel rendelkezik:

PK-142-05 Meghatalmazás

Melléklet csatolva:

Eredetivel rendelkezik:

PK-142-06 Egyéb

Melléklet csatolva:

Eredetivel rendelkezik:

Ny.v.:5.3 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2016.05.04 09.25.14

PK-142

PK-142-02 Szöveges beszámoló

2015 tevékenység Fabry.pdf

A Fabry-betegekért Alapítvány 2015-ös tevékenysége

1. Betegközösség szervezése

2015 május 8-10 között rendeztük meg a negyedik betegtalálkozót Bánkon. A találkozó szlogenje: „Legyünk tudatos egészség-fogyasztók”. A jelmondat mögött a tudatos ellátás fogyasztásának igénye áll. Ezt úgy valósítjuk meg, hogy odafigyelünk a gyógyszeres terápiánk szabályos végrehajtására, valamint a találkozón résztvevő szakorvosainkat felkértük ilyen tematikájú előadások megtartására.

Természetesen a betegtalálkozók alapvető küldetéséről sem mondtunk le, amely a betegek közötti közösség elmélyítése, és új betegek bevonása a betegszervezetbe. Ezen a betegtalálkozón három új beteget ismerhettünk meg, akik hamar beilleszkedtek a régi betegek közösségébe. Tudatosan törekedtünk arra, hogy ne csak száraz „tudományos” tartalma legyen a találkozásnak, hanem un. szociális programokat is kínáljunk betegtársainknak és családjuknak.

Összességében megállapítható, hogy a betegtalálkozó sikeres volt, mindenki ennek adott hangot a búcsú perceiben.

2. A Fabry-betegek ellátásának támogatása

Az Alapítvány 2012-ben indított „Fabry-betegek állapot meghatározása és állapot követése” című programunk első szakaszát 2015-ben zártuk le. A program lényege egy tudományos kutatás keretében kidolgozott pontozási rendszer felállítása, amely a négy fő terület – a kardiológia, a neurológia, a nephrológia és az általános belgyógyászat – vizsgálatainak eredményeit pontozza, majd egy algoritmus segítségével megállapítja a beteg általános Fabry-állapotát. A kutatási területen négy orvos szakértőt foglalkoztattunk, és a továbbiakban is foglalkoztatunk, azért, hogy betegeink átlátható képet kapjanak állapotuk változásáról, amely eddig nem volt lehetséges. A kutatás első szakaszában a betegek leletanyagának feldolgozása és esetleges hiányosságuk pótlása volt a tevékenység alapja, mivel egy egyenszilárd kiinduló állapot meghatározása volt a cél.

Az állapot meghatározása után szakértőink értékelték az eredményeket, és mivel a program innentől kezdődően országos méretű programmá vált, etikai engedélyt kértünk az Egészségügyi Tudományos Tanács Tudományos és Kutatásetikai Bizottságától (ETT TUKEB), amit megkaptunk.

Az első szakaszban elvégzett kutatást kizárólag a felnőtt betegek bevonásával végeztük, a gyermekkorúak vizsgálatát a pontozási rendszer finomítása és gyermekkorúak számára történő átalakítása után kezdjük el. Erre a TUKEB-től kiegészítő etikai engedélyt fogunk kérni.

A kutatási eredmény a Fabry-betegekkel foglalkozó orvosokkal meg kívánjuk osztani, ebben felkértük a Semmelweis Egyetem Genomikai és Ritka Betegségek Intézetét a tudományos közvetítésre és támogatásra.

Összefoglalóan megállapíthatjuk, hogy alapítványunk mindkét tevékenységi területen közhasznú munkát végzett, erre mozgósította mind anyagi, mind személyi erejét.