



**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: 2016.06.01 02:50:42	
Példány:	Melléklet:
Átvette:	



Szervezet neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Szervezet székhelye:

Irányítószám: 1 1 1 6

Település: Budapest

Közterület neve: Sáfrány

Közterület jellege: utca

Házszám: 42.

Lépcsőház:

Emelet: fsz

Ajtó: 7/a

Bejegyző határozat száma:

7 . P K . 6 1 1 2 5 / 1 9 9 6 / 2

Nyilvántartási szám:

0 1 - 0 3 - 5 5 6 7

Szervezet adószáma:

1 8 0 7 5 6 1 8 - 1 - 4 3

Képviselő neve:

Szili Danijela

Képviselő aláírása:

Keltezés:

Budapest

2 0 1 6 - 0 5 - 3 1



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Az egyszerűsített éves beszámoló mérlege			
<i>(Adatok ezer forintban.)</i>			
	Előző év	Előző év helyesbítése	Tárgyév
ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK)			
A. Befektetett eszközök	313		160
I. Immateriális javak	119		29
II. Tárgyi eszközök	194		131
III. Befektetett pénzügyi eszközök			
B. Forgóeszközök	3 717		4 668
I. Készletek			
II. Követelések			
III. Értékpapírok			
IV. Pénzeszközök	3 717		4 668
C. Aktív időbeli elhatárolások	0		314
ESZKÖZÖK ÖSSZESEN	4 030		5 142
FORRÁSOK (PASSZÍVÁK)			
D. Saját tőke	651		652
I. Induló tőke/jegyzett tőke	30		30
II. Tőkeváltozás/eredmény	516		622
III. Lekötött tartalék			
IV. Értékelési tartalék			
V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből	105		0
VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből			
E. Céltartalékok			
F. Kötelezettségek	20		534
I. Hátrasorolt kötelezettségek			
II. Hosszú lejáratú kötelezettségek			
III. Rövid lejáratú kötelezettségek	20		534
G. Passzív időbeli elhatárolások	3 359		3 956
FORRÁSOK ÖSSZESEN	4 030		5 142

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

Nyomtatva: 2016.06.11 08.25.55



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Magyar Rett Szindróma 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	9 412		13 764				9 412		13 764
- tagdíj, alapítótól kapott befizetés									
- támogatások	3 362		9 271				3 362		9 271
- adományok	6 050		4 493				6 050		4 493
4. Pénzügyi műveletek bevételei									
5. Rendkívüli bevételek									
ebből:									
- alapítótól kapott befizetés									
- támogatások									
A. Összes bevétel (1+2+3+4+5)	9 412		13 764				9 412		13 764
ebből: közhasznú tevékenység bevételei	9 412		13 764				9 412		13 764
6. Anyagjellegű ráfordítások	3 744		8 479				3 744		8 479
7. Személyi jellegű ráfordítások	1 831		2 240				1 831		2 240
ebből: vezető tisztségviselők juttatásai									
8. Értékcsökkenési leírás	332		336				332		336
9. Egyéb ráfordítások	3 400		2 710				3 400		2 710
10. Pénzügyi műveletek ráfordításai									



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Magyar Rett Szindróma 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)	9 307		13 765				9 307		13 765
ebből: közhasznú tevékenység ráfordításai	9 307		13 765				9 307		13 765
C. Adózás előtti eredmény (A-B)	105		-1				105		-1
12. Adófizetési kötelezettség									
D. Adózott eredmény (C-12)	105		-1				105		-1
13. Jávahagyott osztalék									
E. Tárgyévi eredmény (D-13)	105		-1				105		-1
Tájékoztató adatok									
A. Központi költségvetési támogatás			2 824						2 824
B. Helyi önkormányzati költségvetési támogatás									
C. Az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás			1 858						1 858
D. Normatív támogatás			302						302
E. A személyi jövedelamadó meghatározott részének adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI.törvény alapján kiutalt összeg	8		1 780				8		1 780
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

1. Szervezet azonosító adatai

1.1 Név

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

1.2 Székhely

Irányítószám: 1116

Település: Budapest

Közterület neve: Sáfrány

Közterület jellege: utca

Házzszám: 42.

Lépcsőház:

Emelet: fsz

Ajtó: 7/a

1.3 Bejegyző határozat száma: 7. PK. 61125 / 1996 / 2

1.4 Nyilvántartási szám: 01-03-5567

1.4 Szervezet adószáma: 18075618-1-43

1.6 Képviselő neve: Szili Danijela

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

A Magyar Rett Szindróma Alapítvány legfőbb célja a Rett-szindrómával élő, halmozottan sérült gyermekeket nevelő családok támogatása különböző szolgáltatásokkal. Ezek közül az egyik legfontosabb a diagnosztikával, korai fejlesztéssel kapcsolatos információk eljuttatása a már jelentkezett családoknak. Szakmai programjainkon keresztül a szülőknek lehetősége van állapotfelmérést és egyéni fejlesztési tervet kérni az alapítvány szakembereitől. Gyógypedagógusok, orvosok, terapeuták segítik az alapítvány munkáját, hogy a gyermekek a legjobb ellátásban részesüljenek a fővárosban és az egész országban. Az alapítvány támogatja a gyermekek egyéni és kiscsoportos fejlesztő foglalkozásait, élményterápiás alkalmakat szervez számukra. A Szülőknek is igyekszik lelki támogatást nyújtani, az alapítvány munkatársait mentorszülők segítik. A szülői közösség erősítése céljából évente legalább 2-3 szülőtalálkozót szervezünk. Megszervezzük a nyári terápiás tábor, ahol önkéntes gyógypedagógus hallgatókkal látjuk el a gyerekeket.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: egészségügyi alapellátás, eü életmód segítése

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely: 2011. évi CLXXXIX. tv.

Magyarország helyi önkormányzatairól 13. § (1) 4.

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja: érintettek, családtagjaik, érdeklődők

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 400

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Az alapítvány igyekszik megteremteni egy állandó orvosi háttérrel, akikhez a szülők fordulhatnak a nagyszámú tünet kezelésében. Szintén a testi és mentális egészség megőrzése céljából számos terapeuta és gyógypedagógus működik együtt, akik egyéni fejlesztéseket biztosítanak.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

1. Szervezet azonosító adatai

1.1 Név

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

1.2 Székhely

Irányítószám: 1116 Település: Budapest

Közterület neve: Sáfrány Közterület jellege: utca

Házszám: 42. Lépcsőház: Emelet: fsz Ajtó: 7/a

1.3 Bejegyző határozat száma: 7. PK. 61125 / 1996 / 2

1.4 Nyilvántartási szám: 01-03-5567

1.4 Szervezet adószáma: 18075618-1-43

1.6 Képviselő neve: Szili Danijela

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

A pontosabb és naprakész információk eljuttatását az alapítvány munkatársai nemzetközi konferenciák látogatásával, illetve a nemzetközi szakirodalom feldolgozásával segítik. Ezek egy része elérhető a honlapon, ahol rendszeresen megosztunk a Rett-szindróma kutatásával kapcsolatos új eredményeket, hivatkozásokat. Az ismeretek összegzése céljából az alapítvány egy kiadványt is megjelentet online és nyomtatott formában.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: szociális gyermekjóléti szolgáltatások és ellátás

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely: 2011. évi CLXXXIX. tv.

Magyarországi helyi önkormányzatairól 23. § (5) 11., 13. § (1) 8.

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja: érintettek és családtagjaik

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 500

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

A Rett-szindrómával élő gyermekek az alapítvány segítségével hamarabb jutnak szakszerű ellátáshoz, a szülők több segítséget kapnak a szindrómára jellemző tünetek enyhítésében, a fejlesztések kiválasztásában. Az alapítvány munkatársai kérésre a gyermekeket ellátó nappali intézményeket is felkeresik tanácsadás céljából.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

1. Szervezet azonosító adatai

1.1 Név

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

1.2 Székhely

Irányítószám: 1116

Település: Budapest

Közterület neve: Sáfrány

Közterület jellege: utca

Házzszám: 42.

Lépcsőház:

Emelet: fsz

Ajtó: 7/a

1.3 Bejegyző határozat száma: 7. PK. 61125 / 1996 / 2

1.4 Nyilvántartási szám: 01-03-5567

1.4 Szervezet adószáma: 18075618-1-43

1.6 Képviselő neve: Szili Danijela

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

A Rett-szindrómáról, illetve a halmozottan sérült állapotáról igyekszünk az érintettek körén kívül a szélesebb nyilvánosságot is informálni, segítve ezzel a sérültek és családtagjaik elfogadását, integrálását. A fogyatékossgal élők helyzetének javítását más civil szervezetekkel együttműködve végezzük (pl. Rirosz, Nemzeti Beteg Fórum, Kézzenfogva Alapítvány). Rendszeresen tartjuk a kapcsolatot a külföldi rettes és ritka beteg szervezetekkel (pl. Rett Syndrome Europe, Eurordis). Rendszeresen szervezünk figyelem felhívó kampányokat és érzékenyítő programokat a betegség, illetve a betegcsoport helyzetének szélesebb körben való megismertetéséért.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: Esélyegyenlőség

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely: 1998. évi XXVI. tv. a fogyatékos

személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról 20. § és 21. § a)-d) és g)

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja: érintettek

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 400

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Szélesebb elfogadás, jobb ellátás, több megértés.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

5. Cél szerinti juttatások kimutatása

(Adatok ezer forintban.)

5.1	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgyév
	Élelem programokra	105	104
5.2	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	utiköltség	161	282
5.3	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	Önkéntesnek		353
	Cél szerinti juttatások kimutatása (összesen)	266	739
	Cél szerinti juttatások kimutatása (mindösszesen)	266	739

6. Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatás

6.1	Tisztség	Előző év (1)	Tárgyév (2)
6.2	Tisztség	Előző év (1)	Tárgy év (2)
A.	Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatás (mindösszesen):		

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

Nyomtatva: 2016.06.11 08.25.55



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

7. Közhasznú jogállás megállapításához szükséges mutatók

(Adatok ezer forintban.)

Alapadatok	Előző év (1)	Tárgyév (2)
B. Éves összes bevétel	9 412	13 764
ebből:		
C. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI. törvény alapján átutalt összeg	8	1 780
D. Közszolgáltatási bevétel		
E. Normatív támogatás		302
F. Az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás		1 858
G. Korrigált bevétel [B-(C+D+E+F)]	9 404	9 824
H. Összes ráfordítás (kiadás)	9 307	13 765
I. Ebből személyi jellegű ráfordítás	1 831	2 240
J. Közhasznú tevékenység ráfordításai	9 307	13 765
K. Adózott eredmény	105	-1
L. A szervezet munkájában közreműködő közérdekű önkéntes tevékenységet végző személyek száma (a közérdekű önkéntes tevékenységről szóló 2005. évi LXXXVIII. törvénynek megfelelően)	45	90
<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 checked="" type="checkbox"/>	<input 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: 2016.06.11 08.25.55



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	Működési költségekre és közhasznú programjainkra		
Támogató megnevezése:	NAV 1% 2015. évben utalt (2013.évi és 2014.évi)		
Támogatás forrása:	központi költségvetés	<input checked="" type="checkbox"/>	
	önkormányzati költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	nemzetközi forrás	<input type="checkbox"/>	
	más gazdálkodó	<input type="checkbox"/>	
Támogatás időtartama:	2015.év max. 2év		
Támogatási összeg:	1 780 365		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	1 780 365		
- tárgyévben felhasznált összeg:	1 780 365		
- tárgyévben folyósított összeg:	1 780 365		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő <input checked="" type="checkbox"/>	
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként			
Személyi			
Dologi	1 780 365		
Felhalmozási			
Összesen:	1 780 365		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
Rett tábori költségekre + bankköltségre költöttük.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
Az Alapítvány kuratóriumi tagjai és az egyre nagyobb számú szülői bázis 2015-ben is nagyon sokat dolgozott az alábbiakban felsorolt eredményekért. Rajtuk kívül családtagok, önkéntesek, barátok, ismerősök és adományozók segítik folyamatosan az alapítvány munkáját. Szakmai programok, családsegítés: 2014 márciusától indult PART elnevezésű szakmai programunk, melynek célja a családok közvetlen megsegítése volt, egyénre szabott tanácsadással, konzultációs alkalmakkal. A program március végén zárult. 2014. októbertől CSEPP néven újabb családsegítő programot indítottunk.			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	Szülősegítő szolgáltatások támogatása		
Támogató megnevezése:	FSZK		
Támogatás forrása:	központi költségvetés	<input checked="" type="checkbox"/>	
	önkormányzati költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	nemzetközi forrás	<input type="checkbox"/>	
	más gazdálkodó	<input type="checkbox"/>	
Támogatás időtartama:	2014.évtől		
Támogatási összeg:	900 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	900 000		
- tárgyévben felhasznált összeg:	900 000		
- tárgyévben folyósított összeg:	900 000		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>

Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként

Személyi	
Dologi	
Felhalmozási	
Összesen:	

Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:

A támogatást egy 2014-ben rendezett „Erős és gyöngye” c. érzékenyítő előadáson/koncerten felvett kb. Hat órányi nyersanyag szerkesztésére, vágására, montírozására, illetve a bemutató vetítés megszervezésére fordítottuk. A vetítésre a szakmai szervezetek képviselőit, gyógypedagógus, terapeuta szakembereket, érintett szülőket hívtunk meg.

Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása

2015-ben folytatódott az előadássorozat a Rett-szindróma tüneteiről és kezeléséről. Januárban és márciusban összesen 10 előadást és 3 workshopot tartottunk. Április hónaptól újraindultak a konzultációs alkalmak, kiegészülve egyéni fejlesztő foglalkozásokkal. 2015-ben a CSEPP keretén belül 350 egyéni alkalmat biztosítottunk 36 család számára folyamatosan az otthonukban vagy nappali intézményekben Budapesten és vidéken. Adománygyűjtő kampányaink révén lehetőségünk volt egyéni és kiscsoportos élményterápiás foglalkozások megszervezésére.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	PART-program a Rett Szindrómás lányok támogatásáért		
Támogató megnevezése:	NEA		
Támogatás forrása:	központi költségvetés	<input checked="" type="checkbox"/>	
	önkormányzati költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	nemzetközi forrás	<input type="checkbox"/>	
	más gazdálkodó	<input type="checkbox"/>	
Támogatás időtartama:	2014.évtől		
Támogatási összeg:	1 350 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	491 036		
- tárgyévben felhasznált összeg:	491 036		
- tárgyévben folyósított összeg:	0		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként			
Személyi	107 700		
Dologi	200 336		
Felhalmozási	183 000		
Összesen:	491 036		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
A pályázati összeg egy részét a 2013-ban elindított PART Program működtetésére (postaköltség, útiköltség), illetve bérköltségre fordítottuk. A PART Program az érintett családok számára biztosított egyéni konzultációs lehetőséget az alapítvány szakembereivel.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
Kapcsolattartás a családokkal, közös programok: a szülői kör fontos bázisát képezi az Alapítványnak, számukra évente többször szülőtalálkozókat tartottunk. 2015-ben 4 szülőtalálkozót és 2 mentorszülő-találkozót szerveztünk. 2015 nyarán megszerveztük a hagyományos terápiás tábort a Balaton mellett 50 fő (15 Rett-szindrómával élő kislány, önkéntesek, testvérek, szülők) részvételével. A közös programokon a családok az eddigi évekhez képest sokkal nagyobb számban és alkalommal jelentek meg, új családok is bekapcsolódtak.			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	CSEPP családokat ellátó pártfogó program		
Támogató megnevezése:	NCTA (első utalás)+(második utalás)		
Támogatás forrása:	központi költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	önkormányzati költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	nemzetközi forrás	<input checked="" type="checkbox"/>	
	más gazdálkodó	<input type="checkbox"/>	
Támogatás időtartama:	2014.évtől		
Támogatási összeg:	3 504 037		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	1 645 668		
- tárgyévben felhasznált összeg:	3 817 850		
- tárgyévben folyósított összeg:	1 858 369		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként			
Személyi	1 033 387		
Dologi	2 784 463		
Felhalmozási			
Összesen:	3 817 850		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
<p>Pályázati összegből az alapítvány CSEPP elnevezésű szakmai programját működtettük 2015-ben. Egy része működési költség: a programra eső könyvelési díj, 1 fő adminisztratív dolgozó, előadásokra étel-miszer. Másik része a programban szereplő konzultációs alkalmak és egyéni és kiscsoportos terápiás foglalkozások, fejlesztések költségei, valamint az ehhez kapcsolódó útiköltség. A programban 36 család vett részt, 350 konzultációs és terápiás alkalom valósult meg. A program része volt egy előadássorozat a Rett-szindróma tüneteiről és terápiás, illetve fejlesztési lehetőségekről. Az előadássorozaton 300-an vettek részt, érintett szülők és szakemberek</p>			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
<p>Kapcsolattartás más szervezetekkel: az alapítvány kuratóriumi tagjai rendszeresen részt vesznek külföldi és magyar konferenciákon, workshopokon. Részt vettünk a Ritka és Veleszületett Rendellenességgel élők Országos Szövetségének (RIROSZ) rendezvényein (Ritka Betegségek Világnapja). A nemzetközi Rett-szervezetekkel kiépített jó kapcsolatokon és rendezvényeiken keresztül követni tudjuk a külföldi kutatásokat és a friss kutatási eredményekről tájékoztatni az érintett családokat. Folyamatos kapcsolattartás betegszervezetekkel, fogyatékos ügyben érintett civil szervezetekkel.</p>			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	Szakmai fórumok érintett szülőknek és szakembereknek		
Támogató megnevezése:	NEA normatíva		
Támogatás forrása:	központi költségvetés	<input checked="" type="checkbox"/>	
	önkormányzati költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	nemzetközi forrás	<input type="checkbox"/>	
	más gazdálkodó	<input type="checkbox"/>	
Támogatás időtartama:	2014.év		
Támogatási összeg:	150 650		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	105 815		
- tárgyévben felhasznált összeg:	105 815		
- tárgyévben folyósított összeg:	0		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként			
Személyi			
Dologi	105 815		
Felhalmozási			
Összesen:	105 815		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
Az adományok után járó támogatás összegét működésre (postaköltség), illetve egy Rett-szindrómáról szóló előadásorozat előadóinak fizettük ki.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
2015-ben együttműködtünk a Kézenfogva Alapítvány Információs Pontok Hálózata projektjében. Együttműködünk a Rehab Critical Mass Alapítvánnyal rendezvény előkészítésben és különböző tematikájú munkacsoportokban. Ismeretterjesztés: 2015-ben szerkesztettük a „Rett-szindróma tüneteinek felismerése, kezelése, fejlesztési lehetőségek” című kiadványunkat, mely orvosok, gyógypedagógusok előadásaira épül, kiegészülve nemzetközi szakirodalommal. Az előadásorozaton 2015-ben 150 fő vet részt, vidékről is nagyon sok szakember jutott el ezekre a rendezvényekre. A kiadvány 2016-ban nyomtatott formában is megjelenik. 2015-ben többször megjelent egy-egy képviselőnk az írott és online sajtóban, rádióban, televíziós műsorokban, hogy a betegségről beszéljen.			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	Működési költségeink		
Támogató megnevezése:	NEA működési		
Támogatás forrása:	központi költségvetés	<input checked="" type="checkbox"/>	
	önkormányzati költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	nemzetközi forrás	<input type="checkbox"/>	
	más gazdálkodó	<input type="checkbox"/>	
Támogatás időtartama:	2014.év		
Támogatási összeg:	490 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	97 490		
- tárgyévben felhasznált összeg:	97 490		
- tárgyévben folyósított összeg:	0		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő <input type="checkbox"/>	
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként			
Személyi			
Dologi			
Felhalmozási	97 490		
Összesen:	97 490		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
Értékcsökkenés finanszírozása.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
Ennek eredményeként egyre többen ismerik meg ezt a ritka betegséget, a szülők hamarabb jutnak el az alapítványhoz. Kommunikáció: Az alapítvány 2015-ben folyamatosan új hírekkel, fotókkal és filmekkel látta el honlapját, illetve Facebook-oldalát. FB-oldalunk naponta frissül új hírekkel. Ezek a kommunikációs csatornák részben azoknak szólnak, akik először találkoznak a betegséggel, illetve az alapítvánnyal, részben a már rendszeres olvasókat szeretné ellátni naprakész információkkal. Nagyobb rendezvényeinkről sajtóanyagot juttatunk el az újságíróknak.			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	Magyar Rett Szindróma az alapítvány 2015. évi működése		
Támogató megnevezése:	NEA működési		
Támogatás forrása:	központi költségvetés	<input checked="" type="checkbox"/>	
	önkormányzati költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	nemzetközi forrás	<input type="checkbox"/>	
	más gazdálkodó	<input type="checkbox"/>	
Támogatás időtartama:	2015. év		
Támogatási összeg:	500 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	500 000		
- tárgyévben felhasznált összeg:	421 714		
- tárgyévben folyósított összeg:	500 000		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő <input checked="" type="checkbox"/>	

Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként

Személyi	252 794
Dologi	168 920
Felhalmozási	
Összesen:	421 714

Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:

A pályázati összeget az alapítvány működtetésére fordítottuk: bérköltség (2 fő egyszerűsített alkalmazott), postaköltség, könyvelés, tagsági díj, nyomtatvány, irodaszer, bankköltség.

Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása

Kampányok, érzékenyítés: 2015-ben az „Erős és gyöngye” címet viselő színházi előadásunkról készítettünk egy filmet, melynek áprilisban szakmai bemutatót rendeztünk. 2015 őszén az adjukossze.hu közösségi adománygyűjtő portálon kaptunk újabb lehetőséget „Beszálász?” elnevezésű kampányunk lebonyolítására, illetve tevékenységünk bemutatására, és egy konkrét projekthez (élményterápiás foglalkozások) támogatók keresésére. „Örömet adsz, örömet kapsz” elnevezésű projektünkben karácsonyi üdvözlőlap-sorozatot adtunk kin eves gyermekkönyv-illusztrátorokkal. Kampányaink révén megjelentünk az írott sajtóban, televíziós műsorokban, illetve számos online felületen.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	Magyar Rett Szindróma Alapítvány működése	
Támogató megnevezése:	NEA	
Támogatás forrása:	központi költségvetés	<input checked="" type="checkbox"/>
	önkormányzati költségvetés	<input type="checkbox"/>
	nemzetközi forrás	<input type="checkbox"/>
	más gazdálkodó	<input type="checkbox"/>
Támogatás időtartama:	2015. év	
Támogatási összeg:	302 500	
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	302 500	
- tárgyévben felhasznált összeg:	302 500	
- tárgyévben folyósított összeg:	302 500	
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő <input checked="" type="checkbox"/>

Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként

Személyi	
Dologi	302 500
Felhalmozási	
Összesen:	302 500

Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:

A pályázati összeget működésre (könyvelés költségei) fordítottuk.

Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	PART 2. program a Rett Szindrómás lányok támogatásáért		
Támogató megnevezése:	NEA szakmai		
Támogatás forrása:	központi költségvetés	<input checked="" type="checkbox"/>	
	önkormányzati költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	nemzetközi forrás	<input type="checkbox"/>	
	más gazdálkodó	<input type="checkbox"/>	
Támogatás időtartama:	2015.év		
Támogatási összeg:	1 323 500		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	1 323 500		
- tárgyévben felhasznált összeg:	126 755		
- tárgyévben folyósított összeg:	1 323 500		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként			
Személyi	126 755		
Dologi			
Felhalmozási			
Összesen:	126 755		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
A pályázati összeg egy részét 2015-ben egy 2016. februárban rendezendő alternatív kommunikációs konferencia szakmai előkészítő munkáira fordítottuk: 2 fő egyszerűsített alkalmazott a szervezésben vett részt november és december hónapban.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	Családokat ellátó komplex szakmai programok		
Támogató megnevezése:	ÉTA-EMMI/Szakmai		
Támogatás forrása:	központi költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	önkormányzati költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	nemzetközi forrás	<input type="checkbox"/>	
	más gazdálkodó	<input checked="" type="checkbox"/>	
Támogatás időtartama:	2015. év		
Támogatási összeg:	400 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	400 000		
- tárgyévben felhasznált összeg:	400 000		
- tárgyévben folyósított összeg:	400 000		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>

Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként

Személyi	159 774
Dologi	240 226
Felhalmozási	
Összesen:	400 000

Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:

A pályázati összeget különböző programok működtetésére fordítottuk: postaköltség, szülőknek útiköltség, szakmai és szülőprogramokhoz élelmiszer és egyéb alanyagok, nyári táborhoz kézműves eszközök beszerzése, illetve mentorszülő-képzés részvételi díjára.

Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	"Szavak nélkül"		
Támogató megnevezése:	Adjukössze támogatók		
Támogatás forrása:	központi költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	önkormányzati költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	nemzetközi forrás	<input type="checkbox"/>	
	más gazdálkodó	<input checked="" type="checkbox"/>	
Támogatás időtartama:	2015.év		
Támogatási összeg:	475 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	475 000		
- tárgyévben felhasznált összeg:	445 000		
- tárgyévben folyósított összeg:			
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>

Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként

Személyi	
Dologi	445 000
Felhalmozási	
Összesen:	445 000

Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:

Az adományokból összegyűlt összeget Rett-szindrómával élő gyermekek terápiás foglalkozásaira költöttük 2015-ben. 80 egyéni és kiscsoportos élményterápiás foglalkozást (elsősorban zene- és kutyaterápiát) biztosítottunk.

Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	"Beszállsz?"	
Támogató megnevezése:	Adjukössze támogatók	
Támogatás forrása:	központi költségvetés	<input type="checkbox"/>
	önkormányzati költségvetés	<input type="checkbox"/>
	nemzetközi forrás	<input type="checkbox"/>
	más gazdálkodó	<input checked="" type="checkbox"/>
Támogatás időtartama:	2015.év	
Támogatási összeg:	1 502 880	
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	1 502 880	
- tárgyévben felhasznált összeg:	665 600	
- tárgyévben folyósított összeg:	1 502 880	
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő <input type="checkbox"/>

Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként

Személyi	
Dologi	665 600
Felhalmozási	
Összesen:	665 600

Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:

Az adományokból összegyűlt összeg első felét Rett-szindrómával élő gyermekek fejlesztésére költöttük 2015 őszétől, folytatva a „Szavak nélkül” programot. Eddig közel 180 egyéni és kiscsoportos élményfoglalkozást (kutya-, zene-, hidro-, lovas- és mozgásterápia) szerveztünk budapesti és vidéki családoknál, intézményekben és alapítványi rendezvényeken, melyekben összesen 35 gyermek vett részt folyamatosan.

Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	Rett Szindrómások célszerű tevékenységeire és működésére		
Támogató megnevezése:	Adományozók		
Támogatás forrása:	központi költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	önkormányzati költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	nemzetközi forrás	<input type="checkbox"/>	
	más gazdálkodó	<input checked="" type="checkbox"/>	
Támogatás időtartama:	2015.évtől		
Támogatási összeg:	2 177 089		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	2 177 089		
- tárgyévben felhasznált összeg:	1 455 089		
- tárgyévben folyósított összeg:	1 455 089		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként			
Személyi			
Dologi	1 455 089		
Felhalmozási			
Összesen:	1 455 089		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
Olyan költségeinkre (működési és program költsége) használtuk fel, amit nem pályázatban számoltunk el.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	Szülősegítő szolgáltatások támogatása		
Támogató megnevezése:	FSZK		
Támogatás forrása:	központi költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	önkormányzati költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	nemzetközi forrás	<input type="checkbox"/>	
	más gazdálkodó	<input checked="" type="checkbox"/>	
Támogatás időtartama:	2015.év		
Támogatási összeg:	1 000 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	1 000 000		
- tárgyévben felhasznált összeg:	0		
- tárgyévben folyósított összeg:	1 000 000		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>

Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként

Személyi	
Dologi	
Felhalmozási	
Összesen:	

Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:

Tartalékoztuk a 2016.évre.

Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása



**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: 2016.06.11 08.25.56

PK-142

PK-142-02 Szöveges beszámoló

rett_beszamolo_2015.pdf

Beszámoló

Magyar Rett Szindróma Alapítvány, 2015.

Az Alapítvány kuratóriumi tagjai és az egyre nagyobb számú szülői bázis 2015-ben is nagyon sokat dolgozott az alábbiakban felsorolt eredményekért. Rajtuk kívül családtagok, önkéntesek, barátok, ismerősök és adományozók segítik folyamatosan az alapítvány munkáját.

Szakmai programok, családsegítés: 2014 márciusától indult **PART** elnevezésű szakmai programunk, melynek célja a családok közvetlen megsegítése volt, egyénre szabott tanácsadással, konzultációs alkalmakkal. A program március végén zárult. 2014. októbertől **CSEPP** néven újabb családsegítő programot indítottunk. 2015-ben folytatódott az előadássorozat a Rett-szindróma tüneteiről és kezeléséről. Januárban és márciusban összesen 10 előadást és 3 workshopot tartottunk. Április hónaptól újraindultak a konzultációs alkalmak, kiegészülve egyéni fejlesztő foglalkozásokkal. 2015-ben a CSEPP keretén belül 350 egyéni alkalmat biztosítottunk 36 család számára folyamatosan az otthonukban vagy nappali intézményekben Budapesten és vidéken. Adománygyűjtő kampányaink révén lehetőségünk volt egyéni és kiscsoportos élményterápiás foglalkozások megszervezésére.

Kapcsolattartás a családokkal, közös programok: a szülői kör fontos bázisát képezi az Alapítványnak, számukra évente többször szülőtalálkozókat tartottunk. 2015-ben 4 szülőtalálkozót és 2 mentorszülő-találkozót szerveztünk. 2015 nyarán megszerveztük a hagyományos terápiás táborát a Balaton mellett 50 fő (15 Rett-szindrómával élő kislány, önkéntesek, testvérek, szülők) részvételével. A közös programokon a családok az eddigi évekhez képest sokkal nagyobb számban és alkalommal jelentek meg, új családok is bekapcsolódtak.

Kapcsolattartás más szervezetekkel: az alapítvány kuratóriumi tagjai rendszeresen részt vesznek külföldi és magyar konferenciákon, workshopokon. Részt vettünk a Ritka és Veleszületett Rendellenességgel élők Országos Szövetségének (RIROSZ) rendezvényein (Ritka Betegségek Világnapja). A nemzetközi Rett-szervezetekkel kiépített jó kapcsolatokon és rendezvényeiken keresztül követni tudjuk a külföldi kutatásokat és a friss kutatási eredményekről tájékoztatni az érintett családokat. Folyamatos kapcsolattartás betegszervezetekkel, fogyatékos ügyben érintett civil szervezetekkel. 2015-ben együttműködtünk a Kézenfogva Alapítvány Információs Pontok Hálózata projektjében. Együttműködünk a Rehab Critical Mass Alapítvánnyal rendezvény előkészítésben és különböző tematikájú munkacsoportokban.

Ismeretterjesztés: 2015-ben szerkesztettük a „Rett-szindróma tüneteinek felismerése, kezelése, fejlesztési lehetőségek” című kiadványunkat, mely orvosok, gyógypedagógusok előadásaira épül, kiegészülve nemzetközi szakirodalommal. Az előadássorozaton 2015-ben 150 fő vet részt, vidékről is nagyon sok szakember jutott el ezekre a rendezvényekre. A kiadvány 2016-ban nyomtatott formában is megjelenik. 2015-ben többször megjelent egy-egy képviselőnk az írott és online sajtóban, rádióban, televíziós műsorokban, hogy a betegségről beszéljen. Ennek eredményeként egyre többen ismerik meg ezt a ritka betegséget, a szülők hamarabb jutnak el az alapítványhoz.

Kommunikáció: Az alapítvány 2015-ben folyamatosan új hírekkel, fotókkal és filmekkel látta el honlapját, illetve Facebook-oldalát. FB-oldalunk naponta frissül új hírekkel. Ezek a kommunikációs csatornák részben azoknak szólnak, akik először találkoznak a betegséggel, illetve az alapítvánnyal, részben a már rendszeres olvasókat szeretné ellátni naprakész információkkal. Nagyobb rendezvényeinkről sajtóanyagot juttatunk el az újságíróknak.

Kampányok, érzékenyítés: 2015-ben az „Erős és gyöngye” címet viselő színházi előadásunkról készítettünk egy filmet, melynek áprilisban szakmai bemutatót rendeztünk. 2015 őszén az adjukossze.hu közösségi adománygyűjtő portálon kaptunk újabb lehetőséget „Beszállsz?” elnevezésű kampányunk lebonyolítására, illetve tevékenységünk bemutatására, és egy konkrét projekthez (élményterápiás foglalkozások) támogatók keresésére. „Örömet adsz, örömet kapsz” elnevezésű projektünkben karácsonyi üdvözlőlappal-sorozatokat adtunk kinéves gyermekkönyv-illusztrátorokkal. Kampányaink révén megjelentünk az írott sajtóban, televíziós műsorokban, illetve számos online felületen.