



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

A szervezetet nyilvántartó bíróság megnevezése:

01 Fővárosi Törvényszék

ORSZÁGOS BÍRÓSÁGI HIVATAL G.	
Ügyszám:	
Érkezett: 2019.05.24 23:49:41	
Példány:	Melléklet:
Átvette:	



EB00246228

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység főbb adatainak megjelenítése

(Elektronikus kitöltés esetén másolt - nem írható - mezők.)

Neve:	
Magyar Rett Szindróma Alapítvány	
Nyilvántartási szám:	0 1 — 0 1 — 5 5 6 7
Tárgyév:	2 0 1 8
Időszak terjedelme: egész év <input checked="" type="checkbox"/>	töredék év <input type="checkbox"/>
	2 0 1 8 — 0 1 — 0 1
	2 0 1 8 — 1 2 — 3 1
	időszak kezdete
	időszak vége

Ny.v.:1.3 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2019.05.24 23.56.52



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

A szervezetet nyilvántartó bíróság megnevezése:

Tárgyév:

01 Fővárosi Törvényszék

2 0 1 8

Időszak terjedelme: egész év töredék év

2 0 1 8 - 0 1 - 0 1

2 0 1 8 - 1 2 - 3 1

időszak kezdete

időszak vége

Válassza ki, hogy a beszámoló (és közhasznúsági melléklet) az alábbiak közül melyikre vonatkozik!

a. Szervezet



b. Jogi személy szervezeti egység (származtatott jogi személy)



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: fszt.

Ajtó: 7/a

Jogi személy szervezeti egység neve:

Jogi személy szervezeti egység székhelye:

Irányítószám: Település: Közterület neve: Közterület jellege: Házszám: Lépcsőház: Emelet: Ajtó:

Nyilvántartási szám:

(Jogi személy szervezeti egység esetében: "Anyaszervezet")

0 1 - 0 1 - 5 5 6 7

Bejegyző határozat száma:

(Jogi személy szervezeti egység esetében:
Jogi személlyé nyilvánító határozat száma)7 . P k . 6 1 1 2 5 / 1 9 9 6 / 2

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

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

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

Dr. Szili Danijela

Képviselő aláírása: _____

Keltezés:

Budapest

2 0 1 9 - 0 5 - 2 4



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Az egyszerűsített éves beszámoló mérlege

(Adatok ezer forintban.)

	Előző év	Előző év helyesbítése	Tárgyév
ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK)			
A. Befektetett eszközök	1 048		805
I. Immateriális javak	173		312
II. Tárgyi eszközök	875		493
III. Befektetett pénzügyi eszközök			
B. Forgóeszközök	7 530		13 181
I. Készletek			
II. Követelések			
III. Értékpapírok			
IV. Pénzeszközök	7 530		13 181
C. Aktív időbeli elhatárolások			
ESZKÖZÖK ÖSSZESEN	8 578		13 986
FORRÁSOK (PASSZÍVÁK)			
D. Saját tőke	1 092		720
I. Induló tőke/jegyzett tőke	30		30
II. Tőkeváltozás/eredmény	714		1 087
III. Lekötött tartalék			
IV. Értékelési tartalék			
V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből (közhasznú tevékenységből)	348		-397
VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből			
E. Céltartalékok			
F. Kötelezettségek	764		1 931
I. Hátrasorolt kötelezettségek			
II. Hosszú lejáratú kötelezettségek			
III. Rövid lejáratú kötelezettségek	764		1 931
G. Passzív időbeli elhatárolások	6 722		11 335
FORRÁSOK ÖSSZESEN	8 578		13 986

Ny.v.:1.3 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2019.05.24 23.56.52



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Az egyszerűsített éves beszámoló eredménykimutatása

(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	4 103		8 771				4 103		8 771
ebből:									
- tagdíj									
- alapítótól kapott befizetés									
- támogatások	2 551		8 771				2 551		8 771
ebből: adományok	1 552		3 932				1 552		3 932
4. Pénzügyi műveletek bevételei	32		42				32		42
A. Összes bevétel (1+-2+3+4)	4 135		8 813				4 135		8 813
ebből: közhasznú tevékenység bevételei	4 135		8 813				4 135		8 813
5. Anyagjellegű ráfordítások	3 291		4 503				3 291		4 503
6. Személyi jellegű ráfordítások	179		2 561				179		2 561
ebből: vezető tisztségviselők juttatásai									
7. Értékcsökkenési leírás	117		658				117		658
8. Egyéb ráfordítások	200		1 488				200		1 488
9. Pénzügyi műveletek ráfordításai									
B. Összes ráfordítás (5+6+7+8+9)	3 787		9 210				3 787		9 210
ebből: közhasznú tevékenység ráfordításai	3 787		9 252				3 787		9 252
C. Adózás előtti eredmény (A-B)	348		-397				348		-397
10. Adófizetési kötelezettség									
D. Tárgyévi eredmény (C-10)	348		-397				348		-397

Ny.v.:1.3 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2019.05.24 23.56.52



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Az egyszerűsített éves beszámoló eredménykimutatása 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
Tájékoztató adatok									
A. Központi költségvetési támogatás	2 889						2 889		
ebből: - normatív támogatás	110						110		
B. Helyi önkormányzati költségvetési támogatás									
ebből: - normatív támogatás									
C. Az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás									
D. Az Európai Unió költségvetéséből vagy más államtól, nemzetközi szervezettől származó támogatás									
E. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI. törvény alapján átutalt összeg	809		1 921				809		1 921
F. Közszolgáltatási bevétel									
G. Adományok	1 552		3 932				1 552		3 932

Könyvvizsgálói záradék

Az adatok könyvvizsgálattal alá vannak támasztva.

Igen

Nem

Ny.v.:1.3 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2019.05.24 23.56.52



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Név: Szervezet

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

1.2 Székhely: Szervezet

Irányítószám: 1116

Település: Budapest

Közterület neve: Sáfrány

Közterület jellege: utca

Hátszám: 42

Lépcsőház:

Emelet: fszt.

Ajtó: 7/a

1.1 Név: Jogi személy szervezeti egység

1.2 Székhely: Jogi személy szervezeti egység

Irányítószám:

Település:

Közterület neve:

Közterület jellege:

Hátszám:

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző / Jogi személlyé nyilvánító határozat száma:

7.Pk.61125/1996/2

1.4 Nyilvántartási szám: ("Anyaszervezet")

01-01-5567

1.5 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

18075618-1-43

1.6 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

Dr. Szili Danijela

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

Halmazottan sérült gyermekeket nevelő családok támogatása. Legfontosabb a diagnosztikával, kori fejlesztéssel kapcsolatos információk eljuttatása a családok részére. Állapotfelmérés, egyéni fejlesztési terv.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységként)

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:

Egyéni fejlesztéssel jobb életkörülmények.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Név: Szervezet

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

1.2 Székhely: Szervezet

Irányítószám: 1116

Település: Budapest

Közterület neve: Sáfrány

Közterület jellege: utca

Hátszám: 42

Lépcsőház:

Emelet: fszt.

Ajtó: 7/a

1.1 Név: Jogi személy szervezeti egység

1.2 Székhely: Jogi személy szervezeti egység

Irányítószám:

Település:

Közterület neve:

Közterület jellege:

Hátszám:

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző / Jogi személlyé nyilvánító határozat száma:

7-Pk-61125/1996/2

1.4 Nyilvántartási szám: ("Anyaszervezet")

01-01-5567

1.5 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

18075618-1-43

1.6 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

Dr. Szili Danijela

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

A pontosabb és naprakészebb információk eljuttatása az alapítvány munkatársai nemzetközi konferenciák látogatásával.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységként)

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:

Betegeink hamarabb jutnak szakszerű ellátáshoz.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Név: Szervezet

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

1.2 Székhely: Szervezet

Irányítószám: 1116

Település: Budapest

Közterület neve: Sáfrány

Közterület jellege: utca

Házzszám: 42

Lépcsőház:

Emelet: fszt.

Ajtó: 7/a

1.1 Név: Jogi személy szervezeti egység

1.2 Székhely: Jogi személy szervezeti egység

Irányítószám:

Település:

Közterület neve:

Közterület jellege:

Házzszám:

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző / Jogi személlyé nyilvánító határozat száma:

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

1.4 Nyilvántartási szám: ("Anyaszervezet")

0 1 - 0 1 - 5 5 6 7

1.5 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

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

1.6 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

Dr. Szili Danijela

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

igyekszünk az érintettek kívül a szélesebb nyilvánosságot is informálni, segítve ezzel a sérültek elfogadását, integrálását.

A fogyatékossgal élők helyzetének javítását más civil szervezetekkel együttműködve végezzük.

Rendszeresen szervezünk figyelemfelhívó kampányokat.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységként)

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 éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

5. Cél szerinti jutattások kimutatása

(Adatok ezer forintban.)

5.1	Cél szerinti jutattás megnevezése	Előző év	Tárgyév
	élelem, szállás programokon	404	1 273
5.2	Cél szerinti jutattás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	utiköltség	76	56
5.3	Cél szerinti jutattás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	önkéntes jutalom	77	102
	Cél szerinti jutattások kimutatása (összesen)	557	1 431
	Cél szerinti jutattások kimutatása (mindösszesen)	557	1 431

6. Vezető tisztségviselőknek nyújtott jutattás

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



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

7. Közhasznú jogállás megállapításához szükséges mutatók

(Adatok ezer forintban.)

Alapadatok	Előző év (1)	Tárgyév (2)
B. Éves összes bevétel	4 135	8 813
ebből:		
C. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXXVI. törvény alapján átutalt összeg	809	1 921
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)]	3 326	6 892
H. Összes ráfordítás (kiadás)	3 787	9 210
I. Ebből személyi jellegű ráfordítás	179	2 561
J. Közhasznú tevékenység ráfordításai	3 787	9 252
K. Adózott eredmény	348	-397
L. A szervezet munkájában közreműködő közérdekű önkéntes tevékenységet végző személyek száma (a közérdekű önkéntes tevékenységről szóló 2005. évi LXXXVIII. törvénynek megfelelően)	105	
<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 type="checkbox"/>	<input checked="" 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"/>



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	Magyar Rett Szindróma Alapítvány működési költségei		
Támogató megnevezése:	NEA-TF-17-M-1497		
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:	2017.04.01-2018.03.31		
Támogatási összeg:	1 450 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	598 972		
- tárgyévben felhasznált összeg:	598 972		
- tárgyévben folyósított összeg:	0		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi	22 865		
Dologi	555 532		
Felhalmozási	20 575		
Összesen:	598 972		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
Posta,- könyvelési,- irodaszer,- bankköltségre költöttük. Továbbá önkéntesek utiköltségét, egyszerűsített foglalkoztatottjaink bérét fizettük.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
2018-ban szervezetünk folytatta eddigi szakmai programjait az alábbiak szerint: 2018 februárjában részt vettünk a Ritka Nap budapesti és pécsi helyszínein, Pécssett AAK eszközös bemutatót is tartottunk. Márciusban szintén AAK-bemutatót tartottunk a Csalogány EGYMI konferenciáján. 2018 elején két kampányt is lebonyolítottunk: az adó 1% és a virtualfutok.hu révén gyűjtöttünk felajánlásokat és adományt. 2018 tavaszán egy jótékonyági futóversenyre hívtuk támogatóinkat. Minden kampányunkkal igyekeztünk a lehető legtöbb ember figyelmét felkelteni céljaink és programjaink, valamint a sérült emberek ügye iránt. 2018 áprilisában indítottuk el új, Baranya megyei projektünket, melynek célja családi-szabadidős programok lebonyolítása, valamint szülőknek és szakembereknek egyaránt szóló előadások megszervezése. Ebből egyet			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	Magyar Rett Szindróma Alapítvány működési költségei		
Támogató megnevezése:	NEA-TF-17-N-0074		
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:	2017.04.01-2018.03.31		
Támogatási összeg:	110 250		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	14 350		
- tárgyévben felhasznált összeg:	14 350		
- tárgyévben folyósított összeg:	0		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi			
Dologi	14 350		
Felhalmozási			
Összesen:	14 350		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
A maradék pályázati pénzt irodaszerre költöttük.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
2018-ban először két turnusban táboroztattunk 20 Rett-szindrómás lányt, illetve testvéreket, családtagokat. mindkettő Faddon került lebonyolításra, az első június 24. és 28. között, a második augusztus 19. és 23. között. A táborozást új önkéntesek bevonásával, és a korábban együttműködő terapeutákkal szerveztük meg. 2018-ban is folytatódott az iskolákkal való együttműködés: a budapesti Salkaházi Sára NOK és a budapesti Fekete István Általános Iskola és Előkészítő Szakiskola gyógypedagógusai kezdtek el az eszközökkel dolgozni. Fontos szempont volt, hogy az eszközöket ne csak Rett-szindrómával élő gyerekekkel használják, hanem minél többféle diagnózisú gyerekekkel. Az eddigi tapasztalatok alapján azt mondhatjuk, hogy nagyon sikeres volt ez a program, amit természetesen tovább folytatunk. Októberben ismét egy AAK-előadást tartott alapítványunk egyik szakembere.			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	Kommunikációs akadálymentesítés egyéni konzultációkkal...		
Támogató megnevezése:	NEA-TF-17-SZ-0992		
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:	2017.04.01-2018.03.31		
Támogatási összeg:	1 000 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	421 500		
- tárgyévben felhasznált összeg:	421 500		
- tárgyévben folyósított összeg:	0		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi			
Dologi	167 120		
Felhalmozási	254 380		
Összesen:	421 500		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
2018. szeptember 27-29-én 2 fő képviselte szervezetünket a római 6. európai Rett-kongresszuson: Szili Danijela elnök és egy érintett szülő. Szili Danijela mint a szervező, a Rett Syndrome Europe titkára részletes beszámolót is készített az ottani előadásokról, melyet megosztottunk az érdeklődőkkel. Októberben szülőtalálkozót tartottunk Törökbálinton, melyen a főbb témák az következők voltak: az alapítvány tervei a 2019-es évre, a legfrissebb kutatási eredmények, hazánkban is elérhető gyógymódok, terápiák.			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	RETTenthetetlen táborozók		
Támogató megnevezése:	ADJUKÖSSZE ADOMÁNY		
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:			
Támogatási összeg:	362 860		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	82 955		
- tárgyévben felhasznált összeg:	82 955		
- tárgyévben folyósított összeg:	0		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi			
Dologi	82 955		
Felhalmozási			
Összesen:	82 955		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
Terápiás foglalkozásokra költöttük.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
2018. decemberében rendeztük a harmadik szülőtalálkozót egy karácsonyi ünnepség keretei között, melyen közel 50-en vettek részt az érintettek: koncerttel és bábszínházzal telt a nap. Szakmai programjaink közül továbbra is kiemelendő a PART (Program A Rett-szindrómás lányok Támogatásáért), melynek keretei között az elmúlt időszakban egyéni és kiscsoportos terápiás foglalkozásokat szervezünk és finanszírozunk intézményekben és családonknál (kutyával asszisztált terápia, zene- és hidroterápia, gyógytorna, mozgásfejlesztés). Szakmai munkánk másik fontos területe a Rett-szindrómával kapcsolatos kutatások és tudományos eredmények figyelemmel követése és megosztása a szülőkkel, szakemberekkel.			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	Magyar Rett Szindróma Alapítvány programjai		
Támogató megnevezése:	STRABAG		
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:	2017.év, 2018.év-től		
Támogatási összeg:	1 306 950		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	1 306 950		
- tárgyévben felhasznált összeg:	851 051		
- tárgyévben folyósított összeg:	1 208 000		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi	3 580		
Dologi	847 741		
Felhalmozási			
Összesen:	851 321		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
Tábor szállás és élelem költségeit fedeztük a támogatásból. Önkéntesünk utiköltségét fizettük.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
Folyamatosan követjük azokat a honlapokat, FB-oldalakat, ahol ezek megjelennek, és minden újabb hírről beszámolunk. 2018-ban pályázati forrásból lehetőségünk nyílt meglévő honlapunk teljes arculatcseréjére, és szerkezetének megújítására. A megújult honlap 2019 tavaszára készül el. 2018 őszén kezdtük el szervezni a következő év egyik kiemelkedő eseményét: a 2019 februárjában megrendezett AAK konferenciát. A kétnapos rendezvényre 200-250 főt vártunk. A szervezéshez felhasználtuk a 2016-os konferencia tapasztalatait.			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	Magyar Rett Szindróma Alapítvány programjai, működése		
Támogató megnevezése:	EGYÉB ADOMÁNYOK		
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:			
Támogatási összeg:	3 260 770		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	3 260 770		
- tárgyévben felhasznált összeg:	941 004		
- tárgyévben folyósított összeg:	0		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi	825 500		
Dologi	115 504		
Felhalmozási			
Összesen:	941 004		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
Egyszerűsített foglalkoztatottjaink bérköltségét áltuk az adományokból. Továbbá terápiás foglalkoztatásra, programon élelemre költöttük.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
Végül 20 előadást és 11-féle workshopot sikerült a felvenni a programba, melynek összeállításánál során arra törekedtünk, hogy minél szélesebb spektrumot öleljen fel mind az előadók, mind a témák tekintetében. A szülők gyakran levélben érdeklődnek, ezekre is válaszolunk. A levelezés egyébként is a napi munkánk része, sok megkeresés érkezik a szülők felől terápiás lehetőségek, intézményválasztás vagy valamilyen egészségügyi probléma témájában. Ezekre is igyekszünk válaszolni. Szintén sokat foglalkozunk az új családok tájékoztatásával, befogadásával. Évente kb. 3-4 család keres meg bennünket friss diagnózissal, nekik minden segítséget igyekszünk biztosítani, és képzett mentorszülőkhez irányítjuk őket.			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	Magyar Rett Szindróma Alapítvány működése programjai		
Támogató megnevezése:	NAV 1%		
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:	2017.évtől 2019.12.31		
Támogatási összeg:	808 746		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	808 746		
- tárgyévben felhasznált összeg:	675 151		
- tárgyévben folyósított összeg:	0		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi	21 619		
Dologi	653 532		
Felhalmozási			
Összesen:	675 151		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
Adózók által felajánlott 1%-ot terápiás foglalkozásokra, egyszerűsített foglalkoztatott bérére használtuk fel.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
Nagy hangsúlyt fektettünk új önkéntesek bevonására: 21 fő új önkéntes dolgozott nálunk, és jónéhányan a korábbi önkéntesek közül is folyamatosan. Feladatuk elsősorban a nyári tábor lebonyolításában, szervezésében, adminisztratív teendők ellátásában, ügyintézésben, fordításban (tanulmányok, rövidebb szövegek), pályázatok elkészítésében, szállításnál és a Rettés lányok ellátásában (pl. felügyelet) volt. Ebben az időszakban is igyekeztünk tevékenységünket minél szélesebb körben bemutatni. Minden fórumon bemutattuk a kiadványunkat, ami egyébként online is olvasható. Emellett folyamatosan karban tartjuk honlapunkat, és nagyon aktívak vagyunk a Facebookon, melyet információk továbbítására, megosztására, fotók, filmek bemutatására, kampányokhoz remekül tudunk használni, valamint intenzíven használjuk a szülők és szakemberek			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	Közhasznú programjaink, működésünk		
Támogató megnevezése:	NAV 1%		
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:	2018.év-től 2020.12.31-ig		
Támogatási összeg:	1 921 128		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	1 921 128		
- tárgyévben felhasznált összeg:	0		
- tárgyévben folyósított összeg:	1 921 128		
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:			
Elhatároltuk a 2019.évre.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
Együttműködések: a korábbi években kialakított együttműködések ebben az időszakban is működtek, legfontosabb szakmai partnereink: Rirosz, ÉTA, Williams Szindróma Társaság, META (Magyar Egészség-gazdaságtani Társaság), Magyar Angelman Szindróma Alapítvány, Halmozottan Sérült Gyermekek Szüleinek Egyesülete (Pécs), Rehab Critical Mass Alapítvány.			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	A Magyar Rett Szindróma Alapítvány 2018. évi működése		
Támogató megnevezése:	NEA-TF-18-M-1503		
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:	2018. 04. 01 – 2019. 03. 31.		
Támogatási összeg:	1 500 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	1 500 000		
- tárgyévben felhasznált összeg:	1 032 167		
- tárgyévben folyósított összeg:	1 500 000		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi	250 796		
Dologi	765 351		
Felhalmozási	16 020		
Összesen:	1 032 167		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
1 külső usb hdd-t vásároltunk archiválásra. Egyszerűsített foglalkoztatott bérét, bankköltségeket, könyvelési díjat, programon élelmiszert fizettük még a pályázatból.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	Kommunikációs akadálymentesítés. Képzés, konferencia érintett szülőknek és szakembereknek		
Támogató megnevezése:	NEA-TF-18-SZ-1017		
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:	2018. 04. 01 – 2019. 03. 31.		
Támogatási összeg:	3 000 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	3 000 000		
- tárgyévben felhasznált összeg:	326 615		
- tárgyévben folyósított összeg:	3 000 000		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi	206 357		
Dologi	9 998		
Felhalmozási	110 260		
Összesen:	326 615		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
Ebből a pályázatból fedeztük egyszerűsített foglalkoztataink bérének egy részét. Labdamedencét vásároltunk terápiás foglalkozásokhoz.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	A www.rettszindrroma.hu oldal fejlesztése és népszerűsítése		
Támogató megnevezése:	FSZK: SZULO2018/52 Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft.		
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:	2018. 04. 01 – 2018. 04. 30.		
Támogatási összeg:	1 200 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	1 200 000		
- tárgyévben felhasznált összeg:	0		
- tárgyévben folyósított összeg:	1 200 000		
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:			
Elhatároltuk a 2019.évre.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	Rehabilitációs/terápiás program, 2018		
Támogató megnevezése:	ÉTA: ÉTA-EMMI-Szakmai-2018/381 Értelmi Sérülteket Szolgáló Társadalmi Szervezetek és Alapítványok Országos Szövetsége		
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:	2018.01.01 – 2018. 11. 30.		
Támogatási összeg:	348 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	348 000		
- tárgyévben felhasznált összeg:	348 000		
- tárgyévben folyósított összeg:	348 000		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi	80 000		
Dologi	268 000		
Felhalmozási			
Összesen:	348 000		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
Egyszerűsített foglalkoztatottunk bérköltségét, honlap fejlesztését és terápiás foglalkozásaink egy részét fedeztük a támogatásból.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	ECK Erősödő Civil Közösségek		
Támogató megnevezése:	CUM VIRTUTE HUMANITATIS Alapítvány		
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:	2018. 03.01 – 2019. 02.28.		
Támogatási összeg:	500 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	500 000		
- tárgyévben felhasznált összeg:	305 611		
- tárgyévben folyósított összeg:	194 389		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi	120 051		
Dologi	185 560		
Felhalmozási			
Összesen:	305 611		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
Önkénteseknek fizettünk jutalmat és a vezetőknek utiköltséget. Továbbá terápiás foglalkozásokra, programokon élelemre költöttünk.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	Művészetterápiás és rehabilitációs program Rett-szindrómás gyermekeknek		
Támogató megnevezése:	MOL Gyerekgyógyító Program Új Európa Alapítvány GY17-112		
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:	2017. 10. 01 – 2018. 07. 31.		
Támogatási összeg:	1 156 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	1 156 000		
- tárgyévben felhasznált összeg:	1 156 000		
- tárgyévben folyósított összeg:	1 156 000		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi	167 840		
Dologi	988 160		
Felhalmozási			
Összesen:	1 156 000		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
Ezt a pályázati pénzt utiköltségre, bérköltségre, terápiás foglalkozásra használtuk fel.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	Alapítvány programjai		
Támogató megnevezése:	HPS		
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:	2017.év		
Támogatási összeg:	800 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	222 532		
- tárgyévben felhasznált összeg:	204 564		
- tárgyévben folyósított összeg:	0		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi			
Dologi	204 564		
Felhalmozási			
Összesen:	204 564		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
Terápiás foglalkozásokra használtuk fel.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	Alapítvány programjai és működése		
Támogató megnevezése:	NAV 1%		
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:	2016.év-től 2018.12.31-ig		
Támogatási összeg:	1 185 644		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	325 926		
- tárgyévben felhasznált összeg:	325 926		
- tárgyévben folyósított összeg:	0		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi			
Dologi	325 926		
Felhalmozási			
Összesen:	325 926		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
Adózók által felajánlott összeget postaköltségre, irodaszerre, terápiás foglalkozásokra költöttük.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	Alapítvány közhasznú programjai		
Támogató megnevezése:	Hamilton		
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:	2018.év-től		
Támogatási összeg:	628 317		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	628 317		
- tárgyévben felhasznált összeg:	0		
- tárgyévben folyósított összeg:	628 317		
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:			
Elhatároltuk 2019.évre.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklet

PK-442

2018. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Csatolt mellékletek

PK-442-01 Könyvvizsgálói jelentés	Melléklet csatolva:	<input type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input type="checkbox"/>
PK-442-02 Szöveges beszámoló	Melléklet csatolva:	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>
PK-442-03 Jegyzőkönyv	Melléklet csatolva:	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>
PK-442-04 Jelenléti ív	Melléklet csatolva:	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>
PK-442-05 Meghatalmazás	Melléklet csatolva:	<input type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input type="checkbox"/>
PK-442-06 Egyéb	Melléklet csatolva:	<input type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input type="checkbox"/>

Ny.v.:1.3 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2019.05.24 23.56.53

PK-442

PK-442-02 Szöveges beszámoló

rett_szoveges_2018.pdf

2018-ban szervezetünk folytatta eddigi szakmai programjait az alábbiak szerint:

2018 februárjában részt vettünk a Ritka Nap budapesti és pécsi helyszínein, Pécsen AAK eszközös bemutatót is tartottunk. Márciusban szintén AAK-bemutatót tartottunk a Csalogány EGYMI konferenciáján.

2018 elején két kampányt is lebonyolítottunk: az adó 1% és a virtualfutok.hu révén gyűjtöttünk felajánlásokat és adományt. 2018 tavaszán egy jótékonyági futóversenyre hívtuk támogatóinkat. Minden kampányunkkal igyekeztünk a lehető legtöbb ember figyelmét felkelteni céljaink és programjaink, valamint a sérült emberek ügye iránt.

2018 áprilisában indítottuk el új, Baranya megyei projektünket, melynek célja családi-szabadidős programok lebonyolítása, valamint szülőknek és szakembereknek egyaránt szóló előadások megszervezése. Ebből egyet áprilisban (családi nap), kettőt novemberben (családi és szakmai nap) tartottunk meg. A szakmai napon szintén az alternatív kommunikáció volt a fő téma.

2018-ban először két turnusban táboroztattunk 20 Rett-szindrómás lányt, illetve testvéreket, családtagokat. mindkettőt Faddon került lebonyolításra, az első június 24. és 28. között, a második augusztus 19. és 23. között. A táborozást új önkéntesek bevonásával, és a korábban együttműködő terapeutákkal szerveztük meg.

2018-ban is folytatódott az iskolákkal való együttműködés: a budapesti Salkaházi Sára NOK és a budapesti Fekete István Általános Iskola és Előkészítő Szakiskola gyógypedagógusai kezdtek el az eszközökkel dolgozni. Fontos szempont volt, hogy az eszközöket ne csak Rett-szindrómával élő gyerekekkel használják, hanem minél többféle diagnózisú gyerekekkel. Az eddigi tapasztalatok alapján azt mondhatjuk, hogy nagyon sikeres volt ez a program, amit természetesen tovább folytatunk. Októberben ismét egy AAK-előadást tartott alapítványunk egyik szakembere.

2018. szeptember 27-29-én 2 fő képviselte szervezetünket a római 6. európai Rett-kongresszuson: Szili Danijela elnök és egy érintett szülő. Szili Danijela mint a szervező, a Rett Syndrome Europe titkára részletes beszámolót is készített az ottani előadásokról, melyet megosztottunk az érdeklődőkkel. Októberben szülőtalálkozót tartottunk Törökbálinton, melyen a főbb témák az következők voltak: az alapítvány tervei a 2019-es évre, a legfrissebb kutatási eredmények, hazánkban is elérhető gyógymódok, terápiák.

2018. decemberében rendeztük a harmadik szülőtalálkozót egy karácsonyi ünnepség keretei között, melyen közel 50-en vettek részt az érintettek: koncerttel és bábszínházzal telt a nap. Szakmai programjaink közül továbbra is kiemelendő a PART (Program A Rett-szindrómás lányok Támogatásáért), melynek keretei között az elmúlt időszakban egyéni és kiscsoportos terápiás foglalkozásokat szervezünk és finanszírozunk intézményekben és családoknál (kutyával asszisztált terápia, zene- és hidrotériapia, gyógytorna, mozgásfejlesztés).

Szakmai munkánk másik fontos területe a Rett-szindrómával kapcsolatos kutatások és tudományos eredmények figyelemmel követése és megosztása a szülőkkel, szakemberekkel. Folyamatosan követjük azokat a honlapokat, FB-oldalakat, ahol ezek megjelennek, és minden újabb hírről beszámolunk. 2018-ban pályázati forrásból lehetőségünk nyílt meglévő honlapunk teljes arculatcseréjére, és szerkezetének megújítására. A megújult honlap 2019 tavaszára készül el.

2018 őszén kezdtük el szervezni a következő év egyik kiemelkedő eseményét: a 2019 februárjában megrendezett AAK konferenciát. A kétnapos rendezvényre 200-250 főt vártunk. A szervezéshez felhasználtuk a 2016-os konferencia tapasztalatait. Végül 20 előadást és 11-féle workshopot sikerült a felvenni a programba, melynek összeállítása során

arra törekedtünk, hogy minél szélesebb spektrumot öleljen fel mind az előadók, mind a témák tekintetében.

A szülők gyakran levélben érdeklődnek, ezekre is válaszolunk. A levelezés egyébként is a napi munkánk része, sok megkeresés érkezik a szülők felől terápiás lehetőségek, intézményválasztás vagy valamilyen egészségügyi probléma témájában. Ezekre is igyekszünk válaszolni. Szintén sokat foglalkozunk az új családok tájékoztatásával, befogadásával. Évente kb. 3-4 család keres meg bennünket friss diagnózissal, nekik minden segítséget igyekszünk biztosítani, és képzett mentorszülőkhöz irányítjuk őket.

Nagy hangsúlyt fektettünk új önkéntesek bevonására: 21 fő új önkéntes dolgozott nálunk, és jónéhányan a korábbi önkéntesek közül is folyamatosan. Feladatuk elsősorban a nyári tábor lebonyolításában, szervezésében, adminisztratív teendők ellátásában, ügyintézésben, fordításban (tanulmányok, rövidebb szövegek), pályázatok elkészítésében, szállításnál és a Rettes lányok ellátásában (pl. felügyelet) volt.

Ebben az időszakban is igyekeztünk tevékenységünket minél szélesebb körben bemutatni. Minden fórumon bemutattuk a kiadványunkat, ami egyébként online is olvasható. Emellett folyamatosan karban tartjuk honlapunkat, és nagyon aktívak vagyunk a Facebookon, melyet információk továbbítására, megosztására, fotók, filmek bemutatására, kampányokhoz remekül tudunk használni, valamint intenzíven használjuk a szülők és szakemberek által létrehozott zárt csoportot, ahol a szülők közvetlenül tudják egymással tartani a kapcsolatot.

Együttműködések: a korábbi években kialakított együttműködések ebben az időszakban is működtek, legfontosabb szakmai partnereink: Rirosz, ÉTA, Williams Szindróma Társaság, META (Magyar Egészség-gazdaságtani Társaság), Magyar Angelman Szindróma Alapítvány, Halmozottan Sérült Gyermekek Szüleinek Egyesülete (Pécs), Rehab Critical Mass Alapítvány.

NEA-TF-18-M-1503

A pályázati forrásból 2018-ban az alábbi működési költségeket fizettük ki: könyvelés díja, egyszerűsített foglalkoztatottak bére és járulékai, irodaszerek, élelem programokra.

NEA-TF-18-SZ-1017

A pályázati forrásból 2018-ban az alábbi költségeket fizettük ki: egyszerűsített foglalkoztatottak bére és járulékai, terápiás eszköz.

NEA-TF-17-M-1497

A pályázati forrásból 2018-ban az alábbi működési költségeket fizettük ki: könyvelés díja, egyszerűsített foglalkoztatottak bére és járulékai, irodaszerek, útiköltség.

NEA-TF-18-SZ-0992

A pályázati forrásból 2018-ban az alábbi működési költségeket fizettük ki: szakmai programra felvett alkalmazottak bére és járulékai, irodaszerek, élelem programokra, útiköltség.

NEA-TF-17-N-0074

A pályázati forrásból 2018-ban az alábbi működési költségeket fizettük ki: irodaszerek.

Adhat Vonal adomány

A 2018-ra áthozott támogatási összegből terápiás foglalkozásokat biztosítottunk.

Adjukössze adomány

A 2018-ra áthozott támogatási összegből terápiás foglalkozásokat biztosítottunk.

HPS adomány

A 2018-ra áthozott támogatási összegből terápiás foglalkozásokat biztosítottunk.

ECK támogatás

A pályázati forrásból 2018-ban az alábbi költségeket fizettük ki: szakmai programra felkért előadók díja, irodaszerek, élelem programokra, útiköltség, szórólap, alapanyagok programokhoz, terápiás foglalkozások.

Strabag adomány

A 2018-ra áthozott támogatási összegből a terápiás tábor költségeit fedeztük: terápiás foglalkozások, szállásköltség, élelem, útiköltség.

ÉTA támogatás

A pályázati forrásból terápiás foglalkozásokat biztosítottunk.

Új Európa Alapítvány támogatás

A pályázati összegből a terápiás tábor költségeit fedeztük: terápiás foglalkozások, szállásköltség, élelem, útiköltség, alapanyagok kézműves foglalkozásokhoz.

FSZK támogatás

2018-ban elkezdtük a honlap és az arculat megújítását, 2018-ban az új logó és arculatterv került megrendelésre és kifizetésre.

1 %

Az 1 %-ból befolyt összeg kisebb részéből működési költségeket fizettünk ki: bankköltség, pályázati díj, postaköltség, útiköltség, irodaszer, élelem programokra. A nagyobb részét szakmai programok működtetésére, konferencián való részvételre, terápiás foglalkozásokra fordítottuk.