



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

PK-642

2020. év

A szervezetet nyilvántartó bíróság megnevezése:

01 Fővárosi Törvényszék

Érkezés dátuma: 2021-05-10 16:40:09. Érkeztetési szám: EB00508708

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Williams Szindróma Társaság

Nyilvántartási szám: **0 1 — 0 2 — 1 0 5 9 9**

Tárgyév: **2 0 2 0**

Időszak terjedelme: egész év töredék év **2 0 2 0 — 0 1 — 0 1** **2 0 2 0 — 1 2 — 3 1**
időszak kezdete időszak vége

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

Nyomtatva: 2021.05.10 16.50.45



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

PK-642

2020. év

A szervezetet nyilvántartó bíróság megnevezése:

01 Fővárosi Törvényszék

Tárgyév:

2 0 2 0

Időszak terjedelme: egész év töredék év

2 0 2 0 - 0 1 - 0 1

időszak kezdete

2 0 2 0 - 1 2 - 3 1

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 Williams Szindróma Társaság

Szervezet székhelye:

Irányítószám: 1 0 8 9

Település: Budapest

Közterület neve: Orczy

Közterület jellege: út

Házzszám: 2

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

Jogi személy szervezeti egység neve:

Jogi személy szervezeti egység székhelye:

Irányítószám:

Település:

Közterület neve:

Közterület jellege:

Házzszám:

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

Nyilvántartási szám:

0 1 - 0 2 - 1 0 5 9 9

Ügyszám:

1 6 0 0 / P k . 6 0 7 1 3 / 2 0 0 3

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

1 8 2 4 9 2 5 5 - 1 - 4 2

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

Pogányné Bojtor Zsuzsanna

Képviselő aláírása:

Keltezés:

Budapest

2 0 2 1 - 0 5 - 0 8



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

PK-642

2020. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Williams Szindróma Társaság

Az egyszerűsített éves beszámoló mérlege

(Adatok ezer forintban.)

	Előző év	Előző év helyesbítése	Tárgyév
ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK)			
A. Befektetett eszközök	35		0
I. Immateriális javak			
II. Tárgyi eszközök	35		0
III. Befektetett pénzügyi eszközök			
B. Forgóeszközök	9 500		9 037
I. Készletek			
II. Követelések	300		300
III. Értékpapírok			
IV. Pénzeszközök	9 200		8 737
C. Aktív időbeli elhatárolások			250
ESZKÖZÖK ÖSSZESEN	9 535		9 287
FORRÁSOK (PASSZÍVÁK)			
D. Saját tőke	9 145		9 152
I. Induló tőke/jegyzett tőke	15		15
II. Tőkeváltozás/eredmény	8 724		9 130
III. Lekötött tartalék			
IV. Értékelési tartalék			
V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből (közhasznú tevékenységből)	406		7
VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből			
E. Céltartalékok			
F. Kötelezettségek	180		135
I. Hátrasorolt kötelezettségek			
II. Hosszú lejáratú kötelezettségek			
III. Rövid lejáratú kötelezettségek	180		135
G. Passzív időbeli elhatárolások	210		
FORRÁSOK ÖSSZESEN	9 535		9 287



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

PK-642

2020. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Williams Szindróma Társaság

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	14 781		9 334				14 781		9 334
ebből:									
- tagdíj	220		167				220		167
- alapítótól kapott befizetés									
- támogatások	10 940		8 276				10 940		8 276
ebből: adományok	2 501		3 360				2 501		3 360
4. Pénzügyi műveletek bevételei	5		4				5		4
A. Összes bevétel (1+-2+3+4)	14 786		9 338				14 786		9 338
ebből: közhasznú tevékenység bevételei	14 786		9 338				14 786		9 338
5. Anyagjellegű ráfordítások	11 497		6 450				11 497		6 450
6. Személyi jellegű ráfordítások	2 815		2 846				2 815		2 846
ebből: vezető tisztségviselők juttatásai									
7. Értékcsökkenési leírás	68		35				68		35
8. Egyéb ráfordítások									
9. Pénzügyi műveletek ráfordításai									
B. Összes ráfordítás (5+6+7+8+9)	14 380		9 331				14 380		9 331
ebből: közhasznú tevékenység ráfordításai	14 380		9 331				14 380		9 331
C. Adózás előtti eredmény (A-B)	406		7				406		7
10. Adófizetési kötelezettség									
D. Tárgyévi eredmény (C-10)	406		7				406		7

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

Nyomtatva: 2021.05.10 16.50.45



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

PK-642

2020. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Williams Szindróma Társaság**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									
ebből: - normatív támogatás									
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	1 617		1 291				1 617		1 291
F. Közszolgáltatási bevétel									
G. Adományok			3 360	2 501			2 501		3 360

Könyvvizsgálói záradék

Az adatok könyvvizsgálattal alá vannak támasztva.

Igen

Nem

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

Nyomtatva: 2021.05.10 16.50.45



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

PK-642

2020. év

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Szervezet

Magyar Williams Szindróma Társaság

1.2 Székhely

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

1.1 Jogi személy szervezeti egység

1.2 Székhely

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

1.3 Ügyszám:

 /

1.4 Nyilvántartási szám:

1.5 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

1.6 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

A beteg gondozásához szükséges komplex diagnosztikai és ellátási háttér segítéséhez továbbra is az SE II. Gyermekklinikával és a felnőtt ellátást végző SE II. Belklinikával, míg a WS szűrések végzése miatt a PTE-vel és a DE-OEC-cel és SZTE-vel is együttműködtünk. A RIROSZ tagjaként részt vettünk a Ritka Betegségek Nemzeti Tervének megvalósítását segítő folyamatban, valamint érdekérvényesítő tevékenységet fejtettünk ki a Nemzeti Betegfórum és a Betegszervezetek Országos Szövetségének tagjaként. Ahhoz, hogy a Covid pandémia idején is tudjunk tenni valamit a tagjaink, és a hozzánk segítségért fordulóok egészségmegőrzése érdekében, szervezetünk esetén is megvalósítottuk a digitális átállást. A központi honlapunk teljes megújításával igyekeztünk napra kész információt nyújtani mindenkinek, elősegítve a

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése:

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja:

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma:

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Továbbra is fontos célunk a prevenció. Tevékenységeink hatására a tagok életminősége és egészsége az érintett fiatalok és szüleik körében javult.



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

PK-642

2020. év

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Szervezet

Magyar Williams Szindróma Társaság

1.2 Székhely

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

1.1 Jogi személy szervezeti egység

1.2 Székhely

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

1.3 Ügyszám:

 /

1.4 Nyilvántartási szám:

1.5 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

1.6 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

A felnőtté válás és elengedés segítésére tovább folytattunk a Fészekhagyó programsorozatunkat. Ezek keretein belül a következő programokat szerveztük a WS fiatalok aktív közreműködésével; Fészekhagyó tréningek, önálló életvitel programok (jan.18, 31, febr.1,14,15., márc.8., szept. 3-6., 19, okt.03., 31, nov.17), tábor szept. 3-6 Tata, fészekhagyás a nyári online családi táborunkban júl. 05-10, online Mikulás dec.12.). Részt vettünk továbbá a Mezőgazdasági Múzeumban, még a Covid válság előtt az utolsó pillanatban megtartott Ritka Betegségek Világnapi eseményén rendezőként is (02.28-29.). A szülőknek megbeszélések zajlottak ezekkel kapcsolatban, párhuzamosan a zajló eseményekkel. Kicsik családjainak folyamatos segítségnyújtás, tájékoztatás igény szerint. A családsegítést, terápiás rekreációt

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése:

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja:

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma:

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Széles körű segítséget nyújtunk a hozzánk forduló családok részére, így az érintett családok az információk segítségével könnyebben tudnak tájékozódni az egészség-, szociális- és oktatásügy területén. Ennek hatására taglétszámunk tovább nőtt.



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

PK-642

2020. év

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Szervezet

Magyar Williams Szindróma Társaság

1.2 Székhely

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

1.1 Jogi személy szervezeti egység

1.2 Székhely

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

1.3 Ügyszám:

 /

1.4 Nyilvántartási szám:

1.5 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

1.6 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

Számos tudományos és média megjelenés mellett igyekeztünk online rendezvényekkel pótolni a személyes megjelenésekre épülő képességfejlesztést. Így voltak képességfejlesztő célokat szolgáló foglalkozások a nyári online családi fejlesztő táborunkban is. Pl.: mozgásfejlesztő, művészetterápiás, közösség építő és a kultúrát megismertető programokat is, valamint fiataloknak fészekhagyós tréningeket szerveztünk. Részt vettünk FEWS telekonferenciáin, ABEP, Európai Ritka Beteg Konf., EPF, Rare2030, ECRD stb. konferenciákon és megbeszéléseken. Az év elején, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskola gyógypedagógus hallgatóinak továbbképzésében, és szakdolgozatuknak megírásában, egyben gyakorlati helyül is szolgálunk nekik.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése:

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

a nemzeti köznevelésről 4. § (1) a)-u)

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja:

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma:

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

A pandémia ellenére szinte minden hiánypótló, a WS-es gyermekek, fiatalok speciális igényeire szabott fejlesztő programunkat meg tudtuk valósítani. Az online táborunk, családi napjaink, ill. egyéb internetes aktivitásunk vidékről is elérhetők.



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

PK-642

2020. év

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Szervezet

Magyar Williams Szindróma Társaság

1.2 Székhely

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

1.1 Jogi személy szervezeti egység

1.2 Székhely

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

1.3 Ügyszám:

 /

1.4 Nyilvántartási szám:

1.5 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

1.6 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

Az MWSzT saját tevékenységének bemutatása, illetve a legfrissebb nemzetközi tudományos eredmények széles körben ismertté tétele céljából a következő eseményeken vett részt szervezőként, vagy résztvevőként; Ritka Betegségek Világnapja (02.28-29), az NBF, a BEMOSZ, a budapesti CIC, RIROSZ, EPF, Magnet Bank, BGGYK, NFSZK, ÉTA, NIOK találkozóin, kutatásaiban, oktatásaiban, konferenciáin. Résztétel az AIPM Betegszervezetek Együttműködési Platformja (ABEP) munkájában. Nemcsak az MWSzT ismeretei bővültek, de a kiadványaink és honlapjaink segítségével –országos szinten – átfogó disszeminációt folytattunk. Részt vettünk előadásokkal az EURORDIS és a FEWS ezzel kapcsolatos konferenciáin és az ismereteinket tovább adtuk.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése:

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

4. § (4c.); 5. § (3)

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja:

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma:

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Ismét növeltük a velünk együttműködő szakemberek, civil szervezetek körét. Nőtt társadalmi ismertségünk és a szakemberek körében terjesztettük a WS-sel kapcsolatos legfrissebb ismereteket. Programjaink által nőtt hazai és nemzetközi reputációnk.



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

PK-642

2020. év

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Szervezet

Magyar Williams Szindróma Társaság

1.2 Székhely

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

1.1 Jogi személy szervezeti egység

1.2 Székhely

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

1.3 Ügyszám:

 /

1.4 Nyilvántartási szám:

1.5 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

1.6 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

Családi napjainkon, táborainkon mindig biztosított a mozgásfejlesztés, úszás, zenés kondicionáló torna a résztvevők számára. Ezek zömét sajnos a Covid járvány miatt nem lehetett biztosítani. Ugyanakkor a Társaság a kezdetektől fogva igen nagy hangsúlyt fektet az érintett fiatalok és családtagjaik mozgásfejlesztésére, sporttevékenységére, ezért megpróbáltunk online mozgatós foglalkozásokat szervezni. Ugyanakkor ösztönözzük a szülőket is, hogy megőrizték a kondíciójukat. Az idei online családi táborunkban is figyeltünk az egészséges életmódra.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése:

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja:

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma:

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

A Társaság által szervezett offline, majd online sporttevékenységekkel nagymértékben hozzájárulunk a Williams szindrómás és hasonló gondokkal küszködő gyerekek, fiatalok és családtagjaik életminőségének javításához.



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

PK-642

2020. év

1. Szervezet / Jogi személy szervezeti egység azonosító adatai

1.1 Szervezet

Magyar Williams Szindróma Társaság

1.2 Székhely

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

1.1 Jogi személy szervezeti egység

1.2 Székhely

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

1.3 Ügyszám:

 /

1.4 Nyilvántartási szám:

1.5 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység adószáma:

1.6 Szervezet / Jogi személy szervezeti egység képviselőjének neve:

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

Williams szindrómával élő fiatalok foglalkoztatásának megoldására az idősödő tagságunk körében a korábbi önálló életvitel táboraink nyomán keletkezett igénynek eleget téve, folytattuk online a Fészekhagyó projektünket, számos civil és szakmai partnerrel (FRAMBU Központtal, ELTE BGGYK) együttműködve. A 12 fiatal most is rendszeresen járt az önálló életvitelt segítő online tréningjeinkre, foglalkozásainkra, és részt vett a rendezvények szervezésében és lebonyolításában. Ezek továbbra is az önálló életvitel kialakítását célozzák. A projekt során online tábort, érzékenyítő programokat, előadásokat és szülőklubot, rendezvényeket, is szerveztünk. Folytatjuk az önálló lakhatással kapcsolatos tájékozódást. Közben a mentális előkészítésben is részt veszünk, hogy a család minden tagja el tudja fogadni a kialakult

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése:

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja:

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma:

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

A tagjaink ismeretei bővültek a foglalkoztatással kapcsolatban, a WS fiatalok számára hosszútávú program kialakítását folytatjuk, különösen a foglalkoztatáshoz és az önállósághoz szükséges kompetenciák megszerzése terén.



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

PK-642

2020. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Williams Szindróma Társaság

5. Cél szerinti jutattások kimutatása

(Adatok ezer forintban.)

5.1	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgyév
	Információs szolgáltatás, adatkezelés	495	1 037
5.2	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	programjaink, működésünk	13 162	8 161
5.3	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	adminisztratív, irodai munka, koordináció	723	133
	Cél szerinti juttatások kimutatása (összesen)	14 380	9 331
	Cél szerinti juttatások kimutatása (mindösszesen)	14 380	9 331

6. Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatás

6.1	Tisztség	Előző év (1)	Tárgyév (2)
		0	0
6.2	Tisztség	Előző év (1)	Tárgy év (2)
		0	0
A.	Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatás (mindösszesen):	0	0



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

PK-642

2020. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Williams Szindróma Társaság**7. Közhasznú jogállás megállapításához szükséges mutatók**

(Adatok ezer forintban.)

Alapadatok	Előző év (1)	Tárgyév (2)
B. Éves összes bevétel	14 786	9 338
ebből:		
C. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI. törvény alapján átutalt összeg	1 617	1 291
D. Közzolgáltatási bevétel		
E. Normatív támogatás		
F. Az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás		
G. Korrigált bevétel [B-(C+D+E+F)]	13 169	8 047
H. Összes ráfordítás (kiadás)	14 380	9 331
I. Ebből személyi jellegű ráfordítás	2 815	2 846
J. Közhasznú tevékenység ráfordításai	14 380	9 331
K. Adózott eredmény	406	7
L. A szervezet munkájában közreműködő közérdekű önkéntes tevékenységet végző személyek száma (a közérdekű önkéntes tevékenységről szóló 2005. évi LXXXVIII. törvénynek megfelelően)	24	25
<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>=0]</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (4) c) [(I1+I2-A1-A2)/(H1+H2)>=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) >=0,02]</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (5) b) [(J1+J2)/(H1+H2)>=0,5]</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (5) c) [(L1+L2)/2>= 10 fő]</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



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

PK-642

2020. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Williams Szindróma Társaság

Támogatási program elnevezése:	NEAN-KP-1-2020/4-000130		
Támogató megnevezése:	Miniszterelnökség		
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:	2020.04.01-2021.09.30		
Támogatási összeg:	250 100		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	250 100		
- tárgyévben felhasznált összeg:	250 100		
- tárgyévben folyósított összeg:	250 100		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő <input checked="" type="checkbox"/>	

Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:

Személyi	
Dologi	250 100
Felhalmozási	
Összesen:	250 100

Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:

A pályázat a szervezet rezszi költségeihez, valamint a központi honlap megújításához járult hozzá

Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása

A tagjaink igényeit 6 féle igényfelmérő és visszajelző kérdőíven keresztül kísértük figyelemmel. A kiadott sajtó közleményünkhöz 14 db megjelenésünk volt. 7 online és 5 offline rendezvényt sikerült megvalósítani, 25 önkéntessel. Facebook oldalunkon 80 bejegyzést tettünk, az Új Nap Új Remények kampány 2871 embert ért el. Követőink száma: 1050 fő. 17 családnak segítettünk szociális vagy egészségügyi témában. Online hazai és nemzetközi konferenciákon vettünk részt. Mikulás programunk 128 főt ért el. Sajtóanyagainkkal elértünk: 1 546 504



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

PK-642

2020. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Williams Szindróma Társaság

Támogatási program elnevezése:	NEA-TF-19-Ö-V-0548		
Támogató megnevezése:	Miniszterelnökség		
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:	2019.04.01-2020.03.31		
Támogatási összeg:	3 500 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	210 263		
- tárgyévben felhasznált összeg:	210 263		
- tárgyévben folyósított összeg:	0		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő <input checked="" type="checkbox"/>	
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:			
Személyi	150 799		
Dologi	59 464		
Felhalmozási	0		
Összesen:	210 263		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
A támogatást főleg az online fészekhagyó programjaink szakembereinek bérezéséhez történő hozzájárulásként használtuk fel.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
A Williams szindrómával és más ritka betegséggel élő fiatalok a korona vírus magas kockázati csoportjába tartoznak, ezért az erre az időszakra tervezett programjainkat éppen az aktuális vírushelyzethez igazítottuk. A projekt keretében ezért egy online közösségi programot dolgoztunk ki, aminek részeként megtanítottuk a tagok számára az online kommunikációra alkalmas eszközök használatát, aminek segítségével szakmai előadásokat, és tréningeket tarthattunk, online szabadidős programokat valósíthattunk meg.			



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

PK-642

2020. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Williams Szindróma Társaság

Támogatási program elnevezése:	civil és kulturális pályázat 167/2020	
Támogató megnevezése:	Budapest Főváros VIII. kerület Józsefvárosi Önkormányzat	
Támogatás forrása:	központi költségvetés	<input type="checkbox"/>
	önkormányzati költségvetés	<input checked="" type="checkbox"/>
	nemzetközi forrás	<input type="checkbox"/>
	más gazdálkodó	<input type="checkbox"/>
Támogatás időtartama:	2020.06.03-2020.12.31	
Támogatási összeg:	100 000	
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	100 000	
- tárgyéven felhasznált összeg:	100 000	
- tárgyéven folyósított összeg:	100 000	
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő <input checked="" type="checkbox"/>

Tárgyéven felhasznált összeg részletezése jogcímenként:

Személyi	0
Dologi	100 000
Felhalmozási	0
Összesen:	100 000

Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:

A pályázat a nyár végi családi hosszú hétvégeihez járult hozzá, lehetővé téve, hogy két Covid fertőzési hullám közti "békeidőben" személyesen is találkozassanak a családjaink, betartva a közegészségügyi előírásokat.

Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása

A négy napos családi kirándulást szeptember 3-a és 6-a közt, a Dunántúl értékes kulturális kincseinek megismerése céljából terveztük, és Tatára látogattunk el. A résztvevők megismerhették a 4 nap alatt Tata fő látványosságainak egy töredékét. Kisvonattal körbejártuk a várost. Nagyon sétálhattak a szállástól a Várhoz a csodálatos Öreg-Tó mellett. Különleges szakvezetéssel vettek részt a Fényes Forrásnál, ahol az élővilághoz fűződő ismereteik bővültek, ahogy az Aggostyányi Öko faluban is. Az utolsó napi programot pedig mindenki izgatottan várta, mert nem minden nap van lehetőség kipróbálni a sárkányhajózást. Páran a partról buzdították a 2 hajó evezőseit, akik a program végére igen elfáradtak.



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

PK-642

2020. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Williams Szindróma Társaság

Támogatási program elnevezése:	Szakmai-2020/836, Egyedi-2020/598		
Támogató megnevezése:	ÉTA/EMMI		
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:	2020.01.01-2020.12.31.		
Támogatási összeg:	665 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	665 000		
- tárgyévben felhasznált összeg:	665 000		
- tárgyévben folyósított összeg:	665 000		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>

Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:

Személyi	30 780
Dologi	634 220
Felhalmozási	
Összesen:	665 000

Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:

A támogatást az online táborhoz és az őszi családi kiránduláshoz történő hozzájárulásként használtuk fel. Ezen kívül a tagjainknak maszkok és fertőtlenítő szerek adásával segítettünk, melyek beszerzését szintén segítették ezek a pályázatok.

Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása

Az online tábor egy hetében a délelőttök folyamán 2 x 1 órában a gyerekeknek, fiataloknak különböző programokat szerveztünk. Pl.: mozgásos fejlesztések: torna és tánc; rajzóra, a Kreatív Zenei Műhely zenés foglalkozása. Ezen kívül, a virtuális interaktív kirándulás: „80 nap alatt a föld körül” címmel, aminek keretében 5 kontinens érintésével 'járták be' a résztvevők a helyszíneket, és nagyon élvezték a látottakat, hallottakat.

A délután 16 órától szülőknek, hozzátartozóknak, 5 szakember tartott előadást.

A járvány miatt kialakult helyzet következtében családjainak segítése, szervezetünk számára még



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

PK-642

2020. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Williams Szindróma Társaság

Támogatási program elnevezése:	NEA-TF-20-O-V-0435	
Támogató megnevezése:	Miniszterelnökség	
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:	2020.04.01-2021.03.31	
Támogatási összeg:	2 400 000	
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	2 400 000	
- tárgyévben felhasznált összeg:	2 400 000	
- tárgyévben folyósított összeg:	2 400 000	
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő <input checked="" type="checkbox"/>

Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:

Személyi	411 500
Dologi	1 988 500
Felhalmozási	0
Összesen:	2 400 000

Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:

A pályázat zömmel a működési költségek, valamint több programunk költségeihez járult hozzá.

Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása

Mind az online és az offline programok megvalósításával próbáltunk a tagjainknak plusz értéket adni, a „Willis családhoz tartozás érzését erősíteni”. A facebook oldalunk követőinek száma elérte 1060-at, ami a létrehozott

adventi ablakoknak is köszönhető, melyekhez a videókat zömmel főiskolai hallgatók készítették el, ezzel is kedveskedve a tagjainknak, ebben a nehéz időszakban. A sérült gyermekek, fiatalok és családjaik, e különleges év lehetőségeit kihasználva, komplex programban vehettek részt. Idén kicsit másként, de egy felejthetetlen év eseményeit sikerült megvalósítanunk. A projekt online és offline elemekkel segítette az



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

PK-642

2020. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Williams Szindróma Társaság

Támogatási program elnevezése:	NAV SZJA 1 %-ok	
Támogató megnevezése:	magánszemélyek	
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:	2020.01.01-2020.12.31.	
Támogatási összeg:	1 290 729	
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	1 290 729	
- tárgyévben felhasznált összeg:	1 290 729	
- tárgyévben folyósított összeg:	1 290 729	
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő <input checked="" type="checkbox"/>

Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:

Személyi	613 795
Dologi	676 934
Felhalmozási	0
Összesen:	1 290 729

Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:

A támogatást főleg a félállású alkalmazottunk béréhez, az iroda fenntartási költségeihez történő hozzájárulásként használtuk fel.

Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása

Az év során működtettük az SEvel közösen a WS-es gyermekek/felnőttek ambulanciáját, amely ez időszak alatt költözött új épületbe.-A média bevonásával a társadalmi érzékenyítést és szemléletformálást segítettük. PI.: cikk az ÉTA Országos Szövetség hír újságjában is megjelent, Facebook oldalon Adventi ablakok nyíltak. -Ernyőszerkezeteink munkájában aktívan részt vettünk, főleg az érdekvédelem területén tudtunk jól együttműködni.-

Programjaink háttérének biztosításához folytattuk szerteágazó forrásteremtő tevékenységünket, részt vettünk Civil Iránytű Alapítvány „Új Nap Új Remények 2020 „kampányában, ezen kívül adományszervezést, 14.14. kampányt, PM kampányt is felvettünk és felvettük a fővárosi önkormányzatot is.



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

PK-642

2020. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Williams Szindróma Társaság

CSATOLT MELLÉKLETEK

(Melléklet típusonként csak 1 dokumentum csatolható)

1. Megjelenítésre kerülő mellékletek

PK-642-01 Könyvvizsgálói jelentés	Melléklet csatolva:	<input type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input type="checkbox"/>
PK-642-02 Szöveges beszámoló	Melléklet csatolva:	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>
PK-642-03 Kiegészítő melléklet	Melléklet csatolva:	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eredetivel rendelkezik:	<input checked="" type="checkbox"/>

2. Megjelenítésre nem kerülő mellékletek

PK-642-04 Meghatalmazás	Melléklet csatolva:	<input type="checkbox"/>
<i>jogosultság igazolása, amennyiben nem a szervezet saját Cégkapuján vagy nem a bejegyzett képviselő Ügyfélkapuján keresztül kerül előterjesztésre a beszámoló</i>	Eredetivel rendelkezik:	<input type="checkbox"/>

2020 évi MWSzT programok, események

január	16 Éta folyóiratba riport 18 Fészekhagyó tréning és meseterápia a fiataloknak 29 BME kéttannyelvű gimnáziumban előadás MWSZT-ről 30 Irodai megbeszélés 10:00_V.I 31 adomány és adóigazolások kiküldése 31 pénteki zene
február	1 szombati fejlesztés 6 Megbeszélés a BGGyK-n 14 pénteki zene 14 Józsefvárosi beszámoló 2019 évi ÉTA 2019 évi pályázati beszámoló 15 fejlesztés-úszás 20 év 20 emlék füzetünk elkészült a honlapon 28 Múzeum berendezés, Rare Marathon, MMGM 29 Ritka Betegségek Világnapja Budapest, MMGM
március	8 Fővárosi Nagycirkusz 14 Gödöllői kirándulás FH ELMARADT 22 első Webex próba
április	4 Rirosz közgyűlés 15 Elnökségi megbeszélés online 17 Kommunikációs képzés 1 Pfizer 21 Iránytű a médiához képzés 2. 23 Webex irodai próba meeting 27 MWSzT első próba csatlakozás 29 NEA beszámolók
május	3 FEWS megbeszélés 7 második próba csatlakozás 9 közgyűlés MWSZT 21 Niok MS megbeszélés 27 Megbeszélés Iroda
juni	9 ÚNÚR első konzultációs időpont 15 Szenzor intézés befejezés 16 online megbeszélés irodai 30 NFSZK Szülői beszámoló
július	1 MWSzT tábori próbacsatlakozás 5 - 10 Online Nyári tábor 11 Vadaspark Kirándulás 24 Niok MS képzés
augusztus	11 Megbeszélés

Mi kell a hatékony online kommunikációhoz? " témakörben
11 meghirdetett online rendezvényre.

13 pót rendezvény civil honlap kommunikáció

17 Irodai megbeszélés

24 ÚNÚR megbeszélés

24 Irodában megbeszélés

szeptember

2 videó megbeszélés irodai

3 - 6 Tata Kirándulás

4 Elnökségi megbeszélés

8 ÚNÚR megbeszélés

19 Kecsehegyi kirándulás

21 NEA 2021 Online tájékoztató

Mi is az a társadalmi vállalkozás? És hogyan érhető el a

24 társadalmi vállalkozás segítségével a reménybeli adományozó?

23 FH megbeszélés

október

3 Új Nap Új Remény hajnali séta

3 Solymár kirándulás

6 Megbeszélés

14 Józsefváros klímastratégia

17 Kis Svábhegy Elmaradt Kirándulás

20 Önkéntes menedzsment tréning

25 FEWS megbeszélés

27 META konferencia

31 Kis svábhegy Fészekhagyó kirándulás

november

2 Irodai megbeszélés

11 NEA beadások

14 Online Fészekhagyó kirándulás Párizs

18 Online előadás_ "Az adományszervezés alternatív formái".

24 Bp Civil képzés

27 VI. Nemzeti Euroterv konferencia -Online EUROPLAN

27 Medicina 2020

december

2 Irodai megbeszélés

3 Irodai csomagolás _ főszulisokkal

4 Irodai csomagolás _ főszulisokkal

4 Mikulás megbeszélés

6 Teams próba Mikire

8 Irodai értekezlet megbeszélés

6-12 Mikulás és családi csomagok postázása

12 online Mikulás

21 Iroda megbeszélés, Karácsony, zárás

Jegyzőkönyv az MWSzT közgyűléséről

A közgyűlés időpontja: 2021. május 08., 15:30

A közgyűlés helyszíne: tekintettel a 102/2020. (IV. 10.) Korm. rendeletre, a veszélyhelyzet során elektronikus hírközlő eszközzel on line.

Az alkalmazott online platform: Microsoft Teams.

Kapcsolódási link: <https://teams.microsoft.com/l/meetup-join/19%3a67365ff91db84efeaca157a3f136e2c8%40thread.tacv2/1620375412283?context=%7b%22Tid%22%3a%22cf1c6140-300a-471f-9d2b-572b7c80f626%22%2c%22Oid%22%3a%2214893b44-f8d5-4a07-8006-cb31bd6a6283%22%7d>

A közgyűlésen megjelentek létszáma: 16 fő,

A közgyűlés határozatképességéhez szükséges minimális létszám: a 102/2020. (IV. 10.) Korm. rendelet 6. § (2) alapján a jelenlevő tagok jogosultak határozathozatalra.

A közgyűlés nyílt szavazással, ellenszavazat és tartózkodás nélkül az alábbiak szerint fogadta el a közgyűlés napirendjét:

- 1. napirendi pont: Az MWSzT elnöke, Pogányné Bojtor Zsuzsa javaslatot tesz a napirend elfogadására, a levezető elnök személyére, aki kijelölt tisztségviselőként vezeti le az ülést és vezeti az ülésről készült jegyzőkönyvet*
- 2. napirendi pont: Elnökségi beszámoló a 2020. évi munkáról és a költségvetés végrehajtásáról*
- 3. napirendi pont: A 2020. évi számviteli beszámoló és közhasznúsági melléklet ismertetése*
- 4. napirendi pont: Az Ellenőrző Bizottság jelentése a 2020. évről*
- 5. napirendi pont: A 2021. évi működési és pénzügyi terv*
- 6. napirendi pont: A 2. 3. 4. 5. pontokban foglaltak elfogadása és a felmentvények megadása egyenkénti szavazással*
- 7. napirendi pont: Egyéb időszerű és fontos megbeszélni valók.*

1. napirendi pont: A közgyűlés a MS Teams rendszeren nyílt szavazással, ellenszavazat nélkül megválasztotta Pogányné Bojtor Zsuzsát levezető elnöknek és elfogadta a napirendet.

2. napirendi pont: Pogányné Bojtor Zsuzsanna beszámolt a 2020 évi munkáról és a költségvetés végrehajtásáról:

Az Elnök bemutatta a Covid válság miatt 2020-ban jelentősen módosult programokat és fejlesztéseket. A Társaság a pandémiára válaszul átállt a digitális ügyintézésre, és a nehézségek ellenére bőséges, sokféle igényt kielégítő, színes online (és néhány off line) eseményeket szervezett/vett részt az érintett fiatalok és családtagjaik számára (pl. Mikulás ünnepség, táborok, kirándulások, tréningek, foglalkozások, megbeszélések, konferenciák stb.). A fókuszpont a 2020-as évben továbbra is a *Fészekhagyó* programsorozat sikeres folytatása volt. Ennek keretében tréningekre, érzékenyítő foglalkozásokra került sor. Fontos előrelépés volt a Társaság összes honlapjának korszerűsítése, átépítése biztonságosabb és rezponzív elérést biztosító formára. A szórakoztató programok és a rendezvényszervezés sem maradt le a palettáról. Lásd a csatolt 2020. évi eseményeket!

3. napirendi pont: Az Elnök és a résztvevők közösen áttekintették a számviteli beszámolót és a PK-642-es dokumentumban felsorolt, az Alapszabályban kijelölt közhasznú tevékenységek szerinti 2020-ban megvalósult programokat. A válság miatt eleve csökkentett volumenű bevételi tervet a gondos gazdálkodás ellenére is csak csökkentve sikerült teljesíteni, ugyanakkor a takarékos költségvetésnek köszönhetően a kiadásokat is csökkenteni tudtuk a tervezetthez képest, s így az eredetileg tervezetteknek megfelelően, kicsi

nyereséggel megteremteni a lehetőségét, hogy 2021-ben a vírus válság miatt várhatóan tovább csökkenő bevételek mellett is hasonló színvonalon folytathassuk a munkát. Mindezt szemléltető grafikonok bemutatásával is alátámasztotta. Összességében ismét 5 db., a közhasznúsághoz szükséges mutatót sikerült teljesítenünk, mind az erőforrás ellátottság, mind pedig a társadalmi támogatottság területén.

4. napirendi pont: Németh Zsolt, az Ellenőrző Bizottság elnöke ismertette az EB jelentését. Az EB megvizsgálta a számviteli törvény alapján készített 2020. évi számviteli beszámolót és mérleget, valamint annak közhasznúsági mellékletét. Az EB ezekkel kapcsolatban hiányosságot vagy hibát nem állapított meg, és megállapította, hogy az Elnökség az év során a Társaság érdekeit szolgáló, felelős gazdálkodást folytatott. Az EB javasolja a Társaság Közgyűlésének az éves beszámoló elfogadását 9 287 ezer forint mérlegfőösszeggel és 7 ezer forint tárgyévi nyereséggel, és a tárgyévi eredmény eredménytartalékban való elszámolását.

5. napirendi pont: Az Elnök ismertette és indokolta a 2021. évi működési és pénzügyi tervet, annak mind bevételi, mind kiadási oldalát. A Covid-19 válság miatt 2021-ben még kisebb költségvetést lehet tervezni, hiszen több nagy rendezvény elmarad. A DM kampány azonban folytatódik, hogy egy, vagy off line, vagy online tábor lehessen megvalósítani, és a fejlesztéseket virtuálisan el lehessen vinni az otthonokba. 2021-ben is a személyi ráfordítások enyhe növelését tervezik a jó munkaerő megtartása érdekében.

6. napirendi pont: Az Elnökség beszámolójának, illetve a közhasznú mellékletnek elfogadása, a 2021. évi tervek elfogadása és a felmentvények megadása egyenkénti szavazással: a közgyűlés egyhangúan, ellenszavazat vagy tartózkodás nélkül elfogadta a fentieket.

1/2021. (máj.08.) sz. Közgyűlési Határozat

(4) A Közgyűlés az Elnökség beszámolóját meghallgatta és egyhangúlag elfogadta. A levelezőlistán és a honlapon a beszámolót minden tag számára elérhetővé teszi.

2/2021. (máj.08.) sz. Közgyűlési Határozat

A Közgyűlés meghallgatás után, nyílt szavazással, egyhangúlag elfogadta a 2020. évi számviteli beszámolót és a közhasznúsági mellékletét, 9 287 ezer forint mérlegfőösszeggel és 7 eFt mérleg szerinti eredménnyel.

3/2021. (máj.08.) sz. Közgyűlési Határozat

A Közgyűlés egyhangúlag elfogadta a 2021. évre vonatkozó működési és pénzügyi tervet, melyet az elnök ismertetett.

7. napirendi pont: Egyéb fontos megbeszélni valók:

- A Közgyűlés megtárgyalta, hogy a járványhelyzet javulása, és a tagok átoltsága miatt próbáljunk meg egy valódi, tábort rendezni, személyes megjelenéssel. Mindenki számára fontos, hogy az ehhez szükséges esetleg még hiányzó oltást megszerezze, és a biztonsági szabályokat szigorúan betartsa. Az év során a foglalkozásokat szintén betervezték, a járvány függvényében.
- A tavaly elmaradt nemzetközi FEWS tábor sajnos az idén is elmarad, és a norvég rendezők prolongálták jövőre. Lezárult a FEWS fotópályázata is, hamarosan következik az eredményhirdetés.
- Az Elnök ismertette, hogy a meglévő WS Klinikák működése még akadozik, de szükség esetén, ha fontos kereshetők.
- Az elnök kérte a tagok aktivitását annak kapcsán, hogy május a WS figyelemfelhívási hónapja, 05.20 pedig a WS világnap.
- Kora ősre idén is tervezünk egy hosszú hétvéges családi kirándulást augusztus végén, szeptember elején, ha a pandémia engedi.

- A fejlesztéseket hasonló struktúrában folytatjuk a jövő tanévben is, a járvány múltával, mivel más kérés nem érkezett. Ehhez, és az egyéb programokhoz is fontos, hogy mindenki aktivizálja magát az 1 % gyűjtésben.
- A Közgyűlés megvitatta a második Ritka Betegségek Nemzeti Tervének helyzetét. A RB Szakértői Bizottság elfogadta, hogy a hangsúly az integrált ellátáson legyen. Meghatározták az egyes fejezetek témaköreit, témavezetőit, és közreműködőit, ez a későbbi integrált fejlesztések miatt nekünk is fontos. Sajnos a járvány miatt az ügy haladása nagyon lelassult.
- Ugyancsak megtárgyalta a közgyűlés, hogy szükséges a szervezet vezetőségének nemsokára bekövetkező fiatalítása is, és a tagok gondolkozzanak a megoldási lehetőségeken.
- 2022. évi tagsági díj megállapítására a közgyűlés a jelenlegi megtartását szavazta meg egyhangúlag:

4/2021. (máj.08.) sz. Közgyűlési Határozat

Az egyesületi tagdíj továbbra is 3000 Ft/fő marad.

Pogányné Bojtor Zsuzsa a Közgyűlésen résztvevők nevében is köszönetét fejezte ki az Elnökségnek és Ellenőrző Bizottságnak és az irodai dolgozóknak eddigi és jövőbeli munkájukért és kérte a tagok aktív feladatvállalását a 2021. évi munkaterv megvalósításához is és 17:05-kor bezárta az ülést.

A dokumentum hiteles!



Pogányné Bojtor Zsuzsa
 Pogányné Bojtor Zsuzsanna
 az MWSzT elnöke

Budapest, 2021.05.08.

A jegyzőkönyv melléklete: a meghívó másolata; jelenléti ív