



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

PK-242

**2016. év**

A szervezetet nyilvántartó bíróság megnevezése:

**01 Fővárosi Törvényszék**

ORSZÁGOS BÍRÓSÁGI HIVATAL G.	
Ügyszám:	
Érkezett: <b>2017.05.31 09:04:47</b>	
Példány:	Melléklet:
Átvette:	



EB00132906

**Szervezet / Jogi személy szervezeti egység főbb adatainak megjelenítése**

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

Neve:	
<b>Magyar Rett Szindróma Alapítvány</b>	
Nyilvántartási szám:	Tárgyév:
0 1 — 0 1 — 5 5 6 7	2 0 1 6

Ny.v.:1.0 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2017.06.04 21.19.06



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

PK-242

**2016. év**

A szervezetet nyilvántartó bíróság megnevezése:

Tárgyév:

01 Fővárosi Törvényszék

2 0 1 6

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 7 - 0 5 - 3 0



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

PK-242

**2016. 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
<b>ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK)</b>			
A. Befektetett eszközök	<b>160</b>		<b>5</b>
I. Immateriális javak	<b>29</b>		
II. Tárgyi eszközök	<b>131</b>		<b>5</b>
III. Befektetett pénzügyi eszközök			
B. Forgóeszközök	<b>4 668</b>		<b>3 862</b>
I. Készletek			
II. Követelések			
III. Értékpapírok			
IV. Pénzeszközök	<b>4 668</b>		<b>3 862</b>
C. Aktív időbeli elhatárolások	<b>314</b>		
<b>ESZKÖZÖK ÖSSZESEN</b>	<b>5 142</b>		<b>3 867</b>
<b>FORRÁSOK (PASSZÍVÁK)</b>			
D. Saját tőke	<b>652</b>		<b>744</b>
I. Induló tőke/jegyzett tőke	<b>30</b>		<b>30</b>
II. Tőkeváltozás/eredmény	<b>622</b>		<b>622</b>
III. Lekötött tartalék			
IV. Értékelési tartalék			
V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből (közhasznú tevékenységből)	<b>0</b>		<b>92</b>
VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből			
E. Céltartalékok			
F. Kötelezettségek	<b>534</b>		<b>239</b>
I. Hátrasorolt kötelezettségek			
II. Hosszú lejáratú kötelezettségek			
III. Rövid lejáratú kötelezettségek	<b>534</b>		<b>239</b>
G. Passzív időbeli elhatárolások	<b>3 956</b>		<b>2 884</b>
<b>FORRÁSOK ÖSSZESEN</b>	<b>5 142</b>		<b>3 867</b>



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

PK-242

2016. 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	13 764		6 846				13 764		6 846
ebből:									
- tagdíj, alapítótól kapott befizetés									
- támogatások	9 271		5 929				9 271		5 929
4. Pénzügyi műveletek bevételei			1						1
A. Összes bevétel (1+-2+3+4)	13 764		6 847				13 764		6 847
ebből: közhasznú tevékenység bevételei	13 764		6 847				13 764		6 847
5. Anyagjellegű ráfordítások	8 479		6 097				8 479		6 097
6. Személyi jellegű ráfordítások	2 240		267				2 240		267
ebből: vezető tisztségviselők juttatásai									
7. Értékcsökkenési leírás	336		155				336		155
8. Egyéb ráfordítások	2 710		236				2 710		236
9. Pénzügyi műveletek ráfordításai									
B. Összes ráfordítás (5+6+7+8+9)	13 765		6 755				13 765		6 755
ebből: közhasznú tevékenység ráfordításai	13 765		6 755				13 765		6 755
C. Adózás előtti eredmény (A-B)	-1		92				-1		92
10. Adófizetési kötelezettség									
D. Tárgyévi eredmény (C-10)	-1		92				-1		92

Ny.v.:1.0 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!

Nyomtatva: 2017.06.04 21.19.06



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

PK-242

**2016. 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	2 824		1 584				2 824		1 584
B. Helyi önkormányzati költségvetési támogatás									
C. Az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás	1 858		456				1 858		456
D. Normatív támogatás	302		225				302		225
E. A személyi jövedelemadó meghatározott részének adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI. törvény alapján kiutalt összeg	1 780		434				1 780		434
F. Közszolgáltatási bevétel									

**Könyvvizsgálói záradék**

Az adatok könyvvizsgálattal alá vannak támasztva.

Igen

Nem

**Ny.v.:1.0 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!**

**Nyomtatva: 2017.06.04 21.19.06**



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

PK-242

2016. 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 Magyar Rett Szindróma Alapítvány legfőbb célja a Rett-szindrómával élő, halmozottan sérült gyermekeket nevelő családok támogatása különböző szolgáltatásokkal. Ezek közül az egyik legfontosabb a diagnosztikával, korai fejlesztéssel kapcsolatos információk eljuttatása a már jelentkezett családoknak. Szakmai programjainkon keresztül a szülőknek lehetősége van állapotfelmérést és egyéni fejlesztési tervet kérni az alapítvány szakembereitől. Gyógypedagógusok, orvosok, terapeuták segítik az alapítvány munkáját, hogy a gyermekek a legjobb ellátásban részesüljenek a fővárosban és az egész országban. Az alapítvány támogatja a gyermekek egyéni és kiscsoportos fejlesztő foglalkozásait, élményterápiás alkalmakat szervez számukra. A szülőknek is igyekszik lelki támogatást nyújtani, az alapítvány munkatársait mentorszülők segítik. A szülői közösség erősítése céljából évente legalább 2-3 szülőtalálkozót szervezünk.

## 3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: egészségügyi alapellátás, eü életmód segítése

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

Magyarország helyi önkormányzatairól 13. § (1) 4.

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja: érintettek, családtagjaik, érdeklődők

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 400

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Egyéni fejlesztés betegeink részére.



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

PK-242

2016. 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 naprakész információk eljuttatását az alapítvány munkatársai nemzetközi konferenciák látogatásával illetve a nemzetközi szakirodalom feldolgozásával segítik. Ezek egy része elérhető a honlapon, ahol rendszeresen megosztunk a Rett-szindróma kutatásával kapcsolatos új eredményeket, hivatkozásokat. Az ismeretek összegzése céljából az alapítvány egy kiadványt is megjelentet online és nyomtatott formában.

## 3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (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:

A Rett-szindrómával élő gyermekek az alapítvány segítségével hamarabb jutnak szakszerű ellátáshoz, a szülők több segítséget kapnak a szindrómára jellemző tünetek enyhítésében, a fejlesztések kiválasztásában.



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

PK-242

2016. 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 Rett-szindrómáról, illetve a halmozottan sérült állapotáról igyekszünk az érintettek körén kívül a szélesebb nyilvánosságot is informálni, segítve ezzel a sérültek és családtagjaik elfogadását, integrálását. A fogyatékossgal élők helyzetének javítását más civil szervezetekkel együttműködve végezzük (pl. Rirosz, Nemzeti Beteg Fórum, Kézefogva Alapítvány). Rendszeresen tartjuk a kapcsolatot a külföldi rettes és ritka beteg szervezetekkel (pl. Rett Syndrome Europe, Eurordis). Rendszeresen szervezünk figyelem felhívó kampányokat és érzékenyítő programokat a betegség, illetve a betegcsoport helyzetének szélesebb körben való megismertetéséért.

## 3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (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 beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-242

**2016. 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
	<b>Élelem programokra</b>	<b>5</b>	<b>95</b>
5.2	Cél szerinti jutattás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	<b>utiköltség</b>	<b>161</b>	<b>208</b>
5.3	Cél szerinti jutattás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	<b>Cél szerinti jutattások kimutatása (összesen)</b>	<b>166</b>	<b>303</b>
	<b>Cél szerinti jutattások kimutatása (mindösszesen)</b>	<b>166</b>	<b>303</b>

**6. Vezető tisztségviselőknek nyújtott jutattás**

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



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

PK-242

2016. 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>B. Éves összes bevétel</b>	<b>13 764</b>	<b>6 847</b>
ebből:		
<b>C. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXXVI. törvény alapján átutalt összeg</b>	<b>1 780</b>	<b>434</b>
<b>D. Közszolgáltatási bevétel</b>		
<b>E. Normatív támogatás</b>	<b>302</b>	<b>225</b>
<b>F. Az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás</b>	<b>1 858</b>	<b>456</b>
<b>G. Korrigált bevétel [B-(C+D+E+F)]</b>	<b>9 824</b>	<b>5 732</b>
<b>H. Összes ráfordítás (kiadás)</b>	<b>13 765</b>	<b>6 755</b>
<b>I. Ebből személyi jellegű ráfordítás</b>	<b>2 240</b>	<b>267</b>
<b>J. Közhasznú tevékenység ráfordításai</b>	<b>13 765</b>	<b>6 755</b>
<b>K. Tárgyévi eredmény</b>	<b>-1</b>	<b>92</b>
<b>L. A szervezet munkájában közreműködő közérdekű önkéntes tevékenységet végző személyek száma (a közérdekű önkéntes tevékenységről szóló 2005. évi LXXXVIII. törvénynek megfelelően)</b>	<b>90</b>	<b>105</b>
<i>Erőforrás ellátottság mutatói</i>	<i>Mutató teljesítése</i>	
	<i>Igen</i>	<i>Nem</i>
<i>Ectv. 32. § (4) a) <math>[(B1+B2)/2 &gt; 1.000.000, - Ft]</math></i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (4) b) <math>[K1+K2 \geq 0]</math></i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (4) c) <math>[(I1+I2-A1-A2)/(H1+H2) \geq 0,25]</math></i>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<i>Társadalmi támogatottság mutatói</i>	<i>Mutató teljesítése</i>	
<i>Ectv. 32. § (5) a) <math>[(C1+C2)/(G1+G2) \geq 0,02]</math></i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (5) b) <math>[(J1+J2)/(H1+H2) \geq 0,5]</math></i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Ectv. 32. § (5) c) <math>[(L1+L2)/2 \geq 10 \text{ fő}]</math></i>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



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

PK-242

2016. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	Rett Alapítvány működése, szakmai programjai		
Támogató megnevezése:	NAV 1% 2016.évben utalt 2015.évi		
Támogatás forrása:	központi költségvetés	<input checked="" type="checkbox"/>	
	önkormányzati költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	nemzetközi forrás	<input type="checkbox"/>	
	más gazdálkodó	<input type="checkbox"/>	
Támogatás időtartama:	2016.évtől 2018.12.31		
Támogatási összeg:	1 185 644		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	1 185 644		
- tárgyévben felhasznált összeg:	433 731		
- tárgyévben folyósított összeg:	1 185 644		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:</b>			
Személyi			
Dologi	433 731		
Felhalmozási			
<b>Összesen:</b>	<b>433 731</b>		
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
Terápiás foglalkozásra, utiköltségekre, élelemre programokon és szakkönyvekre használtuk fel. Működési költségeinkből főleg posta és bankköltségre költöttünk.			
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>			
Az Alapítvány kuratóriumi tagjai és az egyre nagyobb számú szülői bázis 2016-ban is nagyon sokat dolgozott az alábbiakban felsorolt eredményekért. Rajtuk kívül családtagok, önkéntesek, barátok, ismerősök és adományozók segítik folyamatosan az alapítvány munkáját. Szakmai programok, családsegítés: 2016 tavaszán zárult CSEPP elnevezésű programunk, mely a családok közvetlen megsegítését tűzte ki célul. Az ősszel megjelent kiadványt ingyen juttatuk el a családoknak, ezzel is segítve az információkhoz való jutást. A kiadványt szakmai fórumokhoz, műhelyekhez, intézményekhez, iskolákba is eljuttatuk.			



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

PK-242

**2016. év**

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

**Magyar Rett Szindróma Alapítvány**

Támogatási program elnevezése:	<b>Magyar Rett Szindróma Alapítvány működése (NEA-TF-15-M-0981)</b>		
Támogató megnevezése:	<b>EMMI Nemzeti Együttműködési Alap működési támogatás</b>		
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:	<b>2015.04.01-től 2016.03.30.</b>		
Támogatási összeg:	<b>500 000</b>		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	<b>78 286</b>		
- tárgyévben felhasznált összeg:	<b>78 286</b>		
- tárgyévben folyósított összeg:	<b>0</b>		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:</b>			
Személyi			
Dologi	<b>78 286</b>		
Felhalmozási			
<b>Összesen:</b>	<b>78 286</b>		
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
<b>Könyvelési díjat fedeztük belőle.</b>			
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>			
<b>Kapcsolattartás a családokkal, közös programok: a szülői kör fontos bázisát képezi az Alapítványnak, számukra 2016-ban háromszor szülőtalálkozókat tartottunk. 2016 nyarán megszerveztük a hagyományos terápiás tábor Nagyszalontán 32 fő részvételével. A közös programokon a családok az eddigi évekhez képest sokkal nagyobb számban és alkalommal jelentek meg, új családok is bekapcsolódtak. A családokkal való kapcsolattartásban mentorszülők is közreműködnek. Kapcsolattartás más szervezetekkel: az Alapítvány kuratóriumi tagjai rendszeresen részt vesznek külföldi és magyar konferenciákon, workshopokon (2016-ban: RSE konferencia, Bécs). Részt veszünk a Ritka és Veszélyeztetett Rendellenességgel élők Országos Szövetségének (RIROSZ) rendezvényein (Ritka Betegségek Világnapja).</b>			



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

PK-242

2016. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	Magyar Rett Szindróma Alapítvány működése (NEA-TF-16-M-1267)		
Támogató megnevezése:	EMMI Nemzeti Együttműködési Alap működési támogatás		
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:	2016.04.01-től 2017.03.30.		
Támogatási összeg:	250 001		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	250 001		
- tárgyévben felhasznált összeg:	162 666		
- tárgyévben folyósított összeg:	250 001		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:</b>			
Személyi			
Dologi	162 666		
Felhalmozási			
Összesen:	162 666		
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
Bankköltségre, irodaszerre és könyvelési díjra költöttünk.			
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>			
A nemzetközi Rett-szervezetekkel kiépített jó kapcsolatokon és rendezvényeiken keresztül követni tudjuk a külföldi kutatásokat és a friss kutatási eredményekről tájékoztatni az érintett családokat. Folyamatos kapcsolattartás betegszervezetekkel, fogyatékos ügyben érintett civil szervezetekkel (pl. Down Egyesület, Kézenfogva Alapítvány, Vadaskert Alapítvány, Rirosz, Williams Szindróma Társaság, Magyar Angelman Szindróma Alapítvány). 2014–2016-ban együttműködünk a Kézenfogva Alapítvány Információs Pontok Hálózata projektjében. Az Angelman Alapítvánnyal rendeztük közösen az AAK konferenciát.			



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

PK-242

**2016. év**

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

**Magyar Rett Szindróma Alapítvány**

Támogatási program elnevezése:	<b>Magyar Rett Szindróma alapítvány kiadványa (FSZK SZULO-2015/20)</b>		
Támogató megnevezése:	<b>EMMI, FSZK</b>		
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:	<b>2015. szeptember 1-től 2016. június 30-ig</b>		
Támogatási összeg:	<b>1 000 000</b>		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	<b>1 000 000</b>		
- tárgyévben felhasznált összeg:	<b>1 000 000</b>		
- tárgyévben folyósított összeg:	<b>0</b>		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:</b>			
Személyi			
Dologi	<b>1 000 000</b>		
Felhalmozási			
<b>Összesen:</b>	<b>1 000 000</b>		
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
<b>A teljes összeget a Rett-szindróma című kiadvány nyomdai elkészítésére, a nyomdai munkálatokra és a szakértő, valamint adminisztratív munkatárs díjára fordítottuk. A könyv 97 oldalas, közel 100 képpel illusztrált, az eddig a betegségről megjelent legteljesebb összefoglalás magyar nyelven.</b>			
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>			
<b>Ismeretterjesztés: 2014 őszétől lehetőségünk nyílt egy új, elsősorban online felületeken megjelenő kiadvány elkészítésére. 2014. novembertől egy előadásorozatot indítottunk szülőknek és szakembereknek a „Rett-szindróma tüneteinek felismerése, kezelése, fejlesztési lehetőségek” címmel, melyen orvosok, gyógypedagógusok adtak elő. 2016 februárjában rendeztük meg több mint 300 résztvevővel a záró AAK konferenciát. 2016 őszén megjelent a Rett-szindróma c. kiadvány, mely teljes képet ad a betegségről.</b>			



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

PK-242

2016. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	Magyar Rett Szindróma Alapítvány szakmai programja (ÉTA-EMMI-Szakmai-2016/144)		
Támogató megnevezése:	ÉTA Országos Szövetsége		
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:	130 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	130 000		
- tárgyévben felhasznált összeg:	130 000		
- tárgyévben folyósított összeg:	130 000		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:</b>			
Személyi			
Dologi	130 000		
Felhalmozási			
<b>Összesen:</b>	<b>130 000</b>		
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
<b>A teljes összeget a 2016 februárjában rendezett AAK konferencia programfüzetére fordítottuk, mely 500 példányban jelent meg, a konferencia programját, az előadások rezüméit és az előadók bemutatkozását tartalmazza.</b>			
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>			
<b>Kommunikáció: Az Alapítvány négy éve új weboldalt készített, mely a FB-oldallal együtt folyamatos fejlesztés alatt áll. Nagyobb rendezvényeinkről sajtóanyagot juttatunk el az újságíróknak. Kampányok, érzékenyítés: 2016-ban kampányoltunk az 1% felajánlásokért, illetve a MagNet Bank KAP Programjában. Mindkét esetben igyekeztünk az érintett társadalmi csoportot bemutatni. Nagyon sok új támogatónk lett a két új projekt révén, akiket direkt e-mailekben továbbra is folyamatosan tájékoztatunk munkánkról. 2016-ban többször megjelentünk az írott sajtóban, televíziós műsorban, illetve számos online felületen.</b>			





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

PK-242

**2016. év**

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

**Magyar Rett Szindróma Alapítvány**

Támogatási program elnevezése:	<b>Magyar Rett Szindróma Alapítvány működése (NEA-TF-16-N-0091)</b>		
Támogató megnevezése:	<b>EMMI Nemzeti Együttműködési Alap adományok után járó normatív támogatás</b>		
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:	<b>2016.03.31-től 2017.03.30</b>		
Támogatási összeg:	<b>224 650</b>		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	<b>224 650</b>		
- tárgyévben felhasznált összeg:	<b>224 650</b>		
- tárgyévben folyósított összeg:	<b>224 650</b>		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:</b>			
Személyi			
Dologi	<b>224 650</b>		
Felhalmozási			
<b>Összesen:</b>	<b>224 650</b>		
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
<b>Postaköltségre, könyvelési díjra, irodaszerre, nyomtatóra használtuk fel.</b>			
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>			





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

PK-242

**2016. év**

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

**Magyar Rett Szindróma Alapítvány**

Támogatási program elnevezése:	<b>PART 2. Program A Rett-szindrómás lányok támogatásáért (NEA-TF-15-Sz-0791)</b>		
Támogató megnevezése:	<b>EMMI Nemzeti Együttműködési Alap szakmai támogatás</b>		
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:	<b>2015. március 31-től 2016. március 30.</b>		
Támogatási összeg:	<b>1 323 000</b>		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	<b>1 196 745</b>		
- tárgyévben felhasznált összeg:	<b>1 196 745</b>		
- tárgyévben folyósított összeg:	<b>0</b>		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:</b>			
Személyi			
Dologi	<b>1 196 745</b>		
Felhalmozási			
<b>Összesen:</b>	<b>1 196 745</b>		
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
<b>A pályázaton elnyert összeget egy 2016 februárjában megrendezett Alternatív és augmentatív kommunikációs előadások és workshopok címet viselő kétnapos konferenciára fordítottuk. Ebből fizettük a bérleti díjat, az előadók díját, az étkezést, a szülők útiköltségét, illetve a szervezésben dolgozó adminisztratív munkatársakat.</b>			
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>			



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

PK-242

**2016. év**

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

**Magyar Rett Szindróma Alapítvány**

Támogatási program elnevezése:	<b>Családokat Ellátó Pártfogó Program (CSEPP), NCTA-2014-8411-F</b>		
Támogató megnevezése:	<b>Norvég Civil Támogatási Alap</b>		
Támogatás forrása:	központi költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	önkormányzati költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	nemzetközi forrás	<input checked="" type="checkbox"/>	
	más gazdálkodó	<input type="checkbox"/>	
Támogatás időtartama:	<b>2014. október 1.-től 2016. március 31-ig</b>		
Támogatási összeg:	<b>4 612 314</b>		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	<b>456 476</b>		
- tárgyévben felhasznált összeg:	<b>456 476</b>		
- tárgyévben folyósított összeg:	<b>456 476</b>		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:</b>			
Személyi	<b>143 000</b>		
Dologi	<b>313 476</b>		
Felhalmozási			
<b>Összesen:</b>	<b>456 476</b>		
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
<b>2016-ban további terápiás foglalkozások és konzultációs alkalmak valósultak meg családoknál és ellátó intézményekben. A fővárosi szakemberek útiköltségét, megbízási díjait fedeztük ebből az összegből.</b>			
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>			



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

PK-242

2016. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	<b>Komplex es intenzív művészetterapiás es rehabilitációs program (GY15-087)</b>		
Támogató megnevezése:	<b>Új Európa Alapítvány</b>		
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:	<b>2015. decembertől 2016. augusztusig</b>		
Támogatási összeg:	<b>1 100 000</b>		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	<b>1 100 000</b>		
- tárgyévben felhasznált összeg:	<b>1 100 000</b>		
- tárgyévben folyósított összeg:	<b>1 100 000</b>		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:</b>			
Személyi			
Dologi	<b>1 100 000</b>		
Felhalmozási			
<b>Összesen:</b>	<b>1 100 000</b>		
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
<b>1.000.000 forintot 2016 augusztusában a nagyszalontai terápiás tábor szállás- és étkezési költségeire, strandbelépőre, utazási költségre és szabadidős programokra, valamint alapanyagokra fordítottuk. 100.000 forintot a táborról készült kisfilm forgatására és vágására használtunk fel.</b>			
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>			



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

PK-242

**2016. év**

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

**Magyar Rett Szindróma Alapítvány**

Támogatási program elnevezése:	<b>Rett-szindrómával élő gyermekek terápiás foglalkozásainak támogatása</b>		
Támogató megnevezése:	<b>MagNet Bank</b>		
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:	<b>2016. július 6- december 15.</b>		
Támogatási összeg:	<b>516 825</b>		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	<b>516 825</b>		
- tárgyévben felhasznált összeg:	<b>516 825</b>		
- tárgyévben folyósított összeg:	<b>516 825</b>		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:</b>			
Személyi			
Dologi	<b>516 825</b>		
Felhalmozási			
<b>Összesen:</b>	<b>516 825</b>		
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
<p><b>A PART szakmai program részeként a Rett-szindrómával élő gyermekek élményterápiás és mozgásfejlesztésre irányuló egyéni és kiscsoportos foglalkozásaira fordítottuk az alapítvány saját szakembereinek bevonásával. A kutya-, zene-, lovas, stb. terápiák elsősorban a mentális fejlődést segítik. Ezek mellett speciális tornák és hidroterápia is szerepel a programban a lányok fizikai állapotának javítása érdekében.</b></p>			
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>			



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

PK-242

2016. év

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

Magyar Rett Szindróma Alapítvány

Támogatási program elnevezése:	Adomány a Rett-szindrómával élő gyermekek terápiás foglalkozásaihoz		
Támogató megnevezése:	NIOK 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:	2015. október 1- 2016. június 27.		
Támogatási összeg:	1 502 880		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	837 280		
- tárgyévben felhasznált összeg:	837 280		
- tárgyévben folyósított összeg:	0		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:</b>			
Személyi			
Dologi	837 280		
Felhalmozási			
Összesen:	837 280		
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
<p>A kampányból befolyt összegből 2015-ben 665.600 forintot költöttünk október 1. és december 30 között. 25 számlát záradékoltunk a kampányra. Ez 130 terápiás foglalkozás megvalósulását jelenti. 2016-ban a fennmaradó összeget, 837.280 forintot költöttünk el január 18. és június 27. között a PART szakmai programra. A könyvelésben 38 számlát záradékoltunk a kampányra. Ebben az időszakban 155 terápiás foglalkozás valósult meg. A terápiás foglalkozások között volt gyógylovaslás, gyógyúszás, gyógytorna, zeneterápia, egyéni gyógypedagógiai és kommunikációs fejlesztés. Helyszínek: vidéki és budapesti családok otthona, lakóotthon, illetve terápia/fejle</p>			
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>			



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

PK-242

**2016. év**

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

**Magyar Rett Szindróma Alapítvány**

Támogatási program elnevezése:	<b>Adomány a Rett-szindrómával élő gyermekek terápiás foglalkozásaihoz</b>		
Támogató megnevezése:	<b>NIOK Alapítvány, Adhat Vonal</b>		
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:	<b>2016.január 1-től december 31-ig</b>		
Támogatási összeg:	<b>37 577</b>		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	<b>37 577</b>		
- tárgyévben felhasznált összeg:	<b>37 577</b>		
- tárgyévben folyósított összeg:	<b>37 577</b>		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:</b>			
Személyi			
Dologi	<b>37 577</b>		
Felhalmozási			
<b>Összesen:</b>	<b>37 577</b>		
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
<b>Az adomány összegét egyéni terápiás foglalkozásokra költöttük.</b>			
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>			



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

PK-242

**2016. év**

Szervezet / Jogi személy szervezeti egység neve:

**Magyar Rett Szindróma Alapítvány**

**Csatolt mellékletek**

<i>PK-142-01 Könyvvizsgálói jelentés</i>	<i>Melléklet csatolva:</i>	<input type="checkbox"/>
	<i>Eredetivel rendelkezik:</i>	<input type="checkbox"/>
<i>PK-142-02 Szöveges beszámoló</i>	<i>Melléklet csatolva:</i>	<input checked="" type="checkbox"/>
	<i>Eredetivel rendelkezik:</i>	<input checked="" type="checkbox"/>
<i>PK-142-03 Jegyzőkönyv</i>	<i>Melléklet csatolva:</i>	<input checked="" type="checkbox"/>
	<i>Eredetivel rendelkezik:</i>	<input checked="" type="checkbox"/>
<i>PK-142-04 Jelenléti ív</i>	<i>Melléklet csatolva:</i>	<input checked="" type="checkbox"/>
	<i>Eredetivel rendelkezik:</i>	<input checked="" type="checkbox"/>
<i>PK-142-05 Meghatalmazás</i>	<i>Melléklet csatolva:</i>	<input type="checkbox"/>
	<i>Eredetivel rendelkezik:</i>	<input type="checkbox"/>
<i>PK-142-06 Egyéb</i>	<i>Melléklet csatolva:</i>	<input type="checkbox"/>
	<i>Eredetivel rendelkezik:</i>	<input type="checkbox"/>

**Ny.v.:1.0 A nyomtatvány papír alapon nem küldhető be!**

**Nyomtatva: 2017.06.04 21.19.07**

# PK-242

PK-142-02 Szöveges beszámoló

rett\_beszamolo\_2016.pdf



## Beszámoló

Magyar Rett Szindróma Alapítvány, 2016.

Az Alapítvány kuratóriumi tagjai és az egyre nagyobb számú szülői bázis 2016-ban is nagyon sokat dolgozott az alábbiakban felsorolt eredményekért. Rajtuk kívül családtagok, önkéntesek, barátok, ismerősök és adományozók segítik folyamatosan az alapítvány munkáját.

**Szakmai programok, családsegítés:** 2016 tavaszán zárult CSEPP elnevezésű programunk, mely a családok közvetlen megsegítését tűzte ki célul. Az ősszel megjelent kiadványt ingyen juttatuk el a családoknak, ezzel is segítve az információkhoz való jutást. A kiadványt szakmai fórumokhoz, műhelyekhez, intézményekhez, iskolákba is eljuttatuk.

**Kapcsolattartás a családokkal, közös programok:** a szülői kör fontos bázisát képezi az Alapítványnak, számukra 2016-ban háromszor szülőtalálkozókat tartottunk. 2016 nyarán megszerveztük a hagyományos terápiás tábort Nagyszalontán 32 fő részvételével. A közös programokon a családok az eddigi évekhez képest sokkal nagyobb számban és alkalommal jelentek meg, új családok is bekapcsolódtak. A családokkal való kapcsolattartásban mentorszülők is közreműködnek.

**Kapcsolattartás más szervezetekkel:** az Alapítvány kuratóriumi tagjai rendszeresen részt vesznek külföldi és magyar konferenciákon, workshopokon (2016-ban: RSE konferencia, Bécs). Részt veszünk a Ritka és Veleszületett Rendellenességgel élők Országos Szövetségének (RIROSZ) rendezvényein (Ritka Betegségek Világnapja). A nemzetközi Rett-szervezetekkel kiépített jó kapcsolatokon és rendezvényeiken keresztül követni tudjuk a külföldi kutatásokat és a friss kutatási eredményekről tájékoztatni az érintett családokat. Folyamatos kapcsolattartás betegszervezetekkel, fogyatékos ügyben érintett civil szervezetekkel (pl. Down Egyesület, Kézenfogva Alapítvány, Vadaskert Alapítvány, Rirosz, Williams Szindróma Társaság, Magyar Angelman Szindróma Alapítvány). 2014–2016-ban együttműködünk a Kézenfogva Alapítvány Információs Pontok Hálózata projektjében. Az Angelman Alapítvánnyal rendeztük közösen az AAK konferenciát.

**Ismeretterjesztés:** 2014 őszétől lehetőségünk nyílt egy új, elsősorban online felületeken megjelenő kiadvány elkészítésére. 2014. novembertől egy előadássorozatot indítottunk szülőknak és szakembereknek a „*Rett-szindróma tüneteinek felismerése, kezelése, fejlesztési lehetőségek*” címmel, melyen orvosok, gyógypedagógusok adtak elő. 2016 februárjában rendeztük meg több mint 300 résztvevővel a záró AAK konferenciát. 2016 őszén megjelent a *Rett-szindróma c.* kiadvány, mely teljes képet ad a betegségről.

**Kommunikáció:** Az Alapítvány négy éve új weboldalt készített, mely a FB-oldallal együtt folyamatos fejlesztés alatt áll. Nagyobb rendezvényeinkről sajtóanyagot juttatunk el az újságíróknak.

**Kampányok, érzékenyítés:** 2016-ban kampányoltunk az 1% felajánlásokért, illetve a MagNet Bank KAP Programjában. Mindkét esetben igyekeztünk az érintett társadalmi csoportot bemutatni. Nagyon sok új támogatónk lett a két új projekt révén, akiket direkt e-mailekben továbbra is folyamatosan tájékoztatunk munkánkról. 2016-ban többször megjelentünk az írott sajtóban, televíziós műsorban, illetve számos online felületen.