

# **Közhasznúsági Jelentés 2011**

---

## **Smith-Lemli-Opitz Szindrómás Gyermekekért Alapítvány**

### **I.**

**Az alapítvány neve:** Smith-Lemli-Opitz Szindrómás Gyermekekért Alapítvány

**Rövidített neve:** SLO Alapítvány

**Székhelye:** 1118 Budapest, Csiki-hegyek u. 4. 8/29

**Levelezési címe:** 1118 Budapest, Csiki-hegyek u. 4. 8/29

**Működési területe:**

Az Alapítvány működési területe elsősorban Magyarország. A kuratóriumi tagok dönthetnek nemzetközi kapcsolatok felvételéről is.

Az Alapítvány közvetlen politikai tevékenységet nem folytat, szervezete pártoktól független és azoknak anyagi támogatást nem nyújt.

**Az Alapítvány jogállása:** közhasznú szervezet

### **II. Az Alapítvány célja**

Az alapítvány kiemelt célja, hogy a magyar SLO szindrómában érintett betegek és családjaik megkapják mindazon ismereteket és gyógykezeléseket, ami a legjobban segíti őket abban, hogy életminőségüket javítsák.

1. A még be nem azonosított SLO szindrómában szenvedő betegek felismerésének és diagnosztizálásának elősegítése a minél korábbi terápiás kezelések megkezdésének érdekében.
2. A már beazonosított SLO szindrómában érintett betegek családjainak (gondozóinak) felkutatása, tájékoztatása, közösséggé formálása.
3. Az SLO szindrómában érintett családokban születendő új gyermek(ek) magzati korban történő diagnosztizálásának elősegítése.
4. A már megszületett SLO szindrómában szenvedő beteg gyermekek egészségügyi ellátásának és szociális biztonságának támogatása:
  - a. Szakmailag indokolt orvosi, gyógypedagógiai, pszichiátriai, korai fejlesztési, mozgásfejlesztési, diatetikai és rehabilitációs terápiák támogatása.
  - b. Gyógykezelés alatt álló szindrómás gyermekek életének megkönnyítését szolgáló gyógyászati eszközök, berendezések, speciális gyógyszerek, tápszerek és táplálási segédeszközök beszerzésének elősegítése.
  - c. Az SLO-ban érintett, fokozottan rászoruló családok, betegség miatt felmerülő többlet anyagi terheinek enyhítése.

5. Az SLO betegek esélyegyenlőségének elősegítése, érdekképviselése, segítségnyújtás az érintettek jogainak érvényesítésében.
6. A Smith-Lemli-Opitz betegséggel kapcsolatos hazai tudományos tevékenység, kutatás, képzés, információ- és tapasztalatcsere közvetlen ösztönzése.

### **III.1, Számviteli beszámoló**

Az SLO Alapítvány 2011. évben gazdálkodásáról a számviteli törvénynek és a kapcsolódó előírásoknak megfelelően szervezetek közhasznú egyszerűsített éves beszámolót állított össze. A mérleg a formanyomtatványon csatolva.

### **III.4, Célszerű juttatások**

Alapítványunk segélyező, adományozó szervezet, így az alábbi kifizetések történtek. 4 SLO szindrómában érintett család kérelem alapján történt támogatása. B. család: 115.000,- Ft, H. család 15.000,- Ft, V. család 15.000,- Ft, Sz. család 15.000,- Ft.

### **III.5, Kapott támogatások bemutatása**

Tárgyévben alapítványunk összesen 419e Ft támogatást kapott különböző címeken: Magánszemélyektől 134e Ft, Jogi személyiség nélküli társaságtól 200e Ft, Urna kihelyezéssel 85e Ft.

### **III. 6. Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatások:**

A 2011 évben, a vezető tisztségviselők semmiféle juttatásban nem részesültek.

## **IV. Elnökségi beszámoló a célok eléréséhez végzett tevékenységéről:**

### **IV.1. A még be nem azonosított, SLO szindrómában szenvedő betegek felismerésének és diagnosztizálásának elősegítése, a minél korábbi terápiás kezelések megkezdésének érdekében.(1.cél)**

- PKU nemzetközi konferencián SLO Alapítvány képviselőjében angol nyelvű előadás tartása a betegségről, a családkról, a honlapról, az Alapítványról
- cikk megjelentetése Sorstársak kereséséről (orvos bevonásával) a Tolnai Népújságban
- orvosokkal, Nutriciával folyamatos kapcsolattartás
- A Magyar Sztómaterápiás Nővérek Egyesületének segítségkérése még be nem azonosított beteg gyermek felkutatásában, konferenciákon való részvételi lehetőség kérése
- a K. család kapcsolatfelvétele után debreceni orvosok informálása, orvos-szülő elérhetőségek megosztása vizsgálatok céljából

### **IV.2. A már beazonosított, SLO szindrómában érintett betegek családjainak (gondozóinak) felkutatása, tájékoztatása, közösséggé formálása.(2.cél)**

- weboldalon SLO szindrómáról cikk megjelentetése család, orvos bevonásával (Webbeteg, Dr. Info, Gyógyhír.hu )
- kapcsolatfelvétel szegedi orvossal aki SLO szindrómás beteg gyermeket kezelt, tájékoztatás honlapról, alapítványról, család kereséséről. Sajnos a kapott címen már nem laknak, védőnőtől érdeklődés, ismeretlen helyre költözött a család. Keresésük folyamatban.

- 3 család bevonásával cikk a betegségről, a mindennapi életről a Családi Lap szeptemberi számában
- B. családnak RTL Klub Reggeli c. műsorában lehetőség intézése riportra, orvos bevonásával. A riportról a családok előzetes tájékoztatása sms-ben, majd a riport linkek megküldése e-mail-ben.
- SLO Alapítvány Facebook oldalának elkészítése, közösségi portálokön riportok, cikkek rendszeres megosztása, adminisztrátori feladatok végzése.
- A családok rendszeres tájékoztatása e-mailben. Kapcsolattartás telefonon is. Személyes találkozó a családokkal.
- az SLO honlap frissítése, karbantartása, statisztika nyomon követése
- Kapcsolatfelvétel netes portálokkal, az SLO szindróma mint Betegség ajánló küldése, kérés, vegyék fel honlapjukra (Femina.hu , Házipatika.com, Life-style.hu folyamatban)
- a családok egymás közti kommunikálásának szorgalmazása, segítése

#### **IV.3. Az SLO szindrómában érintett családokban születendő új gyermek(ek) magzati korban történő diagnosztizálásának elősegítése.(3.cél)**

- A H. és a V. család számára a beavatkozásokat végző orvosok elérhetőségeinek megküldése, az orvosok tájékoztatása, a vizsgálatok eredményeiről információkérés mindenkitől, folyamatos kapcsolattartás a családokkal, és az egészséges babák születése után Gólyahír megküldése a közösség és az orvosok részére is. A gratulációk továbbítása a családok felé.

#### **IV.4. A már megszületett SLO szindrómában szenvedő beteg gyermekek egészségügyi ellátásának és szociális biztonságának támogatása: (4.cél)**

- a. Szakmailag indokolt orvosi, gyógypedagógiai, pszichiátriai, korai fejlesztési, mozgásfejlesztési, dietetikai és rehabilitációs terápiai támogatása.**
  - B. H. részére azonnali kardiológus orvos keresése.
- b. Gyógykezelés alatt álló szindrómás gyermekek életének megkönnyítését szolgáló gyógyászati eszközök, berendezések, speciális gyógyszerek, tápszerek és táplálási segédeszközök beszerzésének elősegítése.**
  - B.H. részére button ügyben kapcsolatfelvétel Nutriciával, Szondatápláló Nővérek Egyesületével.
  - azonnali koleszterin juttatása Nutricia futárral Szombathelyre az elhúzódo OEP elbírálás miatt
  - V. családnak információ és segítség kérés családoktól gyerekekük részére ülőszék és speciális babakocsi készíttetés miatt
- c. Az SLO-ban érintett, fokozottan rászoruló családok, betegség miatt felmerülő többlet anyagi terheinek enyhítése.**
  - családok bevonása adománygyűjtésbe (Szombathely, Győr)
  - használt de még jó állapotú kisruhák, játékok eljuttatása családok részére (Győr, Szombathely, Tura, Eger)
  - az alapítvány bankszámlájának folyamatos nyomon követése
  - 2 db adománygyűjtő 20\*20-as plexi doboz vásárlása (gyártók felkutatása, 3 db ajánlat bekérése, megrendelés, elvitel) felmatricázása, kihelyezése

- 2 db egyszer használatos adománygyűjtő – T. Gy. által vásárolt – kihelyezése
- a kihelyezett adománygyűjtő dobozok rendszeres figyelése, meg vannak-e és gyűlik-e pénz bennük
- ingyenes játszóházi belépő szerzése a családok számára (egészséges és beteg gyermekek + mindkét szülő részére is)
- a családok által igénybe vett különböző támogatások megismerése, a többiekkel való megosztása
- B.H. részére külön gyűjtés, más szervezetekkel is (pl. MMSZSZ, Vöröskereszt) kapcsolatfelvétel
- hivatalos orvosi papír - a beazonosított SLO szindrómáról - beszerzésében közreműködés az Sz. család részére
- pénzügyi támogatás osztásának szorgalmazása: 4 család részére össz. 60ezer Ft.
- személyes beszélgetés az UFS Gondoskodás Alapítvány képviselőjével a beteg gyermeket nevelő édesanyák otthon végezhető munkalehetőségeiről <http://www.ufsgroup.hu/hu/gondoskodas/a-kisgyerekes-edesanyak-eve>

#### **IV.5. Az SLO betegek esélyegyenlőségének elősegítése, érdekképviselete, segítségnyújtás az érintettek jogainak érvényesítésében.(5.cél)**

- A RIROSZ elnökével, tagjaival megismerkedés, személyes találkozó, megbeszélés szorgalmazása, azon való részvétel, SLO Alapítvány, betegség bemutatása a RIROSZ tagszervezeteinek.
- A RIROSZ honlapjára az SLO szindrómáról egy rövid összefoglalónak elkészítése, megküldése az oldalon való megjelenéshez.
- RIROSZ levelezésbe való bekapcsolódás, információk megosztása a kuratórium tagjaival
- részvétel a RITKA napon (tombola tárgyak a Völgység –Hegyhát Tak.Szöv.-től, színválasztás, sálak, terítő, matricák készítése, képgaléria készítése a családok bevonásával). Szórólapok, matricák osztogatása, beszélgetés Barabás Évivel a betegségről és esetleges TV riportokról.
- Button ügyben kapcsolatfelvétel a Magyar Sztómanóverek Egyesületének elnökével, SLO honlap linkjének kihelyezése folyamatban a [www.sztomanoverek.hu](http://www.sztomanoverek.hu) weboldalra

#### **IV.6. Az SLO betegséggel kapcsolatos hazai tudományos tevékenység, kutatás, képzés, információ- és tapasztalatcsere közvetlen ösztönzése.(6.cél)**

- családok bevonása a kért debreceni vizsgálatokhoz (nyomtatvány kitöltése, megküldése, őszi vérvételre 2 család Debrecenbe irányítása, az SLO beteg gyermekek kezelőorvosai elérhetőségének összeírása és megküldése)

#### **IV.7. Egyéb tevékenységek:**

- Alapítvány logójának megterveztetése
- Molinó készíttetése rendezvényekre
- Szabályzatok elkészítése: SzMSz, Pénzkezelési, Jegyzőkönyv adománygyűjtő doboz kihelyezéséhez, Igazolás Adományról, véleményezésre Kuratórium tagjainak megküldve
- Formanyomtatványok elkészítése: családi Nyilatkozat, Kérelem, véleményezésre kuratórium tagjainak megküldve

- A beérkezett kérelemre Nyilvántartó táblázat elkészítése, véleményezésre Kuratórium tagjainak megküldve
- Az igényelhető támogatási lehetőségek összeírása, csoportosítása, véleményezésre Kuratórium tagjainak és az eddig támogatást kért családoknak megküldve
- 2011. I. negyedévi ütemterv elkészítése, véleményezésre Kuratórium tagjainak megküldve
- Ötlettár összeírása, Kuratórium tagjainak, családoknak megküldve
- szórólap készítése Alapítványról, célokról
- Az SLO honlap látogatottságának növelése, 61 új regisztrált felhasználó 2010. Novembere óta (több mint 50%-os növekedés)
- az új regisztrált felhasználókkal kapcsolatfelvétel a regisztráció célja érdekében
- regisztrált felhasználók esetleges kérdéseinek megválaszolása, segítségnyújtás orvossal, táplálással kapcsolatban

**A közhasznúsági jelentés kötelező melléklete:**

A számviteli törvény szerinti egyéb szervezetek közhasznú egyszerűsített beszámolója 2011 évhez, mely a T. 1715/B-AB formanyomtatványon készült.

**1. Kapott költségvetési támogatás és felhasználása**

Tárgyévben az SLO Alapítvány nem kapott költségvetési támogatást.

**KIMUTATÁS**  
a költségvetési támogatás felhasználásáról  
2011 év

Támogatásnyújtó neve	Támogatás		Felhasználás célja	Felhasználás összege		Átvitel összege
	időpontja	összege		előző években	tárgyévi	
<b>Összesen:</b>		<b>0</b>			<b>0</b>	<b>0</b>

## 2. Vagyon felhasználása

Előző évhez képest 207%-kal növekedett az alapítvány tőkéje, melynek oka, hogy alapítványunk célja között nem a saját vagyonunk gyarapítása szerepel, hanem az SLO szindrómával érintett családok betegek anyagi támogatása.

### KIMUTATÁS a vagyon felhasználásáról 2011 év

Megnevezés	Előző évi összeg Ft	Tárgyévi összeg Ft.	Változás		Megjegyzés
			%	Ft	
Induló tőke	100.000	100.000	0%	0	
Tőkeváltozás	0	0	0	0	
Lekötött tartalék	0	0	0%	0	
Értékelési tartalék	0	0	0%	0	
Tárgyévi eredmény	0	207.000	0%	207.000	
Közhasznú tevékenység tárgyévi eredménye	0	0	%	0	
Vállalkozási tevékenység tárgyévi eredménye	0	0	0%	0	
Egyéb	0	0	0%	0	
<b>Összes saját tőke:</b>	<b>100.000</b>	<b>307.000</b>	<b>207%</b>	<b>207.000</b>	

## 3. Célszerinti juttatások

Alapítványunk segélyező, adományozó szervezet, így e címen 160e Ft. került különböző célokra kifizetésre.

### KIMUTATÁS a célszerinti juttatásokról 2011 év

Jogosult megnevezése	Támogatott cél	Támogatás összege		Változás	
		előző évi	tárgyévi	%	Ft
<b>B. család (Győr)</b>	Rehabilitációs terápia	0	15.000	0	15.000
<b>B. család (Győr)</b>	B.H. külföldi gyógykezelése	0	100.000	0	100.000
<b>H. család (Eger)</b>	Genetikai terhességi ultrahang	0	15.000	0	15.000
<b>V. család (Tura)</b>	Mozgásfejlesztés	0	15.000	0	15.000
<b>Sz. család (Szombathely)</b>	Speciális gyógyszerek	0	15.000	0	15.000
<b>Egyéb,</b>		0	0	0	0
<b>Összesen:</b>		<b>0</b>	<b>160.000</b>	<b>0</b>	<b>160.000</b>

#### 4. Kapott támogatások bemutatása

Tárgyévben alapítványunk összesen 418.500 Ft támogatást kapott különböző címeken. Ez az előző évekhez képest 4089%-os növekedést jelent. E tény remekül jelzi, hogy Alapítványunk jelentős fejlődésnek indult, és megnőtt velünk szemben a társadalom bizalma.

**KIMUTATÁS**  
**a kapott támogatásokról**  
**2011 év**

Juttatás megnevezése	Támogatott cél	Támogatás összege		Változás	
		előző évi	tárgyévi	%	Ft
Központi költségvetési szervtől		0	0	0	0
Magánszemélyektől	Konkrét és általános célok fedezésére	10.000	133.500	1235%	123.500
Egyéni vállalkozóktól				0	0
Jogi személyiségű gazdasági társaságtól		0	0	%	
Jogi személyiség nélküli társaságtól		0	200.000	0	200.000
Közhasznú szervezettől		0	0	0	0
NCA pályázat		0	0	0	0
SZJA 1%-a (APEH)		0	0	0	0
Egyéb,	Gyűjtő urnák kihelyezéséből	0	85.485	0	85.485
<b>Összesen:</b>		<b>10.000</b>	<b>418.985</b>	<b>4089%</b>	<b>408.985</b>

Az alapítvány vezetősége köszönetét fejezi ki mindazoknak a szervezeteknek, magánszemélyeknek, akik pénzbeli támogatással, társadalmi munka végzésével támogatták szervezetünk működését:

- ANNIROK Kft.
- T-T ABLAK Kft.
- M-CONTINENTÁL Kft.
- Czikk HALAS Kft.
- STEFI Kft.
- 9 magánszemély

Budapest, 2012. május 26.

**Karancsi Gábor**  
**Kuratériumi elnök**