

Közhasznúsági Jelentés 2012

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./1. Számviteli beszámoló

Az SLO Alapítvány 2012. évben gazdálkodásáról a számviteli törvénynek és a kapcsolódó előírásoknak megfelelően a kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolóját és közhasznúsági mellékletét állította össze. A mérleget és az eredmény-kimutatást jelentésünk 1. sz. melléklete tartalmazza.

II./2. Költségvetési támogatás felhasználása

Tárgyévben a szervezet nem kapott ilyen jellegű kiutalást. (2. sz. melléklet)

II./3. Vagyongfelhasználással kapcsolatos kimutatás

Az előző évhez képest a szervezet vagyona 26e Ft-tal nőtt. Az alapítvány törekszik arra, hogy az adott évben kapott bevételeket fel is használja közhasznú céljainak elérése érdekében. A vagyongfelhasználását részleteiben jelentésünk 3. sz. melléklete mutatja be.

II./4. Cél szerinti juttatások kimutatása

Alapítványunk segélyező, adományozó szervezet, így a beérkezett kérelmek alapján 2012. évben összesen 1.194.095,- Ft összegben nyújtott cél szerinti támogatást. A kifizetett támogatások részletezését jelentésünk 4. sz. melléklete mutatja be.

II./5. A központi költségvetési szervtől, az elkülönített állami pénzalaptól, a helyi önkormányzattól, a kisebbségi települési önkormányzattól, a települési önkormányzatok társulásától és mindezek szerveitől kapott támogatás mértéke

Tárgyévben alapítványunk összesen 1.599.295,- Ft támogatást kapott különböző címeken cégektől és magánszemélyektől, melyet az 5. sz. melléklet mutat be.

II./6. A közhasznú szervezet Vezető tisztségviselőinek nyújtott juttatások értéke, illetve összege

A 2012 évben a vezető tisztségviselők részére nem történt kifizetés (6. sz. melléklet).

III. 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, érdekképvisellete, segítségnyújtás az érintettek jogainak érvényesítésében.
6. A Smith-Lemli-Opitz betegséggel kapcsolatos hazai tudományos tevékenység, kutatás, képzés, információ- és tapasztalatcsere közvetlen ösztönzése.

2012 év során is ennek szellemében működött az alapítványunk.

IV. A célok eléréséhez végzett közhasznú tevékenységekről szóló tartalmi beszámoló

A céljainkkal összefüggésben, azok megvalósítása érdekében különösen az alábbi tevékenységeket végeztük:

IV.1. Ismeretterjesztés és tanácsadás

a.) Az érintett családokból álló közösség tagjainak rendszeres tájékoztatása, időszakonkénti összefüggések és személyes tapasztalatcserék megszervezése, az aktuális információk közreadása, a <http://www.smithlemliopitz.hu/> honlap fenntartása és gondozása. Igény szerint családgondozás és életviteli tanácsadás, továbbá a családok sorsjavító önaktivitásának ösztönzése.

- II. Smith-Lemli-Opitz Szindrómában érintettek magyarországi találkozójának megrendezése Budapesten az SLO Alapítvány szervezésében, ahol az érintett családok egymással és a meghívott genetikusokkal, gyermekgyógyással, táplálási szakértőkkel tudtak beszélgetni, információkat megosztani.
- SLO honlap frissítése, karbantartása, statisztika nyomon követése, továbbá közösségi portálokon riportok, cikkek rendszeres megosztása, adminisztrátori feladatok végzése
- A családok rendszeres tájékoztatása e-mailben és kapcsolattartás telefonon is

- Az SLO honlapon 32 új regisztráció 2012-ben, átlag 59 látogató/nap
- Az SLO honlapon az új regisztrált felhasználókkal kapcsolatfelvétel a regisztráció célja érdekében. A regisztrált felhasználók esetleges kérdéseinek megválaszolása, segítségnyújtás orvossal, táplálással kapcsolatban
- A családok egymás közti kommunikálásának szorgalmazása, segítése
- Orvosok segítségével a már beazonosított családokkal kapcsolatfelvétel kezdeményezése
- A vizsgálatokat végző orvosok elérhetőségeinek megadása a családok számára
- Érintett családok gyermekvállalásakor szükség esetén kapcsolatfelvétel az orvosokkal, információ megosztás. 2012-ben újabb 2 egészséges baba születése SLO szindrómában érintett családnál.

b.) Az egészségügyben dolgozók - gyermekgyógyászok, genetikusok, táplálkozási szakértők, pszichológusok, gyógytornászok, szülész-nőgyógyászok, ultrahang specialisták és szakápolók – SLO szindrómával kapcsolatos ismereteinek bővítése. Kapcsolódó szakmai közösségek létrejöttének támogatása, működésének és tapasztalatcseréjének elősegítése.

- Cikk megjelentetése az Alapítvány rendezésével megrendezésre kerülő jótékonysági focikupáról a Tolnai Népújságban
- Orvosokkal, Nutriciával folyamatos kapcsolattartás
- A Stoma Világ 2012. decemberi számában (Magyar Sztómaterápiás Nővérek Egyesületének kiadványa) cikk megjelentetése az SLO szindrómáról, jellegzetes tüneteiről, és az alapítvány munkájáról
- Kapcsolatfelvétel internetes portálokkal, az SLO szindróma mint Betegség ajánló megjelenésének lehetőségével kapcsolatban

IV.2. Együttműködés, kapcsolattartás és érdekképviselés.

a.) Együttműködés kialakítása és fenntartása a kapcsolódó egészségügyi intézményekkel és más hasonló céllal létrejött szakmai és civil szervezetekkel.

- RIROSZ tagság, a tagokkal való kapcsolattartás, és az információk megosztása a kuratórium tagjaival, a családokkal
- Részvétel a ritka betegségek világnapjának budapesti rendezvényén, a RITKA napon. Tájékoztatás a szindrómáról, az alapítványról, szórólapok adása a standot felkereső érdeklődők részére
- A RIROSZ honlapjára az SLO Alapítvány mint tagszervezet felkerülése elérhetőségekkel
- RIROSZ közös kiadványába SLO Alapítvány anyagának elkészítése
- Magyar Sztómaterápiás Nővérek Egyesületének honlapjára az SLO honlap linkjének kihelyezése
- Végh család autóvásárlási kérelmének ügyében telefonos és e-mail egyeztetés a Mozaik Mozgáskorlátozottak Országos Szövetségének ügyvédjével
- RIROSZ tagjai közötti levelezésben való részvétel, információk megosztása a kuratórium tagjaival, családokkal

b.) SLO-val kapcsolatos ismeretterjesztő előadások megszervezése és megtartása szakmai fórumokon, kongresszusokon, találkozók, tudományos rendezvényeken.

- Nutricia szervezésében Gyermekgyógyász konferencián előadás tartása a betegségről, a szondatáplált gyermekekről szülői szemmel
- A Magyar Sztómaterápiás Nővérek Egyesületének budapesti konferenciáján való részvétel, nyelvű előadás tartása a betegségről, a családokról, a honlapról, az Alapítványról

c.) Orvosi konferenciákon, hazai és nemzetközi kongresszusokon hallgatóként történő részvétel. Az SLO szindrómával kapcsolatos kutatások eredményeinek megismerése és az ismeretek megosztása az érintettekkel.

- folyamatos kapcsolattartás az orvosokkal, tájékozódás az új kutatásokról, fejleményekről és ezekről a családok tájékoztatása

d.) Szoros együttműködés más országok SLO közösségeivel. A nemzetközi tapasztalatcsere elősegítése.

- kapcsolattartás az amerikai SLO alapítvánnyal
- kapcsolatfelvétel kezdeményezése a német SLO alapítvánnyal

e.) SLO-val kapcsolatos hazai és nemzetközi tudományos felmérésekben való részvétel támogatása és koordinálása.

- családok bevonása a kutatásokhoz, orvosi vizsgálatokhoz

f.) Javaslatok előterjesztése az illetékes Minisztérium, a Társadalombiztosítás és helyi önkormányzatok felé ill. más állami szervek és szervezetek irányába.

- Az egyedi méltányossági kérelmes export Cholesterol modul kiváltása patikákban receptre kapható tiszta koleszterin porra a DOTE gyermekgyógyásza és gyógyszerésze segítségével. Adagolását a DOTE gyermekgyógyásza megosztotta a többi SLO beteg gyermek kezelőorvosával.

IV.3. Támogatás nyújtása az SLO szindrómában szenvedő gyermekek és családjuk számára annak elősegítése érdekében, hogy a szükséges gyógykezelés, fejlesztés, életminőség-javító terápiák, eszközök, segédanyagok elérhetővé váljanak számukra.

- Támogatókkal, önkéntesekkel az I. Jótékonyági Focikupa megrendezése az SLO Szindrómás gyermekekért Nagymányokon
- Pénzügyi támogatás nyújtása: 6 család részére összesen 1.194.095,- Ft
- Használt de még jó állapotú kisruhák, játékok eljuttatása családok részére (Bababörze az SLO találkozáson)
- További adománygyűjtő dobozok vásárlása, kihelyezése, felügyelete, ürítése, ezek adminisztrációjának elvégzése
- Családok bevonása adománygyűjtésbe (Szombathely, Győr)
- Támogatók megkeresése (adomány, illetve rendezvény támogatása céljából)
- A családok által igénybe vett különböző támogatások megismerése, a többiekkel való megosztása
- A már beazonosított SLO szindrómáról hivatalos orvosi papír beszerzésében való közreműködés

A közhasznú jogállás megállapításához szükséges mutatókat a 7. sz. melléklet tartalmazza.

A közhasznúsági jelentést a kuratórium a kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolójával és közhasznúsági mellékletével együtt egyhangúlag elfogadta.

Kelt: Budapest, 2013. május 24.

Karancsi Gábor
Kuratóriumi elnök

A közhasznúsági jelentés kötelező melléklete:

A számviteli törvény szerinti egyéb szervezet közhasznú egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklete 2012 évhez, mely a PK-142 sz. formanyomtatványon készült.

1. sz. melléklet

Kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámoló mérlege és eredmény-kimutatása

Szervezet neve:

SMITH-LEMLI-OPITZ SZIMDRÓMÁS GYERMEKEKÉRT ALAPÍTVÁNY

Az egyszerűsített éves beszámoló mérlege			
	Előző év	Előző év helyesbítése	Tárgyév
ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK)			
A. Befektetett eszközök			
I. Immateriális javak			
II. Tárgyi eszközök			
III. Befektetett pénzügyi eszközök			
B. Forgóeszközök	307		333
I. Készletek			
II. Követelések			
III. Értékpapírok			
IV. Pénzeszközök	307		333
C. Aktív időbeli elhatárolások			
ESZKÖZÖK ÖSSZESEN	307		333
FORRÁSOK (PASSZÍVÁK)			
D. Saját tőke	307		333
I. Induló tőke/jegyzett tőke	100		100
II. Tőkeváltozás/eredmény			207
III. Lekötött tartalék			
IV. Értékelési tartalék			
V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből	207		26
VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből			
E. Céltartalékok			
F. Kötelezettségek			
I. Hátrasorolt kötelezettségek			
II. Hosszú lejáratú kötelezettségek			
III. Rövid lejáratú kötelezettségek			
G. Passzív időbeli elhatárolások			
FORRÁSOK ÖSSZESEN	307		333

Szervezet neve:

SMITH-LEMLI-OPITZ SZIMDRÓMÁS GYERMEKEKÉRT ALAPÍTVÁNY

Az egyszerűsített éves beszámoló eredmény-kimutatása									
	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	419		1 599				419		1 599
- tagdíj, alapítótól kapott befizetés									
- támogatások									
- adományok	419		1 599				419		1 599
4. Pénzügyi műveletek bevételei	2						2		
5. Rendkívüli bevételek									
ebből:									
- alapítótól kapott befizetés									
- támogatások									
A. Összes bevétel (1+2+3+4+5)	421		1 599				421		1 599
ebből: közhasznú tevékenység bevételei	419		1 599				419		1 599
6. Anyagjellegű ráfordítások	48		313				48		313
7. Személyi jellegű ráfordítások									
ebből: vezető tisztségviselők juttatásai									
8. Értékcsökkenési leírás			66						66
9. Egyéb ráfordítások	160		1 194				160		1 194
10. Pénzügyi műveletek ráfordításai	6						6		

Szervezet neve:

SMITH-LEMLI-OPITZ SZIMDRÓMÁS GYERMEKEKÉRT ALAPÍTVÁNY

Az egyszerűsített éves beszámoló eredmény-kimutatása 2. (Adatok ezer forintban.)									
	Alaptevékenység			Vállalkozási tevékenység			Összesen		
	előző év	előző év helyesbítése	tárgyév	előző év	előző év helyesbítése	tárgyév	előző év	előző év helyesbítése	tárgyév
11. Rendkívüli ráfordítások									
B. Összes ráfordítás (6+7+8+9+10+11)	214		1 573				214		1 573
ebből: közhasznú tevékenység ráfordításai	214		1 573				214		1 573
C. Adózás előtti eredmény (A-B)	207		26				207		26
12. Adófizetési kötelezettség									
D. Adózott eredmény (C-12)	207		26				207		26
13. Jávahagyott osztalék									
E. Tárgyévi eredmény (D-13)	207		26				207		26
Tájékoztató adatok									
A. Központi költségvetési támogatás									
B. Helyi önkormányzati költségvetési támogatás									
C. Az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás									
D. Normatív támogatás									
E. A személyi jövedelamadó meghatározott részének adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI.törvény alapján kiutalt összeg									
F. Közszolgáltatási bevétel									
Az adatok könyvvizsgálattal alá vannak támasztva. Könyvvizsgálói záradék ☐ Igen ☒ Nem									

2. sz. melléklet

Kapott költségvetési támogatás és felhasználása

Tárgyévben az SLO Alapítvány nem kapott költségvetési támogatást.

KIMUTATÁS
a költségvetési támogatás felhasználásáról
2012 év

Támogatásnyújtó neve	Támogatás		Felhasználás célja	Felhasználás összege (Ft)		Átvitel összege (Ft)	Elszámolás határideje
	időpontja	összege (Ft)		előző években	tárgyévi		
Összesen:		0		0	0	0	

3. sz. melléklet

Vagyon felhasználása

Előző évhez képest 26e Ft-tal 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
2012 év

<i>Megnevezés</i>	<i>Előző évi összeg (Ft)</i>	<i>Tárgyévi összeg (Ft)</i>	<i>Változás</i> <i>%</i> <i>(Ft)</i>		<i>Megjegyzés</i>
Induló tőke	100.000	100.000	0	0	
Tőkeváltozás	0	207.000	100,00 %	207.000	
Lekötött tartalék	0	0	0	0	
Értékelési tartalék	0	0	0	0	
Tárgyévi eredmény	207.000	26.000	-87,44 %	-181.000	
Közhasznú tevékenység tárgyévi eredménye	0	0	0	0	
Vállalkozási tevékenység tárgyévi eredménye	0	0	0	0	
Egyéb	0	0	0	0	
Összes saját tőke:	307.000	333.000	108,47 %	26.000	

4. sz. melléklet

Célszerű juttatások

Alapítványunk segélyező, adományozó szervezet, így e címen 1.194e Ft. került különböző célokra kifizetésre.

KIMUTATÁS
a célszerű juttatásokról
2012 év

Támogatott cél	Támogatás összege (Ft)		Változás	
	előző évi	tárgyévi	%	(Ft)
Rehabilitációs terápia	15.000	56.000	373,33 %	-15.000
Mozgásfejlesztés	0	900.000	100,00 %	36.000
Külföldi gyógykezelés	100.000	5.000	-95,00 %	-95.000
Genetikai terhességi ultrahang	30.000	0	-100,00 %	-30.000
Speciális gyógyszer	0	116.850	100,00 %	20.000
Gyógyászati eszköz	0	9.990	100,00 %	9.990
Tápszer/Bébiétel	0	66.255	100,00 %	56.255
Erzsébet program üdülési támogatás	0	40.000	100,00 %	25.000
Egyéb	0	0	0 %	0
Összesen:	160.000	1.194.095	746,31 %	1.034.095

5. sz. melléklet

Kapott támogatások bemutatása

Tárgyévben alapítványunk összesen 1.599e Ft támogatást kapott különböző címeken. Ez az előző évekhez képest 1.181e Ft növekedést jelent.

KIMUTATÁS a kapott támogatásokról 2012 év

Juttatás megnevezése	Támogatott cél	Támogatás összege (Ft)		Változás	
		előző évi	tárgyévi	%	(Ft)
Központi költségvetési szervtől		0	0	0	0
- SZJA 1%					
- Elkülönített állami pénzalap					
Helyi önkormányzat és szervei		0	0	0	0
- Fővárosi Önkormányzat					
- Települési Önkormányzat					
Egyéb juttatások		418.985	1.599.668	381,80 %	1.180.683
- Magánszemélyektől	Konkrét és általános célok fedezésére	133.500	136.650	102,36 %	3.150
- Egyéni vállalkozóktól				0	0
- Gazdasági társaságtól	Konkrét és általános célok fedezésére	200.000	1.025.000	512,50 %	825.000
- Közhasznú szervezettől		0	0	0	0
Egyéb	Adománygyűjtő dobozok kihelyezéséből	85.485	437.645	511,96 %	352.160
Egyéb	Kapott bankkamat	0	373	100 %	373
Összesen:		418.985	1.599.668	381,80 %	1.180.683

Az alapítvány vezetősége köszönetét fejezi ki mindazoknak a társaságoknak, szervezeteknek, magánszemélyeknek, akik pénzbeli támogatással, adománygyűjtő dobozaink kihelyezési lehetőségével, eszközvásárlással, jótékonyági rendezvény helyszínének biztosításával, társadalmi munka végzésével támogatták szervezetünk működését:

- GlaxoSmithKline Biologicals Kft., Gödöllő
- Pasz-Ker Építőipari Ker. és Szolg. Kft., Bonyhád
- REGIO Játékkereskedelmi Kft., Budapest
- Bereczki János – Hófehérke üzlet, Szombathely
- Ingola Hungária Kft., Szombathely
- Czikk Halas Kft., Varsád
- METRO Kereskedelmi Kft., Pécsi METRO nagykereskedés

- Művelődési Ház és Sportcsarnok - Nagymányok
- magánszemélyek

6. sz. melléklet

A közhasznú szervezet Vezető tisztségviselőinek nyújtott juttatások értéke, illetve összege

KIMUTATÁS

a vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatásokról

2012 év

<i>Juttatás megnevezése</i>	<i>Juttatás összege (Ft)</i>		<i>Változás (Ft)</i>
	<i>előző évi</i>	<i>tárgyévi</i>	
Célszerű pénzügyi kifizetések	0	0	0
- természetbeni juttatások	0	0	0
- értékpapír juttatások	0	0	0
Tiszteletdíjak, megbízási díjak	0	0	0
Költségtérítések	0	0	0
Adott kölcsönök összege	0	0	0
Egyéb juttatások	0	0	0
Összesen:	0	0	0

7. sz. melléklet

Erőforrás ellátottság mutatói	Mutató teljesítése
Ectv. 32. § (4) a)	igen
Ectv. 32. § (4) b)	igen
Ectv. 32. § (4) c)	nem

Társadalmi támogatottság mutatói	Mutató teljesítése
Ectv. 32. § (5) a)	nem
Ectv. 32. § (5) b)	igen
Ectv. 32. § (5) c)	nem