

PK142-02

Közhasznúsági Jelentés 2015

Smith-Lemli-Opitz Szindrómás Gyermekéért Alapítvány

I.

Az alapítvány neve: Smith-Lemli-Opitz Szindrómás Gyermekéért Alapítvány

Rövidített neve: SLO Alapítvány

Székhelye: 9700. Szombathely, Justita u. 10/B.

Levelezési címe: 9700. Szombathely, Justita u. 10/B.

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 2015. évben gazdálkodásáról a számviteli törvénynek és a kapcsolódó előírásoknak megfelelően a kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített éves beszámolóját és közhasznúsági mellékletét állította össze.

II./2. Költségvetési támogatás felhasználása

Tárgyévben a szervezet nem kapott ilyen jellegű kiutalást. (1. sz. melléklet)

II./3. Vagyonfelhasználással kapcsolatos kimutatás

Az előző évhez képest a szervezet vagyona 242e Ft-tal növekedett. Az alapítvány törekszik arra, hogy az adott évben kapott bevételeket fel is használja közhasznú céljainak elérése érdekében. A vagyon felhasználását részleteiben jelentésünk 2. sz. melléklete mutatja be.

II./4. Cél szerinti juttatások kimutatása

Alapítványunk segélyező, adományozó szervezet, így a beérkezett kérelmek alapján 2015. évben összesen 560.916,- Ft összegben nyújtott cél szerinti támogatást. A kifizetett támogatások részletezését jelentésünk 3. 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

Alapítványunk 1.068.380,- Ft összegben tudott 1% felajánlást gyűjteni.

Tárgyévben alapítványunk összesen 1.122.380,- Ft támogatást kapott különböző címenek cégektől és magánszemélyektől, melyet az 4. sz. melléklet mutat be.

Alapítványunk munkáját 11 Önkéntes segítette.

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

A 2015 évben a vezető tisztségviselők részére nem történt kifizetés (5. 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 terápiaik 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.

2014 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.) 1997. évi XXXI tv. a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról

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

- V. Smith-Lemli-Opitz Szindrómában érintettek magyarországi találkozójának megrendezése Budapesten az SLO Alapítvány szervezésében, ahol az érintett családok egymással és a meghívott genetikusokkal, gyermekgyógyászokkal, gyógypedagógusokkal 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 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 az új, már beazonosított családokkal kapcsolatfelvétel kezdeményezése
- A vizsgálatokat végző orvosok elérhetőségeinek megadása a családok számára
- Érintett családok gyermekvállalásakor szükség esetén kapcsolatfelvétel az orvosokkal, információ megosztás

IV.2. Együttműködés, kapcsolattartás és érdekképviselet.

a.) 2011. évi CXC tv. a nemzetközi köznevelésről

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
- RIROSZ közös kiadványába SLO Alapítvány anyagának elkészítése
- RIROSZ tagjai közötti levelezésben való részvétel, információk megosztása a kuratórium tagjaival, családokkal

b.) 1997. évi CLIV tv. az egészségügyről

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

- az SLO szindrómával foglalkozó szakemberekkel folyamatosan tartjuk a kapcsolatot, az információkat megosztjuk az érintett családokkal.
- 2015-ben újabb két gyermeknél diagnosztizálták az SLO szindrómát, a családokkal próbáljuk a kapcsolatot felvenni.

c.) 2004. évi CXXXIC tv. a kutatás- fejlesztésről és technológiai innovációról

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

- az érintett családok bevonása a kutatásokhoz, orvosi vizsgálatokhoz . A szakemberek az éves találkozónkon tájékoztatják a családokat az eredményekről.

IV.3. 2011.évi CCXI tv. a családok védelmében

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.

- Pénzügyi támogatás nyújtása: 8 család részére összesen 560.916,- Ft

- Az SLO szindróma magzati korban történő kiszűrésére az érintett, már beazonosított családoknál újabb terhesség idején van lehetőség. Újabb érintett család vállalt gyermeket.
- Használt de még jó állapotú kisruhák, játékok eljuttatása családok részére (Bababörze az SLO találkozón)
- További adománygyűjtő dobozok vásárlása, kihelyezése, felügyelete, ürítése, ezek adminisztrációjának elvégzése
- Családok bevonása adománygyűjtésbe
- Támogatók megkeresése (adomány, illetve rendezvény támogatása céljából)
- A családok által igénybe vett különböző támogatások megismerése, a többiekkel való megosztása

A közhasznú jogállás megállapításához szükséges mutatókat a 6. sz. melléklet tartalmazza.

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

Kelt: Budapest, 2016. május 25.

Karancsi Gábor
Kuratóriumi elnök

A közhasznúsági jelentés kötelező melléklete:

A számviteli törvény szerinti egyéb szervezet közhasznú egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklete 2015 évhez, mely a PK-142 sz. formanyomtatványon készült.

1. sz. melléklet

Kapott költségvetési támogatás és felhasználása

Tárgyévben az SLO Alapítvány nem kapott költségvetési támogatást.

KIMUTATÁS
a költségvetési támogatás felhasználásáról
2015 év

Támogatásnyújtó neve	Támogatás		Felhasználás célja	Felhasználás összege (Ft)		Átvitel összege (Ft)	Elszámolás határideje
	időpontja	összege (Ft)		előző években	tárgyévi		
Emberi Erőforrás Minisztériuma	2013.03.31. – 2014.03.30.	250.000	működési célú támogatás	82.056	0	0	2014
Összesen:		250.000		82.056	0	0	

2. sz. melléklet

Vagyon felhasználása

Előző évhez képest 242e Ft-tal nőtt az alapítvány tőkéje. Alapítványunk célja között nem a saját vagyonunk gyarapítása szerepel, hanem az SLO szindrómával érintett családok, betegek anyagi támogatása.

KIMUTATÁS
a vagyon felhasználásáról
2015 év

Megnevezés	Előző évi összeg (Ft)	Tárgyévi összeg (Ft)	Változás		Megjegyzés
			%	(Ft)	
Induló tőke	100.000	100.000	100%	0	
Tőkeváltozás	261.000	457.000	75,10%	196.000	
Lekötött tartalék	0	0	0	0	
Értékelési tartalék	0	0	0	0	
Tárgyévi eredmény	440.000	486.000	110,45 %	46.000	
Közhasznú tevékenység tárgyévi eredménye	0	0	0	0	
Vállalkozási tevékenység tárgyévi eredménye	0	0	0	0	
Egyéb	0	0	0	0	
Összes saját tőke:	801.000	1.043.000	130,21 %	242.000	

3. sz. melléklet

Célszerinti juttatások

Alapítványunk segélyező, adományozó szervezet, így e címen 561e Ft. került különböző célokra kifizetésre.

KIMUTATÁS
a célszerinti juttatásokról
2015 év

Támogatott cél	Támogatás összege (Ft)		Változás	
	előző évi	tárgyévi	%	(Ft)
Rehabilitációs terápia	0	0	0%	0
Mozgásfejlesztés	38.000	20.000	-47,37%	-18.000
Korai fejlesztés	0	0	0%	0
Speciális gyógyszer	391.584	344.353	-12,06%	-47.231
Gyógyászati eszköz	90.550	93.091	230,78%	2.541
Tápszer/Bébiétel	114.455	73.472	104,66%	-40.983
Genetikai Terhességi ultrahang	0	30.000	100.00 %	30.000
Erzsébet program üdülési támogatás	0	0	0 %	0
Egyéb	0	0	0 %	0
Összesen:	634.589	560.916	-11.61 %	-73.673

4. sz. melléklet

Kapott támogatások bemutatása

Tárgyévben alapítványunk összesen 2.116e Ft támogatást kapott különböző címeken. Ez az előző évekhez képest 219e Ft növekedést jelent.

KIMUTATÁS
a kapott támogatásokról
2015 év

Juttatás megnevezése	Támogatott cél	Támogatás összege (Ft)		Változás (Ft)	
		előző évi	tárgyévi	%	
Központi költségvetési szervtől		813.249	750.401	-7.73%	-62.848
- SZJA 1%		813.249	750.401	-7.73%	-62.848
- Elkülönített állami pénzalap		0	0	0%	0
Helyi önkormányzat és szervei		0	0	0	0
- Fővárosi Önkormányzat					
- Települési Önkormányzat					
Egyéb juttatások		1.083.915	1.365.273	125,96%	281.358
- Magánszemélyektől	Konkrét és általános célok fedezésére	96.000	54.000	-43.075 %	-42.0000
- Egyéni vállalkozóktól		0	0	0%	0
- Gazdasági társaságtól	Konkrét és általános célok fedezésére	0	0	0%	0
- Közhasznú szervezettől		0	0	0%	0
Egyéb	Adománygyűjtő dobozok kihelyezéséből	625.300	1.068.380	170,86%	443.080
Egyéb	Önkéntes munka	361.594	242.813	-32,85%	-118.781
Egyéb	Kapott bankkamat	1.021	80	-92,16 %	-941
Összesen:		1.486.668	1.897.164	0111,52 %	218,510

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

- REGIO Játékkereskedelmi Kft., Budapest
- Ingola Hungária Kft., Szombathely
- METRO Kereskedelmi Kft., Pécsi METRO nagykereskedés
- METRO Kereskedelmi Kft., Szombathelyi METRO nagykereskedés
- P és P Füstölthús Kft., Eger
- Főnix Patika, Eger
- Z és H Áruház, Eger
- HPDigipont, Budaörs
- Rétesház, Szombathely
- Forrás üzletközpont , Bük

- Puskás Fotó Digital Kft., Budapest
- magánszemélyek

5. sz. melléklet

A közhasznú szervezet Vezető tisztségviselőinek nyújtott juttatások értéke, illetve összege

KIMUTATÁS
a vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatásokról
2015 év

Juttatás megnevezése	Juttatás összege (Ft)		Változás (Ft)
	előző évi	tárgyévi	
Célszerű pénzbeli 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

6. sz. melléklet

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

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