



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

PK-142

Törvényszék:

02 Pécsi Törvényszék

Tárgyév:

2 0 1 4

Beküldő adatai (akinek az ügyfélkapuján keresztül a kérelem beküldésre kerül)

	Előtag	Családi név	Első utónév	További utónevek
Viselt név:		KARANCSI	GÁBOR	
Születési név:		KARANCSI	GÁBOR	
Anyja neve:		BANA	MÁRIA	
Születési ország neve:	MAGYARORSZÁG			
Születési település neve:	SZOLNOK			
Születési ideje:	1 9 8 4 - 0 6 - 2 0			

Szervezet neve:

SMITH-LEMLI-OPITZ SZINDRÓMÁS GYERMEKEKÉRT ALAPÍTVÁNY

Szervezet székhelye:

Irányítószám: 9 7 0 0

Település: Szombathely

Közterület neve: JUSTITIA

Közterület jellege: utca

Házzám: 10/B

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

Bejegyző határozat száma: 1 2 . P K . 6 0 1 8 4 / 2 0 1 0 / 4

Nyilvántartási szám: 0 2 - 0 3 - 1 7 1 8

Szervezet adószáma: 1 8 1 4 9 4 6 1 - 1 - 1 8

Képviselő neve: KARANCSI GÁBOR

Képviselő aláírása:

Keltezés:

SZOMBATHELY

2 0 1 5 - 0 5 - 1 5



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

SMITH-LEMLI-OPITZ SZINDRÓMÁS GYERMEKEKÉRT ALAPÍTVÁNY

Az egyszerűsített éves beszámoló mérlege			
<i>(Adatok ezer forintban.)</i>			
	Előző év	Előző év helyesbítése	Tárgyév
ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK)			
A. Befektetett eszközök			
I. Immateriális javak			
II. Tárgyi eszközök			
III. Befektetett pénzügyi eszközök			
B. Forgóeszközök	722		801
I. Készletek			
II. Követelések			
III. Értékpapírok			
IV. Pénzeszközök	722		801
C. Aktív időbeli elhatárolások			
ESZKÖZÖK ÖSSZESEN	722		801
FORRÁSOK (PASSZÍVÁK)			
D. Saját tőke	722		594
I. Induló tőke/jegyzett tőke	100		100
II. Tőkeváltozás/eredmény	233		54
III. Lekötött tartalék			
IV. Értékelési tartalék			
V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből	389		440
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	722		594



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

PK-142

Szervezet neve:

SMITH-LEMLI-OPITZ SZINDRÓMÁS GYERMEKEKÉRT ALAPÍTVÁNY

Az egyszerűsített éves beszámoló eredmény-kimutatása

(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	1 694		1 896				1 694		1 896
- tagdíj, alapítótól kapott befizetés									
- támogatások	1 169		1 271				1 169		1 271
- adományok	557		625				557		625
4. Pénzügyi műveletek bevételei	8		1				8		1
5. Rendkívüli bevételek									
ebből:									
- alapítótól kapott befizetés									
- támogatások									
A. Összes bevétel (1+2+3+4+5)	1 702		1 897				1 702		1 897
ebből: közhasznú tevékenység bevételei	1 702		1 897				1 702		1 897
6. Anyagjellegű ráfordítások	271		764				271		764
7. Személyi jellegű ráfordítások	21		30				21		30
ebből: vezető tisztségviselők juttatásai									
8. Értékcsökkenési leírás	186		26				186		26
9. Egyéb ráfordítások	835		637				835		637
10. Pénzügyi műveletek ráfordításai									



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

SMITH-LEMLI-OPITZ SZINDRÓMÁS 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)	1 313		1 457				1 313		1 457
ebből: közhasznú tevékenység ráfordításai	1 313		1 457				1 313		1 457
C. Adózás előtti eredmény (A-B)	389		440				389		440
12. Adófizetési kötelezettség									
D. Adózott eredmény (C-12)	389		440				389		440
13. Jóváhagyott osztalék									
E. Tárgyévi eredmény (D-13)	389		440				389		440
Tájékoztató adatok									
A. Központi költségvetési támogatás	250						250		
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	604		813				604		813
F. Közszolgáltatási bevétel									

Az adatok könyvvizsgálattal alá vannak támasztva.

Könyvvizsgálói záradék

Igen

Nem



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

1. Szervezet azonosító adatai

1.1 Név

SMITH-LEMLI-OPITZ SZINDRÓMÁS GYERMEKEKÉRT ALAPÍTVÁNY

1.2 Székhely

Irányítószám: 9700

Település: Szombathely

Közterület neve: JUSTITIA

Közterület jellege: utca

Házszám: 10/B

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző határozat száma: 12.PK.60184/2010/4

1.4 Nyilvántartási szám: 02-03-1718

1.4 Szervezet adószáma: 18149461-1-18

1.6 Képviselő neve: KARANCSI GÁBOR

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

Az egészségügyben dolgozók - gyermekgyógyászok, gentikusok, táplálkozási szakértők, pszichológusok, gyógytornászok, szülés-nőgyógyászok, ultrahangspecialisták és szakápolók - SLO szindrómával kapcsolatos ismereteinek bővítése. Kapcsolódó szakmai közösségek létrejöttének támogatása, működésének és tapasztalatcseréjének elősegítése.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: betegségmegelőzés, egészségügyi rehabilitáció

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely: 1997. évi CLIV. tv.

az egészségügyről

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja: szakemberek, SLO szindrómával érintett családok

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 750

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

A Magyar Gyermekorvosok Társaságának 2014.májusában megrendezett nagygyűlésén a résztvevők számára szóróanyagot helyezhettünk el 700 hivatalos kongresszusi táskába, mely az SLO szindrómát és az SLO alapítványt mutatta be. Az SLO szindrómával foglalkozó szakemberekkel, táplálási szakértőkkel, gyógytornászokkal folyamatosan tartjuk a kapcsolatot, az információkat megosztjuk az érintett családokkal



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

1. Szervezet azonosító adatai

1.1 Név

SMITH-LEMLI-OPITZ SZINDRÓMÁS GYERMEKEKÉRT ALAPÍTVÁNY

1.2 Székhely

Irányítószám: 9700

Település: Szombathely

Közterület neve: JUSTITIA

Közterület jellege: utca

Házszám: 10/B

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző határozat száma: 12.PK.60184/2010/4

1.4 Nyilvántartási szám: 02-03-1718

1.4 Szervezet adószáma: 18149461-1-18

1.6 Képviselő neve: KARANCSI GÁBOR

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

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

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: szociális tevékenység, családsegítés

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely: 2011. évi CCXI tv. a családok

védelméről

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja: SLO szindrómával érintett családok

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 50

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Az SLO Alapítvány 2014-ben 6 családnak tudott támogatást nyújtani. Az SLO szindróma magzati korban történő kiszűrésére az érintett, már beazonosított családoknál újabb terheség idején van lehetőség. Szoros orvosi felügyelet, terhesgondozás, speciális genetikai vizsgálatok elvégzésével újabb érintett család vállalt gyermeket.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

1. Szervezet azonosító adatai

1.1 Név

SMITH-LEMLI-OPITZ SZINDRÓMÁS GYERMEKEKÉRT ALAPÍTVÁNY

1.2 Székhely

Irányítószám: 9700

Település: Szombathely

Közterület neve: JUSTITIA

Közterület jellege: utca

Házszám: 10/B

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző határozat száma: 12.PK.60184/2010/4

1.4 Nyilvántartási szám: 02-03-1718

1.4 Szervezet adószáma: 18149461-1-18

1.6 Képviselő neve: KARANCSI GÁBOR

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

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

Az SLO szindrómával kapcsolatos kutatások eredményeinek megismerése és az ismeretek megosztása az érintettekkel.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: tudományos tevékenység, kutatás

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely: 2004. évi CXXXIC. tv.

a kutatás-fejlesztésről és technológiai innovációról

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja: szakemberek és SLO szindrómával érintett családok

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 50

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Az érintett családokat bevontuk az orvosok által kért vizsgálatokba és kérdőívek kitöltésébe. A szakemberek találkozóinkon tájékoztatják a családokat az eredményekről.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

1. Szervezet azonosító adatai

1.1 Név

SMITH-LEMLI-OPITZ SZINDRÓMÁS GYERMEKEKÉRT ALAPÍTVÁNY

1.2 Székhely

Irányítószám: 9700

Település: Szombathely

Közterület neve: JUSTITIA

Közterület jellege: utca

Hátszám: 10/B

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző határozat száma: 12.PK.60184 / 2010 / 4

1.4 Nyilvántartási szám: 02-03-1718

1.4 Szervezet adószáma: 18149461-1-18

1.6 Képviselő neve: KARANCSI GÁBOR

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

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

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: képességfejlesztés, ismeretterjesztés, oktatás

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

nemzeti köznevelésről

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja: szakemberek és SLO szindrómával érintettek

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 50

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Az SLO Alapítvány 2011 óta tagja a Ritka és Veszélyeztetett Rendellenességgel élők Országos Szövetségének (RIROSZ), részt vettünk az általuk szervezett Ritka Betegségek Világnapján. Jó kapcsolatot tartunk fent több társszervezettel.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

1. Szervezet azonosító adatai

1.1 Név

SMITH-LEMLI-OPITZ SZINDRÓMÁS GYERMEKEKÉRT ALAPÍTVÁNY

1.2 Székhely

Irányítószám: 9700

Település: Szombathely

Közterület neve: JUSTITIA

Közterület jellege: utca

Házszám: 10/B

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző határozat száma: 12.PK.60184/2010/4

1.4 Nyilvántartási szám: 02-03-1718

1.4 Szervezet adószáma: 18149461-1-18

1.6 Képviselő neve: KARANCSI GÁBOR

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

Az érintett családokból álló közösség tagjainak rendszeres tájékoztatása, időszakonkénti összejelentésének és tapasztalatcseréjének megszervezése, az aktuális információk közreadása, az alapítvány honlapjának fenntartása és gondozása. Igény szerint családgondozás és életviteli tanácsadás, továbbá a családok sorsjavító önaktivitásának ösztönzése.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: gyermek- és ifjúságvédelem

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely: 1997. évi XXXI. tv.

a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja: szakemberek és SLO szindrómával érintett családok

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 50

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

2014. április 25-26-27-én megrendezésre került Budapesten a IV.SLO szindrómával érintettek magyarországi találkozója, ahol az érintett családok egymással, illetve a szindrómát már jól ismerő genetikus szakemberekkel, gyermekgyógyászokkal, táplálási szakértőkkel és gyógypedagógusokkal tudták megosztani mindennapos tapasztalataikat, és a betegséggel kapcsolatosan közvetlenül választ kaphattak kérdéseikre.



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

SMITH-LEMLI-OPITZ SZINDRÓMÁS GYERMEKEKÉRT ALAPÍTVÁNY

4. Közhasznú tevékenység érdekében felhasznált vagyon kimutatása

(Adatok ezer forintban.)

4.1	Felhasznált vagyonelem megnevezése	Vagyonelem értéke	Felhasználás célja
	számítástechnikai eszközök	17	működés adminisztratív segítése
4.2	Felhasznált vagyonelem megnevezése	Vagyonelem értéke	Felhasználás célja
	molinó	9	adománygyűjtés
4.3	Felhasznált vagyonelem megnevezése	Vagyonelem értéke	Felhasználás célja
	Közhasznú tevékenység érdekében felhasznált vagyon kimutatása (összesen)	26	
	Közhasznú tevékenység érdekében felhasznált vagyon kimutatása (mindösszesen)	26	

5. Cél szerinti juttatások kimutatása

5.1	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgyév
	Táplálási segédeszköz	4	0
5.2	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	Rehabilitációs terápia	19	0
5.3	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	Korai fejlesztés	21	0
	Cél szerinti juttatások kimutatása (összesen)	44	0
	Cél szerinti juttatások kimutatása (mindösszesen)	599	635

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 összesen:	0	0



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

SMITH-LEMLI-OPITZ SZINDRÓMÁS GYERMEKEKÉRT ALAPÍTVÁNY

4. Közhasznú tevékenység érdekében felhasznált vagyon kimutatása

(Adatok ezer forintban.)

4.1	Felhasznált vagyonelem megnevezése	Vagyonelem értéke	Felhasználás célja
4.2	Felhasznált vagyonelem megnevezése	Vagyonelem értéke	Felhasználás célja
4.3	Felhasznált vagyonelem megnevezése	Vagyonelem értéke	Felhasználás célja
	Közhasznú tevékenység érdekében felhasznált vagyon kimutatása (összesen)		
	Közhasznú tevékenység érdekében felhasznált vagyon kimutatása (mindösszesen)	26	

5. Cél szerinti juttatások kimutatása

5.1	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgyév
	Gyógyászati eszközök	39	91
5.2	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	Mozgásfejlesztés	56	38
5.3	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	Tápszerek, bébiétel	109	114
	Cél szerinti juttatások kimutatása (összesen)	204	243
	Cél szerinti juttatások kimutatása (mindösszesen)	599	635

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 összesen:	0	0



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

SMITH-LEMLI-OPITZ SZINDRÓMÁS GYERMEKEKÉRT ALAPÍTVÁNY

4. Közhasznú tevékenység érdekében felhasznált vagyon kimutatása

(Adatok ezer forintban.)

4.1	Felhasznált vagyonelem megnevezése	Vagyonelem értéke	Felhasználás célja
4.2	Felhasznált vagyonelem megnevezése	Vagyonelem értéke	Felhasználás célja
4.3	Felhasznált vagyonelem megnevezése	Vagyonelem értéke	Felhasználás célja
	Közhasznú tevékenység érdekében felhasznált vagyon kimutatása (összesen)		
	Közhasznú tevékenység érdekében felhasznált vagyon kimutatása (mindösszesen)	26	

5. Cél szerinti juttatások kimutatása

5.1	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgyév
	Speciális gyógyszerek	343	392
5.2	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	Erzsébet program-üdülési támogatás	8	0
5.3	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	Cél szerinti juttatások kimutatása (összesen)	351	392
	Cél szerinti juttatások kimutatása (mindösszesen)	599	635

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 összesen:	0	0



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

SMITH-LEMLI-OPITZ SZINDRÓMÁS GYERMEKEKÉRT ALAPÍTVÁNY

7. Közhasznú jogállás megállapításához szükséges mutatók

(Adatok ezer forintban.)

Alapadatok	Előző év (1)	Tárgyév (2)
B. Éves összes bevétel	1 702	1 897
ebből:		
C. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI. törvény alapján átutalt összeg	604	813
D. Közszolgáltatási bevétel		
E. Normatív támogatás		
F. Az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás		
G. Korrigált bevétel [B-(C+D+E+F)]	1 098	1 084
H. Összes ráfordítás (kiadás)	1 313	1 457
I. Ebből személyi jellegű ráfordítás	21	30
J. Közhasznú tevékenység ráfordításai	1 313	1 457
K. Adózott eredmény	389	440
L. A szervezet munkájában közreműködő közérdekű önkéntes tevékenységet végző személyek száma (a közérdekű önkéntes tevékenységről szóló 2005. évi LXXXVIII. törvénynek megfelelően)	3	11
<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 type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Szervezet neve:

SMITH-LEMLI-OPITZ SZINDRÓMÁS GYERMEKEKÉRT ALAPÍTVÁNY

Támogatási program elnevezése:	NEA-TF-13-M-0487 sz. civil szervezetek működési célú támogatása - Fel a koleszterinnel!		
Támogató megnevezése:	Emberi Erőforrások Minisztériuma, NEA		
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:	2013. március 31. - 2014. március 30.		
Támogatási összeg:	250 000		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	82 056		
- tárgyévben felhasznált összeg:	82 056		
- tárgyévben folyósított összeg:	0		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként			
Személyi			
Dologi	82 056		
Felhalmozási			
Összesen:	82 056		
Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:			
Az Alapítvány a kapott támogatást működése során (bankköltség, posta ktg., irodaszer, szórólapok), a jótékonyági focikupa megrendezése során (serlegek, molinó) felmerült költségeire és eszközbeszerzésre (webkamera, egér) fordította, mely nagy segítséget jelentettek az Alapítvány munkájához. Megrendezésre került a IV. jótékonyági focikupa. Az érintett családok rendszeresen tájékoztatást kapnak, részt tudnak venni éves találkozón, ahol egymással és szakemberekkel tudnak beszélgetni a betegségről. Részt veszünk rendezvényeken, ahol a szindrómáról tájékozódhatnak az érdeklődők: bemutatjuk honlapunkat, szórólapot adunk.			
Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása			
1. A IV. SLO szindrómával érintettek magyarországi találkozójának megrendezése Budapesten.			2.
Részvétel a Ritka Betegségek Világnapján			3.
Jótékonyági focikupa megrendezése Nagymányokon			4. Az
érintett családok bevonása az SLO szindrómával foglalkozó szakemberek kutatási munkáihoz.			5.
Folyamatos kapcsolattartás az érintett családokkal, más ritka betegségezőkkel, gyógytornászokkal.			6.
Információk folyamatos megosztása az érintett családokkal, szakemberekkel és a betegség iránt érdeklődőkkel.			7. A
Magyar Gyermekorvosok Társaságának 2014. májusában megrendezett nagygyűlésén a résztvevők számára 700 hivatalos kongresszusi táskába szóróanyagot helyezhettünk el az SLO szindrómáról és az Alapítványról.			