

# **PK142-02**

## **Közhasznúsági Jelentés 2014**

---

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

#### **I.**

**Az alapítvány neve:** Smith-Lemli-Opitz Szindrómás Gyermekekért 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 2014. 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 128e Ft-tal csökkent, mivel a korábbi években kapott támogatásokat 2014-ben az érintett családok támogatására fordította. 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 2014. évben összesen 634.589,- 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 813.249,- Ft összegben tudott 1% felajánlást gyűjteni.

Tárgyévben alapítványunk összesen 721.300,- Ft támogatást kapott különböző címeken 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 2014 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.

- IV. Smith-Lemli-Opitz Szindrómában érintettek magyarországi találkozájának megrendezése Budapesten az SLO Alapítvány szervezésében, ahol az érintett családok egymással és a meghívott genetikusokkal, gyermekgyógyászokkal, táplálási szakértőkkel, 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.**

- A Magyar Gyermekorvosok Társaságának 2014. májusában megrendezett nagygyűlésén a résztvevők számára szóróanyagot helyeztünk el 700 hivatalos kongresszusi táskában, mely az SLO szindrómát és az SLO Alapítványt mutatta be.
- az SLO szindrómával foglalkozó szakemberekkel folyamatosan tartjuk a kapcsolatot, az információkat megosztjuk az érintett családokkal.

### **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

## **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.**

- Támogatókkal, önkéntesekkel az III. Jótékonyági Focikupa megrendezése az SLO Szindrómás gyermekekért Nagymányokon

- Pénzügyi támogatás nyújtása: 6 család részére összesen 634.589,- 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, 2015. május 25.

***Karancsi Gábor***  
***Kuratóriumi elnök***

***A közhasznúsági jelentés kötelező melléklete:***

A számviteli törvény szerinti egyéb szervezet közhasznú egyszerűsített éves beszámolója és közhasznúsági melléklete 2014 évhez, mely a PK-142 sz. formanyomtatványon készült.

## 1. sz. melléklet

### Kapott költségvetési támogatás és felhasználása

Tárgyévben az SLO Alapítvány nem kapott költségvetési támogatást.

A 2013-ban elnyert 250.000,- HUF összegű támogatás fennmaradt összegét fordította működési céljára az Alapítvány 2014.03.30-ig.

#### KIMUTATÁS a költségvetési támogatás felhasználásáról

2014 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	167.944	82.056	0	2014
<b>Összesen:</b>		<b>250.000</b>		<b>167.944</b>	<b>82.056</b>	<b>0</b>	

## 2. sz. melléklet

### Vagyon felhasználása

Előző évhez képest 128e Ft-tal csökkent 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**  
**2014 év**

Megnevezés	Előző évi összeg (Ft)	Tárgyévi összeg (Ft)	Változás		Megjegyzés
			%	(Ft)	
Induló tőke	100.000	100.000	100%	0	
Tőkeváltozás	233.000	54.000	-76.82%	-179.000	
Lekötött tartalék	0	0	0	0	
Értékelési tartalék	0	0	0	0	
Tárgyévi eredmény	389.000	440.000	113.11 %	51.000	
Közhasznú tevékenység tárgyévi eredménye	0	0	0	0	
Vállalkozási tevékenység tárgyévi eredménye	0	0	0	0	
Egyéb	0	0	0	0	
<b>Összes saját tőke:</b>	<b>722.000</b>	<b>594.000</b>	<b>-17.73 %</b>	<b>-128.000</b>	

### 3. sz. melléklet

#### Célszerinti juttatások

Alapítványunk segélyező, adományozó szervezet, így e címen 635e Ft. került különböző célokra kifizetésre.

**KIMUTATÁS**  
**a célszerinti juttatásokról**  
**2014 év**

Támogatott cél	Támogatás összege (Ft)		Változás	
	előző évi	tárgyévi	%	(Ft)
Rehabilitációs terápia	19.200	0	-100,00%	-19.200
Mozgásfejlesztés	55.800	38.000	-31.90%	-17.800
Korai fejlesztés	20.463	0	-100,00%	-20.463
Speciális gyógyszer	343.315	391.584	114,06%	48.269
Gyógyászati eszköz	39.236	90.550	230,78%	51.314
Tápszer/Bébiétel	109.362	114.455	104,66%	5.093
Táplálási segédeszköz	4.104	0	-100,00 %	-4.104
Erzsébet program üdülési támogatás	7.500	0	-100,00 %	-7.500
Egyéb	0	0	0 %	0
<b>Összesen:</b>	<b>598.980</b>	<b>634.589</b>	<b>105,94 %</b>	<b>35.609</b>

#### 4. sz. melléklet

##### Kapott támogatások bemutatása

Tárgyévben alapítványunk összesen 1.897e Ft támogatást kapott különböző címeken. Ez az előző évekhez képest 410e Ft növekedést jelent.

**KIMUTATÁS**  
**a kapott támogatásokról**  
**2014 év**

Juttatás megnevezése	Támogatott cél	Támogatás összege (Ft)		Változás (Ft)	
		előző évi	tárgyévi	%	
<b>Központi költségvetési szervtől</b>		<b>854.138</b>	<b>813.249</b>	<b>-4.79%</b>	<b>-40.889</b>
- SZJA 1%		604.138	813.249	134.61%	209.111
- Elkülönített állami pénzalap		250.000	0	-100%	-250.000
<b>Helyi önkormányzat és szervei</b>		<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
- Fővárosi Önkormányzat					
- Települési Önkormányzat					
<b>Egyéb juttatások</b>		<b>1.599.668</b>	<b>1.083.915</b>	<b>171.,36%</b>	<b>451.385</b>
- Magánszemélyektől	Konkrét és általános célok fedezésére	100.000	96.000	-4.00 %	-4.000
- Egyéni vállalkozóktól		0	0	0%	0
- Gazdasági társaságtól	Konkrét és általános célok fedezésére	0	0	0%	0
- Közhasznú szervezettől		0	0	0%	0
<b>Egyéb</b>	Adománygyűjtő dobozok kihelyezéséből	524.830	625.300	119.14%	100.470
<b>Egyéb</b>	Önkéntes munka	0	361.594	100%	361.594
<b>Egyéb</b>	Kapott bankkamat	7.700	1.021	-86.74 %	-6.679
<b>Összesen:</b>		<b>1.486.668</b>	<b>1.897.164</b>	<b>127,61 %</b>	<b>410.496</b>

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:

- REGIO Játékkereskedelmi Kft., Budapest
- Ingola Hungária Kft., Szombathely
- Szent Rita Gyógyszertár, Eger
- METRO Kereskedelmi Kft., Pécsi METRO nagykereskedés
- METRO Kereskedelmi Kft., Szombathelyi METRO nagykereskedés
- Művelődési Ház és Sportcsarnok – Nagymányok
- P és P Füstölthús Kft., Eger
- Exclusive Change Kft. ,Eger
- Főnix Patika, Eger

- Z és H Áruház, Eger
- HPDipont, 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**  
**2014 év**

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

## 6. 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)	igen
Ectv. 32. § (5) b)	igen
Ectv. 32. § (5) c)	nem