

Közhasznúsági jelentés 2011.

Szervezet neve: Daganatos Beteg Gyermekekért Alapítvány
rövidített neve: Daganatos Gyermekekért Alapítvány
Székhely : 1037 Budapest Sólyatér u.13.
Adószáma : 18118236-1-41
Fővárosi bíróság nyilvántartási száma: 9538

fordulónap: 2011.12.31.
Beszámolási időszak: 2011.01.01-2011.12.31

A közhasznúsági jelentést jóváhagyta a 2012.05.31.-én megtartott ülésen az alapítvány kuratóriuma.

Készült:
Budapest 2012.05.31.

Kuratórium elnöke
Bornemissza Tamás

Tartalomjegyzék.

1. Az alapítvány bemutatása
- 1.1 Számviteli beszámoló.
2. A költségvetési támogatások felhasználása.
3. A vagyon felhasználásával kapcsolatos kimutatás.
4. A cél szerinti támogatások kimutatása.
5. A központi költségvetési szervtől, az elkülönített állami pénzalaptól, a helyi önkormányzattól, a kisebbségi települési önkormányzattól, a települési önkormányzatok társulásától, mindezek szerveitől kapott támogatás mértéke.
6. A közhasznú szervezet vezető tisztségviselőinek nyújtott juttatások mértéke, illetőleg összege.
7. A közhasznú tevékenységről szóló rövid tartalmi beszámoló
8. Köszönetnyilvánítás

1. A Daganatos gyermekekért alapítvány szerkezeti egységének, céljainak, működésének bemutatása

Az alapítvány céljai:

A Daganatos Gyermekekért Alapítvány 2005-ben jött létre.

Az Alapítvány fő célja, a daganatos, hematológiai daganatos betegségben szenvedő gyermekek támogatása, felépülésének elősegítése. Fő tevékenységét az alapítvány neve is kiválóan tükrözi.

A Daganatos Gyermekekért Alapítvány által támogatott daganatos, leukémiás, betegségekben szenvedő gyermekek száma napról napra növekszik.

Hazánkban körülbelül évente 250-300 új gyermekkori daganatos, illetve hematológiai daganatos megbetegedést regisztrálnak.

Az ilyen betegségek kezelése során a gyermekek szüleinél általában az egyik szülő keresete kiesik, mivel minden idejét a gyermekkel tölti a kórházban, a gyógyszerek, táplálék kiegészítők és az utazások is nagyon sokba kerülnek, amik teljesen kimerítik a családok anyagi tartalékait.

Az érintett rászoruló családok támogatása mellett nagy hangsúlyt fektetünk a gyermekkori daganatos betegségek kialakulásának megelőzésére, diagnosztizálásának korszerűsítésére.

Célunk, hogy a fent említett statisztikai adatokat lecsökkentsük.

A szervezet vezetése:

A szervezet döntési struktúráját, vezetését, képviseletét és a Daganatos Gyermekekért Alapítvány tevékenységét az alapító okiratban megfogalmazott szervezeti és működési irányelvek szerint, a kuratóriumi határozatok, valamint az üzleti tervben meghatározott jogai és kötelezettségei figyelembe vételével Bornemissza Tamás, a kuratórium elnöke vezeti.

Szervezeti felépítés

A Daganatos Gyermekekért Alapítvány határozatlan időre létesült Közhasznú szervezet.

Az Alapítvány legfőbb döntéshozó szerve a kuratórium, melynek vagyonnevelési döntéseinek ellenőrzését a felügyelő bizottság végzi.

Az alapítvány tagjainak személye, pozitív gondolkodása, önzetlen segítőkészsége, valamint a rászoruló daganatos, hematológiai daganatos betegségben szenvedő gyermekekkel, és az őket nevelő családokkal való együttérzés, együttesen alapozza meg a Daganatos Gyermekekért Alapítvány töretlen sikereit.

Az Alapítvány tevékenységének fontosságát, a daganatos, és leukémiás gyermekekért tett erőfeszítéseit egyre többen ismerik meg, így céljaival, tevékenységével egyre többen tudnak azonosulni, és egyre többen támogatják anyagilag, szellemileg a felvállalt feladatok ellátásában.

Foglalkoztatottak

A statisztikai állományi létszám 0 azaz nulla fő volt. 2011-ben

A Daganatos Gyermekéért Alapítvány a hozzá beérkező támogatásokat nem költi alkalmazottak bérének kifizetésére. Igyekszik minél alacsonyabb működési költség mellett ellátni a felvállalt feladatokat, így minél több pénzt fordítva a cél szerinti tevékenységek megvalósítására.

Ezt a tendenciát a jövőben is fenn kívánjuk tartani.

Alapítvány létszámát kizárólag a kuratórium tagjai, társadalmi szerepet magukra vállaló Önkéntes személyek alkotják, akik munkájukért sem pénzt, sem egyéb jellegű juttatást nem fogadnak el, szabad akaratukból, segítő szándékkal végzik azt.

Elérhetőség

A szervezet elérhetősége: 1138 Budapest, Sólya tér utca 13.

Levelezési címe : 1311 Budapest Csillaghegy Pf: 22

A Daganatos Gyermekéért Alapítvány besorolása, a regisztrációt végző szerv neve, a szervezet nyilvántartási száma, azonosító adatai az alábbiak:

Alapítvány rövidített neve: Daganatos Gyermekéért Alapítvány

Az Alapítványt a Fővárosi Bíróság a 7.Pk.60.272/2005/2 számú végzésével, 9538 sorszám alatt vette nyilvántartásba 2005.06.02-án .

Az alapítvány besorolási egysége: **közhasznú szervezet.**

Az Alapítvány a közhasznú szervezetekről szóló 1997. évi CLVI. törvény rendelkezései szerint, céljainak a közhasznúság feltételei szerint tesz eleget. Az alapítvány céljainak megvalósítása érdekében a Kszt.26. § c) pontjának alábbi alpontjaiban meghatározott közhasznú tevékenységet végzi:

- egészségmegőrzés, betegségmegelőzés, gyógyító, egészségügyi rehabilitációs tevékenység
- szociális tevékenység, családsegítés, időskorúak gondozása

Az alapítvány elsődleges céljai:

- a műtéti beavatkozásra szoruló gyermekek támogatása, segítése az egészségi állapotuknak megfelelő és nélkülözhetetlen orvosi, kórházi kezelés igénybevételének lehetőségében;
- hátrányos szociális helyzetű, balesetet szenvedett, illetőleg műtéten átesett gyermekek megsegítése anyagi, tárgyi adományokkal, életfunkciót javító készülékek biztosításával;
- lehetőségei szerint a kórházak újszülött- és gyermekosztályai, valamint szülőszobák műszerezettségének, felszereltségének korszerűsítése, anyagi és tárgyi eszközökkel való támogatása;

Az Alapítvány vagyona:

Az Alapítvány nyitott.

Az Alapítványhoz bármely bel- és külföldi, természetes és jogi személy csatlakozhat, ha az Alapítvány céljaival egyetért, és azt anyagilag támogatni kívánja.

Az Alapítvány vagyona adományokkal gyarapítható, az adományozók belföldi, külföldi, magán- és jogi személyek egyaránt lehetnek, forint illetve devizafelajánlóként.

Az Alapítvány tárgyi, használati eszközökkel, szellemi javakkal, társadalmi munkával támogatható.

Az alapítvány vagyonának részévé válnak továbbá a közhasznú és egyéb cél szerinti tevékenység esetleges bevételei, valamint az alapítvány gazdálkodási tevékenységének eredménye és a pályázati források.

Az alapítvány nevében vagy javára történő adománygyűjtés csak az alapítvány képviselőjére jogosultak írásbeli meghatalmazása alapján végezhető.

A célok megvalósítása érdekében az alapítvány teljes vagyona felhasználható.

A Daganatos Gyermekéért Alapítvány személyesen nem gyűjt adományokat, így ezúton is kérjük, senkinek ne adjanak pénzt, aki az alapítvány nevében kéri azt Önöktől.

Az Alapítvány jogállása:

Az alapítvány közhasznú - jogi személy.

Az alapítvány ideológiai-, politikai elkötelezettség nélkül nyitott, közhasznú szolgáltatásait bárki igénybe veheti.

Az alapítvány közvetlen politikai tevékenységet nem folytathat, és nem támogat, pártoktól független, azoknak anyagi támogatást nem nyújt, azoktól anyagi támogatást nem fogad el, országgyűlési képviselői, megyei, fővárosi önkormányzati választáson jelöltet nem állít, és nem támogat.

Az alapítvány gazdálkodása, a vagyonfelhasználás módja

- az szabadon rendelkezik és gazdálkodik az Alapítvány céljainak megvalósítása érdekében.

Az alapítvány kizárólag másodlagos jelleggel, és csak közhasznú céljainak megvalósítása érdekében, azokat nem veszélyeztetve végezhet gazdálkodási, illetve vállalkozási tevékenységet.

Az alapítvány gazdasági tevékenységet nem végez.

Az alapítvány váltót, illetve más hitelviszonyt megtestesítő értékpapírt nem bocsáthat ki, közhasznú tevékenységet veszélyeztető hitelt nem vehet fel, az államháztartás alrendszerétől kapott támogatást hitel fedezetéül, illetve hitel törlesztésére nem használhatja fel.

Az alapítvány befektetési tevékenységet nem folytathat.

Az Alapítvány kezelő szerve:

Az Alapítvány kezelőszerve a 3 tagú Kuratórium, mely elnökből és további 2 tagból áll. A kuratórium tagjait az alapító jelöli ki. A kuratóriumi tagok megbízatása határozatlan időre szól.

Az Alapítvány Kuratóriumának tagjai:

Elnök: Bornemissza Tamás

Tagok: Gombár Györgyi , Fábíán Krisztina

1.1. Számviteli beszámoló.

Az alapítvány alapításának éve: 2005

A számviteli politika általános előírásai:

A beszámoló formája: Közhasznú egyszerűsített éves beszámoló
Könyvvezetés módja: Kettős könyvvitel

A könyvviteli szolgáltatás irányításáért, vezetéséért felelős személy:

Neve: Szőke Viktória

Címe: 3035 Gyöngyöspata, Kettes patak u. 3.

Regisztrációs nyilvántartási száma: 180625

Vagyoni és pénzügyi jövedelmi helyzet:

Az év végén fennálló hosszú távú kötelezettsége nem volt.

Az alapítvány, vállalkozási tevékenységet nem folytat

A számviteli beszámoló a közhasznúsági jelentés mellékleteként, azzal együtt tekinthető meg.

1	8	1	1	8	2	3	6	8	6	9	0	5	6	9	0	1
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

Statisztikai számjel

Alapítvány megnevezése: **Daganatos Beteg Gyermekéért Alapítvány**

Alapítvány címe: **1138 Budapest, Sólya tér utca 13.**

Közhasznú beszámoló

2011.
üzleti évről

Kelt: Budapest, 2012.05.24.

P.H.

a kuratórium elnöke

1	8	1	1	8	2	3	6	8	6	9	0	5	6	9	0	1
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

Statisztikai számjel

Az üzleti év mérlegforduló napja: 2011.12.31.

Közhasznú beszámoló MÉRLEGE
Eszközök (aktívák)

adatok E Ft-ban

Sor- szám		Előző év	Előző év(ek)	Tárgyév
a.	b.	c.	d.	e.
01.	A. Befektetett eszközök	28 836	0	54 880
02.	I. IMMATERIÁLIS JAVAK	7 555		6 096
03.	Immateriális javak érték helyesbítése			
04.	II. TÁRGYI ESZKÖZÖK	21 281		48 784
05.	Tárgyi eszközök érték helyesbítése			
06.	III. BEFEKTETETT PÉNZÜGYI ESZKÖZÖK			
07.	Befektetett pénzügyi eszközök érték helyesbítése			
08.	B. Forgóeszközök	296 486	0	273 377
09.	I. KÉSZLETEK			
10.	II. KÖVETELÉSEK	0		260
11.	III. ÉRTÉKPAPÍROK			
12.	IV. PÉNZESZKÖZÖK	296 486		273 117
13.	C. Aktív időbeli elhatárolások	0	0	3 519
14.	ESZKÖZÖK ÖSSZESEN	325 322	0	331 776

Kelt: Budapest, 2012.05.24.

a kuratórium elnöke

P.H.

1 8 1 1 8 2 3 6 8 6 9 0 5 6 9 0 1

Statistikai számjel

Az üzleti év mérlegforduló napja: 2011.12.31.

Közhasznú beszámoló MÉRLEGE
Források (passzívák)

adatok E Ft-ban

Sor- szám		Előző év	Előző év(ek) módosításai	Tárgyév
a.	b.	c.	d.	e.
15.	D. Saját tőke	324 562	0	330 708
16.	I. JEGYZETT TŐKE	300		300
17.	II. JEGYZETT, DE MÉG BE NEM FIZETETT TŐKE			
18.	III. TŐKETARTALÉK			
19.	IV. EREDMÉNYTARTALÉK	112 587		324 262
20.	V. LEKÖTÖTT TARTALÉK			
21.	VI. ÉRTÉKELÉSI TARTALÉK			
22.	VII. Tárgyévi eredmény közhasznú tevékenységből	211 675		6 146
23.	VIII. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből	0		0
24.	E. Céltartalékok	0		0
25.	F. Kötelezettségek	760	0	1 068
26.	I. HÁTRASOROLT KÖTELEZETTSÉGEK			
27.	II. HOSSZÚ LEJÁRATÚ KÖTELEZETTSÉGEK	0		0
28.	III. RÖVID LEJÁRATÚ KÖTELEZETTSÉGEK	760		1 068
29.	G. Passzív időbeli elhatárolások	0	0	0
30.	FORRÁSOK ÖSSZESEN	325 322	0	331 776

Kelt: Budapest, 2012.05.24.

a kuratórium elnöke

P.H.

1 8 1 1 8 2 3 6 8 6 9 0 5 6 9 0 1

Statistikai számjel

Az üzleti év mérlegforduló napja: 2011.12.31

Közhasznú beszámoló EREDMÉNYKIMUTATÁSA

adatok E Ft-ban

Tétel-szám		Előző év	Előző év(ek) módosításai	Tárgyév
a.	b.	c.	d.	e.
A.	Összes közhasznú tevékenység bevétele	318 202		362 765
1.	Közhasznú tevékenységből származó bevétel			
2.	Aktivált saját teljesítmények értéke			
3.	Egyéb bevétel	318 192		348 048
	<i>ebből a kapott támogatás</i>			
a.	Alapítótól			
b.	Központi költségvetésből			
c.	Helyi Önkormányzattól			
d.	Egyéb	318 192		348 048
	Ebből 1%-os	285 039		339 056
4.	Pénzügyi műveletek bevétele	10		14 717
5.	Rendkívüli bevételek			
	<i>ebből a kapott támogatás</i>			
a.	Alapítótól			
b.	Központi költségvetésből			
c.	Helyi Önkormányzattól			
d.	Egyéb			
6.	Tagdíjból származó bevétel			
B.	Vállalkozási tevékenység bevétele			
C.	Összes bevétel	318 202		362 765
D.	Közhasznú tevékenység ráfordításai	106 527		356 619
	Anyagjellegű ráfordítások	68 132		85 677
	Személyi jellegű ráfordítások	60		
	Értékcsökkenési leírás	4 154		3 760
	Egyéb ráfordítások	34 181		267 108
	Pénzügyi műveletek ráfordításai			74
	Rendkívüli ráfordítások			
E.	Vállalkozási tevékenység költségei	0		0
	Anyagjellegű ráfordítások			
	Személyi jellegű ráfordítások			
	Értékcsökkenési leírás			
	Egyéb ráfordítások			
	Pénzügyi műveletek ráfordításai			
	Rendkívüli ráfordítások			
F.	Összes ráfordítás	106 527		356 619
G.	ADÓZÁS ELŐTTI VÁLLALKOZÁSI EREDMÉNY	0		0
H.	Adófizetési kötelezettség			
I.	TÁRGYÉVI VÁLLALKOZÁSI EREDMÉNY	0		0
J.	TÁRGYÉVI KÖZHASZNÚ EREDMÉNY	211 675		6 146

Kelt: Budapest, 2012.05.24.

a kuratórium elnöke

P.H.

Számviteli politika főbb vonásai:

A beszámolási kötelezettséggel kapcsolatos döntések

A számviteli törvényben rögzített alapelvek, értékelési előírások alapján alakítottuk ki az adottságainknak, körülményeinknek leginkább megfelelő, a törvény végrehajtásának módszereit, eszközeit meghatározó számviteli politikánkat.

A számviteli politikánk a beszámolási kötelezettsége, a valós vagyoni, pénzügyi és jövedelmi helyzetről készülő beszámolót helyezi előtérbe. A törvény céljaként a megbízható és valós összképet adó információs szolgáltatást és az ezt biztosító alapelveket, szabályokat, követelményeket fogalmazza meg.

A beszámolási forma:

A társaság a számviteli törvényben meghatározott értékek alapján készített beszámolója: egyszerűsített éves beszámoló, amelynek tagolása megfelel a számviteli törvényben foglaltaknak.

A mérleg „A” változatban készült, a nagybetűvel és római számmal jelölt tételleket tartalmazza.

Az eredmény-kimutatása: összköltségeljárással készült, formája: „A” változat.

Áttérés más formájú beszámolóra csak a törvényi határérték túllépés miatt lehetséges.

A beszámoló készítésével kapcsolatos időpontok:

Az üzleti év megegyezik a naptári évvel.

A mérleg fordulónapja: 2011. December 31

A mérlegkészítés időpontja: 2011.Május 31

A beszámoló készítése, aláírása:

A beszámoló nyelve: magyar

Aláíró: Bornemissza Tamás

A könyvvezetés módja és a könyvvezetéssel kapcsolatos időpontok:

Az alapítvány kezelésében, a használatában, a tulajdonában lévő eszközökről és azok forrásairól, továbbá a gazdasági műveletekről a kettős könyvvezetés keretében biztosítja, hogy az eszközökben és forrásokban bekövetkezett változások a valóságnak megfelelően, folyamatosan, zárt rendszerben, áttekinthetően kerüljön bemutatásra.

A beszámoló közzététele:

A közzétételi kötelezettséget az alapítvány a hivatalos, általa szerkesztett honlapján történő megjelenítéssel teljesíti.

A számviteli alapelvek érvényesítése:

A vállalkozás folytatásának elve; a teljesség elve; a valódiság elve; a következetesség elve; a folytonosság elve; az összemérés elve; az óvatosság elve; a bruttó elszámolás elve; az egyedi értékelés elve; az időbeli elhatárolás elve; a tartalom elsődlegessége a formával szemben elve; a lényegesség elv; a költség-haszon összetételének elve.

Összehasonlíthatóság biztosítása

A beszámolóban minden tétel összehasonlítható az előző üzleti év megfelelő adatával.

A számviteli rendért felelős személy:

A könyvviteli szolgáltatások vezetéséért felelős személy neve: Szőke Viktória

Nyilvántartási száma: 180625

Könyvvizsgálati kötelezettség

A beszámolóra vonatkozóan nincs könyvvizsgálati kötelezettségünk.

Az eszközök és források besorolásának és értékelésének szempontjai:

1. AZ eszközök besorolásának szempontjai:

Az alapítvány a számviteli törvény előírása szerint a befektetett eszközök közé sorolja azokat az eszközöket, amelyek a tevékenységét tartósan legalább egy éven túl szolgálja;

A forgóeszközök közé sorolja azokat az eszközöket, amelyek a tevékenységet nem tartósan szolgálják. Használatbavételkor egyedi besorolás, a mérlegkészítés során felülvizsgálat.

2. A források besorolásának szempontjai:

Az alapítvány a SZT előírása szerint a saját forrásokat a tulajdonosok által véglegesen rendelkezésre bocsátott és az adózott eredményből hagyott összegek képezik, idegen forrásokat a külső természetes- és jogi személyektől (hitelintézetektől, gazdasági társaságoktól, magánszemélyektől) egy évet meghaladó, vagy egy éven belüli fizetési határidő mellett kapott pénzeszköz, termékszállítás, szolgáltatás, vagy egyéb kötelezettség összegek alkotják.

3. Az eszközök értékelése:

A) A bekerülési érték :

Az eszközök vételekor a tényleges beszerzési ár, valamint a felhasználásig közvetlenül

- felmerülő kiadások;
- nem pénzbeli betétenként való átvételkor a létesítő okiratban, vagy annak módosításában megjelölt érték;
- saját előállításakor a közvetlen költségek;
- térítés nélküli átvételkor a piaci érték;
- ajándékba kapott, hagyatékként átvett, többletként fellelt eszközök esetében a piaci érték;
- speciális elszámolást igényelnek az értékpapírok egyes változatai.

B) Az értékcsökkenés leírás módszerei:

A tervezett ÉCS leírás elszámolásának alapja az immateriális javak és a tárgyi eszközök

- aktiválási értéke;
- aktiválás napjától egyedileg, évente, a tervezett leírási kulcsait alkalmazva, lineáris módon;
- az alapítvány a kis értékű (100.000 Ft) egyedi beszerzési, előállítási érték alatti eszköz értékét használatbavételkor egy összegben.

C) Az értékvesztés elszámolása és visszairása:

Akkor számolunk el, ha az eszközök könyv szerinti értéke tartósan

(két mérleg-fordulónapon fennállóan) és jelentősen

(készleteknél 25%-ot meghaladó eltérés, követeléseknél pedig az árbevétel 2%-a) magasabb, mit a vizsgált eszköz piaci értéke, valamint, ha az eszköz a tevékenység változása miatt feleslegessé vált, megrongálódott;

Kedvező fordulat esetén újraértékelés mellett az értékvesztés visszairása is lehetséges a könyv szerinti érték összegéig.

4. Az aktív és passzív időbeli elhatárolások köre

A) Aktív időbeli elhatárolások

Bevételek, melyet a mérleggel lezárt időszakra vonatkozik, de csak a mérlegforduló napja

- után esedékesek.
- költségek, ráfordítások, melyek a mérlegforduló napját követő időszakra számolhatók el.
- a véglegesen átvállalt, de a mérlegforduló napig pénzügyileg nem rendezett tartozásátvállalás összege.
- többlet kötelezettségek (Pl.: váltótartozás kamata) miatti összegek.

B) Passzív időbeli elhatárolás

- bevételek, melyek a mérlegforduló napja előtt befolytak, de a következő év bevételeit képezik.
- Költségek, ráfordítások, melyek a mérlegeléssel lezárt évet terhelik, de csak a mérleg fordulónapja után merülnek fel.
- A mérleggel lezárt évhez kapcsolódó prémiumok, jutalmak és azok járulékai.
- A mérlegforduló napja, és a mérlegkészítés napja között ismerté vált, lezárt évet terhelő kötelezettségek.
- Költségek, ráfordítások ellentételezésére kapott támogatások költséggel, ráfordítással még nem ellentételezett összege.
- Rendkívül bevételként elszámolt halasztott bevételek.

1.1 Kiegészítések a számviteli beszámolóhoz

A számviteli beszámoló a szervezet gazdálkodásáról, vagyoni-, pénzügyi- és jövedelmezősége helyzetéről megbízható és valós képet mutat, ahhoz további kiegészítő információk közlése nem szükséges.

2. A költségvetési támogatások felhasználása.



Nemzeti Adó-
és Vámhivatal

10KOZ

Közlemény az adózó rendelkezése szerint a kedvezményezett részére átutalt összeg felhasználásáról

[A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló
1996. évi CXXVI. törvény 6. § (3) bekezdése alapján]

A kedvezményezett azonosító adatai

AZONOSÍTÁS (A-1)

Kedvezményezett szervezet adószáma: – –

Neve:

Daganatos Beteg Gyermekekért Alapítvány

Székhelye: **Budapest, Sólya tér utca 13.**

AZONOSÍTÁS (A-2)

Szervezeti formája:

Bírósági nyilvántartási száma: **9538**

Bírósági határozat jogerőre emelkedésének dátuma: – –

Képviselője: **Bornemissza Tamás**

Létesítő okirat vagy jogszabály szerinti közcélú, közérdekű, közhasznú célja:

01. **műtéti beavatkozásra szoruló gyermekek gyógyításának támogatása**

02. **műtéti beavatkozásra szoruló gyermekek családtagjainak támogatása**

03. **hátrányos szociális helyzetű családok megsegítése, támogatása**

04.

AZONOSÍTÁS (B)

Kizárólag a személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló
1996. évi CXXVI. törvény 4. § (1) bekezdés a) pontja szerinti szervezetek esetében kell kitölteni,
abban az esetben, ha a szervezet rendelkezik közhasznúsági fokozattal!

Közhasznúsági fokozata:

Közhasznúsági jogállást megállapító bírósági végzés jogerőre emelkedésének dátuma:

– –

(C)

Közlemény jellege:

Az adóhatóság által hibásnak minősített közlemény vonalkódja:

10KOZ-01

**Közlemény
az adózó rendelkezése szerint a kedvezményezett
részére átutalt összeg felhasználásáról**

Kedvezményezett szervezet neve:

Daganatos Beteg Gyermekekért AlapítványAdószáma: – – **Az átutalt összeg tárgyévi* felhasználására vonatkozó adatok**

*Tárgyévnek a rendelkező évet követő naptári évet kell tekinteni. Ugyanakkor a táblázat kitöltése során figyelembe kell venni azt az összeget is, ami a rendelkező évben már felhasználásra került az akkor átutalt összegből.

(Az adatokat forintban kell megadni)

01. (A) A rendelkező évben juttatott összeg:	285 039 323 forint
02. (A1) Ebből a tárgyévben működésre fordítható összeg (A*0,3):	85 511 797 forint
03. (A2) Ebből a tárgyévben működésre felhasznált összeg (A2<=A1):	83 549 889 forint
04. (A3) Ebből a tárgyévben cél szerinti tevékenységre felhasznált összeg:	167 190 826 forint
05. (A4) Ebből tartalékolt összeg (A-A2-A3):	34 298 608 forint
06. (A5) A tartalékolás célja:	
07. Daganatos, leukémiás és rossz szociális helyzetben lévő beteg gyermekek részére	
08. történeti üdülő építése	
09. Hátrányos helyzetű beteg gyermekek támogatása	
10. (A6) A tartalékolás időtartama:	<input type="text" value="1"/> év
11. (B) A tárgyévet megelőző évben tartalékolt összeg:	21 955 799 forint
12. (B1) Ebből a tárgyévben működésre fordítható összeg:	14 898 forint
13. (B2) Ebből a tárgyévben működésre felhasznált összeg (B2<=B1):	14 898 forint
14. (B3) Ebből a tárgyévben cél szerinti tevékenységre felhasznált összeg:	21 940 901 forint
15. (B4) Ebből tovább tartalékolt összeg (B-B2-B3):	0 forint
16. (B5) A tartalékolás célja:	
17.	
18.	
19.	
20. (B6) A továbbtartalékolás időtartama:	<input type="text"/> év
21. (C) A tárgyévet megelőző második évben tartalékolt, tárgyévben felhasználható összeg:	forint
22. (C1) Ebből a tárgyévben működésre fordítható összeg:	forint
23. (C2) Ebből a tárgyévben működésre felhasznált összeg (C2<=C1):	forint
24. (C3) Ebből a tárgyévben cél szerinti tevékenységre felhasznált összeg:	forint
25. (C4) Ebből tovább tartalékolt összeg (C-C2-C3):	forint
26. (C5) A tartalékolás célja:	
27.	
28.	
29.	
30. (C6) A továbbtartalékolás időtartama:	<input type="text"/> év

Kitöltő verzió:2.30.0 Nyomtatvány verzió:1.0

Nyomtatva: 2011.11.02 10.36.02

10KOZ-02

**Közlemény
az adózó rendelkezése szerint a kedvezményezett
részére átutalt összeg felhasználásáról**

Kedvezményezett szervezet neve:

Daganatos Beteg Gyermekéért AlapítványAdószáma: **1 8 1 1 8 2 3 6 - 1 - 4 1**

Az átutalt összeg tárgyévi* felhasználására vonatkozó adatok

*Tárgyévnek a rendelkező évet követő naptári évet kell tekinteni. Ugyanakkor a táblázat kitöltése során figyelembe kell venni azt az összeget is, ami a rendelkező évben már felhasználásra került az akkor átutalt összegből.

(Az adatokat forintban kell megadni)

31. (D)	A tárgyévet megelőző harmadik évben tartalékolt, tárgyéven felhasználható összeg:		forint
32. (D1)	Ebből a tárgyéven működésre fordítható összeg:		forint
33. (D2)	Ebből a tárgyéven működésre felhasznált összeg (D2<=D1):		forint
34. (D3)	Ebből a tárgyéven cél szerinti tevékenységre felhasznált összeg:		forint
35. (D4)	Ebből fel nem használt összeg (D-D2-D3):		forint
36. E	A tárgyéven felhasználható teljes összeg (A+B+C+D):	306 995 122	forint
37. (E1)	Ebből a tárgyéven működésre fordítható teljes összeg (A1+B1+C1+D1):	85 526 695	forint
38. (F)	A tárgyéven felhasznált teljes összeg:	272 696 514	forint
39. (F1)	A tárgyéven működésre felhasznált teljes összeg (A2+B2+C2+D2):	83 564 787	forint
40. (F2)	A tárgyéven cél szerinti tevékenységre felhasznált teljes összeg (A3+B3+C3+D3):	189 131 727	forint
41. (F3)	A tartalékolt teljes összeg (A4+B4+C4):	34 298 608	forint
42. (F4)	Már fel nem használható összeg (D4):		forint

Az átutalt összeg felhasználásának szöveges ismertetése

(max. 800 karakter)

01. Daganatos, leukémiás beteg- és rossz szoc. helyzetben lévő gyermekek támogatása
02. Daganatos, leukémiás beteg gyermekek és rossz szoc. helyzetű családok r. üdülő építése
03. Gyermek onkológiai, hematológiai osztályok fejlesztése
04. Daganatos, leukémiás beteg gyermekek kezelésére szolgáló gépek beszerzésének tám.
05. Oktató video készítése a bőrrák kialakulásának megelőzésére
06. Tudományos kísérletek finanszírozása a gyermekkori daganatos betegségek kialakulásának megelőzése érdekében
07. telekampány, telefonszámla, marketing költségek
08. szórolapok, tájékoztató anyagok készítése, postázása
09.
10.

Közhasznú célú működésre kapott támogatás.

Az Alapítvány az adófizető állampolgárok által felajánlott személyi jövedelemadó 1 %-ból 2010.-ben: 285.039.323 Ft-ot kapott. Ezt az összeget 2010. október 31-től 2011. október 31.-ig használta fel a létesítő okiratban megjelölt céloknak megfelelően a kuratóriumi döntések alapján.

Az Alapítvány az adófizető állampolgárok által felajánlott személyi jövedelemadó 1 %-ból 2011.-ben: 338 335 712 Ft-ot kapott. Ezt az összeget 2011. október 31-től 2012. október 31.-ig használja fel a létesítő okiratban megjelölt céloknak megfelelően a kuratóriumi döntések alapján.

- a műtéti beavatkozásra szoruló gyermekek támogatása, segítése az egészségi állapotuknak megfelelő és nélkülözhetetlen orvosi, kórházi kezelés igénybevételének lehetőségében;
- hátrányos szociális helyzetű, balesetet szenvedett, illetőleg műtéten átesett gyermekek megsegítése anyagi, tárgyi adományokkal, életfunkciót javító készülékek biztosításával;
- lehetőségei szerint a kórházak újszülött- és gyermekosztályai, valamint szülőszobák műszerezettségének, felszereltségének korszerűsítése, anyagi és tárgyi eszközökkel való támogatása;

Tárgyévben felhasznált teljes összeg: 272 696 514Ft

Cél szerinti tevékenységre felhasznált összeg: 189 131 727 Ft

Működésre felhasznált összeg: 83 564 787Ft

Tartalékolt összeg: 34 298 608Ft

Daganatos, leukémiás, beteg gyermekek közvetlen anyagi támogatása összesen: 16.028.000 Forint értékben. / 161 család /

- Mikroszkóp képfeldolgozást vezérlő szoftverhez adatbázis vásárlás finanszírozása a Debreceni Klinika Genetikai Központjának, a leukémiás megbetegedések egyes típusaira jellemző kromoszóma eltérések és molekuláris genetikai változások vizsgálatához. 5.000.000 forint értékben

- Heim Pál gyermekkórház fejlesztése egy digitális képalkotó és archiváló / PACS /rendszer kiépítésével. 87.375.000

- Daganatos, leukémiás beteg gyermekek üdülését biztosító nyaraló építési munkálatainak finanszírozása: 1.885.960 forint értékben.

- Havonta 1000 /egy ezer/ darab magzati kromoszóma kombinált vizsgálat finanszírozása országos lefedettséggel. (down szindrómás gyermeknél lényegesen gyakoribb a leukémiás megbetegedés kialakulása) 25.731.700 forint értékben

- Kerékpár, asztali számítógép, fényképezőgépek, laptopok, egyéb játékok vásárlása daganatos, leukémiás gyermekek részére. 243.993 forint értékben.

- Heim Pál gyermekkórház részére 20 darab munkaállomás asztali számítógép konfiguráció vásárlása: 4.884.240 Ft

- Vízisztító berendezések kiépítése daganatos, leukémiás, beteg gyermekek otthonában 30 családnál összesen: 2.353.500 forint értékben.

- Gyermekkori melanoma szűrés fontosságára történő figyelemfelhívás oktatófilm, és weboldal segítségével egy országos média, és online kampány keretein belül. Az Oktatófilm mindenki számára ingyenesen elérhető: gyermekmelanomaszures.hu oldalon 23.186.850 forint értékben.

- Daganatos, leukémiás beteg gyermek otthonában kezelések utáni steril környezet kialakítása antibakteriális sterilizáló takarítással 1.740.000 forint értékben

- Személygépjármű fenntartási költsége daganatos gyermekek számára épülő balatoni nyaraló munkálatainak koordinálásához, szükséges eszközök szállításának, illetve daganatos beteg gyermekek családjának látogatása, környezettanulmány készítés céljából 854.273 forint értékben.

- Kutatás finanszírozása a Heim Pál gyermekkorház központi laboratóriumában folyó Timidin kináz nevű tumor marker referencia intervallumának meghatározására gyermekek neme, és korcsoportja szerint (Daganatos, leukémiás gyermekek betegségének korai stádiumban egy egyszerű vérvizsgálattal történő felismerésére, kezelésük nyomon követésére szolgál) 16.156.700 forint értékben.

- Műszerek vásárlása a Miskolci Egyetemi Oktató Kórház Gyermek Egészségügyi Központ részére. / infúziós pumpák / 1.087.500 forint értékben.

- Gyulai Pándy Kálmán kórház gyermekosztályának támogatása műszerekkel / 1 db prefúziós pumpa, 2 db volumetrikus infúziós pumpa, 2db pulsoxy méter, 5db vérnyomásmérő / 2.604.001 forint értékben

Fenntartási költségre felhasznált összeg:

- Tárgyévben működésre fordítható összeg: 85.511.797 forint.

-Az alapítvány irodai fenntartásra, tevékenységünk népszerűsítésére, adománygyűjtés céljára, adó 1 százalék országos médiaköltségeire, és internet alapú kampányára fordított összeg: 83.564.787forint

3. Az alapítvány vagyon felhasználásával kapcsolatos kimutatás:

A Daganatos Gyermekekért Alapítvány tárgyévben 6.146 ezer Ft eredményt realizált.

A tárgyidőszakban felmerült ráfordítások nagyságrendje 356.619 ezer Ft.

- A vagyon felhasználását a mérleg és az eredmény levezetés tartalmazza.

D. Saját tőke	330 708
I. JEGYZETT TŐKE	300
IV. EREDMÉNYTARTALÉK	324 262
VII. Tárgyévi eredmény közhasznú tevékenységből	6 146

	előző évben		tárgy évben
D. Saját tőke	324 562	0	330 708
I. JEGYZETT TŐKE	300		300
II. JEGYZETT, DE MÉG BE NEM FIZETETT TŐKE			
III. TŐKETARTALÉK			
IV. EREDMÉNYTARTALÉK	112 587		324 262
V. LEKÖTÖTT TARTALÉK			
VI. ÉRTÉKELÉSI TARTALÉK			
VII. Tárgyévi eredmény közhasznú tevékenységből	211 675		6 146

A saját tőke 2010.-ben: 324.562 ezer forint volt, 2011.-ben: 330.708 ezer forintra nőtt. Ez számszakilag: 6146 ezer forint növekedés, ami százalékban kifejezve: 2 százalékos növekedést jelent.

Az eredménytartalék:

2010.-ben: 112.587 ezer forint volt, 2011.-ben: 324.262 ezer forintra nőtt.

Ez számszakilag: 211675 ezer forint növekedés, ami százalékban kifejezve: 188 százalékos növekedést jelent.

A tárgyévi eredmény közhasznú tevékenységből 2010.-ben: 211.675 ezer forint volt, 2011.-ben: 6.146 ezer forintra csökkent.

Ez számszakilag: 205.529 ezer forint csökkenés, ami százalékban kifejezve: 97 százalékos jelent.

Ezen növekedés több tényező együttes hatásának az eredménye:

- Az adófizető állampolgárok évről évre figyelemmel kísérik a Magyarországon tevékenykedő civil szervezetek munkáját, és egyre tudatosabban válasszák meg azt az alapítványt, egyesületet, amely valós értékeket képvisel, és támogatásra érdemes.
- A Daganatos Gyermekéért Alapítvány átlátható, megbízható módon használja fel a beérkező támogatásokat, összhangban a létesítő okiratban felvállalt feladatokkal.

- A beszámolókból tapasztalt ugrásszerű növekedés az Alapítvány vezetőségének pozitív gondolkodása, önzetlen segítőkészsége, valamint a rászoruló daganatos, hematológiai daganatos betegségben szenvedő gyermekekkel, és az őket nevelő családokkal való együttérzés, a valós értékek képviselése, és az adófizető társadalmi rétegek megfelelő, költséghatékony megszólítása együttesen eredményezte.
- Tárgyévi eredmény közhasznú tevékenységből származó különbség a 2010.-ben kapott 285m forintos támogatás felhasználásának eredménye

4. Cél szerinti juttatások kimutatása

Daganatos Gyermekekért Alapítvány 2011.-ben az alábbi cél szerinti juttatásokat nyújtotta.

- Alapítványunknál regisztrált daganatos, leukémiás beteg, rászoruló gyermekek és családjuk közvetlen anyagi támogatása. / 178 család / 18.812.970Ft
- Kerékpár, asztali számítógép, fényképezőgépek, laptopok, egyéb játékok vásárlása daganatos, leukémiás gyermekek részére. 831.601 Ft
- Havonta 1000 /egy ezer/ magzati kromoszóma vizsgálat finanszírozása. (down szindrómás gyermeknél lényegesen gyakoribb a leukémiás megbetegedés kialakulása) 33.038.600 Ft
- Eszközök szállításhoz, környezettanulmányok készítéséhez, családlátogatásokhoz használt személygépjármű fenntartási költsége: 1.289.921Ft
- Kezeléseket követő időszakban végezhető rehabilitációs gyógytorna fontosságára irányuló figyelemfelhívás HD minőségű oktatófilm és weboldal elkészítése országos szinten népszerűsítő médiakampánnyal és online kampánnyal.
Az oktatófilm otthon elvégezhető tornagyakorlatokat mutat be, és mindenki számára ingyenesen elérhető a gyermekgyogytorna.hu weboldalon.
Dvd formátumban ingyenesen igényelhető minden alapítványunknál regisztrált daganatos, leukémiás gyermek részére. 29.093.000 Ft
- Kutatás finanszírozása a Timidin kináz nevű tumor marker referencia intervallumának meghatározására gyermekek neme, és korcsoportja szerint (Daganatos, leukémiás gyermekek betegségének korai stádiumban egy egyszerű vérvizsgálattal történő felismerésére, kezelésük nyomon követésére szolgál) 18.336.850 Ft
- SE. II. Sz. Belgyógyászati Klinika Endokrinológiai Genetika Laboratóriumában folyó integratív genomikai kutatások támogatása az eredmények kiértékeléséhez szükséges nagy kapacitással bíró informatikai eszközzel. 22.000.000
- Gyermekek melanoma szűrés fontosságára történő figyelemfelhívás oktatófilm, és weboldal segítségével egy országos média és online kampány keretein belül. Az Oktatófilm mindenki számára ingyenesen elérhető: gyermekmelanomaszures.hu oldalon 23.186.850 Ft
- Steril szobák kialakítása daganatos beteg gyermekek otthonában a kezeléseket követő

csíramentes környezet, és a teljes felépülés biztosítása érdekében. 638.846 Ft

- Vízisztító berendezések kiépítése daganatos, leukémiás, beteg gyermekek otthonában 30 családnál összesen: 2.353.500 forint értékben.

- Daganatos, leukémiás beteg gyermek otthonában kezelések utáni steril környezet kialakítása antibakteriális sterilizáló takarítással. /120 család / : 6.000.000 Ft

- Heim Pál gyermekkórház fejlesztése egy digitális képalkotó és archiváló / PACS /rendszer kiépítésével. 87.375.000 Ft

- Daganatos, leukémiás gyermekek részére 5 család egyidejű nyaralását biztosító 360 nm-es alapterületű nyaralóház felépítése a környezetváltozás, zavartalan pihenés biztosítására, mely elfeledteti a kezelésekkal tűzdelt hétköznapiakat. Az épület jelenleg szerkezetkész állapotban van, belső gépészeti munkálatokat folynak. 17.380.804 Ft

- Jármű vásárlása daganatos, leukémiás beteg gyermekek támogatására szánt eszközök országos szintű kiszállításához, környezettanulmányok elvégzéséhez, balatoni nyaraló építésének koordinálásához. 9.900.000 Ft

- Műszerek vásárlása a Miskolci Egyetemi Oktató Kórház Gyermek Egészségügyi Központ részére. / infúziós pumpák/ 1.087.500 Ft

- Gyulai Pándy Kálmán kórház gyermekosztályának támogatása műszerekkel / 1 db prefúziós pumpa, 2 db volumetrikus infúziós pumpa, 2db pulsoxy méter, 5db vérnyomásmérő / 2.604.001 Ft

Mikroszkóp képfeldolgozást vezérlő szoftverhez adatbázis vásárlás finanszírozása a Debreceni Klinika Genetikai Központjának, a leukémiás megbetegedések egyes típusaira jellemző kromoszóma eltérések és molekuláris genetikai változások vizsgálatához. 5.000.000

Heim Pál gyermekkórház részére 20 darab munkaállomás asztali számítógép konfiguráció vásárlása: 4.884.240 Ft

A Daganatos Gyermekekért Alapítvány vállalkozói tevékenységet nem végez. Programjait, működését cégek, magánszemélyek adományából, és a felajánlott adó 1 százalékából finanszírozza. A programokat, átadott eszközöket térítésmentesen biztosítja a gyermekeknek, családjaiknak, és a kórházaknak egyaránt.

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

Alapítványunk nem részesült a központi költségvetési szervtől, az elkülönített állami pénzalaptól, a helyi önkormányzattól, a kisebbségi települési önkormányzattól, a települési önkormányzatok társulásától, mindezek szerveitől kapott támogatásban

6. A közhasznú szervezetet vezető tisztségviselőinek nyújtott juttatások mértéke, illetőleg összege.

Az alapítvány, és, illetőleg kezelő szervének (szervezetének) és felügyelő szervének elnöke és tagjai munkájukért sem pénzt, sem egyéb jellegű juttatást nem fogadnak el, szabad akaratukból, jó szívvvel, önzetlen segítőkész szándékkal végzik azt.

Vezető tisztségviselő nem részesült anyagi juttatásban.

7. A közhasznú tevékenységről szóló rövid tartalmi beszámoló

A Daganatos Gyermekéért Alapítvány 2005-ben jött létre.

Az Alapítvány fő célja, a daganatos, hematológiai daganatos betegségben szenvedő gyermekek támogatása, felépülésének elősegítése.

Fő tevékenységét az alapítvány neve is kiválóan tükrözi, továbbá:

- a műtéti beavatkozásra szoruló gyermekek támogatása, segítése az egészségi állapotuknak megfelelő és nélkülözhetetlen orvosi, kórházi kezelés igénybevételének lehetőségében;
- hátrányos szociális helyzetű, balesetet szenvedett, illetőleg műtéten átesett gyermekek megsegítése anyagi, tárgyi adományokkal, életfunkciót javító készülékek biztosításával;
- lehetőségei szerint a kórházak újszülött- és gyermekosztályai, valamint szülőszobák műszerezettségének, felszereltségének korszerűsítése, anyagi és tárgyi eszközökkel való támogatása;
- daganatos beteg, betegségből felépülő és szociálisan rászoruló gyermekek és családjaik támogatása;
- daganatos beteg, betegségből felépülő és szociálisan rászoruló gyermekek környezetváltozással járó rehabilitációjának, rekreációjának, pihenésének biztosítása és segítése;
- kutatások, vizsgálatok, elemzések támogatása és szervezése a daganatos beteg gyermekek gyógyításának elősegítése valamint a betegségek korai felismerése és kialakulásuk megelőzése céljából;
- egyéb, a cél megvalósításához szükséges feladatok ellátása.

Az Alapítvány nem végez gazdasági, vállalkozói tevékenységet.

Az alapító okiratban megfogalmazott közhasznú tevékenységeket megalakulás óta magánszemélyek, és cégek adományaiból, és a személyi jövedelem adó 1 százalékának az alapítvány részére történő felajánlásaiból finanszírozza

A családtámogatási, prevenciós programokat térítésmentesen biztosítja a gyermekeknek és családjaiknak.

2011.- ben megvalósult tevékenységek:

- Az alapítvány családtámogatási programjában összesen 178 regisztrált daganatos, leukémiás beteg, rászoruló gyermek és családja közvetlen anyagi támogatása.

Elengedhetetlen segítség ebben nehéz helyzetben, hogy a daganatos, leukémiás betegséggel küzdő gyermekek családja kicsit könnyebben boldoguljon a mindennapok és a betegség által okozott nehézségekkel, ugyanis az ilyen betegségben szenvedő gyermekek szüleinél általában az egyik szülő keresete kiesik, mivel minden idejét a gyermekkel tölti a kórházban, a gyógyszerek, táplálék kiegészítők és az utazások is nagyon sokba kerülnek, amik teljesen kimerítik a családok anyagi tartalékait.

Ilyenkor fordulnak alapítványunkhoz anyagi támogatás igényével, amit egy regisztráció követ alapítványunk családtámogatási programjába Ennek következtében 2011.-ben alapítványunk 178 regisztrált családnak nyújtott közvetlen anyagi támogatást.

- Kerékpár, asztali számítógép, fényképezőgépek, laptopok, egyéb játékok vásárlása daganatos, leukémiás gyermekek részére.

Alapítványunk folyamatos kapcsolatban áll a családtámogatási programban regisztrált daganatos, leukémiás gyermekek családjával.

A kezeléseken áteső gyermekek gyakran elveszítik a kapcsolatot osztálytársaikkal, mivel otthonukban, steril környezetben kell tartózkodniuk. Társaságba, játszótérre, óvodába, iskolába nem mehetnek, mert az valós veszélyeket rejt a legyengült immunrendszerű szervezetre.

Ilyen esetekben a rossz szociális helyzetben lévő családok részére asztali számítógépeket, lapokat adtunk át, hogy a korlátozott mozgásterű gyermekek az interneten keresztül tarthassák barátaikkal a kapcsolatot. Esetenként kerékpárra, fényképezőgépre volt igény, ezen felkéréseknek is eleget tudtunk tenni. Mindezek mellett karácsony alkalmával ajándékokat vásároltunk, becsomagoltuk, és alapítványunk tagjai személyesen juttatták el azoknak a családoknak, ahol a leg nagyobb szükség volt rá.

Alapítványunk továbbra is fontosnak tartja a daganatos, leukémiás gyermekek családjával fenntartott kapcsolatot, segíteni a gyermekek felépülésében, nem csak anyagi, vagy tárgyi adományokkal, hanem szeretettel, odafigyelést, és együttérzéssel egyaránt!

- Havonta 1000 /egy ezer/ darab magzati kromoszóma vizsgálat finanszírozása. (down szindrómás gyermeknél lényegesen gyakoribb a leukémiás megbetegedés kialakulása, így a down kór szűrés támogatásával, számos leukémiás megbetegedést is megelőzhetünk)

Nincs nagyobb öröm egy családban, mint egy várt, egészséges gyermek születése. Szerencsére az újszülöttek többsége egészségesen érkezik. Az esetek egy részében az anya életkorától függetlenül testi vagy szellemi fogyatékos újszülött jön a világra, melynek hátterében gyakran áll kromoszóma rendellenesség, a legismertebb és leggyakoribb ezek közül a Down-kór vagy más néven 21-es triszómia. Mivel ez a rendellenesség általában nem öröklött, a magzat családi előzmény nélkül is hordozhatja ezt a kromoszóma hibát. Megelőző

vizsgálatok nélkül megközelítően minden 6-700 csecsemőből egy születne ezzel a rendellenességgel.

A Down-kóros beteg sejtjeiben a 21. számú kromoszómából kettő helyett három található. A betegeket szellemi fejlődés különböző súlyosságú elmaradottsága mellett a jellegzetes arcfelépítés jellemzi. A szellemi visszamaradottságot rendszerint más fejlődési betegségek, például szív-, érzékszervi és emésztőrendszeri rendellenességek kísérik. Az életkilátásukat főként a szív- és érrendszeri rendellenességek súlyossága határozza meg.

A normál populációhoz viszonyított életkilátásaik a következők:

Életév	relatív megélési arány szívfejlődési rendellenesség mellett	relatív megélési arány szívfejlődési rendellenesség nélkül
1 év	76,3%	90,7%
5 év	61,8%	87,2%
10 év	57,1%	81,9%
20 év	53,1%	79,2%
30 év	49,9%	78,1%

A Down-szindrómások fertőzésekkel szemben fokozottabban érzékenyek, bizonyos típusú **leukémia** is gyakrabban fordul elő náluk; immunrendszerük gyengébb a normálisnál. A megszülető gyermek ezért speciális gondozást igényel egy életen át. Mivel mindez komoly terhet ró a családra, ezért nagy jelentősége van a Down-kór szűrésének, vagyis a betegség felderítésének még magzati korban.

Magyarországon a Down-kór biokémiai vizsgálatokkal kiegészített szűrése nem része a kötelezően elvégzendő terhes gondozási protokollnak. Azonban más vezető európai országok mintáját követve egyre több egészségügyi intézményben válnak elérhetővé a nagy hatékonyságú szűrővizsgálati módszerek.

Két módszer használható a magzat kromoszóma rendellenességének vizsgálatára:

- **invazív módszer** – magzatvízből, méhlepényből, köldökzsinórból vesznek mintát, amelyet különböző laboratóriumi módszerekkel tovább vizsgálnak. Az invazív módszer alkalmazása vetélési kockázattal járhat.
- **nem invazív módszer** – szűrőtesztek: olyan vizsgálati módszerek, amelyek semmiféle vetélési kockázattal nem járnak, ultrahanggal, illetve az anyai vérből vett minta alapján történik a vizsgálat.

Az anyai vérszérum vizsgálata nem egyetlen Down-kór specifikus marker meghatározását jelenti, hanem több biokémiai vizsgálat egyidejű elvégzésén alapul, melyekből a kromoszóma rendellenességek, így a Down-kór kockázatának mértéke az adott terhességre számítható. A mért eredményeket kiegészítve a kismama egyéb adataival (életkor, testsúly, dohányzás, stb.) egy speciális számítógépes kiértékelő program segítségével történik a Down-kór kockázatának számítása.

Általánosan ismert tény, hogy a Down-kór előfordulási gyakorisága az anyai életkor előrehaladásával növekedést mutat. Ezért hazánkban a magzati kromoszóma-vizsgálatot 37 év felett rutinszerűen felajánlják, mely beavatkozás 1-2 %-ban a magzat elvesztésével jár. A hazai Down-kóros születések többsége – mintegy 70 százaléka – viszont a 35 évnél fiatalabb kismamáknál fordul elő! A fent említett okok miatt Amerikában már 2007-ben megszüntették az életkori szűrést, helyette komplex szűrővizsgálatot végeznek – ultrahangos és biokémiai vizsgálatokat – ezek együttes eredménye alapján ajánlják fel a magzatvíz-vizsgálatot.

Ma Magyarországon egyetlen biokémiai marker meghatározását támogatja a társadalombiztosítás – ez pedig az AFP (teljes nevén alfa-fetoprotein) vizsgálata a terhesség 16. hetében.

Az AFP egy főként a magzati májban termelődött fehérje, amely a méhlepényen keresztül jut a várandós kismama vérébe. Az AFP koncentrációja az anyai vérben a terhességi kor előrehaladtával folyamatosan emelkedik, értéke egyszerű vérvétellel mérhető.

Az AFP-vizsgálatot a magzati rendellenességek szűrésére a 70-es években (!) – ekkor még nem volt UH vizsgálat (!) – vezették be a magyarországi terhesgondozásba. A mért AFP érték az átlagtól való eltérése kétféle betegség jelenlétére utalhat, a **Down-kórra** és a **nyitott gerincre**.

Bár a II. trimeszterben az AFP szűrés ma is a terhes gondozási protokoll része, önmagában mérve napjainkban már inkább soroljuk az elavult vizsgálatok csoportjába, mintsem a korszerű szűrések közé. Találat biztonsága Down-kórban 40% alatt van (!), a nyitott gerinc pedig a korszerű ultrahang készülékekkel önmagában is nagy biztonsággal kiszűrhető. A terhesség második harmadában más biokémiai markerekkel is kombinálva viszont érzékeny jelzője lehet a magzati rendellenességeknek.

A Down-kór születés előtti diagnosztikájának jelenleg leghatékonyabb módszere a **komplex szűrővizsgálat, ami az ultrahangvizsgálat és a vérvizsgálat kombinációját jelenti**. Komplex szűrővizsgálat Magyarországon csak magánintézményekben érhető el, sőt minden hazai magánintézményben a terhesgondozás elengedhetetlen részét képezi, ahogyan Nyugat-Európában és az USA-ban is. Nálunk a társadalombiztosítás viszont sajnálatos módon még mindig nem támogatja. Alapítványunk ezt a vizsgálatot teszi elérhetővé azon kismamák számára, akiknek nincs lehetőségük kifizetni a vizsgálatok díját.

Ma Magyarországon a Down-szindróma születés előtti felismerésének gyakorisága átlagosan 60% körül van, tehát az esetek kb. 40%-a nem kerül felismerésre! A születés előtti szűrés hatékonysága jelentősen növelhető ezen korszerű komplex vizsgálatokkal.

Az első, legelfogadottabb magzati rendellenességet szűrő komplex vizsgálat a kombinált teszt. A kombinált teszt a 11. és 14. terhességi hét között végzett ultrahangvizsgálaton és vérvizsgálaton alapszik. Ultrahanggal mért magzati ülőmagasság alapján határozható meg a pontos terhességi kor valamint a tarkóredő vastagsága. Az anyai vérből a magzat által termelt két marker PAPP-A (pregnancy associated plasma protein) és free- β -hCG (free beta human chorionic gonadotropin) koncentrációját mérjük. Ezekből az adatokból határozható meg az adott terhességben a genetikai rendellenesség előfordulási kockázata (magas, köztes, vagy alacsony kockázat). A módszer érzékenysége elérheti a **95%-ot** anélkül, hogy bármiféle veszélyt jelentene a kisbaba és a kismama számára.

A második trimeszterben (a terhesség második harmada) **hármás és négyes teszt, illetve integrált teszt** végezhető, melyekben a biokémiai markerek az AFP (alpha-fetoprotein), uE3 (unconjugated oestriol), free- β -hCG, valamint az Inhibin-A.

Alapítványunk fontosnak tartja a beteg gyermekek támogatását, de mindezek mellett egyre nagyobb hangsúlyt fektet a betegségek megelőzésére, hisz ha nem lenne leukémiás gyermek, akkor nem kellene támogatni a felépülését. A Down-kór és más fejlődési rendellenességek szűrésével kapcsolatos laboratóriumi és kockázatszámítási szolgáltatások ezért nagyon fontosak a várandós kismamák részére

Alapítványunk a kombinált teszt mellett a hármás teszt végezését is finanszírozza (a felsorolt markerek az Inhibin-A kivételével). Ennek érzékenysége ugyan elmarad az első trimeszteri kombinált teszt, valamint a második trimeszteri négyes teszt és az integrált teszt érzékenységétől, de hatékonyabb, mint a terhesgondozási protokollban még mindig szereplő AFP önmagában mérve. Az ilyen irányú szűrések kiváló hatékonyságát bizonyítja, hogy az adott időszakban (2005 és 2011 között) összesen kb. 8.000-8.000 kombinált és tripla szűrés történt, melyek során legalább 18 Down szindrómában és legalább 35 egyéb rendellenességben (pl. Edwards szindróma, Turner szindróma, Patau szindróma, velőcső-záródási rendellenesség) szenvedő magzat került felismerésre, míg megszületett Down-kóros gyermek mindössze kettő volt.

A várandósok biokémiai szűréseit az Egészségügyi Minisztérium szakmai protokollja a „Down-kór prenatális szűréséről és diagnosztikájáról” (Egészségügyi Közlöny 2010. 4. szám) javasolja, jelenleg ezen vizsgálatok közül kizárólag az AFP mérés kötelező és megfelelően finanszírozott. Ez a mérés azonban önmagában alkalmatlan Down-kór kockázatának becslésére.

A jelen finanszírozási helyzetben 2011. május 1-től nem kívánta vállalni a Down-kór biokémiai szűréséhez szükséges egyéb tesztek (PAPP-A, szabad-beta-HCG, total terhes HCG és szabad ösztriol), valamint a kockázatbecsléshez szükséges informatikai háttér biztosítását, illetve nem kívántak részt venni az OEP finanszírozás keretein kívül történő szűrés folytatásában sem. Ezért a Down szindróma biokémiai szűrését 2011. május 1-től alapítványunk finanszírozásában történik

A szűrések tapasztalatairól több tudományos fórumon készültek beszámolók, és munkacsoportok foglalták össze a Down-kór biokémiai szűrésének magyarországi tapasztalatait is (Erdélyi Múzeum-Egyesület Orvos és Gyógyszerésztudományi Szakosztályának XVII. Tudományos Ülésszaka, Kolozsvár, 2007. április 12-14, EME Orvostudományi Értesítő, 2007, 80. kötet, 1. szám, 28-31. oldal). A kiszűrt kromoszóma rendellenességek aránya, az álopozitív és álnegatív szűrési arány tekintetében adataink megegyeznek a nemzetközi irodalmi adatokkal.

Alapítványunknak köszönhetően a biokémiai szűrés jelenleg minden magyar állampolgárságú kismama számára **térítésmentesen** elérhető. Az egész ország területén végeznek szűrővizsgálatokat kismamáknak. Különösen Békéscsaba környékén, de jó együttműködés alakult ki Budapest, Kaposvár, Drog és Szeged egyes egészségügyi intézményeivel is. A szűrés pótolhatatlan segítséget jelent minden kismama számára, különösen azoknak, akik egyébként magánszolgáltatóknál ezt nem tudnák kifizetni.

- Gyermekgyógytorna, alapítványunk rehabilitációs tevékenysége.

A klinikákon kívüli rehabilitáció célja az onkológiai utógondozás alatt álló gyermekek és testvéreik számára olyan élmények nyújtása, melyek segítségével a hosszú betegség és

bezártság után könnyebben térnek vissza az "egészségesek társadalmába". A rekreációs rehabilitáció jelentőségét hazánkban is felismerték és egyre többen alkalmazzák a súlyos betegségből gyógyult valamint a krónikus betegségben szenvedő gyermekek körében. Kezeléseket követő időszakban végezhető rehabilitációs gyógytorna fontosságára irányuló figyelemfelhívás volt Alapítványunk feladata. Mindezt HD minőségű oktatófilm és weboldal elkészítésével, országos szinten népszerűsítő médiakampánnyal és online kampánnyal kívántuk elérni. Az óriásplakátokkal, televíziós megjelenésekkel, internetes kampánnyal igyekeztünk elérni a beteg gyermekeket és családjaikat az ország egész területén, nem csak az Alapítványunknál regisztrált betegeket. Az oktatófilm otthon elvégezhető tornagyakorlatokat mutat be, és mindenki számára ingyenesen elérhető a gyermekgyogytorna.hu weboldalon. Dvd formátumban ingyenesen igényelhető minden alapítványunknál regisztrált daganatos, leukémiás gyermek részére.

A daganatos, leukémiás kezelések következtében a gyermekek immunrendszere legyengül. A kezeléseket követő hónapokat otthon, steril környezetben kell eltölteniük a biztonságos felépülés érdekében. Ebben a kritikus időszakban nem mehetnek játszótérre, közösségbe, így mozgásterük az otthon kialakított steril szobára korlátozódik.

Általános cél a gyógyításban, hogy a beteg gyermek számára elérhetővé kell tenni a megfelelő rehabilitációt annak érdekében, hogy az állapotának megfelelő legnagyobb önállóságot elérhesse, és így a jövőben a várható élettartamától függetlenül a lehető legjobb, legteljesebb életminőséget élhesse. Ennek az átfogó munkának a részeként a gyógytorna során a beteg gyerekek segítséget kapnak abban, hogy a megváltozott testi-lelki állapotukhoz alkalmazkodni tudjanak.

A gyógytorna segítséget nyújt az izmok letapadása, az izomgörcsök kialakulása, az ízületi mozgások beszűkülése, az izmok gyengülése, a szövődmények és a védekező (kóros) testtartás kialakulásának megelőzésében. A rendszeres kezelés szerepet játszik a már kialakult elváltozások javításában, helyreállításában.

Alapítványunk elismert gyermek specifikus gyógytornászok bevonásával egy gyógytorna programot hozott létre, melyet játékos elemekkel tarkítva végezhető a felépülés ideje alatt a daganatos, leukémiás betegséggel kezelt gyermeknél.

A tornagyakorlatok elvégzése nem csak a betegségek kezelését követő időszakban hasznos, hanem egészséges gyermekek körében is kiválóan alkalmazható preventív céllal.

www.gyermekgyogytorna.hu/

- Kutatás finanszírozása a Timidin kináz nevű tumor marker referencia intervallumának meghatározására gyermekek neme, és korcsoportja szerint (Daganatos, leukémiás gyermekek betegségének korai stádiumban egy egyszerű vérvizsgálattal történő felismerésére, kezelésük nyomon követésére szolgál)

Minden daganatos, hematológiai daganatos betegség esetén a korai felismerés a kezelés kimenetelének egyik legmeghatározóbb része. A terápia során kiemelt fontosságú az állapotváltozás nyomon követése is. Ezen kutatás ezért is kiemelt fontosságú.

A timidin kináz (TK) a DNS szintézishez nélkülözhetetlen timidin-trifoszfát szintézis mentési útvonalának sebesség-meghatározó tényezője. A protein citoplazmatikus izoenzimjének (TK1) aktivitása jelentősen függ a sejtciklustól: a DNS szintézis folyamán a sejtciklus egyéb fázisai alatti nagyon alacsony aktivitás több mint 20-szorosára emelkedik. Normális sejtosztódás során csak méréshatár közeli TK1 aktivitás észlelhető a szérumban, mivel a sejtekből kikerülő fehérje nagyon gyorsan degradálódik. Széteső tumor sejtekből azonban jelentős mennyiségű TK1 szabadulhat fel, így a szérumaktivitás emelkedése jól jelzi a daganat progressziót. Mivel a TK1 aktivitáskoncentráció változása rosszindulatú vérképzőrendszeri

betegségek esetén a legkifejezettebb, a szérumban TK-szint mint tumor marker ezekben a kórképekben használható elsősorban.

A gyermekkori malignus betegségek között első helyen hematológiai kórképek állnak, ezért fontos a szérumban TK kor- és nem-függő referencia intervallumainak meghatározása.

A Heim Pál Gyermekkorház Központi Laboratóriumában 2011. márciusában kezdődött el az immunkémiai vizsgálatsorozat, amelynek kapcsán elindult a gyermekorra jellemző referencia értékek bemérése.

A felvállalt 5760 vizsgálatból 2011. december végére valamivel több, mint 2400 mérés készült el.

Az egészséges gyermekpopuláció tekintetében vannak korcsoportok, amelyekben a vizsgálatokkal teljes mértékben elkészültek. Az elvégzett mérések, amelyekkel a Parathormon, 25-OH D vitamin, a Csont specifikus alkálikus foszfatáz és a Thimidin kináz nem és korcsoport szerinti referencia értéket határoztunk meg, azt igazolták 42%-os feldolgozottság mellett, hogy nagy jelentősége van ezen értékek mérésének.

Egyértelműen sikerült bizonyítanunk, hogy a hazai gyermekek D vitamin ellátottsága kritikusan alacsony szinten van. Kutatások bizonyítják, hogy a szervezet D vitamin ellátottságának, nemcsak a csontrendszer fejlődésében van szerepe. A jelenlegi tudományos értekezések egyre nagyobb számmal mutatnak rá a D vitamin szérumszintjének a kapcsolatára az előforduló infekciókkal, és a daganatos betegségek kialakulására való hajlammal.

Minden analízis meghatározása kapcsán más-más elgondolkodtató statisztikai eredményekre tettünk szert. Az eredményeinkről publikáció a vizsgálatok végleges befejezésekor készül.

- SOTE. II. Sz. Belgyógyászati Klinika Endokrinológiai Genetika Laboratóriumában folyó integratív genomikai kutatások támogatása az eredmények kiértékeléséhez szükséges nagy kapacitással bíró informatikai eszközzel.

Genetikai vizsgálatok alapján eddig 200 gyermekben hajtottak végre preventív műtétet!

Ezen kutatások elsősorban a daganatok kialakulásához vezető genetikai eltérések kimutatására irányulnak.

Számos olyan genetikai rendellenességet vizsgálunk ma már rutinszerűen, amelyek szűrésével a génhordozók beazonosíthatóvá válnak és náluk preventív műtétekre valamint egyéb szűrővizsgálatokra van szükség. A legsúlyosabb ilyen betegség a medulláris pajzsmirigyrák, amelynek legsúlyosabb esetében a kóros génhordozókban már fél éves kor előtt megelőző műtét indikálható a genetikai eredmény függvényében. A genetikai szűrővizsgálattal negatív gyermekek viszont mentesülnek a megterhelő klinikai és laboratóriumi vizsgálatok alól ők teljes életet élhetnek.

Az átadásra került számítástechnikai eszközök ahhoz a kutatáshoz szükségesek, amelyek az alapkutatói kategóriába tartoznak. Ez a vizsgálat olyan genetikai hibák beazonosítását célozza, amelyekkel különbséget tudnak tenni a különböző daganatok biokémiai tulajdonságaik és kórlefordulásuk között. Ezek a vizsgálatok a világ vezető, genetikai laboratóriumaiban is újszerűek. Ebből származó eredményeink legkésőbb jövő év második feléig kerülnek benyújtásra.

Ezzel párhuzamosan a támogatásban részesített laboratórium 1998 óta folyamatosan részt vesz a Semmelweis Egyetem oktató és kutatóképzésében. Az itt folyó kutatások majd mindegyike a genetikai hajlam és a várható klinikai kép közötti összefüggéseket vizsgálja. Évente legalább 8-10 publikáció jelenik meg. Ezek közül számos a felnőtt populációra vonatkozik, de nagyon fontosak a módszertani fejlesztések és patho mechanizmusokra vonatkozó új eredményeink is.

Az alapkutatói munkákból származó közvetlen hasznosíthatóság megjósolhatatlan, a napjainkban már rutinszerűen végzett diagnosztikai szűrések 10 éve még alapkutatói

kategória volt. Mivel a genetika, és az orvosi témájú molekuláris biológia a legdinamikusabban fejlődő szakterület úgy gondoljuk, hogy ez a munka igazán úttörő hazánkban. A kutatócsoportban dolgozó kollegák, akik közül többen igen rangos külföldi laboratóriumukban végeztek kutatómunkát. A támogatásban részesült munkacsoport a Semmelweis Egyetem II. sz. Belgyógyászati Klinikáján működik prof. Rácz Károly vezetésével. Tagja között klinikai orvosok (belgyógyász, endokrinológus, gyermekgyógyász, szemész, patológus), laboratóriumi orvos, molekuláris biológus, rezidensek, PhD hallgatók és TDK hallgatók vannak. Munkájuk célja az endokrinológiai rendszert érintő öröklődő daganatos szindrómák diagnosztikájának hazai bevezetése, fejlesztése. számos tumor szindróma genetikai vizsgálatát (Multilplex Endokrin Neoplázia 2-es és 1-es típusai, von Hippel-Lindau szindróma, öröklődő phaeochromocytóma, paraganglióma szindrómák) és a gyermekgyógyász kollegákkal közösen számos új genotípus-fenotípus összefüggést tártak fel. Alapítványunk által biztosított informatikai eszköz a teljes genomot felölelő mikorRNS expressziós profil adatai értékelése az Applied Biosystems rendszerén keresztül történő eredmények kiértékelését végző program lefuttatási idejét 12 napról mindössze 3 órára csökkentette.

Ezzel hatalmas mértékben gyorsította fel a daganatos betegségek genetikai kutatásainak kiértékelését.

- Gyermekkorban kialakuló bőrrák megelőzése érdekében végzett tevékenység!

Melanoma szűrés fontosságára történő figyelemfelhívás oktatófilm, és weboldal segítségével egy országos média és online kampány keretein belül. Az Oktatófilm mindenki számára ingyenesen elérhető: gyermekmelanomaszures.hu oldalon

A rosszindulatú bőrdaganatok gyakorisága fokozatosan növekszik, és az elmúlt 20 év során több mint duplájára emelkedett. Napjainkban élete során átlagosan minden hetvenedik emberben alakul ki melanoma és az előzetes becslések szerint ötven közül egy esetben diagnosztizálják majd a betegséget. A rosszindulatú bőrdaganat későn felismerve gyakran a beteg halálát okozza. A melanoma malignum a bőr (vagy nyálkahártya) ún. festékes sejtjeiből kialakuló rosszindulatú daganat. Bár a bőrdaganatok közül ez a legkritikább fajta, ez a legveszélyesebb is egyben. A fejlett országokban 100 ezer lakos közül 15-40 embert érint. Hazánkban az utóbbi években közel kétezer új melanomás beteg került felismerésre, és sajnos közel fél ezren halnak meg a melanoma miatt évente. Köztük gyermekek is! Az érett felnőttkor betegsége, de az elmúlt években egyre fiatalabb korban jelenik meg: a 20-30 éves korú nők között a rákhalálalozási listán az első, a 30-35 évesek körében pedig a második helyet foglalja el. Leggyakrabban a napfénynek kitett bőrterületeken, az arcon, nyakon, karon, hát felső részén, lábszáron alakulhat ki. (Ritkábban nyálkahártyán, például a szájüregben, vagy a szem kötőhártyáján jön létre.) Az esetek felében teljesen egészséges bőrterületen, 30%-ban pedig anyajegyből fejlődik ki. A melanoma kinézete: színe egyenetlen, sötétbarna, vagy feketés színű, néha vannak világos, esetleg vöröses részei is. Széle élesen elhatárolódik a környező ép bőrtől, formája aszimmetrikus, szabálytalan, felszíne enyhén kiemelkedő vagy lapos. Átmérője legtöbbször meghaladja az 5 mm-t. A melanoma a szélei felé növekszik, később ki is emelkedhet a felszínből. Eközben a bőr egyre mélyebb rétegei felé terjed. Legtöbbször gyors lefolyású, erősen rosszindulatú daganatféleség, amely ha nem fedezik fel időben, akkor a környezetére igen hamar átterjed. Később a nyirokcsomókba, a véráram útján pedig a szervezet távoli pontjaira (például májba, tüdőbe, agyba, csontokba) is áttétet ad, amivel a beteg halálát okozza. Agresszív tumor, ha az elsődleges daganatot eltávolítják, akkor is ismételten megjelenhet. A melanoma kialakulásának valószínűsége nagyon sok tényezőtől függ. A világos bőr és hajszín, sok szeplő vagy hagyományos anyajegy, illetve néhány nagy, szabálytalan kinézetű festékes elváltozás jelenléte, a saját testről korábban eltávolított, vagy a

csalásban előforduló bőrdaganat fokozott kockázatot jelentenek. Az életkor előrehaladtával fokozódik a kialakulás kockázata. Az immunrendszer gyengesége, vagy az immunrendszert gyengítő gyógyszeres kezelés is fokozza a kockázatot. Befolyásolható rizikófaktorok is léteznek. Életmódunk változása - több napfény, szolárium, stresszes élet - jelentősen növeli a bőrdaganat rizikóját. A napfény ultraibolya összetevője, sőt a mesterséges UV-sugárzás is növelik a melanoma kialakulásának valószínűségét. (Új tudományos eredmények szerint a szoláriumozás nemhogy felkészítené a bőrt a napozásra, inkább maga is károsíthatja azt.) A kisgyermekkorú napozásnak illetve leégésnek fokozott károsító hatása van. A bőrdaganatok, így a melanoma is, az egyik legegyszerűbben felfedezhető, kiszűrhető és megelőzhető, korai felismerés esetén pedig jól gyógyítható daganat. A megelőzés legfontosabb eszközei a szigorú fényvédelem, a bőr rendszeres önvizsgálata és a rendszeres bőrgyógyászati ellenőrzés. Ez nagyon fontos, mert korai stádiumban teljes gyógyulás lehetséges: minél hamarabb fedezik fel a daganatot, annál nagyobb az esély a gyógyulásra. Mivel a napfényben található UV-sugarak a melanoma kiemelt kockázati tényezői közé tartoznak, a fényvédelemre már csecsemőkortól kezdve igen nagy gondot kell fordítani: Kisgyermekkorban elszenvedett leégést és nagy mennyiségű ultraibolya fényexpozíciót a melanoma egyik legfontosabb kockázati tényezőjeként tartják számon, ezért három éves kor alatti gyereket lehetőleg egyáltalán ne vigyünk közvetlenül napra. A legerősebb napsütéses órákban (11 és 16 óra között) legjobb elkerülni a napozást. napon, de félárnyékban is viseljen UV-védő napszemüveget, ellenzős sapkát, bőre nagy részét fedje ruházat. Bőrét alaposan kenje be - már a szabadba kimenés előtt 15-30 perccel - a megfelelő faktorszámú, UV-A és UV-B ellen egyaránt védő fényvédő krémmel (SPF 15 fölött jó), és a bekenést rendszeresen (kétóránként, továbbá minden fürdőzés után) ismétlje meg. Nagy kiterjedésű víz, homok, hó- vagy jégfelszín fokozott veszélyt jelent. A napfény elleni védekezésre még felhős, ködös időben is gondolni kell, mivel az UV-sugárzás jelentős része ilyenkor is eléri bőrünket. (Az aktuális viszonyokról a helyi UV-jelentés alapján is tájékozódhatunk.) A bőr önvizsgálata is fontos része a megelőzésnek. Az egyszerű, ártalmatlan anyajegyeket, szeplőket, festékfoltokat rendszeresen (1-2 havonta) ellenőrizni kell, mivel ezek melanomává alakulhatnak át. A rosszindulatúvá válás kockázatát fokozza a jóindulatú elváltozások fizikai izgatása, vakarása, dörzsölése, ezért ezt feltétlenül kerülni kell! Figyelemfelhívó jel, ha bármilyen bőrelváltozás a közelmúltban jelent meg, vagy egy régebbi elváltozásnak megváltozott a színe, a mérete, az alakja, a felszíne. A viszketés, fájdalom, nedvedzés vagy vérzés megjelenése szintén intő jel lehet. Ilyen elváltozást haladéktalanul meg kell mutatni orvosnak! Az Amerikai Daganat Társaság (American Cancer Society) 20-40 év között három évente, 40 év fölött pedig évente javasol bőrgyógyászati szűrővizsgálatot még a panasz- és tünetmentes egyéneknek is. Éppen ezért rendkívül fontosnak tartja Alapítványunk a prevenció munkát ezen a területen. Országos kampány keretein belül hívtuk fel gyermekek, felnőttek figyelmét erre a viszonylag könnyen elkerülhető, ám annál alattomosabb betegségre. HD minőségű oktatófilmet készítettünk, megjelenítettük televíziós műsorokban, online médiában, rendezvényeken promóáltuk a megelőzés és a rendszeres ellenőrzés fontosságát. Bőrgyógyászatokra, melanóma szűrő központokba juttattuk el a reprezentációs anyagokat.

- Steril szobák kialakítása daganatos beteg gyermekek otthonában a kezeléseket követő csíramentes környezet, és a teljes felépülés biztosítása érdekében.

A daganatos, leukémiás beteg gyermekek teljes felépülésének egy nagyon fontos szakasza a kezeléseket követő időszak, amit otthoni környezetben kell tölteni. Ez az időszak átlagosan 6 hónapot tesz ki. Ennek elengedhetetlen feltétele a steril környezet kialakítása, mivel a kezelések következményeképpen az immunvédekezési képesség gyakorlatilag teljesen elvész.

Olyannyira legyengül, hogy a csecsemőkori oltásokat is újra kell adni az érintett gyermekeknek. Ilyenkor a kezelték mindenféle fertőzéssel szemben csaknem teljesen védtelenek. A legtöbb család viszont a hosszan tartó klinikai kezeléseknél erre a fázisára anyagilag teljesen ellehetetlenül. Az utazások, gyógyszerek illetve az állandó kórházi tartózkodás miatti munkaképtelenség nagyon megterhelő. Ilyenkor fordulnak Alapítványunkhoz anyagi segítségért. Az anyagi segítségen túlmenően 2011-ben olyan irányú felkérést is kaptunk, ami steril szoba kialakítására irányult. Alapítványunk ezen felkéréseknek eleget téve 3 esetben alakított ki daganatos betegséggel kezelt gyermek számára steril szobát otthonukban, ahol speciális ágymatracral, speciális festéssel, tisztítható, mosható felületű bútorokkal, és könnyen tisztítható burkolatokkal biztosítottuk a kórokozótól mentes környezetet, ezzel biztosítva a felépülés alapvető feltételeit. További 30 daganatos, leukémiás gyermek otthonában víztisztító berendezéseket is szereltettünk be, mely kiszűri a csapvízben, vízvezeték hálózatban megtelepedő kórokozókat, ami egy egészséges gyermek szervezetére nézve nem jelent potenciális veszélyt, azonban egy legyengült immunrendszer nem képes felvenni velük a harcot!

- Daganatos, leukémiás beteg gyermek otthonában kezeléseket utáni steril környezet kialakítása antibakteriális sterilizáló takarítással 120 érintett család esetében.

A daganatos, leukémiás beteg gyermekek teljes felépülésének egy nagyon fontos szakasza a kezeléseket követő időszak, amit otthoni környezetben kell tölteni. Ennek elengedhetetlen feltétele a steril környezet kialakítása, mivel a kezeléseket követő következményeképpen az immunvédekezési képesség gyakorlatilag teljesen elvész. Olyannyira legyengül, hogy a csecsemőkori oltásokat is újra kell adni az érintett gyermekeknek. Ilyenkor a kezelték mindenféle fertőzéssel szemben csaknem teljesen védtelenek. A legtöbb család viszont a hosszan tartó klinikai kezeléseknél erre a fázisára anyagilag teljesen ellehetetlenül. Az utazások, gyógyszerek illetve az állandó kórházi tartózkodás miatti munkaképtelenség nagyon megterhelő. Ilyenkor fordulnak Alapítványunkhoz segítségért.

A regisztrált családoknál antibakteriális takarítást végeztünk, mellyel megszüntettük a lakásban a legyengült szervezetekre veszélyes kórokozókat, poratka mentesítettük a közvetlen alvó környezetüket, ágymatracokat, kárpitozott felületeket, fertőtlenítettük a fürdő- illetve illemhelyiségeket. Mindezt egy növényi alapanyagú samponnal, mely nem allergizál. Ezzel az antibakteriális takarítással biztosítottuk a felépülés alapvető feltételeit egy olyan környezet kialakításával, ahol kórokozók veszélyei nélkül gyógyulhatnak a daganatos, leukémiás beteg gyermekek.

- Heim Pál gyermekkórház fejlesztése egy digitális képalkotó és archiváló / PACS /rendszer kiépítésével.

Alapítványunk a 2011. es évben kiemelt projekt keretében hajtotta végre a fővárosi Heim Pál gyermekkórház és rendelőintézet központi diagnosztikai egységének korszerűsítést.

Köztudottan a Heim Pál Gyermekkórház az ország legnagyobbat gyermek daganat differenciál diagnosztikai központja, ahol évente több ezer gyermeket vizsgálnak.

Mint minden projekt esetében alapos előtanulmányokat végeztünk, és ezek alapján döntöttünk az intézménnyel együttműködésben e rendszer kiépítése mellett.

Minden betegség esetén a korai felismerés, diagnosztizálás az egyik legmeghatározóbb feladat a modern orvostudományban. Mondhatni a gyermekkori daganatos, hematológiai daganatos betegségekre ez különösen igaz, hisz a gyermek betegsége versenyfutás az idővel. Pontos diagnózis nélkül elképzelhetetlen a jó terápia. A daganatos betegségek esetén talán még nagyobb jelentőségű a korai diagnosztika jelentősége, mivel az alkalmazott terápiák sok

esetben a teljes szervezetet érintik. (pl. kemoterápia), a terápia során kiemelt fontosságú az állapotváltozás nyomon követése is. Ezen fejlesztés ezért is kiemelt fontosságú. Jelen fejlesztés fő célja az volt, hogy megteremtjük a kórház számára digitális diagnosztika fő rendszerét, valamint a központi diagnosztikai osztály analóg röntgen berendezését korszerűsítsük és a rendszerhez integráljuk.

A rendszer két fő részből tevődik össze, fő eleme a központi informatikai rendszer, mely több nagyteljesítményű szerver rendszerből, valamint nagyméretű digitális archívumból áll. A PACS rendszer nemzetközileg egységes szabványok szerint (DICOM) tárolja a beteg adatokat, felvételeket ez által bármikor csatlakoztatható újabb digitális eszköz, valamint összeköthetőek más PACS rendszerekkel. A tárolt adatok a világ bármely pontjáról elérhetővé válnak, ezáltal biztosítva akár a távdiagnosztikát, vagy a differenciáldiagnózis lehetőségét is. A rendszer kapacitása a jelenlegi eszközöket és vizsgálatszámot tekintve 5 évre elegendő.

A központi PACS rendszerhez csatlakozhatott az Ultrahang valamint a CT- labor mely e fejlesztés után a vizsgálatokat már nem DVD lemezre archiváltan tárolja, hanem központilag a PACS szerveren. Az elvégzett vizsgálatok bármikor visszakereshetőek nem szükséges a jelentős mennyiségű adatlemez manuális keresése. A régi rendszer esetén a lemezek esetleges sérülése esetén a felvételek nem reprodukálhatóak, a PACS esetében az adatok a nem veszhetnek el. Ezen vizsgálatokból a Heim Pál Gyermekkorházban éves szinten 4000-6000 darabot végeznek el.

A rendszer másik fő eleme a röntgen integráció

A jelenlegi analóg rendszer digitalizálása az integrációhoz elengedhetetlen volt, a meglévő analóg röntgent az egyik legmodernebb speciális digitális detektorral láttuk el. A rendszer fő előnye hogy a vizsgálat során jelentősen kisebb sugárdózis is elegendő. Gyermekeknél ez kifejezetten nagy jelentőséggel bír. A rendszer az elkészült felvételeket automatikusan átalakítja digitális formába, melyeket egy speciális leletező munkaállomáson nagy felbontásban elemezhetnek. Járulékos előnyként említhető, hogy nem szükséges továbbá az analóg filmelőhívás, és ezzel is jelentős költség megtakarítást lehet eredményezni a kórháznak. A kórházban évente 20 000 darab röntgenvizsgálatot végeznek.

Alapítványunk a teljes rendszert 3 éves kiemelt üzemeltetési szolgáltatással adományozta az intézménynek, így 3 évig a rendszerrel kapcsolatos üzemeltetési költsége **nem** lesz az intézménynek.

- Daganatos, leukémiás gyermekek részére 5 család egyidejű nyaralását biztosító 360 nm-es alapterületű nyaralóház felépítése a környezetváltozás, zavartalan pihenés biztosítására, mely elfeledteti a kezelésekkal tűzdelt hétköznapokat.

Az épület 2011 decemberében szerkezetkész állapotban került, belső gépészeti munkálatokat elkezdődtek.

Környezetváltozás, kikapcsolódás lehetőségét biztosító balatoni nyaraló építésének kezdő lépéseinek finanszírozása. 2009.-ben megvásárlásra került 2 db egymás mellett elhelyezkedő balatonfüredi telek, aminek összevonásával szert tettünk egy megfelelő méretű telekre, ami alkalmas a 180 m² alapterületű, 5 család egyidejű elhelyezését biztosító nyaraló felépítésére. A 2db egymás mellett elhelyezkedő telek egy helyrajzi számra történő rendezése, és az építési engedélyezési tervek elkészítése befejeződött.

Az épület 2011 decemberében szerkezetkész állapotba került.

A célnak megfelelő ingatlan gondosan, körültekintően került kiválasztásra az alább meghatározott szempontok szerint:

- A Balaton parti strand k távolságban a gyalogosan közlekedő családok érdekében 10 perc gyalogútban maximalizálva.
- A nyugodt barátságos környezet, főutak forgalmának zajáról mentes elhelyezkedés.
- összes közmű telken belüli elhelyezkedése / vezetékes víz, hálózati villany, csatorna, vezetékes hálózati gáz/
- Területének mérete biztosítson helyet az épület felépítése mellett játszótér kialakítására.
- Belterületi övezetben helyezkedjen el.
- Aszfalt úton megközelíthető legyen a kerekesszékekkel közlekedő gyermekek érdekében.
- Vasútállomás gyalogosan 10 perc távolságban maximalizálva.
- Közért, bevásárló hely gyalogosan 10 percen belül maximalizálva.
- ipari áram, gáz, víz, csatorna és egyéb vezeték ne keresztezze.

Az épület tervezése, kivitelezése, az alábbi szempontok figyelembevételével valósult meg:

- Az épület kerekesszékekkel érkező gyermekek számára is jól használható akadálymentes legyen.
- Energetikai szempontból gazdaságos legyen az üzemeltetés.
- Biztonságtechnikai, tűzvédelmi szempontból megfelelő kialakítás.
- Szórakoztató egységek kialakításra kerültek a gyermekek, szülők kikapcsolódásához.
- 5 család egymástól külön nyaralhat saját /apartman részben/
- Belsőépítészeti kialakítás barátságos, balatoni hangulatot biztosítson.

- Jármű vásárlása daganatos, leukémiás beteg gyermekek támogatására szánt eszközök országos szintű kiszállításhoz, környezettanulmányok elvégzéséhez, kórházlátogatáshoz, balatoni nyaraló építésének koordinálásához.

Alapítványunk 7. éve folytatja aktívan tevékenységét, melynek ellátásához 2010 ben vásárolt egy személygépjárművet. 2011ben családtámogatási programban részvevő családok száma ugrásszerűen 73 ról 178-ra nőtt, illetve ezzel egyidejűleg elindult a balatoni nyaraló kivitelezése, ami rendkívül nagy jelenlétet, folyamatos koordinációt igényelt. Ezen események következtében szükségessé vált egy második személygépjármű vásárlása, amivel alapítványunk tagjai érdemben tudják ellátni a felvállalt, megnövekedett mennyiségű feladatokat. 2011.-ben kuratóriumi döntés alapján a meghatározott feltételeknek megfelelő: gazdaságos fenntarthatósággal rendelkező, nagy rakterű kombi, megbízható műszaki állapotú személygépjármű megvásárlásra került.

- Műszerek vásárlása a Miskolci Egyetemi Oktató Kórház Gyermekek Egészségügyi Központ részére. /infúziós pumpák/

Országunkban 8 gyermek onkológiai központban gyógyítanak daganatos, leukémiás betegséggel diagnosztizált gyermekeket. Ezen központok műszerezettség hiányos, amit a kórházak, klinikák az éves költségvetésből nem tudnak maguknak finanszírozni. Alapítványunk felkereste mind a 8 gyermek onkológiai osztályt, köztük a miskolci Egyetemi Oktató Kórház Gyermekek Egészségügyi Központjában működőt is, és felmérte a szükséges, ám de hiányzó műszerek igényét. Ezen felmerülő igényeknek eleget téve alapítványunk átadott 2 db infúziós, gyógyszeradagoló pumpát, továbbá a Gyulai Pándy Kálmán kórház gyermekosztályának 1 db prefúziós pumpát, 2 db volumetrikus infúziós pumpát, 2db pulsoxy méter készüléket, és 5db vérnyomásmérőt, mely nagy segítségére lesz az osztályon kezelt gyermekek gyógyításában.

Mikroszkóp képfeldolgozást vezérlő szoftverhez adatbázis vásárlás finanszírozása a Debreceni Klinikai Genetikai Központjának, a leukémiás megbetegedések egyes típusaira jellemző kromoszóma eltérések és molekuláris genetikai változások vizsgálatához.

A Debreceni Egyetem Orvos- és Egészségtudományi Centrum (DE OEC) Gyermekgyógyászati Intézete Klinikai Genetikai Központ igazgatója fordult alapítványunkhoz az alábbi kéréssel:

A Klinikai Genetikai Központ munkacsoportja, a hozzátartozó Regionális Genetikai Laboratóriummal három és fél évtizede végzi a malignus haematológiai kórképből (leukémia, limfóma) szenvedő felnőtt és gyermekbetegek kromoszóma vizsgálatát. A betegek a Debreceni Gyermekklinika haematológiai osztályáról, a miskolci Gyermekegészségügyi Központ Haematológiai és Csontvelő Transzplantációs Osztályáról kerülnek hozzánk, de rendszeresen végzünk vizsgálatokat a régió, mindenekelőtt a DE OEC II. Belgyógyászati Klinikai Haematológiai és Csontvelő Transzplantációs Osztálya felnőtt leukémiás betegeinél is. A leukémiában szenvedő betegek genetikai vizsgálata diagnosztikus és prognosztikai szempontból ma már nélkülözhetetlen: a leukémia egyes típusaira jellemző kromoszóma eltérések és molekuláris genetikai változások segítenek a klinikusnak elkülöníteni a jobb és rosszabb prognózisú eseteket és támpontot nyújtanak a legmegfelelőbb kezelés megválasztásában.

2009. július 1.-e óta Központunk a Kelet-Magyarországi régió (Szabolcs-Szatmár-Bereg, Hajdú-Bihar) gyermek és felnőtt malignus hematológiai betegségben szenvedő betegeinek citogenetikai, molekuláris genetikai ellátásának kizárólagos biztosítója. Ezzel magyarázható, hogy az utóbbi években a laboratóriumunkba érkező vizsgálatkérések száma megsokszorozódott. A megnövekedett feladat ellátásához a régi, gyakran 20 évnél öregebb műszerek cseréje, a jelenlegi eszköz kapacitásunk bővítése szükséges, amire a jelenlegi finanszírozási rendszer mellett nincs lehetőségünk. A laboratóriumban a kromoszóma vizsgálatok értékeléséhez jelenleg két (14 és 20 éves) mikroszkópot, valamint hozzájuk kapcsolt kromoszómaanalizáló szoftvert használunk. Bármelyik régi mikroszkóp meghibásodása alapvetően veszélyezteti minden napi diagnosztikai munkánk végzését. E bizonytalan helyzet és a megemelkedett vizsgálatok miatt szükségessé vált a kromoszómaanalizáló szoftver harmadik példányának beszerzése mikroszkóppal együtt, amely újabb értékelő hely létrehozásával biztosítaná a nagyszámú minta feldolgozását, s az eredmény időben klinikushoz juttatását. Az új mikroszkóp és a kompatibilis szoftver lehetővé tenné a betegek adatainak korszerű kezelését, a laboratóriumi informatikai rendszerbe való beillesztését.

Az új mikroszkóp és szoftver beszerzéséhez kérték alapítványuk segítségét.

Ennek tekintetében alapítványunk 2011-ben 5 millió forint értékben finanszírozta a felkérésben szereplő szoftver megvásárlását.

Heim Pál gyermekkorház részére 20 darab munkaállomás asztali számítógép konfiguráció vásárlása:

Alapítványunk 2011-ben kiépítette a Heim Pál Gyermek kórházban, mint az ország legnagyobb gyermek daganat diagnosztikai központjában a már régóta tervezett Pax rendszert, melynek során a kórház belső informatikai rendszerét is hozzá kellett fejleszteni a nagy kapacitással bíró képpalkotó rendszerhez. A kivitelezési munkálatokat követően jelezték alapítványunk felé a kórház dolgozói, hogy 20 munkaállomáson nagyon lassan működik a képpalkotó rendszer monitorokon történő megjelenítése, így felkérésükben új, korszerűbb munkaállomások igényét fogalmazták meg.

Ennek a felkérésnek eleget téve Alapítványunk 2011-ben 20 munkaállomás kialakítását is finanszírozta, Heim Pál Gyermekkórház számára, amivel biztosította a zavartalan gyermekgyógyítás folyamatát.

8. Köszönetnyilvánítás

A Daganatos Gyermekekért Alapítvány ezúton fejezi ki köszönetét mindazoknak, akik támogatásra érdemesnek tartották törekvéseinket, azonosulni tudtak céljainkkal, és azok eléréséhez a tárgyévben anyagi, szellemi, tárgyi, vagy más egyéb jellegű önzetlen segítséget nyújtottak.

Reméljük, hogy a továbbiakban is számíthatunk nagylelkű támogatásukra.

Budapest 2012.május.31.

Kuratórium elnöke:
Bornemissza Tamás