



**Magyar Gyermekonkológiai Hálózat
Magyar Gyermekonkológusok és Gyermekhematológusok
Társasága**

2022. évi

KÖZHASZNÚSÁGI JELENTÉSE

Budapest, 2023. május 4.

Dr. Kriván Gergely

elnök

Magyar Gyermekonkológiai Hálózat
MGYGYT
1094 Budapest, Tűzoltó u. 7-9
Adószám: 18137587-1-43

Tartalomjegyzék

- 1.) Tartalomjegyzék
- 2.) Általános adatok, előzmények
- 3.) Számviteli beszámoló
- 4.) A költségvetési támogatások felhasználása
- 5.) A vagyon felhasználásával kapcsolatos kimutatás
- 6.) A cél szerinti juttatások kimutatása
- 7.) A központi költségvetési szervtől, az elkülönített állami pénzalaptól, helyi önkormányzattól, kisebbségi települési önkormányzattól, települési önkormányzatoktól, mindezek szerveitől kapott támogatás mértéke
- 8.) A közhasznú szervezet vezető tisztségviselőinek nyújtott juttatások mértéke, illetőleg összege
- 9.) A közhasznú szervezetről szóló rövid tartalmi beszámoló

2.) Általános adatok, előzmények

A közhasznú szervezet neve:	Magyar Gyermekonkológiai Hálózat - Magyar Gyermekonkológusok és Gyermekhematológusok Társasága
Székhely:	1094 Budapest, Tűzoltó utca 7-9.
Bírósági nyilvántartást elrendelő végzés száma:	14.Pk.61.168/2009/2
Bírósági nyilvántartási szám:	01-02-0013820
Adószám:	18137587-1-43
Számlavezető pénzüintézet:	MKB Bank 10102086-05744800-01003004 10102086-05744800-02003007 ERSTE Bank 11600006-00000000-93848297
Közhasznúsági fokozat:	közhasznú
Közhasznú tevékenységek:	egészségmegőrzés, betegségmegelőzés, gyógyító-, egészségügyi rehabilitációs tevékenység, tudományos tevékenység, kutatás, nevelés és oktatás, képeségfejlesztés, ismeretterjesztés

Az Egyesület célja:

- a gyermekgyógyászati hemato-onkológia tudományos igényű kutatása, fejlesztése
- a tagok szakmai tevékenységének és alkotó munkájának kibontakoztatása,
- a daganatos és vérképzőszervi betegségben szenvedő gyermekekre vonatkozó egységes diagnosztikus és terápiás protokollok kidolgozása,
- saját szakterületét illető helyes egészség-, illetve szakpolitika és egészségügyi gyermekvédelem alakítása,
- betegek és családjaik megfelelő életfeltételeinek kialakítása, pszichoszociális rehabilitációja, együttműködve a civil szervezetekkel,
- a magyar gyermekgyógyászati onkológia és hematológia kutatási eredményeinek minél szélesebb körű megismertetése belföldön és külföldön egyaránt.

Közhasznú tevékenység célcsoportja:

A Központokban lévő (Miskolc, Szeged, Pécs, Szombathely, Debrecen, Budapest) betegek, orvosok, szakápolók, egyéb személyzet

Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma:

4 000 fő beteg (kb.10 000 fő hozzátartozó)
1 000 fő orvos és személyzet

Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

Az elmúlt négy évtizedben a daganatos betegségek gyógyítása terén a **legjelentősebb haladás** a gyermekkori esetek kezelési eredményeiben történt mind nemzetközi szinten, mind Magyarországon.

Noha a rosszindulatú daganatos-leukémiás betegségek gyermekkorban lényegesen ritkábban fordulnak elő, mint felnőttkorban, jelentőségük mégis kiemelkedő, mivel:

1. a betegségek közül a leggyakoribb halálok 1 és 18 éves kor között,
2. időben felismerve és megfelelően kezelve teljesen meggyógyíthatók és utódaik között sem fordul elő gyakrabban daganatos betegség vagy fejlődési rendellenesség,
3. gyógyulás után lényegesen több társadalmilag is hasznos életév áll előttük, mint a felnőtt betegek esetében,
4. egy gyermek elvesztése olyan csapás az egész család részére, mely csak nehezen, hosszú évek után és akkor sem teljesen dolgozható fel; rontja mind a szülők, mind a testvérek életminőségét, életvezetését.

Míg a hatvanas évek elején csak a betegek töredéke gyógyult meg véglegesen, ma a Magyarországon évente diagnosztizált **250-300 daganatos gyermek kétharmadát meggyógyítjuk**. Természetesen a túlélési esélyeket alapvetően **meghatározza a daganat típusa**. Ennek eredményeként **minden 800 fiatal felnőttkorba lépő személy közül 1 valamely gyermekkori rákos betegség túlélője**.

E hatalmas előrelépés nagyrészt annak köszönhető, hogy a betegeket a négy évtizede működő Magyar Gyermekonkológiai Hálózat (MGYGYT) 8 gyógyító és egy rehabilitációs központjában, egységes terápiás és szupportációs elvek mentén, nagy tapasztalattal rendelkező szakemberek gyógyítják.

A beteg gyermekek demográfiai és a kezeléssel kapcsolatos adatait, az **Országos Gyermektumor Regiszter (OGYR)** tartja nyilván.

A korszerű, nemzetközi protokollok átvételével és alkalmazásával ma Magyarországon az általunk kezelt gyermekek a legújabb nemzetközi irányelveknek megfelelő, legkorszerűbb kezelést kapják, amely a gyermekek gyógyulási esélyeit tovább növeli. E protokollok alkalmazása ugyanakkor igen komoly költségeket jelent (pl. a nemzetközi protokollok és tanulmányok alkalmazásához szükséges részvételi díjak, a nemzetközi szervezetekkel való folyamatos kapcsolattartás és napi szintű adatszolgáltatás, az elengedhetetlen referencialaboratóriumok fenntartása és a kötelező mintaküldések, a terápiás protokollok engedélyeztetése, fordítása, stb.).

Az Egyesület a kettős könyvvitelre kötelezett társadalmi szervezetekre irányadó szabályok szerint készítette el jelen közhasznúsági jelentését.

3.) Számviteli beszámoló

Közhasznú egyszerűsített éves beszámoló eredmény-kimutatása (Adatok ezer forintban.)									
2022									
	Alaptevékenység			Vállalkozási tevékenység			Összesen		
	előző év	előző év helyesbítése	tárgyév	előző év	előző év helyesbítése	tárgyév	előző év	előző év helyesbítése	tárgyév
1. Értékesítés nettó árbevétele	0	0	0				0	0	0
2. Aktivált saját teljesítmények értéke								0	
3. Egyéb bevételek	495 944	0	438 753	0	0	0	495 944	0	438 753
- tagdíj, alapítótól kapott befizetés	236	0	33				236	0	33
- támogatások	56 630		65 578				56 630	0	65 578
- adományok	431 837	0	365 114				431 837	0	365 114
- egyéb bevételek	7 241	0	0				7 241		0
4. Pénzügyi műveletek bevételei	13	0	20				13	0	20
A. Összes bevétel (1+2+3+4)	495 957	0	438 773	0	0	0	495 957	0	438 773
ebből: közhasznú tevékenység bevételei	495 957	0	438 773				495 957	0	438 773
5. Anyagjellegű ráfordítások	337 447	0	307 606				337 447	0	307 606
6. Személyi jellegű ráfordítások	3 977	0	44 109				3 977	0	44 109
ebből: vezető tisztségviselők juttatásai	0	0	0				0	0	0
7. Értékcsökkenési leírás	18 322		20 238				18 322	0	20 238
8. Egyéb ráfordítások	1		556				1	0	556
9. Pénzügyi műveletek ráfordításai	119		146				119	0	146

Az egyszerűsített éves beszámoló eredmény-kimutatása 2. (Adatok ezer forintban.)									
	Alaptevékenység			Vállalkozási tevékenység			Összesen		
	előző év	előző év helyesbitése	tárgyév	előző év	előző év helyesbitése	tárgyév	előző év	előző év helyesbitése	tárgyév
B. Összes ráfordítás (5+6+7+8+9)	359 866	0	372 655	0	0	0	359 866	0	372 655
ebből: közhasznú tevékenység ráfordításai	359 866		372 655				359 866	0	372 655
C. Adózás előtti eredmény (A-B)	136 091	0	66 118	0	0	0	136 091	0	66 118
10. Adófizetési kötelezettség								0	
D. Adózott eredmény (C-10)	136 091	0	66 118	0	0	0	136 091	0	66 118
11. Jávahagyott osztalék								0	
E. Tárgyévi eredmény (D-11)	136 091	0	66 118	0	0	0	136 091	0	66 118
Tájékoztató adatok									
A. Központi költségvetési támogatás	20 000		20 000				20 000	0	20 000
B. Helyi önkormányzati költségvetési támogatás								0	
C. Az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás								0	
D. Normatív támogatás								0	
E. A személyi jövedelemadó meghatározott részének adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI. törvény alapján kiutalt összeg	45 678		34 969				45 678	0	34 969
F. Közzolgáltatási bevétel								0	0

Az adatok könyvvizsgálattal alá vannak támasztva. **Könyvvizsgálói záradék Igen Nem**

Az egyszerűsített éves beszámoló mérlege (Adatok ezer forintban.)

2022

A Mérleg fordulónapja
2022.12.31.

	Előző év	Előző év helyesbítése	Tárgyév
ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK)			
A. Befektetett eszközök	32 088	0	35 851
I. Immateriális javak	1 715		1 480
II. Tárgyi eszközök	30 373		34 371
III. Befektetett pénzügyi eszközök	0		0
B. Forgóeszközök	292 816	0	345 395
I. Készletek	0		0
II. Követelések	661		9 897
III. Értékpapírok	0		199 998
IV. Pénzeszközök	292 155		135 500
C. Aktív időbeli elhatárolások	0		0
ESZKÖZÖK ÖSSZESEN	324 904	0	381 246
FORRÁSOK (PASSZÍVÁK)			
D. Saját tőke	275 788	0	341 906
I. Induló tőke/jegyzett tőke	0		0
II. Tőkeváltozás/eredmény	139 697		275 788
III. Lekötött tartalék	0		0
IV. Értékelési tartalék	0		0
V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből	136 091		66 118
VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből	0		0
E. Céltartalékok			
F. Kötelezettségek	49 116	0	39 340
I. Hátrasorolt kötelezettségek	0		0
II. Hosszú lejáratú kötelezettségek	0		0
III. Rövid lejáratú kötelezettségek	49 116		39 340
G. Passzív időbeli elhatárolások	0		0
FORRÁSOK ÖSSZESEN	324 904	0	381 246

4.) A költségvetési támogatások felhasználása

A 2022. évi 1% SZJA támogatás különböző időpontokban és részletekben került átutalásra 2022. évben, összesen 34 968 747,- forint összegben. Ez az összeg a számviteli törvényeknek megfelelően az elszámolásig, melynek esedékessége 2024. május 31., a kötelezettségek között szerepel a számviteli beszámolóban.

5.) A vagyon felhasználásával kapcsolatos kimutatás

Az Egyesület 2022. évben növelte a vagyonát, nem használt fel belőle.

6.) A cél szerinti juttatások kimutatása

Az Egyesület 2022. évben ilyen támogatásban nem részesített senkit.

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

a.) A központi költségvetési szervtől kapott támogatás:

Támogatás időtartama: 2022.01.01. - 2022.12.31.

Támogatási összeg:	20 000 000 Ft
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	20 000 000 Ft
- tárgyévben felhasznált összeg:	20 000 000 Ft
- tárgyévben folyósított összeg:	20 000 000 Ft

Támogatás típusa:

- vissza nem térítendő támogatás

Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként:

Személyi:	0 Ft
Dologi:	20 000 000 Ft
Továbbítandó támogatás:	0 Ft
Beruházás:	0 Ft
Felújítás:	0 Ft
Összesen:	20 000 000 Ft

Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:

Az Emberi Erőforrások Minisztériuma által nyújtott 2022. évi támogatást a Magyar Gyermekekönkológiai Hálózat közfeladatainak ellátására kapta, az Országos Gyermektumor Rendszer működtetése céljából.

A tárgyévre biztosított 20 millió forintból a teljes összeg felhasználásra került.

Szellemi tevékenységek, szakértői, előadói díjak:

- **1 fő OGYR informatikai vezetése**
- **1 fő biostatistikus**

Az előző évekhez hasonlóan 2022. évben is e szakmai team biztosította a kezelések során keletkező adatok hiánytalan és folyamatos feltöltését az Országos Gyermektumor Regiszterbe. E szakmai team látta el ezen adatok elemzését és tudományos kiértékelését, ők biztosítják a kapcsolatot a Központokkal és a protokollvezetőkkel. Az OGYR szakmai vezetése a Magyar Gyermekonkológiai Hálózattal közösen, éves jelentést készít a regiszter működéséről.

- **EWOG MDS / SAA protokollvezetés**

Az EWOG MDS / SAA protokoll magyarországi képviselőjét, vezetését Dr. Kállay Krisztián Miklós látja el, feladatai többek között az EWOG-MDS/EWOG-SAA európai protokoll részeként ellátni a protokoll követésének koordinálását, a problémás esetekben lefolytatni a szükséges konzultációkat, jelentést készít a nemzetközi munkacsoport részére, a magyar munkacsoport képviselőjében részt vesz a hazai és nemzetközi üléseken, elvégzi a folyamatosan összegyűjtött adatok elemzését, amelyek alapján megfelelő szakmai instrukciókat ad a protokollban érintettek számára, a protokolltól való eltérés és a szakmai problémák megbeszélése is a protokollvezető vezetésével történik. Előadásokat tart, adatokat elemez, összegyűjti a mellékhatásokat.

- **ALL-BMT (FORUM) protokollvezetés**

Az ALL-BMT (FORUM) protokoll magyarországi képviselőjét, vezetését Dr. Kriván Gergely látja el az ALL-SCT (FORUM) európai protokollja részeként. Feladata többek között a protokoll követésének koordinálása, a konzultációk lefolytatása problémás esetekben, jelentések készítése a nemzetközi munkacsoport részére, hazai és nemzetközi üléseken való részvétel a magyar munkacsoport képviselőjében, a folyamatosan összegyűjtött adatok elemzése, a mellékhatások összegyűjtése, instrukciók adása a protokollban érintettek számára, előadások tartása.

- **HR-NBL / SIOPE v1.7-es protokollvezetés**

A HR-NBL / SIOPE v1.7-es protokoll magyarországi képviselőjét, vezetését Dr. Garami Miklós látja el. A protokollvezető feladata – a gyermekkori magas malignitású neuroblastomas betegek európai protokollja részeként - az MGYGYT centrumaiban folyó munkák szakmai irányítása, szervezése a vizsgálati tervek előírásai, ill. a GCP elvei betartatása a GYEMSZI-OGYÉI engedélyező határozatában és az ETT TUKEB véleményében foglaltak szerint, a

vizsgálóhely illetékes IKEB-jével együttműködve. Gondoskodik a magyarországi MGYH centrumokban történő HR-NBL-es betegek – szakmai protokollokban történő – regisztrálásáról, a gyermekonkológusokkal történő egyeztetéseket követően kiegészíti illetőleg pontosítja a bejelentésre kerülő adatok leíró protokolljait. A protokollvezető képviseli (a magyarországi HR-NBL/SIOPE v1.7-es protokollal kezelés alatt álló daganatos gyermekbetegek, az MGYH, ill. OGYR szakmai érdekeit) a program éves nemzetközi vezetőségi ülésein. Az itt hozott szakmai döntésekről tájékoztatja a program magyarországi munkatársait és az együttműködő civil szervezeteket.

- **EWING/SIOP 2008-as protokollvezetés**

Az EWING/SIOP 2008-as protokoll magyarországi képviselőjét, vezetését Dr. Hauser Péter látja el, feladatai többek között a gyermekkori magas malignitású Ewing- sarcomás betegek európai protokollja részeként – a protokoll engedélyezett MGYH centrumaiban folyó munkák szakmai irányítása, szervezése a vizsgálati tervek előírásai, ill. a GCP elvei betartatása a GYEMSZI-OGYI engedélyező határozatában és az ETT TUKEB véleményében foglaltak szerint, a vizsgálóhely illetékes IKEB-jével együttműködve. Gondoskodik az engedélyezett magyarországi MGYH centrumokban történő Ewing sarcomás betegek – szakmai protokollokban történő – regisztrálásáról, az elektronikus (Országos Gyermektumor Regiszter) felhasználó felületének, folyamatának továbbfejlesztéséről. A protokollvezető képviseli a magyarországi EWING/SIOP 2008-as protokollal kezelés alatt álló daganatos gyermekbetegek, az MGYH, ill. OGYR szakmai érdekeit az éves nemzetközi vezetőségi üléseken. Az itt hozott szakmai döntésekről tájékoztatja a program magyarországi munkatársait és az együttműködő civil szervezeteket.

- **ALL/BFM protokollvezetés**

ALL/BFM protokoll magyarországi képviselőjét, vezetését Dr. Kovács Gábor és Dr. Müller Judit látják el, feladataik többek között az ALLIC európai protokollja részeként, ellátják a randomizálást, a protokoll követésének koordinálását, a problémás esetekben a szükséges konzultációt lefolytatják, jelentést készítenek a nemzetközi munkacsoport részére. A magyar munkacsoport képviselőjében részt vesznek a hazai és nemzetközi üléseken, folyamatosan végzik az összegyűjtött adatok elemzését, amelyek alapján megfelelő szakmai instrukciókat adhatnak a protokollban érintettek számára. A protokolltól való eltérés és a szakmai problémák megbeszélése is a protokollvezetők vezetésével történik. Előadásokat tartanak, elemzik az adatokat, összegyűjtik a mellékhatásokat.

- **WILMS tumor SIOPE protokollvezetés**

A WILMS tumor SIOPE protokoll magyarországi képviselőjét, vezetését Dr. Ottóffy Gábor látja el. A protokollvezető feladata - a gyermekkori vesedaganatos betegek európai protokollja részeként - a GYEMSZI-OGYÉI engedély és az ETT TUKEB engedély beszerzése, majd az MGYH centrumaiban folyó munkák szakmai irányítása, szervezése a vizsgálati tervek előírásai, ill. a GCP elvei betartatása a GYEMSZI-OGYÉI engedélyező határozatában és az ETT TUKEB véleményében foglaltak szerint, a vizsgálóhely illetékes IKEB-jével együttműködve. Gondoskodik a magyarországi MGYH centrumokban történő vesedaganatos betegek – szakmai protokollokban történő – regisztrálásáról, kiegészíti, illetve pontosítja a gyermekonkológusokkal történő egyeztetéseket követően a bejelentésre kerülő adatok leíró protokolljait. A protokollvezető szakmai irányításával a programban részvevő MGYH munkatársak közreműködésével elemzik, majd véglegesítik a megvalósított folyamatok elektronikus (Országos Gyermektumor Regiszter) felhasználó felületének, folyamatának rendjét. A protokollvezető képviseli a magyarországi UMBRELLA SIOP 2015 protokollal kezelés alatt álló daganatos gyermekbetegek, az MGYH, ill. OGYR szakmai érdekeit a program éves nemzetközi vezetőségi ülésein. Az itt hozott szakmai döntésekről tájékoztatja a program magyarországi munkatársait és az együttműködő civil szervezeteket.

- **B-NHL protokollvezetés**

A B-NHL protokoll magyarországi képviselőjét, vezetését Dr. Csóka Monika látja el, feladata többek között a magyar gyermekonkológiai központok betegeinek Inter-B-NHL ritux 2010 protokoll (Sponsor Protocol No: IGR2009/1593, EudraCT No: 2010-019224-31) vezetése, folyamatos regisztrálásával járó feladatok ellátása, koordinálása. Hazai és nemzetközi üléseken való részvétel a magyar munkacsoport képviselőjében, előadások tartása, a folyamatosan összegyűjtött adatok elemzése, a mellékhatások összegyűjtése, instrukciók adása a protokollban érintettek számára.

- **ALL-rec/BFM protokollvezetés**

AZ ALL-rec/BFM protokoll magyarországi képviselőjét, vezetését Dr. Erdélyi Dániel látja el, feladata az előkészület alatt álló nemzetközi gyermekkori ALL recidíva tanulmány/protokoll kialakításában való részvétel és ennek véglegesítése után, hazánkban a protokoll alkalmazásának elindítása, vezetése. Részt vesz az ALL-IC-REC nemzetközi munkacsoport vezetőségének munkájában, a protokoll kidolgozásában, képviseli az MGYH-t a projektben.

Ezen túl, megteszi a szükséges lépéseket a hazai bevezetések, elfogadásakor, beszerzi a szükséges engedélyeket, koordinálja az irányelvek továbbítását, a betegadatok nemzetközi regisztrációjához szükséges információk és hozzáférések megszervezését, a Tumor Regiszterrel való egyeztetést. Képviseli a magyarországi ALL recidíva miatt kezelés alatt álló gyermekbetegek, a Hálózat, illetve az Országos Gyermektumor Regiszter érdekeit az ALL-IC-REC munkacsoport ülésein. Továbbítja a hazai visszajelzéseket és az üléseken hozott szakmai döntésekről tájékoztatja a program magyarországi munkatársait, az együttműködő civil szervezeteket.

- **ALLIC szponzori tevékenység**

ALLIC szponzor protokoll magyarországi képviselőjét, vezetését Dr. Kiss Csongor látja el, feladatai többek között az ALLIC európai protokollja részeként ellátni a statisztikai feladatokat, mellékhatás jelentéseit, begyűjteni, kezelni a statisztikai adatokat, mellékhatás jelentések készítése a nemzetközi munkacsoport részére, a magyar munkacsoport tagjaként részt vesz a hazai és nemzetközi üléseken. Elvégzi a folyamatosan összegyűjtött adatok elemzését, amelyek alapján megfelelő szakmai instrukciókat ad a protokollban érintettek számára. Részt vesz a protokolltól való eltérések és a szakmai problémák megbeszélésein, előadásokat tart, összegyűjti az adatokat elemzések és a mellékhatások összegyűjtésével.

A támogatásból a protokollvezetők éves munkáját finanszíroztuk.

- **Adatbevitel az OGYR, regisztrált vizsgálatokban**

Az Országos Gyermektumor Regiszterbe történő adatbevitel központonként történik, évente kétszeri jelentéssel, a betegek teljes betegséggel összefüggő adatállományának feltöltésével. Az egyes központok közötti költségmegoszlás függ a betegek számától. Az egyes Központok közötti felosztás az OGYR informatikai vezetője által ellenőrzött, feltöltött statisztika alapján, a darabszámokból számítható.

- **OGYR informatikai működtetése**

Hosszú évek óta a DigitalWave Hungary Kft biztosítja a Hálózat szervereinek folyamatos és biztonságos működtetését, ezzel megteremtve a lehetőséget az OGYR szerverei és a centrumok közötti folyamatos és biztonságos két irányú adatcserének. A 2021. évben megrendeltük az OGYR rendszer saját kiszolgálószerver-környezetének kialakítását, így létrejöttek a

master.ogyr.hu és slave.ogyr.hu kiszolgálószerverek. A támogatásból még a szerverbérleti díjakat finanszíroztuk.

A Magyar Gyermekonkológiai Hálózat 2019. év végén elhatározta, hogy elektronikus egészségügyi alkalmazásainak következő elemeként kialakít egy egységes elektronikus lázlapkezelő és terápia-asszisztens szoftvert (továbbiakban: eLázlap), ezzel is elősegítve a nemzetközi standardok mentén történő együttműködést, és a szakma elfogadott kezelési protokolljaihoz való hűséget. A szoftverfejlesztés adatvédelmi rendelkezéseknek történő megfelelését kérésünkre a Nemzeti Adatvédelmi és Információszabadság Hatóság (NAIH) vizsgálta. Javaslataikat követve, és figyelembe véve az Magyar Gyermekonkológiai Hálózat elkötelezett egy átlátható, közös szerverháttérrel üzemeltetett Digitális Gyermekonkológiai Felhő (a továbbiakban: DGyF) kialakítása iránt, amelyhez a Nemzeti Infokommunikációs Szolgáltató Zrt. (NISZ) szolgáltatásait veszi igénybe.

Az eLázlap szakértői rendszer lehetővé teszi visszakövethető formában az egyes gyógyszerek és infúziók optimális beállítását; élettani paraméterek monitorozását; kemoterápiás és őssejttranszplantációs protokollok követését; vizsgálatkérések, beavatkozások dokumentálását és szakmai kiértékelését. A különböző vizsgálati eredmények (pl. laborvizsgálatok) áttekintő értelmezéséhez és feldolgozásához az Elektronikus Egészségügyi Szolgáltatási Térből (EESZT) szeretnénk adatokat lekérni. Ilyen módon az EESZT-ből az eLázlap szoftver irányába a HL7 protokollon keresztül az eLázlapba felvett betegek esetében adatmozgás történne (EESZT userface kiterjesztés).

A 2021. évi támogatásból a Magyar Gyermekonkológiai Hálózat egységes elektronikus lázlap és terápia-támogató medikai rendszerének (továbbiakban: Onkologika) második informatikai fejlesztési lépcsőjét képező munkafolyamat szabályozásának folytatását valósítottuk meg.

I. A feladat megvalósítása érdekében felmerült kiadások:

1. Saját forrás sorra nem terveztünk kiadást.
2. Igényelt támogatás 2022. évre 20 000 000 Ft, a támogatásra elszámolt összeg 20 000 000 Ft.

II. Az igényelt támogatásból a feladat megvalósulása érdekében felmerült közvetlen költségek:

1. Bérköltség, egyéb személyi jellegű kifizetések sorra nem terveztünk költséget és nem merült fel ilyen jellegű kiadás.

2. Munkaadókat terhelő járulékok és szociális hozzájárulási adó sorra nem terveztünk költséget és nem merült fel ilyen jellegű kiadás.
3. Dologi kiadások sorra összesen 20 000 000 Ft-ot terveztünk és 20 000 000 Ft-ot kívánunk elszámolni:
 - Anyagköltség, készletbeszerzésre nem terveztünk költséget.
 - Szellemi tevékenység költségei, szakértői, előadói díjak sorra 18 200 000 Ft-ot terveztünk, melyből - az OGYR informatikai vezetésére, protokollvezetői díjakra, adatbevitelre - 18 400 000 Ft-ot kívánunk elszámolni, a tervezett összeg felhasználásra került.
 - Bérleti díjak sorra nem terveztünk költséget és nem merült fel ilyen jellegű kiadás.
 - Rezsi jellegű kiadások sorra nem terveztünk költséget és nem merült fel ilyen jellegű kiadás.
 - Szállítási, utazási költségek sorra nem terveztünk költséget a COVID-19 járvány előre ki nem számítható korlátozásai miatt.
 - Egyéb szolgáltatások vásárlása sorra az OGYR informatikai működtetésének éves díját és a fejlesztések díját terveztük, 1 800 000 Ft összeggel, a tervezett összegből 1 600 000 Ft került felhasználásra.
 - Egyéb dologi kiadások sorra nem terveztünk költséget.
4. Végső kedvezményezettnek továbbítandó működési célú támogatás sorra nem terveztünk költséget és nem merült fel ilyen jellegű kiadás.
5. Beruházás sorra nem terveztünk költséget.
6. Felújítás sorra nem terveztünk költséget és nem merült fel ilyen jellegű kiadás.

b.) Az elkülönített állami pénzalaptól kapott támogatás:

Az elkülönített állami pénzalaptól az Egyesület 2022. évben nem kapott támogatást.

c.) A helyi önkormányzattól kapott támogatás:

A helyi önkormányzattól az Egyesület nem kapott támogatást 2022. évben.

d.) A települési önkormányzatok társulásától és mindezek szerveitől kapott támogatás:

A települési önkormányzatok társulásaitól és mindezek szerveitől nem kapott támogatást az Egyesület 2022. évben

8.) A közhasznú szervezet vezető tisztségviselőinek nyújtott juttatások értéke, illetve összege

Az Egyesület vezető tisztségviselői munkájukat társadalmi tevékenységként, ellenszolgáltatás nélkül végzik.

9.) A közhasznú szervezetről szóló rövid tartalmi beszámoló

A 2022-es évben a központi költségvetésből biztosított 20 000 000 Ft támogatásnak köszönhetően tovább korszerűsíthettük a Magyar Gyermektumor Regiszter működését. Tökéletesíthettük és tovább fejleszthettük az elektronikus bejelentőlapokat. A Magyar Gyermekonkológiai Hálózat központjaiban az adatbejelentést végző munkatársak munkáját anyagilag támogattuk.

A személyi jövedelemadó 2021-ban érkezett 1%-ból, mely 45 677 631 Ft-ot tett ki, finanszíroztuk a Központok kutatási projektjeit, a zoom rendszer további fejlesztését, orvosi anyagok, eszközök, műszerek vásárlását, laborvizsgálatokat, nemzetközi tudományos konferenciák regisztrációs díjait, protokoll vezetői díjakat, biztosítási díjakat, továbbképzési díjakat, a szoftverfejlesztési díjak egy részét.

Biztosítottuk a Magyar Gyermektumor Regiszter folyamatos működését a szakértői, ügyviteli és számítástechnikai feladatok anyagi ellentételezésével. A Magyar Gyermekonkológiai Hálózat nemzetközi akadémiai vizsgálatok (szakmai protokollok) aktív kidolgozójává, résztvevőjévé, adatszolgáltatójává vált (HR-NBL / SIOPE v1.7, EURO E.W.I.N.G 2008, ALL-BMT (FORUM), ALL-REC/BFM, AML, B-NHL, EWOG MDS/SAA, WILMS TUMOR). 2022. évben is finanszíroztuk a protokollok biztosítását, a Hálózat munkatársainak a nemzetközi vizsgálatok munkaértekezleteire való regisztrációját, szakmai továbbképzéseit. Az MGYGYT honlapját folyamatosan korszerűsítettük, frissítettük, a honlap karbantartására szakembert alkalmaztunk. 2022. év elején Budapesten szerveztünk 2 napos szakmai konferenciát, május végén pedig az évente rendszeresen megrendezésre kerülő 3 napos tudományos konferenciát Mórahalmon valósítottuk meg a Magyar Gyermekonkológiai Hálózat munkatársainak (orvosok, ápolók, segítő munkatársak) részvételével. 2022. évben elindult a Biobank Alapítási Fázisa, beszerzésre kerültek a Biobank működéséhez szükséges tárgyi eszközök, elkezdődött a BIMS szoftver fejlesztése.

A Közhasznú jogállás megállapításához szükséges mutatók

Alapadatok	Előző év (1)	Tárgyév (2)
B. Éves összes bevétel	495 957	438 773
ebből:		
C. a személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXXVI tv. alapján átutalt összeg	45 678	34 969
D. közszolgáltatási bevétel	0	0
E. normatív támogatás	0	0
F. az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás	0	0
G. Korrigált bevétel (B-(C+D+E+F))	450 279	403 804
H. Összes ráfordítás (kiadás)	359 866	372 655
I. ebből személyi jellegű ráfordítás	3 977	44 109
J. Közhasznú tevékenység ráfordításai	359 866	372 655
K. Adózott eredmény	136 091	66 118
L. A szervezet munkájában közreműködő közérdekű önkéntes tevékenységet végző személyek száma (a közérdekű önkéntes tevékenységről szóló 2005. évi LXXXVIII. törvénynek megfelelően)		
Erőforrás ellátottság	Mutató teljesítése	
Ectv.32. § (4) a) $((B1+B2)/2 > 1.000.000 \text{ Ft})$	igen	
Ectv.32. § (4) b) $(K1+K2 \geq 0)$	igen	
Ectv.32. § (4) c) $((I1+I2-A1-A2)/(H1+H2) \geq 0,25)$		nem
Társadalmi támogatottság mutatói	Mutató teljesítése	
Ectv.32. § (5) a) $((C1+C2)/(G1+G2) \geq 0,02)$	igen	
Ectv.32. § (5) b) $((J1+J2)/(H1+H2) \geq 0,5)$	igen	
Ectv.32. § (5) c) $((L1+L2)/2 \geq 10 \text{ fő})$		nem

Budapest, 2023. május 4.

Dr. Kriván Gergely
elnök

Magyar Gyermekneurológiai Hálózat
MGYGYT
1094 Budapest, Tűzoltó u. 7-9
Adószám: 18137587-1-43