



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

2021. évi

KÖZHASZNÚSÁGI JELENTÉSE

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

Dr. Kriván Gergely

elnök

Budapest, 2022. május 24.

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:	Budapest 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, képességfejlesztés, 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.)									
2021									
	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	419 516	0	495 944	0	0	0	419 516	0	495 944
- tagdíj, alapítótól kapott befizetés	155	0	236				155	0	236
- támogatások	54856		56 630				54856	0	56 630
- adományok	364 505	0	431 837				364 505	0	431 837
- egyéb bevételek	0	0	7 241				0		7 241
4. Pénzügyi műveletek bevételei	6	0	13				6	0	13
5. Rendkívüli bevételek	0	0	0	0	0	0	0	0	0
ebből:									
- alapítótól kapott befizetés								0	
- támogatások								0	
egyéb								0	
A. Összes bevétel (1+2+3+4+5)	419 522	0	495 957	0	0	0	419 522	0	495 957
ebből: közhasznú tevékenység bevételei	419 522	0	495 957				419 522	0	495 957
6. Anyagjellegű ráfordítások	311 319	0	337 447				311 319	0	337 447
7. Személyi jellegű ráfordítások	1 285	0	3 977				1 285	0	3 977
ebből: vezető tisztségviselők juttatásai	0	0	0				0	0	0
8. Értékcsökkenési leírás	9 349		18 322				9 349	0	18 322
9. Egyéb ráfordítások	108		1				108	0	1
10. Pénzügyi műveletek ráfordításai	11		119				11	0	119

Az egyszerűsített éves beszámoló eredmény-kimutatása 2. (Adatok ezer forintban.)									
	Alaptevékenység			Vállalkozási tevékenység			Összesen		
	előző év	előző év helyesbítése	tárgyév	előző év	előző év helyesbítése	tárgyév	előző év	előző év helyesbítése	tárgyév
11. Rendkívüli ráfordítások							0	0	0
B. Összes ráfordítás (6+7+8+9+10+11)	322 072	0	359 866	0	0	0	322 072	0	359 866
ebből: közhasznú tevékenység ráfordításai	322 072		359 866				322 072	0	359 866
C. Adózás előtti eredmény (A-B)	97 450	0	136 091	0	0	0	97 450	0	136 091
12. Adófizetési kötelezettség								0	
D. Adózott eredmény (C-12)	97 450	0	136 091	0	0	0	97 450	0	136 091
13. Jávahagyott osztalék								0	
E. Tárgyévi eredmény (D-13)	97 450	0	136 091	0	0	0	97 450	0	136 091
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	36 630		45 678				36 630	0	45 678
F. Közzolgáltatási bevétel								0	0
Az adatok könyvvizsgálattal alá vannak támasztva. Könyvvizsgálói záradék Igen <u>Nem</u>									

Az egyszerűsített éves beszámoló mérlege (Adatok ezer forintban.)

2021

A Mérleg fordulónapja
2020.12.31.

	Előző év	Előző év helyesbítése	Tárgyév
ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK)			
A. Befektetett eszközök	42 390	0	32 088
I. Immateriális javak	0		1 715
II. Tárgyi eszközök	42 390		30 373
III. Befektetett pénzügyi eszközök	0		0
B. Forgóeszközök	143 610	0	292 816
I. Készletek	0		0
II. Követelések	1 231		661
III. Értékpapírok	0		0
IV. Pénzeszközök	142 379		292 155
C. Aktív időbeli elhatárolások	0		0
ESZKÖZÖK ÖSSZESEN	186 000	0	324 904
FORRÁSOK (PASSZÍVÁK)			
D. Saját tőke	139 697	0	275 788
I. Induló tőke/jegyzett tőke	0		0
II. Tőkeváltozás/eredmény	42 247		139 697
III. Lekötött tartalék	0		0
IV. Értékelési tartalék	0		0
V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből	97 450		136 091
VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből	0		0
E. Céltartalékok			
F. Kötelezettségek	45 677	0	49 116
I. Hátrasorolt kötelezettségek	0		0
II. Hosszú lejáratú kötelezettségek	0		0
III. Rövid lejáratú kötelezettségek	45 677		49 116
G. Passzív időbeli elhatárolások	626		0
FORRÁSOK ÖSSZESEN	186 000	0	324 904

4.) A költségvetési támogatások felhasználása

A 2021. évi 1% SZJA támogatás különböző időpontokban és részletekben került átutalásra 2021. évben, összesen 45 677 631,- forint összegben. Ez az összeg a számviteli törvényeknek megfelelően az elszámolásig, melynek esedékessége 2023. május 31., a kötelezettségek között szerepel a számviteli beszámolóban.

5.) A vagyon felhasználásával kapcsolatos kimutatás

Az Egyesület 2021. évben növelte a vagyonát, nem használt fel belőle.

6.) A cél szerinti juttatások kimutatása

Az Egyesület 2021. 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: 2021.01.01. - 2021.12.31.

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 2021. évi támogatást a Magyar Gyermekonkológiai 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 2021. évben is a 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.

- **Egyéb protokollok (AML, GCT, Infant ALL, IBFM AMBI 2018)**

az AML protokoll magyarországi képviselőjét, vezetését Dr. Szegedi István látja el, feladatai többek között az AML európai protokollja részeként ellátni a randomizálást, a protokoll követésének koordinálását, az AML-el kezelt betegek kórlapjainak áttekintése, elemzése, elsősorban a terápiás hűség ellenőrzése, az AML aktuálisan alkalmazott szupportív kezelésének aktualizálása, az AML diagnosztikai lehetőségeinek áttekintése, koordinálása.

- **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 képviselőiben 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 protollokban 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 képviselőiben, 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 képviseletét, 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, elfogadások, 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 képviseletét, 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. Javasataikat 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 terápiatámogató medikai rendszerének (továbbiakban: Onkologika) második informatikai fejlesztési lépcsőjét képező munkafolyamat szabályozását valósítottuk meg.

I. A feladat megvalósítása érdekében felmerült kiadások:

1. Saját forrás sorra nem terveztünk kiadást.
2. Igényelt támogatás 2021. 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 17 200 000 Ft-ot terveztünk, melyből - az OGYR informatikai vezetésére, protokollvezetői díjakra, , adatbevitelre - 17 288 500 Ft-ot kívánunk elszámolni, a tervezett összeghez képest a kiadásaink a megnövekedett adatbeviteli szolgáltatások miatt emelkedtek.
 - Bérleti díjak sorra nem terveztünk költséget és nem merült fel ilyen jellegű kiadás.
 - Rezszi 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 2 800 000 Ft-tal, a fejlesztések óradíjas elszámolása miatt a támogatásból 2 711 500 Ft-ot kívánunk elszámolni.
 - Egyéb dologi kiadások sorra nem terveztünk költséget.
4. Végso kedvezményezettnek továbbítandó működési célú támogatás sorra nem terveztünk költséget és nem merült fel ilyen jellegű kiadás.
5. Beruházás sorra nem terveztünk költséget.

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 2021. évben nem kapott támogatást.

c.) A helyi önkormányzattól kapott támogatás:

A helyi önkormányzattól az Egyesület nem kapott támogatást 2021. évben.

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

A települési önkormányzatok társulásaitól és mindezek szerveitől nem kapott támogatást az Egyesület 2021. 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 2021-es évben a központi költségvetésből biztosított 20 000 000 Ft támogatásoknak 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 2020-ban érkezett 1%-ból finanszíroztuk a Központok kutatási projektjeit, a zoom rendszer további fejlesztését, orvosi anyagok, eszközök, műszerek, szakkönyvek vásárlását, laborvizsgálatokat, a működési költségek, valamint a reklámra fordított összeg 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). 2021. 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. 2021. év elején Budapesten szerveztünk 2 napos szakmai konferenciát, szeptemberben pedig az évente rendszeresen megrendezésre kerülő 3 napos tudományos konferenciát Parádon valósítottuk meg a Magyar Gyermekonkológiai Hálózat

munkatársainak (orvosok, ápolók, segítő munkatársak) részvételével.

A Közhasznú jogállás megállapításához szükséges mutatók

Alapadatok	Előző év (1)	Tárgyév (2)
B. Éves összes bevétel	419 522	495 957
ebből:		
C. a személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI tv. alapján átutalt összeg	36 630	45 678
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))	382 892	450 27
H. Összes ráfordítás (kiadás)	322 072	359 866
I. ebből személyi jellegű ráfordítás	1 285	3 977
J. Közhasznú tevékenység ráfordításai	322 072	359 866
K. Adózott eredmény	97 450	136 091
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, 2022. május 24.

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

Dr. Kriván Gergely
 elnök