



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

**2023. évi**

**KÖZHASZNÚSÁGI JELENTÉSE**

**és**

**KIEGÉSZÍTŐ MELLÉKLETE**

**Budapest, 2024. május 15.**

**Dr. Kriván Gergely**

**elnök**

Magyar Gyermekonkológiai Hálózat  
MGYGYT  
1088 Budapest, József krt. 69. fszt. 1.  
Adószám: 18137587-1-42

## **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 -<br>Magyar Gyermekonkológusok<br>és Gyermekhematológusok Társasága                                                                                                       |
| Székhely:                                       | 1088 Budapest, József krt. 69. fszt.1.                                                                                                                                                                     |
| Bírósági nyilvántartást elrendelő végzés száma: | 14.Pk.61.168/2009/2                                                                                                                                                                                        |
| Bírósági nyilvántartási szám:                   | 01-02-0013820                                                                                                                                                                                              |
| Adószám:                                        | 18137587-1-42                                                                                                                                                                                              |
| Számlavezető pénzüintézet:                      | MKB Bank<br>10102086-05744800-01003004<br>10102086-05744800-02003007<br>ERSTE Bank<br>11600006-00000000-93848297<br>11600006-00000001-99165104<br>11600006-00000001-99165427<br>11600006-00000001-99165331 |
| Közhasznúsági fokozat:                          | közhasznú                                                                                                                                                                                                  |
| Közhasznú tevékenységek:                        | egészségmegőrzés, betegségmegelőzés,<br>gyógyító-, egészségügyi rehabilitációs<br>tevékenység, tudományos tevékenység,<br>kutatás, nevelés és oktatás,<br>képességfejlesztés, ismeretterjesztés            |

### Az Egyesület célja:

- a gyermekgyógyászati hemato-onkológia tudományos igényű kutatása, fejlesztése
- a tagok szakmai tevékenységének és alkotómunkájának 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, szakapolók, 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

| <b>Közhasznú egyszerűsített éves beszámoló eredmény-kimutatása</b> <i>(Adatok ezer forintban.)</i> |                 |                       |         |                          |                       |         |          |                       |         |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------|-----------------------|---------|--------------------------|-----------------------|---------|----------|-----------------------|---------|
| <b>2023</b>                                                                                        |                 |                       |         |                          |                       |         |          |                       |         |
|                                                                                                    | 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                                                                                 | 438 733         | 0                     | 474 693 | 0                        | 0                     | 0       | 438 733  | 0                     | 474 693 |
| - tagdíj, alapítótól kapott befizetés                                                              | 33              | 0                     | 64      |                          |                       |         | 33       | 0                     | 64      |
| - támogatások                                                                                      | 65 578          |                       | 64 999  |                          |                       |         | 65 578   | 0                     | 64 999  |
| - adományok                                                                                        | 365 114         | 0                     | 394 757 |                          |                       |         | 365 114  | 0                     | 394 757 |
| - egyéb bevételek                                                                                  | 0               | 0                     | 14 903  |                          |                       |         | 0        |                       | 14 903  |
| 4. Pénzügyi műveletek bevételei                                                                    | 20              | 0                     | 21 271  |                          |                       |         | 20       | 0                     | 21 271  |
| A. Összes bevétel (1+2+3+4)                                                                        | 438 773         | 0                     | 495 964 | 0                        | 0                     | 0       | 438 773  | 0                     | 495 964 |
| ebből: közhasznú tevékenység bevételei                                                             | 438 773         | 0                     | 495 964 |                          |                       |         | 438 773  | 0                     | 495 964 |
| 5. Anyagjellegű ráfordítások                                                                       | 307 606         | 0                     | 411 080 |                          |                       |         | 307 606  | 0                     | 411 080 |
| 6. Személyi jellegű ráfordítások                                                                   | 44 109          | 0                     | 61 172  |                          |                       |         | 44 109   | 0                     | 61 172  |
| ebből: vezető tisztségviselők juttatásai                                                           | 0               | 0                     | 0       |                          |                       |         | 0        | 0                     | 0       |
| 7. Értékcsökkenési leírás                                                                          | 20 238          |                       | 24 468  |                          |                       |         | 20 238   | 0                     | 24 468  |
| 8. Egyéb ráfordítások                                                                              | 556             |                       | 12 042  |                          |                       |         | 556      | 0                     | 12 042  |
| 9. Pénzügyi műveletek ráfordításai                                                                 | 146             |                       | 419     |                          |                       |         | 146      | 0                     | 419     |



**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 |
| B. Összes ráfordítás (5+6+7+8+9)                                                                                                                    | 372 655         | 0                     | 509 181 | 0                        | 0                     | 0       | 372 655  | 0                     | 509 181 |
| ebből: közhasznú tevékenység ráfordításai                                                                                                           | 372 655         |                       | 509 181 |                          |                       |         | 372 655  | 0                     | 509 181 |
| C. Adózás előtti eredmény (A-B)                                                                                                                     | 66 118          | 0                     | -13 217 | 0                        | 0                     | 0       | 66 118   | 0                     | -13 217 |
| 10. Adófizetési kötelezettség                                                                                                                       |                 |                       |         |                          |                       |         |          | 0                     |         |
| D. Adózott eredmény (C-10)                                                                                                                          | 66 118          | 0                     | -13 217 | 0                        | 0                     | 0       | 66 118   | 0                     | -13 217 |
| 11. Jávahagyott osztalék                                                                                                                            |                 |                       |         |                          |                       |         |          | 0                     |         |
| E. Tárgyévi eredmény (D-11)                                                                                                                         | 66 118          | 0                     | -13 217 | 0                        | 0                     | 0       | 66 118   | 0                     | -13 217 |
|                                                                                                                                                     |                 |                       |         |                          |                       |         |          |                       |         |
| 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 | 34 969          |                       | 55 937  |                          |                       |         | 34 969   | 0                     | 55 937  |
| F. Közzszolgáltatási bevétel                                                                                                                        |                 |                       |         |                          |                       |         |          | 0                     | 0       |
| Az adatok könyvvizsgálattal alá vannak támasztva. Könyvvizsgálói záradék <u>Igen</u> Nem                                                            |                 |                       |         |                          |                       |         |          |                       |         |

**Az egyszerűsített éves beszámoló mérlege** (Adatok ezer forintban.)

**2023**

A Mérleg fordulónapja  
2022.12.31.

|                                                      | Előző év       | Előző év<br>helyesbítése | Tárgyév         |
|------------------------------------------------------|----------------|--------------------------|-----------------|
| <b>ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK)</b>                            |                |                          |                 |
| <b>A. Befektetett eszközök</b>                       | <b>35 851</b>  | <b>0</b>                 | <b>95 228</b>   |
| I. Immateriális javak                                | 1 480          |                          | 17 660          |
| II. Tárgyi eszközök                                  | 34 371         |                          | 77 568          |
| III. Befektetett pénzügyi<br>eszközök                | 0              |                          | 0               |
| <b>B. Forgóeszközök</b>                              | <b>345 395</b> | <b>0</b>                 | <b>292 2502</b> |
| I. Készletek                                         | 0              |                          | 0               |
| II. Követelések                                      | 9 897          |                          | 14 607          |
| III. Értékpapírok                                    | 199 998        |                          | 200 140         |
| IV. Pénzeszközök                                     | 135 500        |                          | 77 503          |
| <b>C. Aktív időbeli<br/>elhatárolások</b>            | <b>0</b>       |                          | <b>9 455</b>    |
| <b>ESZKÖZÖK ÖSSZESEN</b>                             | <b>381 246</b> | <b>0</b>                 | <b>396 933</b>  |
| <b>FORRÁSOK (PASSZÍVÁK)</b>                          |                |                          |                 |
| <b>D. Saját tőke</b>                                 | <b>341 906</b> | <b>0</b>                 | <b>328 689</b>  |
| I. Induló tőke/jegyzett tőke                         | 0              |                          | 0               |
| II. Tőkeváltozás/eredmény                            | 275 788        |                          | 341 906         |
| III. Lekötött tartalék                               | 0              |                          | 0               |
| IV. Értékelési tartalék                              | 0              |                          | 0               |
| V. Tárgyévi eredmény<br>alaptevékenységből           | 66 118         |                          | -13 217         |
| VI. Tárgyévi eredmény<br>vállalkozási tevékenységből | 0              |                          | 0               |
| <b>E. Céltartalékok</b>                              |                |                          |                 |
| <b>F. Kötelezettségek</b>                            | <b>39 340</b>  | <b>0</b>                 | <b>68 244</b>   |
| I. Hátrasorolt kötelezettségek                       | 0              |                          | 0               |
| II. Hosszú lejáratú<br>kötelezettségek               | 0              |                          | 0               |
| III. Rövid lejáratú<br>kötelezettségek               | 39 340         |                          | 68 244          |
| <b>G. Passzív időbeli<br/>elhatárolások</b>          | <b>0</b>       |                          | <b>0</b>        |
| <b>FORRÁSOK ÖSSZESEN</b>                             | <b>381 246</b> | <b>0</b>                 | <b>396 933</b>  |



#### **4.) A költségvetési támogatások felhasználása**

A 2022. évi 1% SZJA támogatás különböző időpontokban és részletekben került átutalásra 2023. évben, összesen 55 936 847,- forint összegben. Ez az összeg a számviteli törvényeknek megfelelően az elszámolásig, melynek esedékessége 2025. május 31., a kötelezettségek között szerepel a számviteli beszámolóban.

#### **5.) A vagyon felhasználásával kapcsolatos kimutatás**

Az Egyesület 2023. évben növelte a vagyonát, nem használt fel belőle.

#### **6.) A cél szerinti juttatások kimutatása**

Az Egyesület 2023. 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: 2023.01.01. - 2023.12.31.

|                                  |               |
|----------------------------------|---------------|
| 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 |
| Beruházás: | 0 Ft          |
| Felújítás: | 0 Ft          |
| Összesen:  | 20 000 000 Ft |

Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:

Az Emberi Erőforrások Minisztériuma által nyújtott 2023. 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.



A Magyar Gyermekonkológiai Hálózat – MGYGYT 2023. évben is teljes mértékben megvalósította a szakmai programjában vállalt feladatokat. Az **Országos Gyermektumor Regiszter** legfontosabb feladata 2023-ben is a gyermekkori daganatos betegségek kiindulására, kiterjedésére és szövettani típusára, prognosztikai faktoraira, a kezelés módjára és eredményességére, valamint a beteg további sorsára, késői után-követésére vonatkozó adatok összegzése. A beteg gyermekek demográfiai és a kezeléssel kapcsolatos adatait, az Országos Gyermektumor Regiszter (OGYR) tartja nyilván. A beteg gyermekeket a négy évtizede működő Magyar Gyermekonkológiai Hálózat (képviselte: Magyar Gyermekonkológusok és Gyermekhematológusok Társasága, MGYGYT) 8 gyógyító és egy rehabilitációs központjában, egységes terápiás és szupportációs elvek mentén, nagy tapasztalattal rendelkező szakemberek gyógyítják.

Költségvetési támogatásból 2023. évben az alábbi szakmai célokat valósítottuk meg:

- a hazai gyermektranszplantációs adatok elektronikus adatrögzítését és az adatok tárolását biztosító elektronikus rendszer fenntartását, fejlesztését. Az OGYR egységes szerkezetben tárolja a betegekkel kapcsolatos valamennyi releváns klinikai adatot (műtét, sugárterápia, kemoterápia, transzplantáció).
- a Hálózat **OGYR informatikai vezetőt és biostatistikust** alkalmaz, e szakmai team biztosítja a kezelések során keletkező adatok hiánytalan és folyamatos feltöltésének feltételeit. E szakmai team látja 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.
- Magyarországon a gyermekonkológiai kezelések első vonalbeli (primer) kezelése országosan egységes, nemzetközileg elfogadott protokollok alapján történik. Az alkalmazott **nemzetközi gyermekonkológiai protokollok** a következők:

- **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 résztvevő 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, 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 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.

- **Protokoll biztosítás**

A Magyar Gyermekonkológiai Hálózat által használt **nemzetközi protokollok hazai biztosítását** az Allianz végzi.

I. A feladat megvalósítása érdekében felmerült kiadások:

Igényelt támogatás 2023. évre 20 000 000 Ft, a támogatásra elszámolt összeg 20 000 000 Ft.

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

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

Munkaadókat terhelő járulékok és szociális hozzájárulási adó sorra nem terveztünk költséget és nem merült fel ilyen jellegű kiadás.

Dologi kiadások sorra összesen 20 000 000 Ft-ot terveztünk és 20 000 000 Ft-ot számoltunk el:

- OGYR informatikai vezetésére 3 600 000 Ft-ot terveztünk és a tervezett összeg felhasználásra került,
- Biostatistikus díjára 1 200 000 Ft-ot terveztünk, a tervezett összeg felhasználásra került,
- protokollvezetői díjakra 12 000 000 Ft-ot terveztünk, a tervezett összeg felhasználásra kerül,
- adatbevitel OGYR, regisztrált vizsgálatokra 2 800 000 Ft-ot terveztünk, a tervezett összeg felhasználásra került,
- Protokoll biztosításra 400 000 Ft-ot terveztünk, a tervezett összeg felhasználásra került.

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 2023. évben nem kapott támogatást.

**c.) A helyi önkormányzattól kapott támogatás:**

A helyi önkormányzattól az Egyesület nem kapott támogatást 2023. évben.

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

A települési önkormányzatok társulásaitól és mindezek szerveitől nem kapott támogatást az Egyesület 2023. 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 2023-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 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) áttekinthető 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 Hálózat SCOPEDIS Biobank-projektje 2023. január elsejével belépett az I. Megvalósítási Fázisba. Az első negyedévben már teljes kapacitással működött a központosított tárolási infrastruktúra a hozzá tartozó felügyeleti rendszerrel, így az év elején több kutatás-specifikus mintagyűjtemény (széklet, szérum-és liquor gyűjtemények) is otthonra talált a Biobankban. Március végén, illetve április elején elindultak a különböző típusú mintákhoz kapcsolódó biobanki nyitóvizitek a Hálózat budapesti és több vidéki centrumában, így a második negyedévben elkezdődhetett a biobanki minta-és adatgyűjtés szerte az országban.

A mintagyűjtésekkel lépést tartva a második negyedévben felgyorsult a biobanki információkezelő szoftveralkalmazás fejlesztése is (amely 2022. szeptemberében indult), így májusban elérkezett az elkészült szoftver tesztelési időszaka, külsős szakértők bevonásával. A nyár folyamán a tesztelőktől beérkezett visszajelzések értékelése és hibák javítása folyamatosan zajlott, aminek eredményeképpen a harmadik negyedév végére elkészült a termék és megtörtént a hivatalos termékátadás. Mindezek mellett, a harmadik negyedévben elkészült a Biobank Minőségirányítási Kézikönyvének hivatalos angol nyelvű első verziója, amelynek színvonalát tükrözi, hogy az év végén megosztásra került a Biobanking and Biomolecular Research Infrastructure (BBMRI) 'Quality Management' nemzetközi munkacsoportjával.

A negyedik negyedévre már szinte mind a 8 kezelő-centrumban aktívan folytak a biobanki minta-és kapcsolódó adatgyűjtések, a biobanki ISO standardhoz igazodva, monitorizáltan. 3 havonta megtörténtek a centrumokból a központi biobankba történő mintaszállítások és adattranszfer. Ezen kívül a SCOPEDIS Biobank számos nemzetközi összefogással végzett biobankolási programban is részt vállalt, úgymint a koppenhágai irányítású 'ELEGANT' projekt és mintagyűjtés számos nemzetközi clinical trial számára.

Az év végére beszerzésre és installálásra kerültek a centrumokban történő átmeneti tárolás körülményeit 0/24-ben monitorizáló szenzorok és berendezések a Hálózat több centrumában. 2023-ban a Magyar Gyermekonkológiai Hálózat útjára indított két saját kezdeményezésű regiszter projektet, gondos előkészítést és tervezést követően.

A primer immunhiányos betegek (PID) regiszterének szakmai kidolgozását januárban kezdte meg Dr. Kriván Gergely, Dr. Goda Vera és Dr. Trinh Sarolta. Az első fázisban zajló adatgyűjtés célja, hogy objektív, betegséglefolyással, betegellátással kapcsolatos adatokhoz juthassunk a magyarországi PID-es betegekről: Ezen adatok, illetve az ezek alapján elvégezhető elemzések a kórképek jobb megértését szolgálják, ezt a tudást közvetlenül a betegellátás, diagnosztika és terápia minőségének fejlesztésére használja fel a szakma.

A PID regiszter primer immunhiánnyal diagnosztizált gyermekek és felnőttek adatait tartalmazza, akik hozzájárulásukat adják a regisztervizsgálatban való anonim részvételhez. A regiszter a Dél-Pesti Centrumkórház Immundefektus és Gyermekhematológiai



Szakambulanciáján indult el 2023 negyedik negyedében, hosszas előkészítés, fejlesztés és tervezés után. 2024 év elején csatlakozott a regiszter vizsgálatához a Semmelweis Egyetem Gyermekgyógyászati Klinikája, majd várhatóan további fővárosi és vidéki primer immunhiányos betegeket ellátó felnőtt és gyermek centrumokban is megkezdődik a regisztervizsgálat.

A PID regiszterben gyűjtött adatok egy része a nemzetközi ESID immunológiai regiszter adatain alapszik, melynek célja, hogy a hazai PID regiszterbe gyűjtött adatokat automatizáltan továbbíthassuk nemzetközi vizsgálatok esetén. A regiszter egy egyedülálló hazai smart regiszter, mely funkcionalitása eltér a tradicionális regiszterektől. Az adatgyűjtés munkafolyamatba illesztett, az ambuláns betegellátás során tudják a felhasználók az adatokat űrlapokon rögzíteni, melyből szöveges, ambuláns lelet generálódik. A betegfelvétellel, kórelőzményekkel kapcsolatos űrlapokon az alarmírozó válaszok élénk színnel jelennek meg, felhívva a klinikus figyelmét az eltérésekre. Az egyes betegek kórtörténetét dashboardon lehet vizuálisan nyomonkövetni, de a regiszter beteg kohorsza is elemezhető egy erre a célra fejlesztett, szűrőkkel ellátott dashboardon.

Az immunthrombocytopeniás (ITP) betegek regiszterének tervezése és a fejlesztés megkezdése 2023. második felében vette kezdetét Dr. Kovács Gábor és Dr. Trinh Sarolta szakmai vezetésével. Az ITP regiszter szintén országos betegregiszternek készült, melybe az akut és krónikus ITP-s gyermekek betegség lefolyással, kezeléssel kapcsolatos adatait kezeljük. A PID regiszterrel megegyező alapokra épül, a munkafolyamatba ágyazható adatgyűjtés központi szerepet játszott a regiszter tervezésénél, így itt is a bevitt strukturált adatokból szöveges ambuláns lelet generálódik, az egyes páciensek betegséggel kapcsolatos eseményi egyéni dashboardokon vizualizálódnak és teszik lehetővé a kezelés eredményességének egyszerűbb követését. A regiszter éles használata 2024 februárjában kezdődött meg a Semmelweis Egyetem Gyermekgyógyászati Klinikáján, mely jelenleg is a regisztervizsgálat egyetlen centruma, azonban hosszútávú cél, hogy országos gyermek ITP regiszterré váljon és reprezentatív adatok álljanak rendelkezésre a magyar akut és krónikus ITP-s gyermek betegekről.

A személyi jövedelemadó 2022-ban érkezett 1%-ból, melynek összege 34 968 747 Ft volt, a PID regiszter fejlesztésének egy részét finanszíroztuk. 2023-ban a SZJA 1%-ból befolyt összeg 55 936 847 Ft lett.

2023-ban is 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).

Az MGYGYT honlapját folyamatosan korszerűsítettük, frissítettük, a honlap karbantartására szakembert alkalmaztunk.

2023. év elején Budapesten szerveztünk 2 napos szakmai konferenciát, június elején pedig az évente rendszeresen megrendezésre kerülő 3 napos tudományos konferenciát Szarvason 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                                                                                                                                                              | 438 773                   | 474 693     |
| ebből:                                                                                                                                                                              |                           |             |
| C. a személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI tv. alapján átutalt összeg                                  | 34 969                    | 55 937      |
| 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))                                                                                                                                                  | 403 804                   | 440 027     |
| H. Összes ráfordítás (kiadás)                                                                                                                                                       | 372 655                   | 509 181     |
| I. ebből személyi jellegű ráfordítás                                                                                                                                                | 44 109                    | 61 172      |
| J. Közhasznú tevékenység ráfordításai                                                                                                                                               | 372 655                   | 509 181     |
| K. Adózott eredmény                                                                                                                                                                 | 66 118                    | -13 217     |
| L. A szervezet munkájában közreműködő közérdekű önkéntes tevékenységet végző személyek száma (a közérdekű önkéntes tevékenységről szóló 2005. évi LXXXVIII. törvénynek megfelelően) |                           |             |
| <b>Erőforrás ellátottság</b>                                                                                                                                                        | <b>Mutató teljesítése</b> |             |
| Ectv.32. § (4) a) $((B1+B2)/2 > 1.000.000 \text{ Ft})$                                                                                                                              | <b>igen</b>               |             |
| Ectv.32. § (4) b) $(K1+K2 \geq 0)$                                                                                                                                                  | <b>igen</b>               |             |
| Ectv.32. § (4) c) $((I1+I2-A1-A2)/(H1+H2) \geq 0,25)$                                                                                                                               |                           | <b>nem</b>  |
| <b>Társadalmi támogatottság mutatói</b>                                                                                                                                             | <b>Mutató teljesítése</b> |             |
| Ectv.32. § (5) a) $((C1+C2)/(G1+G2) \geq 0,02)$                                                                                                                                     | <b>igen</b>               |             |
| Ectv.32. § (5) b) $((J1+J2)/(H1+H2) \geq 0,5)$                                                                                                                                      | <b>igen</b>               |             |
| Ectv.32. § (5) c) $((L1+L2)/2 \geq 10 \text{ fő})$                                                                                                                                  |                           | <b>nem</b>  |

Budapest, 2024. május 15.

Dr. Kriván Gergely  
elnök

Magyar Gyermekonkológiai Hálózat  
MGYGYT  
1088 Budapest, József krt. 69. fszt. 1.  
Adószám: 18137587-1-42