



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

2024. évi

KÖZHASZNÚSÁGI JELENTÉSE

és

KIEGÉSZÍTŐ MELLÉKLETE

Budapest, 2025. május 20.


Dr. Kriván Gergely
elnök

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:	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 pénzintézet:	MKB Bank 10102086-05744800-01003004 10102086-05744800-02003007 ERSTE Bank 11600006-00000000-93848297 11600006-00000001-99165104 11600006-00000001-99165427 11600006-00000001-99165331 CIB Bank 10702404-75169260-51100005
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 <i>(Adatok ezer forintban.)</i>									
2024									
	Alaptevékenység			Vállalkozási tevékenység			Összesen		
	előző év	előző év helyesbitése	tárgyév	előző év	előző év helyesbitése	tárgyév	előző év	előző év helyesbitése	tárgyév
1. Értékesítés nettó árbevétele	0	0	0				0	0	0
2. Aktivált saját teljesítmények értéke								0	
3. Egyéb bevételek	474 693	0	610 620	0	0	0	474 693	0	610 620
- tagdíj, alapítótól kapott befizetés	64	0	108				64	0	108
- támogatások	64 969		58 111				64 969	0	58 111
- adományok	394 757	0	536 289				394 757	0	536 289
- egyéb bevételek	14 903	0	16 112				14 903		16 112
4. Pénzügyi műveletek bevételei	21 271	0	3 670				21 271	0	3 670
A. Összes bevétel (1+2+3+4)	495 964	0	614 290	0	0	0	495 964	0	614 290
ebből: közhasznú tevékenység bevételei	495 964	0	614 290				495 964	0	614 290
5. Anyagjellegű ráfordítások	411 080	0	489 401				411 080	0	489 401
6. Személyi jellegű ráfordítások	61 172	0	77 187				61 172	0	77 187
ebből: vezető tisztségviselők juttatásai	0	0	0				0	0	0
7. Értékcsökkenési leírás	24 468		29 709				24 468	0	29 709
8. Egyéb ráfordítások	12 042		12 368				12 042	0	12 368
9. Pénzügyi műveletek ráfordításai	419		391				419	0	391

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)	509 181	0	609 056	0	0	0	509 181	0	609 056
ebből: közhasznú tevékenység ráfordításai	509 181		509 056				509 181	0	509 056
C. Adózás előtti eredmény (A-B)	-13 217	0	5 234	0	0	0	-13 217	0	5 234
10. Adófizetési kötelezettség								0	
D. Adózott eredmény (C-10)	-13 217	0	5 234	0	0	0	-13 217	0	5 234
11. Jávahagyott osztalék								0	
E. Tárgyévi eredmény (D-11)	-13 217	0	5 234	0	0	0	-13 217	0	5 234
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	55 937		54 432				55 937	0	54 432
F. Közzolgáltatási bevétel								0	0
Az adatok könyvvizsgálattal alá vannak támasztva. Könyvvizsgálói záradék <u>Igen</u> <u>Nem</u>									

Az egyszerűsített éves beszámoló mérlege (Adatok ezer forintban.)

2024

A Mérleg fordulónapja
2024.12.31.

	Előző év	Előző év helyesbítése	Tárgyév
ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK)			
A. Befektetett eszközök	95 228	11 373	191 450
I. Immateriális javak	17 659	11 373	127 097
II. Tárgyi eszközök	77 569		64 353
III. Befektetett pénzügyi eszközök	0		0
B. Forgóeszközök	292 250	-11 373	321 697
I. Készletek	0		1 960
II. Követelések	14 607	-11 373	3 186
III. Értékpapírok	200 140		99 851
IV. Pénzeszközök	77 503		216 700
C. Aktív időbeli elhatárolások	9 455		1 983
ESZKÖZÖK ÖSSZESEN	396 933	0	515 130
FORRÁSOK (PASSZÍVÁK)			
D. Saját tőke	328 689	0	333 923
I. Induló tőke/jegyzett tőke	0		0
II. Tőkeváltozás/eredmény	341 906		328 689
III. Lekötött tartalék	0		0
IV. Értékelési tartalék	0		0
V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből	-13 217		5 234
VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből	0		0
E. Céltartalékok			
F. Kötelezettségek	68 244	0	178 688
I. Hátrasorolt kötelezettségek	0		0
II. Hosszú lejáratú kötelezettségek	0		0
III. Rövid lejáratú kötelezettségek	68 244		178 688
G. Passzív időbeli elhatárolások	0		2 519
FORRÁSOK ÖSSZESEN	396 933	0	515 130

Mivel a 2023. évi mérlegben a PID regiszterre fizetett előleg tévesen a követelések között szerepelt, így idén ezt korrigáltuk, a helyét, a törvényi szabályozásnak megfelelően, az immateriális javakhoz soroltuk be.

4.) A költségvetési támogatások felhasználása

A 2023. évi 1% SZJA támogatás különböző időpontokban és részletekben került átutalásra 2024. évben, összesen 54 432 486,- forint összegben. Ez az összeg a számviteli törvényeknek megfelelően az elszámolásig, melynek esedékessége 2026. május 31., a kötelezettségek között szerepel a számviteli beszámolóban.

5.) A vagyon felhasználásával kapcsolatos kimutatás

Az Egyesület 2024. évben növelte a vagyonát.

6.) A cél szerinti juttatások kimutatása

Az Egyesület 2024. 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: 2024.01.01. - 2024.12.31.

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

Támogatás típusa:

- vissza nem térítendő támogatás

Targyévben 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:

A Belügyminisztérium által nyújtott 2024. 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 2024. évben is teljes mértékben megvalósította a szakmai programjában vállalt feladatokat. Az **Országos Gyermektumor Regiszter** legfontosabb feladata 2024-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 2024. 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 elemmez, 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 képviselőt, 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 recidíva protokollvezetés**

AZ ALL RECIDÍVA protokoll magyarországi képviselőt, 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-REL 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-REL 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 képviselőt, 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 az OGYR informatikai vezetőjét, biostatistikust és 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 2024. 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 2024. évben nem kapott támogatást.

c.) A helyi önkormányzattól kapott támogatás:

A helyi önkormányzattól az Egyesület nem kapott támogatást 2024. évben.

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

A települési önkormányzatok társulásaitól és mindezek szerveitől nem kapott támogatást az Egyesület 2024. 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 2024-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: eLázip), 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 serverháttérrel üzemeltetett Digitális Gyermekonkológiai Felhő (a továbbiakban: DGyF) kialakítása iránt, amelyhez a Nemzeti Infokommunikációs Szolgáltató Zrt. (NISZ) szolgáltatásait veszi igénybe. Az eLázip 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 eLázip szoftver irányába a HL7 protokollon keresztül az eLázipba felvett betegek esetében adatmozgás történne (EESZT userface kiterjesztés).

A Magyar Gyermekonkológiai Hálózat SCOPEDIS 2022 során létrehozott biobanki gyűjteménye 2024-ben az általa őrzött és minőségbiztosított minta-és adatállomány sokszorozására, bővítésére helyezte a hangsúlyt. A magyarországi vérmintákon és csontvelő mintákon alapuló biobanki programok mellett elindult egy újabb folyadékbiopszia biobankolási program, amely 33 ország összefogásával, akut limfoblasztos leukémiával diagnosztizált, illetve kezelt gyermekektől gyűjt vérmintákat és kapcsolódó adatokat a Hálózat összes kezelőcentrumában. Valamint, elkezdődött a műtéti úton eltávolított szolid tumorszövetekből készített rezekátum aliquotok és kapcsolódó adatok biobankolása. A szöveti aliquotokat hosszútávon folyamatosan folyékony nitrogén gőzterében kell tárolni, ennek a tárolási módnak a technikai feltételeit és a folyamatok megfelelőségét biztosítottuk az év során. Ezen kívül, a centrumokban található átmeneti mintatárolásra szolgáló telephelyeket ellátuk egy 0/24 hőmérséklet-monitorizálásra alkalmas felügyeleti rendszerrel, amely egy felhőalapú szoftveres alkalmazás segítségével 10 percenként küldi a hőmérsékleti jeleket minden állomásról. Ez a fejlesztés elengedhetetlen volt ahhoz, hogy a gyűjtemény eleget tegyen a nemzetközi biobankolási standard-nek (ISO 20387).

A klinikai adatok személyazonosítókat egyáltalán nem tartalmazó, kódolt formában az Országos Gyermektumor Regiszteren keresztül érkeznek egy általunk kimondottan erre a célra létrehozott Biobanki Információkezelő Adatbázisba, amely angol nyelvű, modern grafikával megtervezett, átlátható és adatminőség-biztosított.

A SCOPEDIS biobanki gyűjtemény, illetőleg az operatív vezetőség aktív tagja az európai biobankokat összefogó hazai, illetve nemzetközi szövetségeknek (BBMRI-ERIC), valamint a biobanki világszervezetnek (ISBER). 2024-ben bemutatkozhattunk mindkét szervezet éves nemzetközi konferenciáján. Az ISBER konferencia áprilisban Melbourne-ben, a BBMRI-ERIC által szervezett European Biobank Week pedig májusban Bécsben került megrendezésére, mindkét rendezvényen előadóként szerepeltünk.

A primer immunhiányos betegek (PID) regiszterének szakmai kidolgozása 2023-ban kezdődött. 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 negyedévében, 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 regiszterekétől. 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.

2024-ben a Magyar Gyermekonkológiai Hálózat digitális fejlesztésének 3 fókuszpontja volt: az előző évben elkészült két saját kezdeményezésű regiszter projekt további fejlesztése, a saját betegellátásra tervezett informatikai rendszer tervezése és a Horizon projekten belüli gyermekonkológiai digitális páciens segítő eszközök hazai adaptálásának előkészítő munkálatai kezdődtek meg.

A PID regiszter vizsgálóhelyei közé került 2024-ben a Semmelweis Egyetem Gyermekgyógyászati Klinikája, ahol a genetika munkacsoport, elsősorban a Di George-os pácienseivel bővíti a regiszter beteganyagát. A munkacsoport specifikus és interdiszciplináris működése igényelte, hogy a regiszter funkcióit és adattartalmát genetikai irányban fejlesszük tovább.

Az ITP regiszter esetén is történtek kisebb változások, melyek a rendszer ergonómiáját növelik és az adatgyűjtést megkönnyítik. Az ITP regiszter központjai Semmelweis Egyetem Gyermekgyógyászati Klinikája mellett a Heim Pál Országos Gyermekgyógyászati Intézettel bővült, melyre a TUKEB engedély 2024 őszén érkezett meg.

A Magyar Gyermekonkológiai Hálózat saját betegellátást segítő szoftverének, az Onkologikának ötlete még 2020 során született, azóta lassan, apró lépésekkel haladt előre. 2024-ben azonban jelentős változást hozott, hogy a Hálózat elnyerte Kádár Magdolna,

belügyminisztériumi Egészségügyi Fejlesztéspolitikai Főosztályvezetőjének és Takács Péter egészségügyi államtitkár támogatását. Jogi partner segítségével szerződést kötöttünk korábbi informatikai partnerünkkel, az IBT Consulting Kft-vel az Onkologika fejlesztésére. Ezzel párhuzamosan az igényfelmérés és a központokban történő munkafolyamatok megfigyelése, rögzítése és elemzése, az orvoskollégákkal történő szakmai egyeztetések kezdődtek meg, majd az egyes mérföldkövekhez tartozó tervezési feladatok folytak. A projekt folyamatos előrehaladásával szakmai specifikáción, majd az elkészült informatikai fejlesztések tesztelésével és ezekkel kapcsolatos észrevételek visszajelzésén, iterálásán dolgoztak a Hálózat munkatársai.

A Hálózat digitális tevékenységeinek harmadik nagy feladata a nemzetközi Horizon pályázat Equol projektjének teljesítése, melyben a gyermekonkológiai páciensek igényeinek felmérésére és digitális pácienseket ösztönző digitális eszközök magyarországi adaptálása van fókuszban. 2024 tavaszán egy irodalomkutatást végzett a Hálózat néhány kollégája, mely során arra a kérdésre keresték a választ, hogy a gyermekonkológiai ellátás alatt milyen igényei és szükségletei vannak a pácienseknek. Az év további részében nemzetközi partnerekkel a projekt további lépési zajlottak, mint a vizsgálati terv előkészítése, magyar nyelvű pácienskérdőívek feltérképezése, applikációk, egészségútlevelek megismerése és az adaptálásra kiválasztott applikációk adattartalmának átnézése és magyarra fordítása.

A személyi jövedelemadó 2023-ban érkezett 1%-ból, melynek összege 55 936 847 Ft volt, a PID regiszter fejlesztését finanszíroztuk. 2024-ben a SZJA 1%-ból befolyt összeg 54 432 486 Ft lett.

2024-ban is finanszíroztuk a Központok kutatási projektjeit, a zoom rendszer további fejlesztését, orvosi anyagok, eszközök vásárlását, laborvizsgálatokat, nemzetközi tudományos konferenciák regisztrációs és utazási, szállás díjait, protokoll vezetői díjakat, biztosítási díjakat, szoftverfejlesztési díjakat.

Biztosítottuk a Magyar Gyermekonkológiai Hálózat közhasznú cél szerinti működését szakértői, tanácsadói, ügyviteli és számítástechnikai feladatok anyagi ellentételezésével.

A Hálózat honlapját folyamatosan korszerűsítettük, frissítettük, a honlap karbantartására szakembert alkalmaztunk.

2024. év elején Budapesten szerveztünk 2 napos szakmai konferenciát, június elején pedig az évente rendszeresen megrendezésre kerülő 3 napos tudományos konferenciát Sümegen

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	495 964	614 290
ebből:		
C. a személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI tv. alapján átutalt összeg	55 937	54 432
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))	440 027	559 858
H. Összes ráfordítás (kiadás)	509 181	609 056
I. ebből személyi jellegű ráfordítás	61 172	77 187
J. Közhasznú tevékenység ráfordításai	509 181	609 056
K. Adózott eredmény	-13 217	5 234
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) $(K1+K2 \geq 0)$		nem
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, 2025. május 20.

Dr. Kriván Gergely
elnök

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