

Cri Du Chat Baráti Társaság  
1046 Budapest, Külső-Szilágyi út 8. I/2.  
Adószám: 18131598-1-41  
Jogállása: Közhasznú szervezet  
Bírósági végzés: 11. Pk. 60.401/2008/2.

**2009.évi**  
**KÖZHASZNÚ BESZÁMOLÓ**  
**KÖZHASZNÚSÁGI JELENTÉSE**  
(2009.01.01-2009.12.31.)

Összeállította:

JÓVÁHAGYTA:

.....  
**Bencsikné Mayer Mónika**  
a társad.szerv.képv.

## 1. Bevezetés

A **Cri Du Chat Baráti Társaság** Alapszabályában meghatározott célja, hogy a szervezet a Cri du chat szindrómával született gyermekek és családjaik közösségét építse, a családokat támogassa, társadalmi integrációjukat elősegítse, hozzásegítse őket sajátos szükségleteik kielégítéséhez. Az érintet családok számára találkozókat, tájékoztató programokat és szabadidős programokat szervez. A folyamatos kapcsolattartást biztosítja rendszeresen megjelenő hírlevelén keresztül, internetes honlapján és más elektronikus eszközök igénybevételével. Képviseli az érintettek érdekeit szakmai fórumokon valamint a magyarországi szakmai szövetséghez való csatlakozással.

A Cri Du Chat Baráti Társaság a Közhasznú szervezetekről szóló 1977. Évi CLVI. Törvény 26.§. C.) bekezdés 1.2.4. 10-12., 14. 17. 18. És 20.pontjában foglalt közhasznú tevékenységeket folytat - ennek alapján az alábbi KÖZHASZNÚSÁGI JELENTÉST készíti.

A jelentésben szereplő összegek ezer Ft-ban értendők.

A szervezeti céloknak megfelelő működésért a Közgyűlés által választott 3 tagú elnökség a felelős.

Bencsikné Mayer Mónika	elnök
Strigens Judit	alelnök
Nagy Zsuzsanna	főtitkár

## 2. Költségvetési támogatás felhasználása

A szervezet költségvetési támogatást nem kapott.

## 3. A vagyon felhasználásával kapcsolatos kimutatás

Saját tőke alakulása:	e Ft
2008. évben:	28
2009. évben:	40

Tárgyévi eredmény közhasznú alaptevékenységből:

	e Ft
Közhasznú tevékenység bevétele:	143
Közhasznú tevékenység ráfordításai:	131
Közhasznú tevékenység eredménye:	<b>12</b>

#### **4. A vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatások értéke, illetve összege**

A szervezet tisztségviselői munkájukat díjazás nélkül, esetleg költségtérítés mellett végzik.

#### **5. A közhasznú tevékenységről szóló rövid tartalmi beszámoló**

A Cri Du Chat Baráti Társaság 2009. évben az alapítói szándékok figyelembe vételével, valamint a közhasznú szervezetekre vonatkozó 1997. Évi CLVI. törvény betartásával működött.

Az elnökség biztosította a közhasznú szervezetek működésével, valamint gazdálkodásával kapcsolatos szabályok betartását.

Az 1997. évi CLVI. törvény 5§. B) bekezdése szerint a szervezet tevékenységének és gazdálkodásának legfontosabb adatait a saját honlapján hozza nyilvánosságra.

A szervezet a rendelkezésre álló támogatásokat és egyéb bevételeit a közhasznú cémgvalósítása érdekében használta-fel.

#### **Nyilatkozatok**

A Társaság 2009-es évben a Budapest IV. kerületi Önkormányzattól kapott 161.170,-Ft támogatást ismeretterjesztő tevékenység folytatásához.

A Fővárosi Önkormányzat Egészségügyi és Szociális Bizottságától 191.000,-Ft támogatást kaptunk ismeretterjesztő kiadvány megjelentetéséhez.

A Társaság 2009-ben nem folytatott vállalkozói tevékenységet.

#### **Szöveges beszámoló**

Továbbra is fontos feladatunknak tartjuk, hogy megtaláljuk a Cri du chat szindrómával élő betegeket és családjaikat, elszigeteltségükön enyhítsünk sorstársi közösségünkkel, tapasztalatcserével megkönnyítsük hétköznapijaikat. Ehhez elsősorban a média segítségét vesszük igénybe, amellett, hogy folyamatos kapcsolatot tartunk fenn a SOTE II. számú Gyermekklinika Cytogenetikai Laboratóriumát vezető, valamint a Johan Béla Országos Epidemiológiai Központban dolgozó humángenetikussal, és a DOTE Ritka Betegségek Tanszékével. Közvetítésükkel felvehetik velünk a kapcsolatot a diagnózist éppen kézhez kapó családok. Jó kapcsolatot tartunk fenn a Budapesti Korai Fejlesztő Központtal és a Kézenfogva Alapítvánnyal, ahonnan szintén hozzánk irányítják a Cri du chat szindrómában érintett családokat.

Személyes kapcsolattal élve rendszeresen sort kerítünk arra, hogy a SOTE I. számú Gyermekklinikáján gyakorlatukat végző rezidensek találkozhassanak Cri du chat szindrómával élő gyermekkel, így elősegítve, hogy leendő pályafutásuk során majd könnyebben felismerhessék a szindróma külső jegyeit.

A Ritka és Veszélyes Rendellenességgel Élők Országos Szövetségének alapító tagjaként tevékenységünkkel segítjük a szövetség működését. 2009. januárjában felvállaltuk egy a Ritka Betegségek Világnapjához kapcsolódó művészeti pályázat meghirdetését és lebonyolítását, valamint a beérkezett pályaművekből a 2009. február 28-i rendezvényhez kapcsolódóan kiállítás rendezését. 2009. nyarán, mintegy "vándorkiállítás-ként" az Országos Orvosi Rehabilitációs Intézetben mutattunk be néhányat az alkotásokból. Munkánkkal szeretnénk hozzájárulni a Cri du chat szindróma minél szélesebb körű megismertetéséhez, ezért minden lehetőséget megragadtunk, hogy különböző rendezvények keretében nagyobb tömegeket érjünk el. Így a februári Ritka Nap rendezvénye után május 1-én az 56-osok terén vettünk részt a RIROSZ tagszervezeteként a Kézenfogva Alapítvány "Fogadj el, fogadd el" kampányának nagyszabású

nyitórendezvényén. Júniusban a "Civil összefogás a Duna-parton" elnevezésű III. kerületi rendezvényen vettünk részt egy területi szervezet meghívottjaként.

Augusztus végén az Újpesti Városnapok rendezvényén vettünk részt az Ezerszín Kulturális Egyesülettel közösen. Decemberben az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar "Kitárt Ajtók Ünnepe Civil Börzéjére kaptunk meghívást és vettünk részt örömmel.

Májusban éves közgyűlésünkhöz kapcsolódva tartottuk meg szülői találkozókat.

A program hivatalos része után a szülők tájékoztatást kaptak a hangmasszázs terápia lehetőségeiről, majd a gyerekeknek szervezett játékvonatozás közben tapasztalatot cserélhettek. Sorstársi közösségünk segítséget nyújt a sérült gyermek születésével kapcsolatos trauma feldolgozására, a felmerülő speciális élethelyzetek megoldásához. Mindez javít az érintett családok életminőségén és hozzásegít a minél teljesebb körű társadalmi beilleszkedéséhez is. A beszélgetés után Kincskereső játék keretében a közeli Városligetben zajló Nők Lapja Családi Majálison kaptak a családok kupon ellenében ajándékot a résztvevő cégektől.

Az év második felében négy pályázatot nyújtottunk be, melyek mind pozitív elbírálást nyertek. A Millenáris Nonprofit Kft. pályázatával lehetőséget kaptunk arra, hogy három alkalommal színvonalas ismeretterjesztő és szórakoztató rendezvényen vegyen részt szervezésünkben hátrányos helyzetű fogyatékos gyermekek egy-egy csoportja. Bárczi Gusztáv Óvoda, Általános Iskola és Készségfejlesztő Speciális Szakiskola 1. és 5. csoportjának gyermekei vettek részt.

A IV. kerületi Önkormányzathoz benyújtott pályázattal a Káposztásmegyeri Szülők Polca program megvalósításához kértünk támogatást. A Fővárosi Szabó Ervin Könyvtár káposztásmegyeri Babits Mihály Könyvtárával együttműködésben megvalósuló programban speciális könyveket szeretnénk elérhető közelségbe hozni az eltérő fejlődésű gyermekeket nevelő szülők számára. A támogatást elnyertük, a szolgáltatás 2010-ben fog beindulni.

A további két pályázat szintén 2010-ben fog realizálódni: a Fővárosi Önkormányzat Egészségügyi és Szociális Bizottságától egy a Cri du chat szindrómát bemutató füzethez kapunk támogatást, míg a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány 2010. márciusi Családi Napunk megrendezését támogatja.

2009. decemberében elején sikerült megvalósítani két köztéri vitrin berendezését, melyet a Peron Reklám Kft. közvetítésével az Europlakát Kft. és a Multireklám Zrt. tett lehetővé, ingyenesen rendelkezésünkre bocsátva a reklámeszközt. A Deák téri forgalmas metrómegállóban található vitrinek egyikében a RIROSZ-t és tagszervezeteit mutatjuk be, a másikban a Káposztásmegyeri Szülők Polca programját reklámozzuk.

Honlapunk megújulás alatt áll, így reméljük, hogy hamarosan egy gyakran frissülő, sok aktuális információt tartalmazó oldalon találhatnak meg minket.

Örömmel és szívesen teszünk eleget a Cri du chat szindróma jobb megismerésére vonatkozó megkereséseknek, akár egészségügyi portálról, akár főiskolát, egyetemet végző hallgatók részéről történik. Így többször járultunk már hozzá adatszolgáltatással és ismeretek átadásával házidolgozatok és szakdolgozatok elkészüléséhez, internetes tájékoztatók kiegészítéséhez.

#### **ert pályázataink:**

A Társaság 2009-es évben a Budapest IV. kerületi Önkormányzattól kapott 161.170,-Ft támogatást ismeretterjesztő tevékenység folytatásához.

A Fővárosi Önkormányzat Egészségügyi és Szociális Bizottságától 191.000,-Ft támogatást kaptunk ismeretterjesztő kiadvány megjelentetéséhez.

Nagyon sokat segítettek a szűkös anyagiakkal rendelkező társaságunknak pártoló tagjaink, akik tagdíjfizetéssel és térítés nélküli munkával támogatják tevékenységünket.