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.

2011.évi
KÖZHASZNÚ BESZÁMOLÓ
KÖZHASZNÚSÁGI JELENTÉSE

(2011.01.01-2011.12.31.)

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

.....

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 244 eFt-ot kapott.

3. A vagyon felhasználásával kapcsolatos kimutatás

Saját tőke alakulása:	e Ft
2010. évben:	19
2011. évben:	14

Tárgyévi eredmény közhasznú alaptevékenységből:

	e Ft
Közhasznú tevékenység bevétele:	1673
Közhasznú tevékenység ráfordításai:	1678
Közhasznú tevékenység eredménye:	**-5**

Cri Du Chat Baráti Társaság Közhasznú Egyesület
1046 Budapest, Külső-Szilágyi út 8. I/2
Adószám: 18131598-1-41
11 Pk 60 401/2008/2

4. A vezető tisztségviselőknek nyújott 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 2011. 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 cémegvalósítása érdekében használta-ja fel.

Nyilatkozatok

A Társaság 2011-es évben a Budapest IV. kerületi Önkormányzattól kapott 100.000,-Ft támogatást tevékenysége folytatásához.
A Nemzeti Civil Alapprogramtól 150.000,-Ft működési támogatást kapott.
Első alkalommal részesülhettünk a Személyi Jövedelem Adó 1 %-ból, melynek kapcsán 147.956,-Ft-ot kaptunk működésre és cél szerinti tevékenységre.
A Társaság 2011-ben nem folytatott vállalkozói tevékenységet.

Szöveges beszámoló

Továbbra is alapfeladatunknak tartjuk, hogy megtaláljuk a Cri du chat szindrómával élő betegeket és családjaikat, elszigeteltségükön enyhítsünk sorstársi közösségünkkel, tapasztalatcserével megkönnyítsük hétköznapjaikat. Ehhez elsősorban a média és a szakellátásban dolgozók segítségét vesszük igénybe. Folyamatos kapcsolatot tartunk fenn a SOTE II. számú Gyermekklinika Cytogenetikai Laboratóriumát vezető, valamint a Johan Béla Országos Epidemológiai Központban dolgozó humángenetikussal, és a DOTE Ritka Betegségek Tanszékével, valamint a PTE genetikusaival.
Közvetítésükkel felvehetik velünk a kapcsolatot a diagnózist 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.
Együttműködésre került sor a Kutató Diákok Országos Szövetsége, rajtuk keresztül a SOTE Genetika Tanszéke valamint Társaságunk között, melynek eredményeként lezajlott 5 család bevonásával egy kutatás. A kutatás anyagából már elhangzott előadás, készül egy esszépályázat és folyamatban van egy kiadvány előkészítése.
A kiadvány megjelentetését a Roche (Magyarország) Kft. támogatta 200.000,-Ft-tal.

Cri Du Chat Baráti Társaság Közhasznú Egyesület 1046 Budapest, Külső-Szilágyi út 8. 1/2 Adószám: 18132698-1-41 11. Pk. 60 401/2008/2

2011. januárjában "Szülők Polca" programunk keretében író-olvasó találkozót szerveztünk a káposztásmegyeri Babits Könyvtárban Nagy Natália részvételével. Mesélt könyvei születéséről a gyerekeknek, majd dedikálta a karácsonyi ajándékként kapott könyveket. A személyes találkozást a Fővárosi Önkormányzat Civil célú pályázati támogatása tette lehetővé.
A Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetségének alapító tagjaként tevékenységünkkel segítjük a szövetség működését. 2009-től felvállaltuk egy a Ritka Betegségek Világnapjához kapcsolódó művészeti pályázat meghirdetését és lebonyolítását, valamint a beérkezett pályaművekből kiállítás rendezését. A "Ritka Szépségek Gyűjteménye" pályázatot 2011. januárjában is meghirdettük, február végén pedig megrendeztük az átfogó kiállítást. Célul tűztük ki a program bővítését, ezért a Fővárosi Önkormányzat Kulturális Bizottságának támogatásával workshopot szerveztünk, helyszínek után kutatva vándorkiállításunk számára. Ennek köszönhetően 2011. tavaszán két új kiállítás valósult meg: kéthetes kiállítást rendeztünk be a Játékvár Óvodaban, majd 1 hónapos tárlat volt a III. kerületi Önkormányzat Platán Könyvtárában. Júliusban az előző évekhez hasonlóan az Országos Orvosi Rehabilitációs Intézetben rendeztünk kiállítást. Augusztusban az Újpest Városnapok rendezvényéhez kapcsolódóan rendeztünk be "Megálló Galériát" a 14-es villamos egyik megállójában, ősszel a káposztásmegyeri Babits Könyvtárban, majd a TEMI Fővárosi Művelődési Házban kaptunk bemutatkozási lehetőséget. A "Társadalmi felelősségvállalás és közművelődés" konferencián való tevékeny részvételtől és a hozzá kapcsolódó kiállítás megrendezésétől a "Ritka Szépségek" program továbbfejlődését reméljük. Több felkérés is érkezett 2012-ben rendezendő kiállításra.
Áprilisban meghívtak minket az Elevenparkba egy családi délelőttre, ahol több mint 20 sérült gyerek töltött feledhetetlen órákat családtagjaikkal és pedagógus kísérőkkel.
Májusban vehettünk át a Maholnap Alapítvány támogatásaként közel 200 ismeretterjesztő könyvet 2010. évi pályázatunknak köszönhetően. A két nem pénzbeni támogatás összértéke több mint félmillió forint volt.
A Cri du chat szindróma minél szélesebb körű megismertetésének érdekében januárban az Angyalföldi Civil Börzén, majd a februári Ritka Betegségek Világnapja után május 1-én a RIROSZ tagszervezeteként a Kézenfogva Alapítvány "Fogadj el, fogadd el" kampányának nyitórendezvényén vettünk részt.
Júniusban Családi Napot rendeztünk a Vasúttörténeti Parkban a Fővárosi Önkormányzat támogatásával, közel 50 fő részvételével. A látnivalókat szakszerű vezetővel nézhettük meg, kipróbálva a helyszín nyújtotta lehetőségeket, majd piknik ebéden láttuk vendégül a családokat.
Szeptemberben szintén a Fővárosi Önkormányzat egy 2010. évi pályázatának köszönhetően egy hétvégét tölthettek el együtt a családok Agárdon, közel 30 fő. A szabadidős programot, mely néhány családnak az azévi nyaralását jelentette, gyógypedagógiai tanácsadás, közösségi programok (játék, főzés, kreatív foglalkozás stb.) egészítette ki. Ugyanennek a támogatásnak köszönhetően az év során 7 érintett család szemüvegbeszerzését támogattuk, valamint összesen 15 család számára biztosítottunk recept nélkül kapható gyógytermékeket közgyógyellátási keretük kiegészítéseként. A visszajelzések szerint ez jelentős segítség volt a családoknak.
Az Újpesti Önkormányzattól elnyert 2011. évi támogatást elsősorban a kápostásmegyeri Szülők Polca program továbbvitelére fordítottuk: ebből rendeztük meg október közepén "Őszi Buli" elnevezésű integrált családi délutánunkat és készültünk fel (dekoráció, ajándék vásárlásával) karácsonyi rendezvényünkre, melyre betegségek miatt ténylegesen csak 2012. január első napjaiban került sor.
2011. novemberében került sor a RIROSZ II. Nemzeti Terv Konferenciájára, melyen szintén képviseltette magát társaságunk. Résztvettünk a RIROSZ "Megmondási protokoll" munkacsoportjában melynek eredménye ugyanezen a konferencián lett bemutatva.
A közös munka segítette hozzá társaságunkat, hogy elnyerje a Roche (Magyarország) Kft.

Cri Du Chat
Baráti Társaság
Közhasznú Egyesület
1046 Budapest, Külső Szilágyi út 8. I/2
Adószám: 18131198-1-41
11 Pk 60 411/2008/2

támogatását 2012-ben megjelenő új kiadványunk költségeihez.
Általános együttműködési megállapodást kötöttünk tásszervezetünkkel az NF Magyarország - Neurofibromatózisos Betegek és Segítőik Társaságával. Az Ezer Szín Kulturális és Önfejlesztő Egyesületen keresztül megállapodást kötöttünk az Ady Endre Művelődési Központtal 2012. rendezvények kapcsán történő részvételre és együttműködésre.
Lehetőséget nyertünk egy pályázaton keresztül online adományozás megvalósítására.
A technikai hátteret a NIOK biztosítja az OTP segítségével, így az adhat.hu oldalon keresztül lehet Egyesületünket támogatni.
A Nemzeti Civil Alapprogram 2011. évi támogatását a költségek kiegyenlítése mellett számítógép beszerzésére fordítottuk, ami nagyban megkönnyíti a mindennapi munkát, honlapunk frissítését és különböző anyagok szerkesztését.
A 2011. évben már négy szerződéses önkéntes segítette tevékenységünket, elsősorban rendezvényeken való segítő munkával, szállítással, nyomdai anyagok előkészítésével, grafikai és adminisztrációs munkával.

Megnyert pályázataink:

A Társaság a 2011-es évben a Budapest IV. kerületi Önkormányzattól kapott 100.000,-Ft támogatást tevékenysége folytatásához.
A Nemzeti Civil Alapprogramtól 150.000,-Ft működési támogatást kapott.
Első alkalommal részesülhettünk a Személyi Jövedelem Adó 1 %-ból, melynek kapcsán 147.956,-Ft-ot kaptunk működésre és cél szerinti tevékenységre.
A Társaság 2011-ben nem folytatott vállalkozói tevékenységet.
Nagyon sokat segítettek a szűkös anyagiakkal rendelkező társaságunknak pártoló tagjaink és segítőink, akik tagdíjfizetéssel és térítés nélküli munkával támogatják tevékenységünket.
Első ízben sikerült elnyernünk jelentős anyagi támogatást profitorientált egészségügyhöz kapcsolódó tevékenységű cégtől.

Chi Du Chat
Baráti Társaság
Közhasznú Egyesület
1046 Budapest, Külső-Szilágyi út 8. I/2
Adószám: 18131
11