

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.

**2008.évi**  
**KÖZHASZNÚ BESZÁMOLÓ**  
**KÖZHASZNÚSÁGI JELENTÉSE**  
(2008.07.31-2008.12.31.)

Összeállította:

JÓVÁHAGYTA:

**Bencsikné Mayer Mónika**  
**elnök**  
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
2007. évben:	0
2008. évben:	28

Tárgyévi eredmény közhasznú alaptevékenységből:

	e Ft
Közhasznú tevékenység bevétele:	80
Közhasznú tevékenység ráfordításai:	52
Közhasznú tevékenység eredménye:	28

#### **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 2008. 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 célmegvalósítása érdekében használta-fel.

#### **Nyilatkozatok**

A Társaság önkormányzattól 2008-es évben nem kapott támogatást.

A Társaság 2008-ben nem folytatott vállalkozói tevékenységet.

#### **Szöveges beszámoló**

Fontos feladatunknak tartjuk, hogy megtaláljuk a Cri du chat szindrómával élő betegeket és családjaikat, elszigeteltségükön enyhítsünk sorstársi közösségünkkel, tapasztalatcserével megkönnyítsük hétköznapjaikat. 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 jegeit.

Még jogi személyiség nélkül, de a Cri Du Chat Baráti Társaságot képviselve, alapító tagjai voltunk a Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetségének. Jelenleg is folyamatosan részt veszünk a szervezet munkájában. Sorstársak megtalálását segítette elő a RIROSZ és a Nők Lapja együttműködésben 2008. decemberében megjelentetett nagyszabású cikk, ahol jelentős teret kapott

a Cri Du Chat Baráti Társaság is.

Munkánkkal szeretnénk hozzájárulni a Cri du chat szindróma minél szélesebb körű megismertetésében, minél korábbi diagnózisok felállításához, hiszen az időben elkezdett fejlesztés jelentősen befolyásolhatja a későbbi életminőséget.

A családok életminőségére ugyanakkor jelentős hatással van a diagnózis elfogadása, az ezzel kapcsolatos trauma feldolgozása, melyhez sorstársi közösségünk nyújt segítséget. Mindez az érintett családok minél teljesebb körű társadalmi beilleszkedéséhez is hozzásegít.

Ezeket a célokat szolgálja honlapunk is, valamint a minél szélesebb körű internetes elérés megteremtése, amin folyamatosan dolgozunk és így már 2008-ban is számos adatbázisban szerepeltünk.

Közgyűléseinken és találkozóinkon lehetőséget biztosítunk a tapasztalatcserére, a barátkozásra. Ugyanakkor a találkozók célja az is, hogy a hétköznaptól eltérő élményeket, közös szabadidős programot, üdítő változatosságot biztosítson a családok számára. Szeretnénk olyan kapukat kinyitni, melyek gyakran bezárultak a diagnózis kézhezvételével. Az egészséges gyermeket nevelő családok számára hétköznapi programok, sokszor elérhetetlennek és megvalósíthatatlannak tűnnek a fogyatékos gyermeket nevelők számára. Ugyanakkor a társadalmi elfogadáshoz is hozzásegít, ha találkozóinkat a többségi társadalom által használt helyszínekre szervezzük. Mindezek jegyében tartottuk alakuló ülésel összekötött 2008. évi tavaszi találkozónkat a Tropicariumban, majd vendégeskedtünk a közeli McDonald's-ban.

2008. őszi közgyűlésünkre és találkozónkra a budapesti Közlekedési Múzeumban került sor, ahol főigazgatói engedéllyel láttak minket vendégül, rendelkezésünkre bocsátva a Gyermekstúdiót is, ahol múzeumpedagógus foglalkozott gyermekeinkkel.

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.