**Beszámoló a Májbeteg Gyermekekért Alapítvány 2014. évi tevékenységéről**

***Fontos információ:***

Az Alapítvány nem tudott maradéktalanul megfelelni a közhasznúság feltételeinek, ezért a közhasznúságot 2014. november 30-án megvonták. Az alapítvány nem tudott és várhatóan nem tud évente 1 000 000 Ft bevételt kimutatni.

Az Alapítvány SzJA 1%-ot elfogadhat és hálásan köszöni az adományokat.

*Az Alapítványnak 2014 nagyon eredményes éve volt.*

Nagyon sikeres **„Szénhidrát raktározási Betegségek”** című nemzetközi mini szimpóziumot tartottunk az I. Sz. Gyermekklinikán amerikai, román, cseh, szlovák, osztrák kollegák részvételével. A szimpózium második felében az érintett családok találkozhattak a résztvevőkkel kötetlen beszélgetésre.

Az Alapítvány ***Gyógyvarázs*** pályázaton 5 000 000 HUF támogatást kapott 2013 júliusában. Ennek az összegnek jelentős részét 2014-ben használtuk fel.

Az adományból 9 gyermek külföldi májátültetéséhez járultunk hozzá több mint 3 millió Ft értékben 2014-ben. Összesen 11 család, 15 alkalommal részesült adományban.

Valamennyi gyermek műtéti előkészítését és műtét utáni gondozását a Semmelweis Egyetem I. Sz. Gyermekklinika Hepatológiai osztálya végezte illetve végzi. A transzplantált gyermekek gondozását dr. Dezsőfi Antal PhD, osztályvezető, egyetemi adjunktus végzi. A gyermekek részletes orvosi dokumentációja az I. Sz. Gyermekklinika számítógépes rendszerében van.

Két család a kapott pénzt nem használta fel és a maradékot visszautalták az Alapítvány számlájára.

A családok és az Alapítvány hálásak az adományért, mely lehetővé tette a családok külföldi tartózkodását gyermekük májátültetése alatt.

Budapest, 2015. február

 dr. Szőnyi László

 az Alapítvány kuratóriumának elnöke

 email: szonyi.laszlo@med.semmelweis-univ.hu

**Májbeteg Gyermekekért Alapítvány**

1025 Budapest Nagybányai út 5/a

Bankszámla száma: ERSTE Bank 11670009-07819800-70000006

Adószám:18084960-1-41

Az alapítvány alapításának éve: 1997