



Öt éves kora óta szenved a betegség miatt az előző években. Szülei az orvosok, lakóhelyén, a kórházban minden tőlük telhetően megtesztelték, de nem sikerült meggyógyítani. Az orvosok, a kórházban minden tőlük telhetően megtesztelték, de nem sikerült meggyógyítani. Az orvosok, a kórházban minden tőlük telhetően megtesztelték, de nem sikerült meggyógyítani.

Könnycsepp Nélkül a Beteg Gyermekéért Alapítvány

Székhely: 1193, Budapest, Vécsey u 33.

Telefon: 06-30-236-43-82

Web: www.konnycseppnelkul.hu

Postacím: 1193, Budapest, Vécsey u 33.

Adószám: 18217335-1-43

Bankszámlaszám: 10918001-00000071-64600008

Közhasznú Végzés Szám: 16.PK.60394/2011/4

EGYÜTTMŰKÖDÉSI MEGÁLLAPODÁS

Mely létrejött egyrészről a Könnycsepp Nélkül a Beteg Gyermekéért Alapítvány (továbbiakban támogató)

Bankszámlaszám: 10918001-00000071-64600008

Kuratórium elnöke: Sukiné B. Klaudia

Tel.: 0630 236 43 82

Székhely: 1193 Budapest, Vécsey u. 33.

Adószám: 18217335-1-43

Másrészről Mázasné Sárosi Katalin (továbbiakban támogatott)

Anyja neve: [REDACTED]

Szig. száma: [REDACTED]

Szül. hely és idő: Budapest, [REDACTED]

Lakóhely: [REDACTED]

között az alábbiak szerint:

1. A támogató céljainak megfelelően támogatni kívánja Mázasné Sárosi Katalin gyermekét, Mázas Krisztiánt a gyógyításhoz szükséges felszerelések, eszközök átadásával, gyógyszeres kezelésével valamint szükség szerint steril szoba kialakítására.
2. A felek megállapodnak abban, hogy a beszerzési írásban rögzített igény alapján történik.
3. A támogató anyagi lehetőségeinek függvényében a kuratóriumi döntés alapján a támogatott által kiválasztott műszer vagy eszköz vásárlásáról gondoskodik. A támogatottat az igényelt műszer vagy eszköz beszerzésével (megvásárlásával) kapcsolatban fizetési kötelezettség nem terheli. Köteles azonban viselni a tulajdonba adást követően a tulajdonába került műszerrel, eszközzel kapcsolatos működési, fenntartási, javítási és egyéb használattal összefüggően felmerülő valamennyi költséget.
4. A támogató kijelenti, hogy a gyűjtés során megállapodásban szereplő céltól nem tér el, adományozói részére telefonon tájékoztatást nyújt és jelen nyilatkozatával kötelezettséget vállal arra, hogy gyűjtés során a támogatott jó hírét megőrzi, és azt nem sérti vagy veszélyezteti. Támogató és támogatott megállapodnak abban, hogy a támogatott logóját csak abban az esetben használhatja, ha a támogatott arra engedélyt ad.
5. A támogatott vállalja, hogy a műszer, eszköz átadásokon, illetve a médiában, valamint hivatalos személyek felkérése alkalmával szakmai kérdésekben nyilatkozik.
6. A támogató vállalja, hogy az Mázas Krisztián részére átadást biztosít és megvásárolja a szükséges eszközt, eszközöket.
7. Az támogató vállalja, hogy a támogatott részére rendszeres támogatást próbál biztosítani, vállalja a tartós együttműködést. A támogató vállalja, hogy a támogatott részére minden hónap 13.-ával bezárólag 77.600 Ft-ot ad át készpénzben.
Támogatás időtartama: 2018.03.13-2019.03.13-ig
Az alapítvány összesen: 931.200 Ft anyagi támogatásban részesíti.
8. Jelen Együttműködési Megállapodást, mint akaratukkal mindenben megegyezőt a mai napon jóváhagyólag aláírják.
9. Jelen együttműködés a nem szabályozott kérdésekben a Polgári Törvénykönyv Rendelkezései az Irányadóak.

Budapest, 2018.03.13

Mázasné Sárosi Katalin

Mázasné Sárosi Katalin
Szig.szám: [REDACTED]

KÖNNYCEPP NÉLKÜL A BETEG
GYERMEKÉRT ALAPÍTVÁNY
Adószám: 18217335-1-43
Bankszámlaszám: 10918001-00000071-64600008

Könnycsepp Nélkül a Beteg Gyermekéért Alapítvány
Sukiné B. Klaudia
Elnök



Heim Pál Országos Gyermekgyógyászati Intézet
Gyermekneurológiai Osztály
(0122 1 G091)

1089 Budapest, Üllői út 86.
Tel.:(06-1) 459-9100
Levél cím: 1958 Bp. Pf.66
<http://www.heimpalkorhaz.hu>



Osztályvezető főorvos: Dr. Rosdy Beáta Ph.D.

Zárójelentés

Név: **Mázás Krisztián László**
Születési dátum: **2009.08.11.**
Lakcím: **1089 Budapest, 11. kerület, [redacted] utca**
Anyja neve: **Sárosi Katalin**
Felvétel ideje: **2018.01.21. 15:49**
Törzsszám: **2018 01989**

TAJ szám: **[redacted]**

Távozás ideje:

2018 JAN 31

Diagnózisok:

Hydrocephalus int., VP shunttel élő gyermek
Epilepsia focalis symptomatica terápia rezisztencia
Absence status epilepticus
Persistáló ESES syndroma
Kp súlyos mentális retardatio
Bicuspidalis aorta billentyű
Inf. virosa

Anamnézis:

Családi anamnézis: anyai nagyapa szívinfartus, apai anamnézis nem ismert.
Testvére: 8 éves lány ITP miatt gondozott. 3 idősebb édes testvér: 1 fiú és 2 lánytestvér, egészségesek.
Perinatális anamnézis: V/5.zavartalan terhességből abruptio placentae miatt 30. gestacios hétre 1800 grammal született, Apgar: 6/10. 16.napig CPAP lélegeztetésben részesült, icterus neonatorum miatt fototerápiában részesült. 2 hetesen agyvérzése zajlott. 2.hónaposan a meningitis előtt tasakos shunt-öt kapott.
Pszichomotoros fejlődése lassabb volt.: két évesen kezdett járni, ekkor tanult ülni is, 1,5 évesen szavakat mondott, 2,5 évesen már beszélt.

Gyógyszerallergia nem ismert.

Allergia nem ismert.

Kötelező védőoltásokat megkapta.

Iskola: 2. osztályos speciális iskolában, ott kap fejlesztést. Írni és rajzolni is tud. Szépen olvas. Maték megy nehezen.

Sport: hetente 3 könnyített torna iskolában. Futóbiciklizni tud, jobban egyensúlyoz, rollerozni is szokott.

Előző betegségek:

2009.nyarán subgalealis shuntöt kapott posthaemorrhagias hydrocephalus miatt, amelyet később shuntinfectio miatt eltávolítottak.

2009.08.jobb oldali VP shuntöt ültettek be kp. nyomásra állított szeleppel (SM 200). Ezt követően több alkalommal történt szeleppállítás.

2010.03.27-én shunt revisio történt, hasi szár cserét végeztek, szelepet 110 vízmm-re állították. Ezt követően is több alkalommal feküdt az OITI-ben shunt vezetési zavar gyanúja miatt, szelepet többször állították, alacsony nyitási nyomásra került, újabb műtétre nem került sor.

Utolsó koponya CT: 2016. augusztus.OKITI

Funkcionális bicuspidalis aorta billentyű miatt kardiológiai gondozott. Utolsó kontroll: 2015 decemberében történt. (ANTIBIOTIKUM PROFILAXIS mater elmondása szerint már nem szükséges)

Epileptológiai anamnézis:

2013. májusában öklendezést követően kb. fél percig tartó, tudatzavarral, emyedséggel járó rosszulléte zajlott, melyet követően a bal oldali Todd paresise volt. EEG ébren és alvásban kórosat nem mutatott. Shunt vezetési zavar nem igazolódott. Alkalmi convulsionak tartva gyógyszerbeállítás nem történt.

2013. december ébredést követően négy végtagra terjedő rángással és öklendezéssel járó rosszulléte zajlott. Bár EEG ekkor is negatív eredményt adott, tekintettel második alkalommal zajló epilepezás rosszullétére