

MAGYAR ONKOHEMATOLÓGIAI BETEGEKÉRT ALAPÍTVÁNY



SZAKMAI BESZÁMOLÓ

2014

Készítette: Kéri Ibolya, a Kuratórium elnöke

2015. május

TARTALOM

A Limfóma-Mielóma Klub megalakulása

Tevékenységünk 2012. április—2013. december között

A Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítvány megalakulása

Képviselők

A MOHA tevékenysége 2014-ben

A Limfóma-Mielóma Klub megalakulása

2012 áprilisában megalakult a Limfóma-Mielóma Klub a limfómás, mielóma multiplexes betegek és hozzátartozóik összefogása, támogatása, ismereteinek növelése céljából.

A klub fővédnöke Prof. Dr. Masszi Tamás, szakmai koordinátora Dr. Mikala Gábor, vezetője Kéri Ibolya egészségügyi szociális munkás. A szakmai háttérrel és a klubdelutánok helyszínét (1097 Bp., Albert Flórián út 5-7., 22-es épület, 1½ emelet, Tanácsterem) a Fővárosi Egyesített Szent István és Szent László Kórház-Rendelőintézet Hematológiai és Óssejt-transzplantációs Osztálya biztosítja.

A klubdelutánok alkalmával célunk a betegségtípusokkal, terápiás lehetőségekkel, az életminőséget érintő kérdésekkel kapcsolatos hiteles információk közérthető módon való átadása, melyben mindig az adott téma szakemberei vannak segítségünkre (hematológus, pszichológus, dietetikus stb.). Az előadás után a résztvevőknek lehetőségük van feltenni kérdéseiket, majd közös teázás keretében kicserélhetik tapasztalataikat a betegtársakkal. A találkozók jó alkalmat nyújtanak az orvos-beteg kapcsolat és a bizonyítékokon alapuló orvoslás iránti bizalom erősítésére is.

A Limfóma-Mielóma Klub betegek és szakemberek kezdeményezésére jött létre informális csoportként, Kéri Ibolya önkéntes tevékenységének köszönhetően. Hamar szükségét éreztük annak, hogy jogi formát találjunk a betegcsoportnak. Néhány betegben már ekkor felmerült egy önálló civil szervezet megalakításának az ötlete, de az ezzel járó adminisztratív terhek miatt a klubvezető a már működő Egészségőr Alapítványhoz való csatlakozás mellett döntött, ahol kuratóriumi tagságot vállalt. A Limfóma-Mielóma Klub 2012 áprilisa és 2013 decembere között ezen keretek közt működött.

Tevékenységeink 2012. április—2013. december között

- 2012 áprilisában elindítottuk a Limfóma-Mielóma Klub közösségi oldalát.
- 2012. április és 2013. december között 14 alkalommal szerveztünk klubdelutánt a Szent László Kórházban és egyéb külső helyszíneken, amelyen összesen 253 fő vett részt.
- 2012 szeptemberében a Magyar Rákellenes Ligával közösen szerveztük meg a Limfóma Világnapot a Design Terminálban 150 fő részvételével.
- 2012 novemberében már önálló rendezvényünk volt az I. Mieloma Információs Nap. Rendezvényünk fővédnöke Dr. Szócska Miklós egészségügyért felelős államtitkár volt. Partnereink voltak a Magyar Óssejtdonor Regiszter és a Semmelweis Orvostörténeti Múzeum. „Egy vérből valók vagyunk, Te és Én” címmel felhívást tettünk közzé, hogy az érintettek, orvosok, nővérek írják meg üzeneteiket a klub facebook oldalának virtuális üzenőfalára, amelyből az érdeklődők erőt meríthetnek a nehéz percekben. A gondolatokat kinyomtattuk és a rendezvény zárásaként egy-egy lufival az égbe repítettük.
- 2013 decemberében megszerveztük az Onkohematológiai Betegklubok Országos Találkozóját, melynek célja volt, hogy bemutassuk az országban működő betegklubokat és hangsúlyozzuk a társas támogatásnak a gyógyulásban betöltött

szerepét. A rendezvényen 75 fő vett részt.

- A klubdélutánok, egyéb rendezvények résztvevőinek összlétszáma 2012 áprilisától 2013 decemberéig 678 fő volt.
- 2012 júliusában Sitges-ben, 2013 júliusában Brüsszelben Magyar Ágnes klubtagunk részt vett a „Partners for Progress” konferencián, melynek célja volt, hogy a résztvevők hangot adjanak az onkohematológiai betegek korszerű kezelésekre való hozzájárásának problémáiról.
- 2012. októberben az Egészségügyben Dolgozó Szociális Munkások országos konferenciáján Kéri Ibolya tartott előadást a betegklubok szerepéről 100 fő szociális/egészségügyi szakembernek.
- 2013. februárban részt vettünk a Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élő Országos Szövetsége által szervezett Ritka Betegségek Világnapján a Mezőgazdasági Múzeumban.
- 2013. májusban betegklubunk meghívást kapott Debrecenbe, a Magyar Hematológiai és Transzfúziológiai Társaság XXIV. Kongresszusán megrendezésre kerülő Orvos-Beteg Találkozóra, melynek fókuszában a korszerű betegellátás állt.
- 2013 szeptemberében a Limfóma Világnap alkalmából Orvos-Beteg Találkozót szerveztünk a szakma kiváló képviselőinek részvételével, majd Figyelemfelhívó Sétára indultunk a belvárosba.
- 2013 szeptemberében a Magyar Rákellenes Liga által szervezett Limfóma Világnapon Kéri Ibolya képviselte a Limfóma-Mielóma Klubot és vezetett kerekasztal beszélgetést.
- A Pax Televízió „Lélekjelenlét” című mentálhigiénés, 2X45 perces, élő műsorában négy alkalommal volt Kéri Ibolya meghívott vendége és beszélgetőpartnere onkohematológiai beteg (Magyar Ágnes, Dr. Vámosi Anna, Cseh Borbála). A beszélgetések témája volt: a betegség megélése, megküzdési lehetőségek, a gyógyulásba vetett hit, alternatív lehetőségek és veszélyei, orvos-beteg kapcsolat fontossága, eutanázia stb.
- 2013 év végén elkészült egy betegtájékoztató kisfilm a mielóma multiplexről, melyben a Limfóma-Mielóma Klubot képviselve szerepelt Dr. Vámosi Anna klubtag és Kéri Ibolya klubvezető.
- Rendezvényeinken, klubdélutánjainkon és az országban működő betegklubok révén közel 1.000 db betegtájékoztató anyag került az érintettekhez és a kezelőorvosokhoz. (Betegtájékoztató myeloma multiplexes betegeknek, A dexametazon és egyéb szteroidok megismerése, Amit a mielodiszpláziás megbetegedésről tudni kell, Pszichológiai támogatás onkohematológiai betegek és hozzátartozóik részére).

A Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítvány megalakulása

A 2014 év elején, a szakmai program tervezésekor újra felmerült az önálló civil szervezet alakításának szükségessége. Mivel az Egészségőr Alapítvány működésére, a támogatások felhasználására nem volt rálátása, ezért Kéri Ibolya lemondott a kuratóriumi tagságáról és megszakította az együttműködést az alapítvánnyal.

2014 év elején a Kéri Ibolya szakmai tevékenységét addig is támogató Dr. Vasváry Artúrné létrehozta a Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítványt, így új és hatékonyabb lehetőség nyílt az onkohematológiai betegek érdekeinek képviselésére. A Limfóma-Mielóma Klub keretén belül 2012 áprilisa óta folyó szakmai tevékenység önálló jogi formát kapott és megkezdődhetett az építkezés.

Képviselők

Dr. Vasváry Artúrné—Alapító

Pedagógus. A hazai civil társadalom elismert tagja, a Magyar Rákellenes Liga alapítója, örökös tiszteletbeli elnöke, a Limfóma Világnap magyarországi meghonosításának ötletgazdája. Az első civil szervezeti vezető, aki Magyarországon felkarolta a limfómás betegek ügyét 2006-ban. Több évtizedes szakmai tapasztalatával segíti a MOHA munkáját.

Az Alapító által felkért 3 főből álló Kuratórium a MOHA legfőbb döntéshozó, képviseleti és ügyintéző szerve. Gondoskodik az alapítvány céljainak megvalósításáról, az alapítványi vagyon kezeléséről és a céloknak megfelelő felhasználásáról.

Kéri Ibolya—a Kuratórium elnöke

A Pécsi Tudományegyetemen végzett egészségügyi szociális munkásként. 2003 óta foglalkozik daganatos betegekkel különböző civil szervezeteknél. A Magyar Rákellenes Liga munkatársaként 2007—2011 között vezetett Limfóma Klubot az Országos Onkológiai Intézetben, a kezdetektől aktívan részt vett Dr. Vasváry Artúrné munkatársaként a limfóma világnapi rendezvények szervezésében. Szakmai erőssége az egyéni esetkezelés és a csoportos szociális munka. Hozzá tartozóként testközelből tapasztalhatta meg az onkohematológiai betegséggel járó terheket.

Dr. Vámosi Anna—a Kuratórium tagja

Ügyvéd. Jogi ismereteivel, több mint harminc éves szakmai gyakorlatával felbecsülhetetlen munkát végez a MOHA keretein belül. Hematológiai betegként összejt-transzplantáción esett át. Érdeklődési területe a betegek és hozzátartozók pszichés támogatása.

Magyar Ágnes—a Kuratórium tagja

Közgazdász. Egy multinacionális kereskedelmi cég vezetője. Üzleti életben szerzett gyakorlatával segíti a MOHÁ-t. Hematológiai betegként összejt-transzplantáción esett át. Érintettként felismerte, hogy a magyar betegeknek nem áll rendelkezésükre elegendő naprakész információ a tájékozódáshoz, így önkéntesként kezdte betegedukációs tevékenységét a világhálón.

A MOHA tevékenysége 2014-ben

A Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítvány első Alapító Okirata 2014. március 4-én került aláírásra. Az anyag összeállítását a Kuratórium közösen végezte, a jogi háttér

feldolgozása, a szövegezés Dr. Vámosi Anna munkája volt. Az ellenjegyzést Dr. Kovács Előd végezte pro bono alapon. Első körben a Fővárosi Törvényszék hiánypótlást írt elő az Alapító Okirat tartalmát illetően, így a velük való jogi egyeztetés, kérdéses pontok tisztázása után elkészült a végleges Alapító Okirat készült 2015. május 5-én. Ezt a Fővárosi Törvényszék elfogadta, a 2014. május 28-án kelt, 2014. június 11-én jogerőre emelkedett végzésében a MOHÁ-t 11942 sorszámon nyilvántartásba vette (16.Pk. 60182/2014/4). Megtörténtek az alapítás kapcsán szükséges lépések (NAV bejelentkezés, KSH bejelentkezés, Szervezeti Működési Szabályzat és egyéb szabályzatok elkészítése, aláírási címpéldány beszerzése, banki ügyintézés, könyvelő kiválasztása).

A MOHA vizuális megjelenését Mészáros Krisztina tervezte meg, logót, arculati kézikönyvet (névjegykártya, levélpapír stb.) készített önkéntes munkában.

Tájékoztattuk a szakmát, a Magyar Hematológiai és Transzfúziológiai Társaságot, a véleményformáló hematológus szakembereket a MOHA létrejöttéről és kértük további támogatásukat.

Felvettük a kapcsolatot a gyógyszeripar szereplőivel és közvetlen támogatásukat kértük. A MOHA létrejöttével lehetővé vált, hogy a támogatások már célzottan az onkohematológiai betegcsoport érdekében kerüljenek felhasználásra.

Bemutattuk a MOHÁ-t a médiumoknak, kerestük az együttműködést az újságírókkal. Ennek köszönhetően több alkalommal is sikerült sajtóhírt generálnunk a MOHA megalakulásáról, az onkohematológiai témákról. Az Akadémiai Kiadóval és a Semmelweis Orvostörténeti Múzeummal tárgyaltunk egymás sajtóhíreinek kölcsönös megosztásáról.

[Javuló esélyek, de tudni kell, hol a segítség](#) – Interjú Kéri Ibolyával, a MOHA elnökével

[A csontvelő hivatlan lakója](#) – Mielóma multiplex I. – Interjú Dr. Mikala Gáborral

[Hány töltény van a hatlövetűben?](#) – Mielóma multiplex II. – Interjú Dr. Mikala Gáborral

[Legyünk rossz gazdák!](#) – Mielóma multiplex III. – Interjú Dr. Mikala Gáborral

[Húsz éve a rákbetegséggel élő emberekért](#) – interjú Dr. Vasváry Artúrnéval, a MOHA

alapítójával

[Érdekérvényesítés, betegedukáció, mentálhigiénés támogatás](#) – Bemutatkozik a Magyar

Onkohematológiai Betegekért Alapítvány, a MOHA I. rész

[Új XXI. sz.-i civil szervezetet építenek](#) – Bemutatkozik a Magyar Onkohematológiai

Betegekért Alapítvány, a MOHA II. rész

[Új alapítvány onkohematológiai betegeknek](#) – interjú Kéri Ibolyával, a MOHA elnökével

[“A rákgyógyítás eszköze fehér vagy fekete”](#) – interjú Kéri Ibolyával, a MOHA elnökével

Változatlan formában folytattuk a Limfóma-Mielóma Klub munkáját, klubdélutánokat szerveztünk a betegeknek és hozzátartozóiknak (Dr. Kulcsár Andrea: Védőoltások immunszupprimált betegeknek, őssejt-transzplantáltaknak és hozzátartozóiknak / Dr. Riskó Ágnes: Természetgyógyászat az onkológiában, különös tekintettel a használat lelki okaira / Dr. Papp Zsolt: Az onkológiai kezelések (szteroidok) következtében kialakuló cukorbetegség). Betegklubunk csatlakoztunk a „Kutatók Éjszakája 2014” programsorozathoz és részt vettünk Dr. Székely Eszter: A boncoláson innen – a gyógyító patológus című előadásán a II. sz. Patológiai Intézetben. Évzáró klubdélutánunk a Janssen-Cilag Kft. támogatásával kerül megrendezésre a Janssen Akadémia épületében, ahol Dr. Varga Gergely a limfómás megbetegedésekről és kezelési lehetőségeiről, Dr. Mikala Gábor a mielóma multiplex kezelésében felmerülő kihívásokról tartott előadást. Kéri Ibolya összefoglalta a MOHA és a Limfóma-Mielóma Klub 2014-es tevékenységét, majd bemutatta az „Egy vérből valók vagyunk, Te és Én” című fotósorozatot. A programot állófogadás zárta, melyet a Fornetti Kft. támogatott.

Létrehoztuk a MOHA hivatalos honlapját, továbbá QR kód generálásával igyekeztünk növelni az oldal publicitását.

Létrehoztuk a MOHA hivatalos közösségi oldalát, melynek jelenleg 171 kedvelője van és tovább fejlesztettük a Limfóma-Mielóma Klub közösségi oldalát (382 kedvelő). A két oldalon heti több alkalommal osztunk meg releváns cikkeket a közönséggel.

2014. február 22-én részt vettünk a Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége (RIROSZ) által rendezett Ritka Betegségek Világnapján a Magyar Mezőgazdasági Múzeumban és megkezdtük a tárgyalásokat a szövetségbe való belépésről (számos onkohematológiai betegség ritka betegségnek minősül).

2014. április 7-én Kéri Ibolya előadást tartott a Magyar Rákellenes Liga Pusztaszabolcsi Alapszervezeténél az önkéntes tevékenységről.

Bemutakozó nyomdai anyagot készítettünk a Limfóma-Mielóma Klub és a MOHA tevékenységéről.

Az év folyamán számos külföldi konferenciára, szakmai találkozóra kaptunk meghívást, amit mindig a meghívó fél vagy a rendezvényt szponzoráló cég finanszírozott. (Alapító Okiratunkban célként szerepel a hazai és nemzetközi szervezetekkel való együttműködés kialakítása és ápolása a betegek érdekében.)

2014. április 25-27-én Kéri Ibolya részt vett Madridban a Myeloma Patients Europe (MPE) által szervezett „Masterclass on capacity building” továbbképzésen (pl. hogyan készítsünk üzleti tervet, hogyan tervezzük meg szervezetünk érdekérvényesítési programját, hogyan érjük el a döntéshozókat) és az „Annual general meetingen”, továbbá megbeszélést folytatott az MPE képviselőivel, Sarper Diler-rel, Ananda Plate-tel, Eric Low-val és Yacob Yacobovitch-csal a MOHA csatlakozásáról. A tagfelvétel 2014. szeptemberben megtörtént, a MOHA az MPE rendes tagja (full member) lett.

2014. május 3-4-én Kéri Ibolya részt vett az ASIST (Applied Suicide Intervention Skills Training) öngyilkosság-megelőző képzésen.

2014. május 14-én Kéri Ibolya részt vett és bemutatkozó előadást tartott a Janssen

gyógyszercég betegszervezetei találkozóján a Janssen Akadémián.

2014. június 12-én Kéri Ibolya részt vett Milánóban az International Myeloma Foundation (IMF) által, a világszerte működő mielóma szervezetek összefogására életre hívott Global Myeloma Alliance (GMA) találkozón és megállapodott a MOHA csatlakozásáról.

2014. július 1-2-án harmadik alkalommal vettünk részt a „Partners for Progress” konferencián, Prágában. A MOHÁ-t ebben az évben Kéri Ibolya képviselte. A rendezvényen alkalom nyílt megismerkedni a MDS UK Patient Support Group képviselőjével, Sophie Wintrich-el és tárgyalni a magyarországi MDS betegek összefogásáról, a csoport megszervezéséről.

2014. szeptember 12-én a Limfóma-Világnap alkalmából Orvos-Beteg Találkozót és Figyelemfelhívó Sétát szerveztünk „Fókuszban a bizonyítékokon alapuló orvoslás” alcímmel az Emberi Erőforrások Minisztériumában. A program fővédnöke Dr. Zombor Gábor egészségügyért felelős államtitkár volt.

- A rendezvény célja volt, hogy ráirányítsa a figyelmet a bizonyítékokon alapuló orvoslásra és azokra az új eredményekre, kezelésekre, amelyek további reményt adhatnak a betegeknek. A MOHA elkötelezett a bizonyítékokon alapuló orvoslás mellett és felvilágosító programjainkkal szeretnénk növelni a betegek tudatosságát.
- A résztvevők száma 192 fő (175 fő vendég + 17 fő média) volt, szervezett betegcsoportok érkeztek több vidéki nagyvárosból. Képviseletet magától a debreceni centrum Onkohematológiai Betegek Klubja, a szegedi Limfóma Klub, Pécs, Elek (Gyula), Salgótarján, Szekszárd, Hajdúszoboszló stb.
- A rendezvény ingyenes volt, de a terem korlátozott befogadóképessége miatt előzetes regisztrációt kértünk.
- Támogatóink voltak a Celgene, Janssen, Roche, Amgen, Any Key Kft. Médiapartnereink voltak az Akadémiai Kiadó és a Várószoba.hu. Médiapartnerünk, az Akadémiai Kiadó minden résztvevő számára kedvezményes könyvvásárlásra jogosító kupont biztosított. Partnereink voltak a Magyar Hematológiai és Transzfúziológiai Társaság, Semmelweis Orvostörténeti Múzeum, Könyvtár és Levéltár, International Myeloma Foundation, Global Myeloma Alliance, Myeloma Patients Europe. Partnerünk, a Semmelweis Orvostörténeti Múzeum, Könyvtár és Levéltár a rendezvényen részt vevő vendégeink számára tiszteletjegyet biztosított, mellyel ingyenesen megtekinthették a múzeum állandó kiállítását az orvostudomány és a gyógyszerészet hazai és nemzetközi történetéről. A rendezvény több mint 50 médiamegjelenést generált.
- A rendezvény két részből állt: az Orvos-Beteg Találkozón szakmai előadásokat hallgathattak meg az érdeklődők, majd ebéd után Figyelemfelhívó Sétára indultunk a Belvárosban a limfómák elleni küzdelmet szimbolizáló zöld lufikkal.
- **Orvos-Beteg Találkozó:**

A rendezvény fővédnökségét Dr. Zombor Gábor egészségügyért felelős államtitkár vállalta, aki személyesen nem tudott részt venni a rendezvényen, így a bevezetőt Dr. Beneda Attila helyettes államtitkár úr mondta el.

Prof. Dr. Borbényi Zita elnök, Magyar Hematológiai és Transzfúziológiai Társaság—A krónikus limfoid leukémia kezelési lehetőségei

Dr. Mikala Gábor részlegvezető főorvos, Fővárosi Egyesített Szent István és Szent László Kórház-Rendelőintézet, Hematológiai és Óssejt-transzplantációs Osztály—Bizonyíték vagy ígéret?

Dr. Varga Gergely hematológus, SE ÁOK, III. sz. Belgyógyászati Klinika—Limfómás és mielómás betegek ellátása Magyarországon és Angliában

Dr. Schneider Tamás főorvos, Országos Onkológiai Intézet, „A” Belgyógyászati Onkológiai Osztály—A köpenysejtes limfóma korszerű terápiája

Prof. Dr. Demeter Judit egyetemi tanár, Semmelweis Egyetem, I. sz. Belgyógyászati Klinika — Az orvos-beteg kapcsolat hatása a terápiás együttműködésre

Dr. Bencsik Péter természettudományos szegmens vezető, Akadémiai Kiadó — A hiteles tájékoztatás szerepe a betegséggel való megküzdésben

Dr. Kulcsár Andrea védőoltási szaktanácsadó, Fővárosi Egyesített Szent István és Szent László Kórház-Rendelőintézet — Védőoltások onkohematológiai betegeknek és családtagjaiknak

➤ **Figyelemfelhívó Séta:**

A korábbi évhez hasonlóan minden lufira egy üzenetet, gondolatot, vágyat kötöttünk és így kerültek felengedésre a Bazilika előtt, a Szent István téren 14 órakor, harangszókor.

2014. október 7-én a Kor Kontroll Társaság meghívására részt és kiállítottunk vettünk a "Ciki a cigi!" programon az Országos Onkológiai Intézetben.

2014. október 11-én részt vettünk és kiállítottunk a Semmelweis Egyetem és az Akadémiai Kiadó közös rendezvényén, a KliniKalandon.

2014. októberben a MPE és az Avedis Donabedian Research Institute felkérte a MOHÁ-t, hogy vegyen részt az „European Atlas of Access to Myeloma Treatment” kidolgozásában, szolgáljon adatokkal a magyar viszonyokról. A kérdőív kitöltésében Dr. Mikala Gábor volt mielóma-szakértőként segítségünkre.

2014. október 31-én Kéri Ibolya részt vett az II. Test-Lélek Konferencián az Országos Onkológiai Intézetben.

2014. november 7-én a Margitszigeten elkészült az „Egy vérből valók vagyunk, Te és Én”

című fotósorozat onkohematológiai betegek közreműködésével. Az anyaggal célunk a szemléletformálás, a példamutatás, a stigmák feloldása és a támogató kapcsolatok fontosságára való figyelemfelhívás, továbbá szeretnénk betegtájékoztató anyagainkhoz, honlapunk illusztrálásához olyan fotókat használni, amely valóban az érintettekről és az érintetteknek szól.

2014. december 3-án Kéri Ibolya a Pax TV 2X45 perces „Lélekjelenlét” című műsorának volt a vendége, ahol a MOHA tevékenységéről, céljairól folyt beszélgetés.

2014-ben rendezvényeinken, klubdélutánjainkon és az országban működő betegklubok révén közel 1.000 db betegtájékoztató anyag került az érintettekhez és a kezelőorvosokhoz. (Betegtájékoztató myeloma multiplexes betegeknek, A dexametazon és egyéb szteroidok megismerése, Amit a mielodiszplázias megbetegedésről tudni kell, Pszichológiai támogatás onkohematológiai betegek és hozzátartozóik részére).

A betegek rendelkezésére állunk személyesen (betegklubban), telefonon, e-mailben (kb. 100 megkeresés/év) és a közösségi oldalunkon. Levelezőlistánk (200 fő) lehetőséget nyújt arra, hogy a leggyorsabban és leghatékonyabban elérjük az érintetteket és tájékoztatást nyújtsunk az onkohematológiai betegeket érintő hírekről.

Támogatóink voltak 2014-ben a Celgene, a Janssen, a Roche, az Amgen, továbbá magánszemélyek.

Köszönjük önkénteseinknek önzetlen tevékenységüket!