

MAGYAR ONKOHEMATOLÓGIAI BETEGEKÉRT ALAPÍTVÁNY



SZAKMAI BESZÁMOLÓ

2015

Készítette: Kéri Ibolya, a Kuratórium elnöke

ELŐZMÉNYEK

2012 áprilisában betegek és szakemberek kezdeményezésére megalakult a Limfóma-Mielóma Klub a limfómás, mielóma multiplexes betegek és hozzátartozóik összefogása, támogatása, ismereteinek növelése céljából. A szakmai háttérrel és a klubdelutánok helyszínét kezdetektől az Egyesített Szent István és Szent László Kórház-Rendelőintézet Hematológiai és Óssejt-transzplantációs Osztálya biztosítja. A klub fővédnöke Prof. Dr. Masszi Tamás, szakmai koordinátora Dr. Mikala Gábor, vezetője Kéri Ibolya egészségügyi szociális munkás, aki ekkor már 10 éve dolgozott onkológiai területen és sikeres közösséget épített fel az Országos Onkológiai Intézetben hematológiai betegeknek.

Idővel egyre inkább igényt éreztünk annak, hogy megfelelő jogi formát találjunk informális betegcsoportunknak és tevékenységünket kiterjesszük más hematológiai betegségekre is. 2014 év elején, a szakmai program tervezésekor már konkrétan megfogalmazódott egy önálló civil szervezet megalakítása szükségessége.

2014 tavaszán Dr. Vasváry Artúrné létrehozta a Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítványt (MOHA), 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. A MOHA 2014-es tevékenységének részletes bemutatása megtalálható az adott évi szakmai beszámolóban.

SZAKMAI TEVÉKENYSÉGÜNK 2015-BEN

Megalakulásunk évében hivatalosan tájékoztattuk a Magyar Hematológiai és Transzfúziológiai Társaságot, a véleményformáló hematológusokat a MOHA létrejöttéről és kértük támogatásukat. 2015-ben azon dolgoztunk, hogy további szakemberek ismerjék meg tevékenységünket országszerte és **javasolják betegeknek a MOHA által nyújtott szolgáltatásokat.** Ennek érdekében előadásokat tartottunk minden lehetséges helyszínen, konferenciákon, kongresszusokon vettünk részt és kerestük a személyes kapcsolat kialakításának lehetőségeit.

Tovább fejlesztettük a médiumokkal való kapcsolatunkat, kerestük az együttműködést az újságírókkal. Ennek köszönhetően több alkalommal is sikerült sajtóhírt generálnunk a MOHÁ-ról, onkohematológiai témákról. Együttműködtünk az Akadémiai Kiadóval, a Várószoba.hu, a Daganatok.hu oldalakkal. A Limfóma Világnap alkalmából

tartott Orvos-Beteg Találkozóról és Figyelemfelhívó Sétáról számos médium beszámolt. A Fanny magazinban interjú készült Cseh Borbálával, a MOHA önkéntesével a fizikai aktivitás fontosságáról. 2015. szeptemberében Kéri Ibolya a Pax TV 2X45 perces „Lélekjelenlét” című műsorának volt a vendége, ahol a MOHA tevékenységéről, céljairól folyt beszélgetés. Decemberben Magyar Ágnes, a Kuratórium tagja vett részt az „Inspirational Patient Stories” kezdeményezésben (interjú, fotósorozat), melynek célja az volt, hogy az egyik gyógyszercegen belül ráirányítsák a dolgozók figyelmét termékeik „végfelhasználójára”, a betegre.

A MOHA kiemelt célja az onkohematológiai betegek és hozzátartozóik edukációja, pszichoszociális támogatása, mentálhigiénés fejlődésük elősegítése, a megküzdési lehetőségeik fejlesztése, az orvos-beteg kapcsolat támogatása. A kiegyensúlyozott lelkiállapot pozitív hatással van a compliance-re, vagyis a beteg együttműködésére az előírt, javasolt terápia betartására, a gyógyszereszedés pontosságára. Szintén elősegíti az adherenciát, a terápiahűséget, hiszen egy esetlegesen jelentkező mellékhatás esetén megfelelő pszichés eszközei vannak arra, hogy sikeres kommunikációt folytasson kezelőorvosával.

Edukációs és pszichoszociális támogató tevékenységünket több csatornán keresztül végezzük. A betegek rendelkezésére állunk személyesen (támogató csoportokban, iroda hiányában kórházi látogatások során, egyéb alternatív helyszíneken), telefonon, e-mailben és a közösségi oldalainkon (kb. 450 megkeresés/év).

2015-ben változatlan formában folytattuk a Limfóma-Mielóma Klub 2012 áprilisában megkezdett munkáját. **Klubdélutánokat szerveztünk betegeknek és hozzátartozóiknak** az őssejt-transzplantációval kapcsolatos higiénés kérdésekről, a klinikai vizsgálatok fontosságáról, a bizonyítékokon alapuló orvoslás alapelveiről, a non-Hodgkin limfómákról, az onkohematológiai betegségek diagnosztikájáról, dietetikai kérdésekről.

A Limfóma-Mielóma Klub (www.facebook.com/limfomamieloma) 2012-ben és a MOHA (www.facebook.com/onkohemat.hu) 2014-ben létrehozott **közösségi oldala** könnyen és gyorsan elérhető, amit előszeretettel használnak azok az érintettek, akik még nem állnak készen a személyes találkozásra. Az oldalakon heti több alkalommal osztottunk meg releváns cikkeket a közönséggel. Kedvelőink száma folyamatos növekedést mutat, 2015 decemberében elérte a 474 főt (Limfóma-Mielóma Klub) és a 232 főt (MOHA). Folyamatosan fejlesztjük a MOHA hivatalos honlapját is (www.onkohemat.hu).

2015-ben további hematológiai betegcsoport részéről merült fel az igény a közösségépítésre, akik a limfómás, mielómás betegcsoportnál tapasztalt aktivitást kértek a

MOHÁ-tól.

Korábban már folytattunk tárgyalásokat a SE I. sz. Belgyógyászati Klinika képviselőivel egy lehetséges MDS Támogató Csoport létrehozásáról, de ez eddig támogatás hiányában nem valósulhatott meg. 2015-ben visszatértünk a kérdésre, továbbá felvettük a kapcsolatot lehetséges támogatókkal is és döntés született arról, hogy 2016-ban a Hematológiai Osztály szakmai támogatásával a MOHA megalapítja **MDS Támogató Csoportját** Dr. Nagy Zsolt fővédnökségével és **Hajas Sejtes Leukémia Támogató Csoportját** Prof. Dr. Demeter Judit fővédnökségével.

2015. augusztus 22-én első alkalommal szerveztünk CML-es betegeknek és hozzátartozóiknak családi napot Szatymazon, az Akácos Birtokon és megalapítottuk a **MOHA CML Támogató Csoportját**. Tárgyaltunk az Akadémiai Kiadóval, akik térítésmentesen felajánlották székházuk tárgyalóját a CML Támogató Csoport összejövetelére. Első vendégünk Dr. Bödör Csaba, az I.sz. Patológiai és Kísérleti Rákkutató Intézet tudományos munkatársa volt, aki a CML molekuláris diagnosztikájáról tartott előadást.

Mivel a CML kezelésére használt tirozin-kináz gátlókra adott terápiás válasz monitorozásánál kulcsfontosságú a molekuláris diagnosztika, ezért jelzésértékű lépésként a CML Támogató Csoport fővédnökének nem klinikust, hanem molekuláris biológust kértünk fel Dr. Bödör Csaba személyében, aki örömmel vállalta, hogy szakmai tanácsaival segíti munkánkat. Természetesen ezen támogató csoportunk kapcsán is számítunk a klinikusok együttműködésére.

A betegcsoporttal tárgyaltunk a lehetséges programokról, a felvetődő témákról, betegtájékoztató anyagok nyomtatásáról. **Nagy Gabriella 2014 szeptemberében létrehozott és jól működő, kizárólag érintetteket összefogó titkos CML facebook csoportja csatlakozott a MOHÁ-hoz és 2015-től, mint a CML Támogató Csoport sorstárs-segítő közössége működik tovább.** A csoportba való bekerülést ezentúl a MOHÁ-n keresztül menedzseljük, így már hirdetni is tudjuk a csoportot (korábban a facebook-felhasználók nem találtak rá, hiszen titkos csoport lévén nem jelenik meg találatként). Felmerült egy nyilvános oldal létrehozásának is a szükségessége.

Dr. Bödör Csabával és munkacsoportjával kidolgoztuk a CTA projektet, amely informatikai eszközökkel támogatja a CML-es betegek edukációját, laboreredményeikhez való rugalmas hozzáférésüket.

Egyre többen érdeklődtek arról, hogy a MOHA tud-e segíteni más **mieloproliferatív betegségekkel** (policitémia vera, esszenciális trombocitémia, mielofibrózis) kapcsolatosan,

így a jövőben erre a területre is figyelmet fordítunk. 2015-ben elkezdjük az **információgyűjtést**, a szakemberek feltérképezését és a betegek igényeinek felmérését.

Mivel jogi értelemben az alapítványok nem rendelkeznek tagsággal, de egyre nagyobb számban merült fel igényként a MOHÁ-hoz való csatlakozás lehetősége, ezért 2015 augusztusában létrehoztuk a **MOHA Baráti Kör levelezőlistát**. Ez egy virtuális közösség, amely erősíti a betegek, hozzátartozók, érdeklődők összetartozásának érzését, de semmilyen kötelezettséggel, jogi következménnyel nem jár. Levelezőlistánk (kb. 500 fő) kiváló lehetőséget nyújt arra, hogy a leggyorsabban és leghatékonyabban elérjük az érintetteket és tájékoztatást nyújtsunk az onkohematológiai betegeket érintő hírekről.

2015-ben a rendezvényeinken, klubdélutánjainkon és az országban működő betegklubok révén **1.500 db nyomtatott tájékoztató anyag** került az érintettekhez és a kezelőorvosokhoz (Limfóma-Mielóma Klub bemutatkozó szórólap, MOHA tevékenysége szórólap, IMF Betegtájékoztató myeloma multiplexes betegeknél, A dexametazon és egyéb szteroidok megismerése, Amit a mielodiszplázias megbetegedésekről tudni kell, Pszichológiai támogatás onkohematológiai betegek és hozzátartozóik részére). Összefoglalót készítettünk a betegek által igénybe vehető **adókedvezménnyel** kapcsolatos tudnivalókról és széles körben hirdettük a lehetőséget a hematológiai betegek körében.

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 stigma 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. **2015-ben több alkalommal is kiállítottuk az anyagot** (pl. Limfóma Világnap) és díjmentesen kölcsönadtuk gyógyszercégeknek orvosi továbbképzésre dekorációként. Mivel a cégek rendezvényei maximálisan megfeleltek a MOHA Alapító Okiratában megfogalmazott céljainak és a kiállításból gazdasági haszna egyik félnek sem származott, ezért örömmel ajánlottuk fel a fotósorozatot kiállításra. Reményeink szerint a képzésen részt vevő orvosok körében ezzel egyrészt növeltük a MOHA ismertségét, másrészt közelebb hoztuk hozzájuk az érintett betegeket, akiket a kórházi találkozásokon túlmutató, civil környezetben láthattak a fotókon.

2015. szeptember 15-én a Limfóma-Világnap alkalmából nagyszabású Orvos-Beteg Találkozót szerveztünk az Emberi Erőforrások Minisztériumában immár a nemzetközi Lymphoma Coalition hivatalos tagszervezeteként, majd Figyelemfelhívó Sétára indultunk a Szent István térre, a Bazilikához, ahol közösen engedték fel a

limfómás betegségek elleni küzdelmet szimbolizáló zöld lufikat. A rendezvény célja volt, hogy ráirányítsa a figyelmet a limfómás betegségekre és azokra az új eredményekre, kezelésekre, amelyek további reményt adhatnak a gyógyuláshoz. A program fővédnökségét Dr. Zombor Gábor egészségügyért felelős államtitkár vállalta még tavasszal, aki a rendezvény előtti napokban lemondott posztjáról és az államtitkárság kérésünk ellenére nem jelölt ki helyette más képviselőt. A résztvevők száma 190 fő volt, szervezett betegcsoportok érkeztek több vidéki nagyvárosból. Képviseltette magát a debreceni centrum Onkohematológiai Betegek Klubja, a szegedi Limfóma Klub, Gyula, Salgótarján, Szekszárd, Hajdúszoboszló stb. Az utazási költségeket a MOHA térítette. 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 Városzoba.hu. Szakmai partnerünk volt a Magyar Hematológiai és Transzfúziológiai Társaság. A Semmelweis Orvostörténeti Múzeum a rendezvényen részt vevő vendégeink számára tiszteletjegyet biztosított, mellyel az érdeklődők ingyenesen meglelhették a múzeum állandó kiállítását az orvostudomány és a gyógyszerészet hazai és nemzetközi történetéről. A Limfóma Világnapon került bemutatásra az a betegtájékoztató film, amely a limfómák gyógyításának új lehetőségeit mutatja be közérthető módon neves szakemberek közreműködésével. Az Orvos-Beteg Találkozó előadói és témái voltak: Dr. Rajczy Katalin: Az őssejt adományozás fontossága, Prof. Dr. Borbényi Zita: A non-Hodgkin limfómák típusai és terápiás lehetőségek, Dr. Meskó Bertalan: Digitális technológiák az egészségügyben - a jelen vagy a távoli jövő?, Prof. Dr. Illés Árpád: A Hodgkin-limfóma kezelése és késői mellékhatásai, Prof. Dr. Masszi Tamás: Az őssejt-transzplantáció lehetősége limfómás betegségekből, Dr. Mikala Gábor: Fialat mielóma multiplexes betegek kezelése, Prof. Dr. Boldogkői Zsolt: Hienák a betegágy körül - az alternatív orvoslás árnyoldalai. A találkozó zárásaként Balzsay Károly nagyközépsúlyú profi világbajnok ökölvívó tartott rendhagyó előadást saját betegségéről „Kiütéses győzelem a limfóma felett” címmel. Érkezéskor és az ebédszünetben édes és sós aprósüteményekkel, szőlővel, kávéval, ásványvízzel, szendvicsekkel láttuk vendégül a résztvevőket. A rendezvényen részt vett Nadia Elkebir, az IMF európai igazgatója, aki személyesen kívánt meggyőződni tevékenységünk színvonaláról. A sikeres Limfóma Világnap után felgyorsultak az IMF-MOHA együttműködéssel kapcsolatos tárgyalások és kilátásba került egy 2016-os közös Mielóma Információs Nap megszervezése, továbbá meghívást kaptunk az IMF GMAN római továbbképzésére.

Pályázatok

2015 tavaszán Kéri Ibolya, a Kuratórium elnöke sikeresen pályázott az European Patients' Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI) képzésre. A 185 pályázóból 60 főt választottak ki a második kurzusra, amely egy 15 hónapos, online és személyes konzultációkat is magába foglaló tanfolyam. Az EUPATI célja, hogy hiteles, tudományosan alátámasztott információkat nyújtson a gyógyszerkutatás és –fejlesztés területén betegeknek, betegszervezeti képviselőknek. A projekt lehetőséget biztosít arra, hogy a gyógyszerkutatás terén – például a klinikai vizsgálatok során – az etikai bizottságokban és a szabályozó hatóságokkal történő együttműködés során a tájékozott betegek és a betegszervezetek hatékonyan képviselhessék érdekeiket, illetve tanácsadóként bekapcsolódhassanak a munkába. Az Európai Betegfórum (European Patients' Forum, EPF) által vezetett konzorcium egyedi társulás: a páneurópai betegszervezetek, tudományos és nonprofit szervezetek, valamint az Európai Gyógyszergyártók Szövetsége (European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations, EFPIA) tagszervezetei alkotják. A konzorcium magas színvonalon és korszerű formában nyújt tárgyilagos felvilágosítást a betegek részére az innovatív gyógyszerekkel kapcsolatosan. Az EUPATI gyökeres és mérhető változást kíván előidézni a betegek életében azáltal, hogy az érdemi részvételükhöz és érdekképviselükhöz szükséges eszközökkel és ismeretekkel látja el őket az innovatív gyógyszerek, a gyógyszerbiztonság és az ellátáshoz való hozzájárulás területén. Tájékoztatást nyújt továbbá a laikus és nehezen elérhető betegcsoportoknak, valamint felhívja a nyilvánosság figyelmét az új terápiás lehetőségek megjelenésére. A gyógyszerfejlesztés rendkívül szigorúan szabályozott, költséges, hosszadalmas és összetett folyamat, amely többnyire ismeretlen a kérdéskörben járatlan nagyközönség előtt. A betegek számára nehezen értelmezhetőek a meglévő és új terápiás lehetőségek előnyei és kockázatai. Az egészségügy színvonalának és fenntarthatóságának előtérbe kerülésével, illetve az egészségügyi ellátás iránti fokozottabb igény révén kritikussá vált a közvélekedés és a tényszerű ismeretek közötti ellentmondások feloldása. A tájékozott betegek és az ellátást nyújtók központi szerepet játszanak a betegközpontú klinikai kutatással kapcsolatos stratégiák végrehajtásában, a beleegyezés folyamatában, a terápia alkalmazásában és a terápiaoptimalizálást középpontba helyező megközelítésekben. Az érdekelt felekből álló és szilárd alapokon nyugvó konzorcium irányításával működő EUPATI – amelynek élén a létrehozását kezdeményező, a betegek érdekképviselőjét ellátó nagy ernyőszervezetek állnak, és amelynek megalakulását az európai gyógyszeripar is üdvözölte – tevékenysége e kérdések köré szerveződik. Az EUPATI továbbá jelentős javulást kíván elérni a betegközpontú információk, valamint azon tájékozott

„szakértő” betegek rendelkezésre állásában, akiknek módjukban áll és képesek befolyásolni az orvosi kutatásokat.

2015. januárban sikertelenül pályáztunk a Holdkő Alapítvány „Pályázat ingyenes számítógépekre, netbookokra, tabletekre és multifunkciós nyomtatókra - 2015” felhívására.

A MOHA sikeresen pályázta meg a legnagyobb európai hematólogiai kongresszuson, az EHA-n (European Hematology Association) való térítésmentes részvételt, így első magyar civil szervezetként vehetett részt a rendezvényen június 12-13-án, Bécsben. A Patient Advocacy Session témája volt a gyógyszerekhez való hozzáférés, a betegek klinikai vizsgálatokba való bevonásának lehetőségei, az MPE által készített „European Atlas of Access to Myeloma Treatment” eredményeinek bemutatása. A Patient Advocacy stand remek találkozási pontnak bizonyult az Európa szerte működő hematólogiai civil szervezetek képviselőinek, ahol lehetőség volt találkozni a gyógyszeripar szereplőivel is.

Hazai és nemzetközi kapcsolatok

A MOHA megalakulásának pillanatától rendkívül fontosnak tartjuk a nemzetközi kapcsolatokat.

2014 szeptemberében csatlakoztunk a Myeloma Patients Europe-hoz (MPE) és az International Myeloma Foundation (IMF) által életre hívott Global Myeloma Action Network-höz (GMAN).

Előkészítő tárgyalásokat folytattunk további csatlakozásokról, melynek eredményeként 2015. februárban a MOHA tagja lett a **Ritka és Veszélyes Rendellenességgel élők Országos Szövetségének (RIROSZ)**, hiszen számos onkohematológiai betegség ritka betegségnek minősül. 2015. március 1-jén már tagszervezetként vettünk részt a RIROSZ által megszervezett Ritka Betegségek Világnapján a SE Nagyvárad téri Elméleti Tömbjében.

2015. májusban csatlakoztunk a **European Cancer Patient Coalition-höz (ECPC)**, augusztusban pedig a **Lymphoma Coalition-höz**.

Konferenciák, közgyűlések

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.) Szándékunkban állt a külföldi utazásokat úgy szervezni, hogy mindig más képviselje a MOHÁ-t és gyűjtsön

tapasztalatokat, de a szponzorok és a partnerek részéről megfogalmazódott az igény arra, hogy következetesen egy személy képviselje a MOHÁ-t.

2015. március 3-4. között került megrendezésre Münchenben az International Experience Exchange for Patient Organisations (IEEPO), melyen Kéri Ibolya képviselte a MOHÁ-t és a Kérdések/Válaszok szekcióban lehetősége volt nyilvános kérdést intézni a szervező gyógyszerceg CEO-jához a gyógyszercegek iránti bizalom erősítésének lehetőségeivel kapcsolatosan. A rendezvényen 189 betegszervezeti képviselő vett részt 41 országból, különböző indikációs területekről. Főbb témák voltak: a civil szervezetekbe vetett bizalom kérdése, átláthatóság, a betegszervezetek bevonása a klinikai vizsgálatokba, professzionális szakmai/üzleti terv készítése, HTA, a közösségi médiumok hatása a személyes kapcsolatokra, prezentációs és kommunikációs technikák. A kiváló előadások (pl. prezentációs, kommunikációs téma) segítséget nyújtottak abban, hogy nyilvános megjelenéseink során az ott megismert technikák alkalmazásával hatékonyabban kommunikáljuk a MOHA üzenetét. Induló alapítványként profitáltunk a szakmai/üzleti terv készítéséről szóló előadásokból: az ott hallott információkat beépítettük a 2016-os tervünkbe, melyre pozitív megerősítést kaptunk a potenciális támogatóktól. Szintén remek lehetőséget jelentett a konferencia a kapcsolatépítésre más európai betegszervezetekkel és a jó gyakorlatok megosztására.

2015. április 24-26-án került megrendezésre az MPE Annual General Meeting (AGM) Dubrovnikban. A MOHÁ-t Kéri Ibolya képviselte és a zárónapon bemutatkozó előadást tartott, mint az MPE-hez frissen csatlakozott civil szervezet vezetője. 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 felmérés kiértékelése részben megtörtént és az AGM-en bemutatásra kerültek az eredmények. Főbb témák voltak: terápiákhoz való hozzáférés Európa különböző országaiban, HTA, finanszírozási kérdések, engedélyeztetési eljárás, European Medicine Agency – kockázat és előny analízis, 2014-es pénzügyi beszámoló, 2015-ös költségvetés, 2015-ös szakmai terv, alapszabály módosítás, új tagszervezetek bemutatkozása.

2015. június 10-11-én Kéri Ibolya részt vett Bécsben az IMF GMAN találkozásán, tárgyalásokat folytatott egy jövőbeli MOHA-IMF együttműködésről, találkozott Susie Novisszal, az IMF elnökével és Nadia Elkebir-rel, az IMF európai igazgatójával, továbbá számos gyógyszerceg képviselőjével. Susie Novis az adománygyűjtési technikákról, kommunikációs kérdésekről tartott interaktív előadást és csoportmunka keretén belül dolgoztuk fel a

tagszervezetek részéről felmerülő kérdéseket (finanszírozás, érdekérvényesítést stb.)

2015. június 19-21-én a MOHA képviselőjében Kéri Ibolya vett részt az ECPC közgyűlésén. Témák: a rákellenes kezelések alatti és utáni gyógytáplálás jelentősége, a tápláltsági állapot szerepe, az ECPC Nutrition Project bemutatása, immuno-onkológia, az immun-onkológiai kezelésekhez való hozzáférés felgyorsítása, betegedukációs lehetőségek, klinikai vizsgálatok, egyenlőtlenségek az onkológiai ellátásban, civil szervezetek és közösségi média, közgyűlés.

2015. június 30-július 1-jén negyedik alkalommal vettünk részt a Partners for Progress konferencián, Lisszabonban. A MOHÁ-t Kéri Ibolya képviselte. A tavalyi évhez hasonlóan tárgyaltunk a MDS UK Patient Support Group képviselőjével, Sophie Wintrich-el a magyarországi MDS betegek összefogásáról, a csoport megszervezéséről. A konferencia témái voltak: érdekérvényesítés egy változó környezetben (adománygyűjtés, betegtájékoztató, betegszervezet irányítása), etikai kérdések: a betegek jogai és kötelezettségei, a betegszervezetek és a gyógyszeripar közötti együttműködés etikussága, együttélés egy hosszú lefolyású betegséggel. Az etikai kérdések - különösen a gyógyszeriparral való együttműködés – nagy port kavartak a találkozón és további tisztázandó kérdések merültek fel a résztvevők részéről. A civil szervezetek egyik legjelentősebb bevételi forrása a gyógyszercégektől érkező támogatások, ami felveti a befolyásolhatóság kérdését.

Képzések

2015. 03. 30. napján Dr. Vámosi Anna részt vett a Vezinfó Kft. által szervezett „Nonprofit/civil szervezetek működése, számvitele, adózása,, című konferencián, a MOHA házában. A konferencián ismertették a civil szervezetek (gyesület, alapítvány) működésének állomásait érintő érvényes szabályozásokat, a számviteli és adózási előírásokat. Így különösen a megalakulás, a működés, a működés során bekövetkező változások és a megszűnés adózási és számviteli feladatait érintette az előadás. Bemutatta az alapítványok, az egyesületek alapítását és működését irányító jogszabályokat. Kitért az előadás az SZJA 1%-ának fogadásával, felhasználásával kapcsolatos 2014. évtől hatályba lépő változásokra, és további hasznos tudnivalókra. A konferenciát követő konzultáción mód nyílt gyakorlati kérdések felvetésére, megvitatására.

2015. szeptember 10-én Kéri Ibolya részt vett a „Hatékony egészségügyi honlap és -közösségi oldal készítése és működtetése" II. Országos Workshop-on a Benczúr Hotelban. A konferencia témái voltak: webdesign, a közösségi média a kórházak életében, kattintás alapú hirdetési rendszerek: keresés, elhelyezés, remarketing, akadálymentes

honlapok készítése, honlapok elemzése, a newmédia lehetőségei és korlátjai az egészségügyben, a YouTube adta lehetőségek, minőségi tartalom. Az előadókkal folytatott informális beszélgetés keretében remek ötleteket kaptunk a MOHA internetes kommunikációjának fejlesztésére, a honlap frissítésére, a közösségi oldalak menedzselésére.

2015. szeptemberben Rómában került megrendezésre az International Myeloma Workshop, melyhez kapcsolódóan szeptember 22-én az IMF GMAN képzést tartott „A civil szervezetek fenntarthatósága” címmel. A rendezvényen Kéri Ibolya vett részt, téma volt: adománygyűjtés, adománykérő levél írása, rendezvény tervezés és szervezés. A szeptemberi nagyszerű Limfóma Világnap után határozottan megfogalmazódott az IMF vezetésében a MOHÁ-val való együttműködés szándéka, melyről a rendezvényen Susie Novis-szal és Nadia Elkebirrel is tárgyalásokat folytattunk.

2015. október 13-14-én egy média-tréningre és érdekérvényesítési képzésre kaptunk meghívást, melyen Kéri Ibolya vett részt. A tréningek témái voltak: a politikai motivációk megértése, konstruktív és asszertív kapcsolatépítés, az érdekérvényesítés alapelvei politikai kontextusban, véleményformálás, politikai döntéshozókkal való együttműködés, sikeres üzenet készítése, a kampány és az érdekképviselő, érdekérvényesítés összefüggései, win-win együttműködés a médiával, mitől jó egy történet, a különböző médiatípusok és követelményeik, az előkészítés fontossága, technikák az interjúhelyzet kontrollálására.

2015. szeptember 30-án Dobos Ibolya vett részt a Civil Információs Központ és a Századvég Alapítvány által szervezett, „Az önkéntesek bevonása a civil szervezetek munkájába” című képzésen. A MOHA a kezdetektől épít az önkéntesek munkájára, akik többnyire gyógyult hematológiai betegek, hozzátartozók. Az általuk végzett tevékenység rendkívül sokrétű: rendezvényeken való segítség, szervezés, fordítás, sorstársakkal való kommunikáció, internetes közösségi csoport koordinálása stb.

2015. december 9-én Kéri Ibolya vett részt a Civil Információs Központ és a Századvég Alapítvány által szervezett, a NEA pályázatokról szóló képzésen. A közismert problémák miatt a MOHA nem pályázik állami támogatásra.

Prezentációk

2015. szeptember 30-án Kéri Ibolya részt vett a Bristol-Myers Squibb által szervezett „Patient Week” című programon, ahol előadást tartott a MOHA tevékenységéről.

2015. október 26-án Kéri Ibolya részt vett a Janssen gyógyszercég „Multiple Myeloma Patient Advocacy Advisory Panel” című találkozásán Londonban, ahol

előadást tartott a MOHA tevékenységéről. A program célja az volt, hogy megismerjük a mielóma multiplexes betegek támogatását végző európai civil szervezetek munkáját, közösen feltérképezzük a késői stádiumú, visszaeső betegek problémáit, áttekintsük a jelenlegi és jövőbeli terápiás lehetőségeket, az elérhető betegedukációs kiadványokat.

2015. november 27-én Kéri Ibolya részt vett a Roche gyógyszercég által szervezett Betegszervezeti Találkozón Budaörsön és előadást tartott a MOHA tevékenységéről, az érdekérvényesítés lehetőségeiről.

2015. december 17-én Kéri Ibolya részt vett a Novartis gyógyszercég által szervezett évzáró programon Zalakaroson és előadást tartott a MOHA tevékenységéről, a CML-es betegek érdekében végzett munkáról, a Novartis és a MOHA együttműködéséről.

Humán erőforrás

A 2015-ös esztendő fontos változása, hogy Kéri Ibolya, a Kuratórium elnöke főállását felmondta és szeptembertől a MOHA keretein belül végez tevékenységet tiszteletdíj ellenében.

Támogatók

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

Budapest, 2016. január 5.