

MAGYAR ONKOHEMATOLÓGIAI BETEGEKÉRT ALAPÍTVÁNY



SZAKMAI BESZÁMOLÓ

2017

Készítette: Kéri Ibolya, a Kuratórium elnöke

BEVEZETÉS

A Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítvány (MOHA) a felnőtt hematológiai betegek és hozzátartozóik támogatására alapított közhasznú civil szervezet.

JÖVŐKÉPÜNK egy olyan társadalom, ahol minden beteg bármilyen megkülönböztetés nélkül megkapja az állapotának megfelelő legjobb kezelést a megfelelő időben és ellátása során testi, lelki, szociális és spirituális igényei egyaránt kielégítésre kerülnek.

KÜLDETÉSÜNK a betegek hiteles tájékoztatása, érzelmi támogatása és érdekeik érvényesítése a mindenkori döntéshozók felé.

BETEGEDUKÁCIÓ

A hematológiai betegségekkel és korszerű kezelési lehetőségekkel kapcsolatos általános, közérthető tájékoztatásban segítjük az érintetteket a legkiválóbb szakemberek bevonásával. Ennek érdekében betegtájékoztató kiadványokat szerkesztünk, évente többször nagyszabású ismeretterjesztő programokat, világnapi találkozókat szervezünk és a tematikus támogató csoportjaink rendszeres előadásain lehetőséget biztosítunk az előadókkal való konzultációra is. Kifejezett célunk a társadalom egészségértés szintjének emelése, a természettudományos gondolkodás népszerűsítése és a bizonyítékokon alapuló orvoslás iránti bizalom megerősítése.

ÉRZELMI TÁMOGATÁS

Támogató csoportjaink célja – az ismeretterjesztésen túl – a hasonló problémával küzdő betegek és hozzátartozóik összefogása, érzelmi támogatása. A csoporton belül lehetőség van találkozni olyan sorstársakkal, akiknek a példája segítséget nyújthat a sikeres megküzdéshez, a velük való őszinte beszélgetés oldhatja a betegség és a kezelések miatt érzett szorongást. Valós csoportjainkkal párhuzamosan ma már virtuális csoportok is a betegek rendelkezésére állnak a közösségi médiumokban, ahol napi szinten folytathatnak kommunikációt szakember moderálásával.

ÉRDEKÉRVÉNYESÍTÉS

Célunk, hogy minden érintett megkapja a betegségére ajánlott legjobb kezelést a megfelelő időben. Míg az egyes betegek kevésbé tudnak hatékonyan fellépni érdekeik védelmében, addig összefogással, civil nyomásgyakorlással sikert érhetünk el. Elvárásunk, hogy az európai gyakorlathoz hasonlóan a betegekkel kapcsolatos döntéshozói folyamatokba vonják be a betegszervezetek képviselőit.

Az orvostudomány fejlődésének köszönhetően folyamatosan jelennek meg az új terápiák, amelyek további esélyt adnak a betegeknek a gyógyulásra. Fontos, hogy az érintettek tudjanak az új lehetőségekről és konzultáljanak arról kezelőorvosukkal! Célunk, hogy a betegek a szükséges gyógyszerekhez minél egyszerűbben, kiszámíthatóan és átláthatóan juthassanak hozzá a megfelelő időben.

SZERVEZETI ÉRTÉKEINK a betegközpontúság, a szakértelem, a tisztesség, a hitelesség, az átláthatóság, az együttműködés, a rugalmasság és a szenvedély.

A MOHA értékalapú civil szervezet. Az értékek kulcsfontosságú szerepet töltenek be alapítványunk életében. Értékeink tükrözik azt, hogy kik és milyenek vagyunk. Ezek határozzák meg szervezeti működésünk módját, befolyásolják viselkedésünket, cselekedeteinket, döntéseinket, a szűkebb és tágabb környezettel való kapcsolatainkat, belső és külső kommunikációnkat. Közös értékeink iránymutatást és fenntarthatóságot hoznak életünkbe és segítségül szolgálnak ahhoz, hogy tovább fejlődhessünk és a jövő kihívásaival sikeresen nézzünk szembe. Hisszük, hogy munkánkat úgy tudjuk hatékonyan végezni, ha nem csak céljaink, de értékeink is megegyeznek és elkötelezettek vagyunk a közös célok mellett.

BETEGKÖZPONTÚSÁG

Tevékenységünk fókuszában mindig a beteg áll a maga teljességében és egyediségével. Minden erőnkkel azon igyekszünk, hogy a betegek által megfogalmazott kielégítetlen igényekre szakszerű, hatékony és gyors megoldást találjunk. Ennek érdekében folyamatosan kérjük visszajelzésüket a már megvalósult rendezvények, kiadványok kapcsán és várjuk további javaslataikat a leendő aktivitásokhoz.

SZAKÉRTELEM

Tevékenységünk a nemzetközi legjobb gyakorlatokra épül. Munkánk során törekszünk a legmagasabb szakmai színvonal biztosítására, az elért eredmények mérésére. Valljuk, hogy a jó szakember ismeri korlátait és hatáskörét, s nem vállal olyan feladatot, amely meghaladja képességeit, illetve végzettsége nem hatalmazza fel annak végzésére. Alapítványunknál mindannyian, együtt és külön-külön egyaránt magas színvonalú, precíz és időben pontos munkát végzünk.

TISZTESSÉG

Kapcsolatainkban a szervezeten belül és a betegekkel, szakemberekkel, döntéshozókkal, támogatókkal, médiumokkal és minden egyes partnerünkkel folytatott együttműködés során sikerünk előfeltételének tekintjük a kölcsönös megbecsülést, tisztességet és a megbízhatóságot. Csak azt ígérjük meg, amit be is tudunk tartani. Kötelességünknek tekintjük az ígéreteink betartását, és tiszteletben tartjuk a jogot és a törvényeket.

HITELESSÉG

Vállaljuk a felelősséget az általunk kimondott szavakért és a tetteinkért, melyek egymással és szervezetünk értékeivel összhangban vannak. Az általunk nyújtott információk mindenkor a bizonyítékokon alapuló orvoslás tudományos eredményein alapulnak.

ÁTLÁTHATÓSÁG

Nyíltan és időben kommunikálunk a fontos szervezeti témákról, így teremtve meg a bizalmon alapuló együttműködés alapját. A mindenkori hatályos jogszabályoknak megfelelően, törvényesen működünk, tevékenységünkről és pénzügyeinkről mindig pontosan beszámolunk.

EGYÜTTMŰKÖDÉS

Elhivatottak vagyunk abban, hogy a betegek támogatása érdekében

együttműködünk olyan személyekkel, cégekkel, hazai és nemzetközi szervezetekkel, akik hasonló célokat és értékeket fogalmazznak meg, mint alapítványunk. Hiszünk abban, hogy a közös munkavégzés során értékcseré történik, amely a résztvevő feleket gazdagítja. A döntéshozók irányába a kiegyensúlyozott képviselést küzdünk.

RUGALMASSÁG

Folyamatosan figyelemmel kísérjük a felmerülő igényeket és azoknak megfelelően tervezzük tevékenységünket. Nem félünk a változástól, döntéseink átértékelésétől és új utak keresésétől. Értékeljük és támogatjuk a sokféleséget, mint gazdagító tényezőt és sikerünk forrását. Nyitottak vagyunk az újdonságokra, készek vagyunk a tanulásra, mely fejlődésünk záloga. Egyszerűsítjük, ezáltal gyorsítjuk a munkafolyamatokat és a kommunikációt egymás felé valamint partnereink irányába is. Törekszünk az egyértelműsége, a gyors reagálásra és a kreatív problémamegoldásra.

SZENVEDÉLY

Lelkesedünk azért, amit csinálunk és elkötelezettek vagyunk az alapítvány iránt. A saját szakterületünkön mindannyian kimerítjük a személyes lehetőségeinket, kölcsönösen segítjük az egyéni fejlődést, az önkiteljesítés megvalósítását. Szenvedélyesen dolgozunk a jó eredményért, melyért megadjuk a megérdemelt elismerést. Hálásak vagyunk a céljaink megvalósításáért velünk együtt dolgozó szakembereknek és önkénteseknek.

MŰKÖDÉSÜNK

Edukációs és mentálhigiénés, 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. 2 000 megkeresés/év).** A folyamatosan növekvő érdeklődés, a különböző összejövetelek, rendezvények emelkedő száma kihívás elé állítja szervezetünket, hiszen **fizetett alkalmazottunk nincs** és erre kilátás

sem mutatkozik, mivel a támogatásokat célzottan, meghatározott projektekre kapjuk, amiről beszámolási kötelezettségünk van a támogatók felé. A Kuratórium két tagja és az önkéntesek (kb. 10 fő) szabadidejükben, munka mellett, anyagi ellenszolgáltatás nélkül végzik tevékenységüket. A napi operatív munkát az alapítvány elnöke végzi egy személyben, aki a megnövekedett terhek és a folyamatos jelenlélet igénylő betegszervezeti képviselő miatt munkahelyét feladta, így kuratóriumi döntés alapján tiszteletdíjat kap. A támogató csoportok szakmai hitelességét az ún. **fővédnökök** garantálják, akik szintén nem kapnak anyagi ellenszolgáltatást és – mivel praktizáló orvosok - a szervezetet érintő döntéshozói folyamatban az átláthatóság biztosítása miatt nem vesznek részt.

TÁMOGATÓ CSOPORTOK

A támogató csoportok betegedukáció és mentálhigiénés támogatás szempontjából is tevékenységünk alapját képezik. A klubdelutánok ezeken túl jó alkalmat nyújtanak az orvos-beteg kapcsolat és a bizonyítékokon alapuló orvoslás iránti bizalom erősítésére is. Az előadókat és a témákat mindig a betegek által jelzett igények alapján választjuk ki.

A visszajelzések alapján a 2012 óta működő **Limfóma-Mielóma Klub** tevékenységét 2017-ben racionalizáltuk és szétválasztottuk **Limfóma Támogató Csoportra**, valamint **Mielóma Támogató Csoportra**. A betegklub elnevezés helyett tudatosan váltottunk a nemzetközileg is széles körben használt támogató csoport (support group) elnevezésre, mivel ehhez kevésbé kapcsolódik negatív asszociáció. A Limfóma Támogató Csoport fővédnöke Prof. Dr. Masszi Tamás, a találkozók helyszíne a Janssen Akadémia. A helyszín kiválasztásakor szempont volt a hematológiai centrumok irányából való jó megközelíthetőség, ami a betegeknek és az előadásra érkező orvosoknak egyaránt segítség, továbbá a férőhely bővíthetősége. Habár a helyszínt a Janssen gyógyszercég biztosítja, a Limfóma Támogató Csoport működésébe, az előadók, témakörök kiválasztásába a cégnek nincs beleszólása. A Mielóma Támogató Csoport fővédnöke Dr. Mikala Gábor, a találkozók helyszíne a Szent László Kórház, ahonnan a Limfóma-Mielóma Klub indult. Az első év tapasztalatait összegezve a betegcsoportok szétválasztása jó döntés volt, a résztvevők elégedettségüket jelzik vissza és mindkét támogató csoport tagjainak száma bővült, az egyes klubdelutánokon többen vesznek részt.

A korábban megkezdett tárgyalások eredményeként 2017-ben megalakult a MOHÁ-nak két további támogató csoportja is. A **Masztocitózis Támogató Csoport** egy ritka hematológiai

betegségben szenvedő, kisszámú betegcsoportot, a masztocitózisos betegeket fogja össze. A csoport fővédnöke Dr. Várkonyi Judit, a klubdélutánok helyszíne a SE III. Belklinika (Kútvolgyi Kórház). A **Hematológiai Betegek Pécsi Támogató Csoportjának** fővédnökségét Dr. Alizadeh Hussain vállalta és az alapítás évében rögtön három összejövetelt is szerveztünk a pécsi centrumban.

A korábban megkezdett munkát folytatva működtetjük további támogató csoportjainkat, melyek az alábbiak: **CML Támogató Csoport** (támogató csoport krónikus mieloid leukémiás betegeknek és hozzátartozóiknak, fővédnök: Dr. Bödör Csaba, helyszín: változó), **Hajas Sejtes Leukémia Támogató Csoport** (támogató csoport hajjas sejtes leukémás betegeknek és hozzátartozóiknak, fővédnök: Prof. Dr. Demeter Judit, helyszín: SE I. sz. Belkinika) és **MDS Támogató Csoport** (támogató csoport mielodiszpláziás betegeknek és hozzátartozóiknak, fővédnök: Dr. Nagy Zsolt, helyszín: SE I. sz. Belkinika)

A jelenleg működő hét különböző támogató csoportunkkal elértük teljesítőképességünk határát, amit munkatárs, fizetett alkalmazott hiányában nem tudunk tovább tágítani. Jövő évre a célunk az, hogy az összes támogató csoportnak igény szerint megfelelő számú találkozót tudjunk szervezni.

2017-től bevezettük, hogy a támogató csoportjaink klubdélutánjain **értékelőlapot** töltetünk ki a résztvevőkkel, így a visszajelzések feldolgozásával pontos adataink vannak a résztvevők elégedettségéről, a szöveges javaslatokat pedig beépítjük a szakmai programunkba. A klubdélutánok kapcsán megkérdezzük, hogy honnan értesültek a rendezvényről, hogyan értékelik az előadást, az előadó felkészültségét, a helyszínt és az időtartamot és ajánlanák-e az előadást másnak is. Az egyes kérdéseket külön-külön és összesítve is feldolgozzuk, így kapjuk meg az egyes klubdélutánokkal kapcsolatos elégedettséget.

A támogató csoportok munkájához kapcsolódva és attól függetlenül egyaránt **ingyenes konzultációs lehetőséget** kínálunk onkohematológiai betegeknek és hozzátartozóiknak megbeszélés szerinti ülésszámmal. A segítő beszélgetést diplomás, szakvizsgázott egészségügyi szociális munkás végzi. A felmerülő problémák súlyosságától függően egyéni esetkezelést végez vagy tovább irányítja a klienst a megfelelő szakemberhez. A munka alapja a rogers-i segítő beszélgetés (személyiségközpontú megközelítés), melynek lényege, hogy feltételezi és hiszi a kliensről azt, hogy képes saját maga megoldani problémáját, fejlődési

potenciállal rendelkezik és ehhez csak olyan feltételeket kell biztosítani számára, mellyel ezt elősegítjük számára. A segítő kapcsolatban nem a konkrét problémára koncentrálnak, nem akarjuk azt megoldani, hanem a kliensnek a problémához való viszonyulásában keressük a változás lehetőségét.

MIELÓMA TÁMOGATÓ CSOPORT

Támogató csoport mielóma multiplexes betegeknek és hozzátartozóiknak

Fővédnök: Dr. Mikala Gábor

2017-ben öt alkalommal szerveztünk klubdelutánt a Mielóma Támogató Csoportnak, melyen összesen 140 fő vett részt és az átlagos elégedettség 99%-os volt.

5/1

2017. március 22.

Mielóma Támogató Csoport

Budapest, Szent László Kórház

Henter Izabella: Táplálkozási tanácsok hematológiai betegeknek

Részvevők száma: 22 fő

Elégedettség: 98%

5/2

2017. május 12.

Mielóma Támogató Csoport

Budapest, Szent László Kórház

Dr. Végh Dániel: A biszfoszfonátok okozta szájüregi problémák kivédésének lehetőségei

Részvevők száma: 21 fő

Elégedettség: 98%

5/3

2017. június 14.

Mielóma Támogató Csoport

Budapest, Szent László Kórház

Dr. Mikala Gábor: A terápiaválasztás sorrendje a mielóma multiplexben

Részvevők száma: 32 fő

Elégedettség: 100%

5/4

2017. november 22.

Mielóma Támogató Csoport

Budapest, Szent László Kórház

Lehelvári Betty: A klinikai vizsgálatokkal kapcsolatos gyakorlati kérdésekről mielóma multiplexes betegeknek

Részvevők száma: 34 fő

Elégedettség: 100%

5/5

2017. december 18.

Mielóma Támogató Csoport

Budapest, Szent László Kórház

Dr. Csacsovski Ottó: Mi van megírva a csillagokban? Laborértékek magyarázata mielóma multiplexes betegeknek

Részvevők száma: 31 fő

Elégedettség: 99%

LIMFÓMA TÁMOGATÓ CSOPORT

Támogató csoport limfómás betegeknek és hozzátartozóiknak

Fővédnök: Prof. Dr. Masszi Tamás

2017-ben hat alkalommal szerveztünk klubdélutánt a Limfóma Támogató Csoportnak, melyen összesen 130 fő vett részt és az átlagos elégedettség 99%-os volt.

6/1

2017. április 20.

Limfóma Támogató Csoport

Budapest, Janssen Akadémia

Dr. Bíró Krisztina: C-vitamin – Tények és tévhitek

Részvevők száma: 31 fő

Elégedettség: 98%

6/2

2017. május 11.

Limfóma Támogató Csoport

Budapest, Janssen Akadémia

Dr. Bödör Csaba: Genetikai vizsgálatok CLL-ben (krónikus limfoid leukémiában)

Részvevők száma: 31 fő

Elégedettség: 100%

6/3

2017. június 1.

Limfóma Támogató Csoport

Budapest, Janssen Akadémia

Dr. Varga Gergely: A hematológiai betegeknél alkalmazott kemoterápiák mellékhatásainak kezelési lehetőségei

Részvevők száma: 26 fő

Elégedettség: 97%

6/4

2017. július 13.

Limfóma Támogató Csoport

Budapest, Janssen Akadémia

Radányi Ágnes: Össejt transzplantációval kapcsolatos higiénés kérdések és gyakorlati tanácsok

Részvevők száma: 24 fő

Elégedettség: 100%

6/5

2017. október 5.

Limfóma Támogató Csoport

Budapest, Janssen Akadémia

Ganzler Orsolya: A MOHA-MÚOSZ limfóma médiapályázatának 2. helyezette:

Gyógyulásom története a limfómából

Részvevők száma: 8 fő

Elégedettség: 99%

6/6

2017. november 3.

Limfóma Támogató Csoport

Budapest, Janssen Akadémia

Dr. Zana Ágnes: Veszteségeink feldolgozása és a gyászolók segítségének lehetőségei

Részvevők száma: 10 fő

Elégedettség: 99%

CML TÁMOGATÓ CSOPORT

Támogató csoport krónikus mieloid leukémiás betegeknek és hozzátartozóiknak

Fővédnök: Dr. Bödör Csaba

2017-ben három alkalommal szerveztünk klubdélutánt a CML Támogató Csoportnak, melyen összesen 38 fő vett részt és az átlagos elégedettség 99%-os volt.

3/1

2017. május 15.

CML Támogató Csoport

Budapest, Akadémiai Kiadó Székháza

Henter Izabella: GPS a tisztítókúrák útvesztőjéhez

Részvevők száma: 13 fő

Elégedettség: 98%

3/2

2017. szeptember 3.

CML Támogató Csoport

Szatymaz, Akácos Birtok

Családi Nap

Részvevők száma: 20 fő

Elégedettség: 100%

3/3

2017. október 26.

CML Támogató Csoport

Budapest, SE I. Belklinika

Találkozónkon arról beszélgetünk, hogy milyen előnyei, hátrányai lehetnek a folyamatos gyógyszeresedésnek, mitől függhet a terápiahűség és milyen gondolatok merülhetnek fel az esetleges gyógyszerelhagyással kapcsolatban. A beszélgetést Vince Ágnes pszichológus vezette.

Résztevők száma: 10 fő

Elégedettség: 99%

MDS TÁMOGATÓ CSOPORT

Támogató csoport mielodiszpláziás betegeknek és hozzátartozóiknak

Fővédnök: Dr. Nagy Zsolt

1/1

2017. május 17.

MDS Támogató Csoport

Budapest, SE I. Belklinika

Dr. Tárkányi Ilona: A vastülterhelés és kezelési lehetőségei

Résztevők száma: 14 fő

Elégedettség: 99%

HAJAS SEJTES LEUKÉMIA TÁMOGATÓ CSOPORT

Támogató csoport hajas sejtes leukémiás betegeknek és hozzátartozóiknak

Fővédnök: Prof. Dr. Demeter Judit

1/1

2017. június 8.

Hajas Sejtes Leukémia Támogató Csoport

Budapest, SE I. Belklinika

Dr. Király Péter Attila: Bevezető gondolatok a hajas sejtes leukémia biológiájáról

Prof. Dr. Demeter Judit: Hajas sejtes leukémia - kérdések és válaszok betegeknek és hozzátartozóknak

Részvevők száma: 17 fő

Elégedettség: 100%

MASZTOCITÓZIS TÁMOGATÓ CSOPORT

Támogató csoport masztocitózisos betegeknek és hozzátartozóiknak

Fővédnök: Dr. Várkonyi Judit

1/1

2017. október 2.

Masztocitózis Támogató Csoport

Budapest, SE III. Belklinika

Kéri Ibolya: Mit nyújt a MOHA a hematológiai betegeknek?

Dr. Várkonyi Judit: Ismeretek a masztocitózisról

Részvevők száma: 8 fő

Elégedettség: 99%

HEMATOLÓGIAI BETEGEK PÉCSI TÁMOGATÓ CSOPORTJA

Támogató csoport hematológiai betegeknek és hozzátartozóiknak

Fővédnök: Dr. Alizadeh Hussain

3/1

2017. június 29.

Pécsi Támogató Csoport

Pécs, Janus Pannonius Klinikai Tömb

Dr. Alizadeh Hussain: Az együttműködés fontossága orvos és betege között

Kéri Ibolya: Mit nyújt a MOHA a hematológiai betegeknek?

Részvevők száma: 13 fő

Elégedettség: 98%

3/2

2017. június 29.

Pécsi Támogató Csoport

Pécs, Janus Pannonius Klinikai Tömb

Dr. Alizadeh Hussain: A limfómákról általában

Részvevők száma: 13 fő

Elégedettség: 99%

3/3

2017. augusztus 7.

Pécsi Támogató Csoport

Pécs, Janus Pannonius Klinikai Tömb

Dr. Alizadeh Hussain: A krónikus limfoid leukémia (CLL) és kezelési lehetőségei

Részvevők száma: 15 fő

Elégedettség: 100%

2017-ben a hét támogató csoportunknak összesen 20 alkalommal szerveztünk klubdélutánt, melyen **393 fő vett részt és az elégedettség 99%-os volt.**

VILÁGNAPOK, INFORMÁCIÓS NAPOK, EGYÉB RENDEZVÉNYEK

Míg a támogató csoportjaink összejöveteleinek célja az, hogy szűkebb körben, egy adott témát feldolgozva lehetőséget nyújtsunk a betegeknek a szakemberekkel és egymással való beszélgetésre, addig a nagyobb szabású világnapi rendezvényeink, információs napjaink célja az, hogy minél szélesebb körben szólítsuk meg az érdeklődőket, hiteles tájékoztatást nyújtsunk adott betegségről és a korszerű kezelési lehetőségekről. A világnapok kapcsán környezetvédelmi okok miatt eltekintünk a korábban megszokott léggömb-eresztéstől, ami mindig színes zárása volt a programjainknak.

2017-ben két világnapi rendezvényünkön, két információs napunkon, egy szakembereknek szóló szemináriumunkon és újságíróknak szóló médiaképzésünkön összesen **655 fő vett részt 98%-os elégedettséggel.**

2017. február 3.

MYELOMA SEMINAR

Budapest, Magyar Tudományos Akadémia

A MOHA első alkalommal szervezett orvosoknak, egészségügyi dolgozóknak szakmai

programot. A cél az volt, hogy a hazai szakemberek találkozhassanak Dr. Brian Durie, nemzetközileg elismert mielóma-szakértővel, a Mielóma Információs Nap vendégével, aki az utolsó pillanatban betegség miatt kénytelen volt lemondani előadását. A helyzetet mentve, köszönhetően az International Myeloma Foundationnel ápoltszoros kapcsolatnak, két nappal a program előtt sikerült Prof. Jean-Luc Harousseau-t hazánkba hívni, aki a másnapi betegtalálkozón – szintén betegség miatt – már nem tudott szerepet vállalni.

Program: Dr. Gábor Mikala: Opening speech / Nadia Elkebir: How IMF can help myeloma community? / Prof. Jean-Luc Harousseau: How to choose from the multiple novel agents to treat multiple myeloma? / Open discussion / Dr. Gergely Varga: Our results with myeloma ASCT: 548 patients over 18 years / Dr. László Váróczy: Challenges in the success of autologous stem cell transplantation for multiple myeloma patients / Dr. Gábor Mikala: Historic perspective on Budapest

Részvevők száma: 40 fő

Elégedettség: 98%

2017. február 4.

MIELÓMA INFORMÁCIÓS NAP

Budapest, Moha Ház

Második alkalommal szerveztük meg a Mielóma Információs Napot, melynek díszvendége Dr. Brian Durie lett volna, aki betegség miatt lemondta az előadást. Helyette Dr. Mikala Gábor tartotta meg azt a megnyitó előadást, mely teljes áttekintést nyújtott a mielóma multiplexszel és a kezelési lehetőségekkel kapcsolatban.

Program: Kéri Ibolya: Megnyitó / Nadia Elkebir: Köszöntő / Dr. Mikala Gábor: A mielóma multiplex és kezelési lehetőségei / Dr. Szomor Árpád: Az őssejt-transzplantáció helye a mielóma multiplex terápiájában / Váróczy László: A trombózis megelőzése mielóma multiplexes betegekben / Dr. Modok Szabolcs: A vesevédelem fontossága mielóma multiplexben

Részvevők száma: 180 fő

Elégedettség: 98%

2017. április 5.

SZAKMAI DÉLELŐTT ÚJSÁGÍRÓKNAK A VÉRKÉPZŐSZERVI MEGBETEGEDÉSEKSEL KAPCSOLATOSAN

Budapest, L'Office Rendezvénytér

2017 áprilisában a Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítvány (MOHA) és a Magyar Újságírók Országos Szövetségének (MÚOSZ) Egészségügyi és Szociálpolitikai Szakosztálya 700 000 Ft összdíjazású médiapályázatot hirdetett a rosszindulatú nyirokrendszeri megbetegedésekkel (limfómákkal) kapcsolatosan. A pályázat célja az volt, hogy olyan anyagok jelenjenek meg a hazai médiumokban, melyek felhívják a társadalom figyelmét a rosszindulatú vérképző- és nyirokrendszeri megbetegedésekre, kifejezetten a limfómákra, hiteles tájékoztatást nyújtanak a limfómás (krónikus limfoid leukémia, köpenysejtes limfóma stb.) betegségekről, bemutatják a korszerű kezelési lehetőségeket, a hazai betegek hozzáférési esélyeit a terápiákhoz, fókuszba helyezik a természettudományos gondolkodást, erősítik bizonyítékokon alapuló orvoslás iránti bizalmat, bemutatják az érintett területen működő betegszervezeteket, segítő csoportokat, bátorítást nyújtanak a betegeknek és sikeres megküzdési stratégiákat mutatnak be. A médiapályázaton való induláshoz szükséges, a limfóma betegségekkel kapcsolatos ismeretek bővítése céljából a MOHA szakmai délelőtti szervezett a vezető hazai hematológusok részvételével.

Program: Kéri Ibolya: Köszöntő / Prof. Dr. Masszi Tamás: A hematológiai betegségek - mikor gondoljunk rájuk? / Prof. Dr. Illés Árpád: Limfómákról általában / Kéri Ibolya: A Limfóma Médiapályázat kihirdetése

Résztevők száma: 15 fő

2017. szeptember 16.

LIMFÓMA VILÁGNAP

Budapest, Moha Ház

A Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítvány (MOHA) és a Magyar Újságírók Országos Szövetségének (MÚOSZ) Egészségügyi és Szociálpolitikai Szakosztálya 2017 áprilisában 700 000 Ft összdíjazású médiapályázatot hirdetett a rosszindulatú nyirokrendszeri megbetegedésekkel, a limfómákkal kapcsolatosan. Az ünnepélyes eredményhirdetésre 2017. szeptember 16-án, a Limfóma Világnap alkalmából került sor.

A pályázatra 25 db anyag érkezett: 3 db video, 4 db audio, 13 db írott online, 5 db írott online/print. A 7 db video/audio anyagok összesen 3 órát tesznek ki, a 18 db írott anyag terjedelme összesen 60 db A4-es oldal. Az anyagokban 24 orvost szólaltatnak meg és 23 beteg történetével ismerkedhetünk meg. 16 pályázati anyagban esik szó betegszervezetről/támogató csoportról: 4 cikkben általánosságban, 12 szervezetet, betegklubot név szerint említve. 9 anyagban kerül említésre a bizonyítékokon alapuló orvoslás/klinikai vizsgálatok.

A zsűri az első díjat és az ezzel járó 300 000 Ft nyereményt a „Gyógyult utakon” című film készítőinek, Schéda Szilvia szerkesztő-rendezőnek, Zsiday Ádám operatőrnek és Hódi Dániel vágónak ítélte. A második helyezést és az ezzel járó 200 000 Ft nyereményt Ganzler Orsolya kapta, akinek „A diagnózis: nyirokrák” című cikke a Szeretlekmagyarország.hu oldalon jelent meg. A harmadik helyezést és a 100 000 Ft-os díjat a Webbeteg.hu weboldal kapta „A limfóma terápia nem csak testi mellékhatásokat okoz, a lélekre is rányomja bélyegét” című cikkért, melynek szerzői Dr. Ujj Zsófia és Dr. Dinya Zoltán voltak. Különdíjban részesült Dr. Kiss Richárd az „Úton a krónikus limfoid leukémia legyőzéséhez” című cikkért, mely a Daganatok.hu weboldalon jelent meg. Az első, második és harmadik díjat a Janssen-Cilag Kft. ajánlotta fel 600 000 Ft összértékben. A 100 000 Ft-os különdíjat a Roche (Magyarország) Kft. támogatásából ajánlottuk fel. A támogatók a médiapályázat elbírálásában semmilyen formában nem vettek részt.

A zsűri tagjai voltak: Prof. Dr. Illés Árpád (Debreceni Egyetem, ÁOK, II. sz. Belgyógyászati Intézet, B Épület Vezető, Hematológiai Tanszékvezető), Magyar Ágnes (MOHA, Kuratóriumi tag), Prof. Dr. Masszi Tamás (Semmelweis Egyetem, ÁOK, III. sz. Belgyógyászati Klinika, Egyetemi Tanár, Igazgató), Nógrádi Tóth Erzsébet (MÚOSZ Egészségügyi és Szociálpolitikai Szakosztály, Szakosztályvezető) és Dr. Vámosi Anna (MOHA, Kuratóriumi tag).

Program: Köszöntőt mond Dr. Takács Péter, az Egészségügyi Ellátási és Közegészségügyi Főosztály főosztályvezetője / A MOHA-MÚOSZ limfóma-médiapályázatának ünnepélyes díjkiosztója / Prof. Dr. Illés Árpád: A limfómás betegségek áttekintése / Prof. Dr. Masszi Tamás: Van-e még szükség őssejt-transzplantációra? / Dr. Molnár Zsuzsanna: A termékenység és a gyermekvállalás kérdése Hodkin-limfómás betegeknél / Dr. Csacsovski Ottó: Lépmegnagyobbodással járó kórképek, limfómák / Dr. Modok Szabolcs: Érdemes-e részt venni klinikai vizsgálatban? / Dr. Szabó Erzsébet: Miben segíthet a támogató terápia? / Vincze Ágnes: A tudatos jelenlét hatása a testi és lelki egészségre / Dr. Szebenyi Enikő: Amikor az orvos lesz beteg

Résztevők száma: 200 fő

Elégedettség: 99%

2017. szeptember 23.

CML VILÁGNAP

Budapest, Moha Ház

A Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítvány 2017-ben első alkalommal rendezett betegedukációs programot a CML Világnap alkalmából, melyre az érdeklődés minden

várakozást felülmúlt.

Program: Kéri Ibolya: Köszöntő / Dr. Bödör Csaba: A CML molekuláris diagnosztikája és informatikai lehetőségek a betegdukációban / Dr. Tárkányi Iлона: A gyógyszerválasztás szempontjai CML-ben / Dr. Bártai Árpád: Szükség van-e még a tirozin-kináz gátlókra? A kezelésmentes remisszió, mint lehetőség / Dr. Batár Péter: A fájdalomcsillapítás sajátosságai CML-ben / Dr. Bártai Árpád: Termékenység és gyermekvállalás CML-ben / Dr. Gaál-Weisinger Júlia: A tirozin-kináz gátlók bőrgyógyászati mellékhatásai és kezelési lehetőségük / Dr. Csupor Dezső: Miért olyan népszerűek az áltudományok?

Részvevők száma: 120 fő

Elégedettség: 98%

2017. november 4.

INFORMÁCIÓS NAP A MIELOPROLIFERATÍV BETEGSÉGEKRŐL

Budapest, Gellért Hotel

A MOHA 2016 decemberében szervezett először információs napot a mieloproliferatív betegségekről, melynek keretében a policitémia vera, mielofibrózis és esszenciális trombocitémia betegségeket és korszerű kezelési lehetőségeiket ismerhették meg a vendégek. Akkor a rendezvényen 80 fő vett részt a Moha Házban. 2017-ben második alkalommal rendeztük meg az információs napot a Gellért Hotelban 100 fő részvételével, majd figyelemfelhívó sétára indultunk a piros esernyőkkel a Szabadság-hídon, hogy ezzel is felhívjuk a figyelmet a tünetektől való „megszabadulás” lehetőségére.

Program: Dr. Andrikovics Hajnalka: Molekuláris genetikai vizsgálatok mieloproliferatív betegségekből / Dr. Reményi Gyula: Policitémia vera – lehetőségek a tünetek enyhítésére és a szövődmények kockázatának csökkentésére / Prof. Dr. Demeter Judit: A mielofibrózisban szenvedő betegek kezelésének lehetőségei és korlátai / Dr. Dombi Péter: Az esszenciális trombocitémia és korszerű kezelési lehetőségei / Dr. Riskó Ágnes: Rejtett erőforrásaink felfedezése és mozgósítása krónikus betegség idején / Dr. Rajczy Katalin: Legyél Te a kiválasztott! Tények a véradásról és az összejt adományozásról

Részvevők száma: 100 fő

Elégedettség: 97 %

2017-ben a 26 rendezvényünkön összesen 1 048 fő vett részt, az elégedettség 99%-os volt.

ONLINE JELENLÉT

Nyitott **közösségi oldalaink** könnyen és gyorsan elérhetőek, amit előszeretettel használnak azok az érintettek, akik még nem állnak készen a személyes találkozásra vagy nem megoldható számunka a részvétel a klubéletben (pl. távolság). Az oldalakon hetente több alkalommal osztunk meg releváns és hiteles cikkeket a közönséggel. A korábbi Limfóma-Mielóma Klub 2012-ben létrehozott facebook oldalát tartottuk meg a Limfóma Támogató Csoportnak és egy új oldalt hoztunk létre a Mielóma Támogató Csoportnak a klubok racionalizálása után.

Nyitott közösségi oldalaink 2017-ben:

MOHA facebook oldal

<https://www.facebook.com/onkohemat.hu/>

Az oldal követőinek a száma 2017. 12. 31-én: 633 fő

Limfóma Támogató Csoport facebook oldal

<https://www.facebook.com/limfomacsoport/>

Az oldal követőinek a száma 2017. 12. 31-én: 525 fő

Mielóma Támogató Csoport facebook oldal

<https://www.facebook.com/mielomacsoport/>

Az oldal követőinek a száma 2017. 12. 31-én: 99 fő

CML Támogató Csoport facebook oldal

<https://www.facebook.com/cmlcsoport/>

Az oldal követőinek a száma 2017. 12. 31-én: 122 fő

MDS Támogató Csoport facebook oldal

<https://www.facebook.com/mdscsoport/>

Az oldal követőinek a száma 2017. 12. 31-én: 37 fő

Hajas Sejtes Leukémia facebook oldal

<https://www.facebook.com/hclcsoport/>

Az oldal követőinek a száma 2017. 12. 31-én: 45 fő

Különböző facebook oldalaink követőinek száma összesen 2017. 12.31-én: 1 461 fő

Titkos közösségi csoportunk 2017-ben:

A **CML-es betegek** 2014 szeptemberében létrehozott és 2015-ben a MOHÁ-hoz csatlakozó **titkos facebook csoportja** továbbra is sikeresen működik, jelenleg 41 tagja van. A csoportba való bekerülést a MOHÁ-n keresztül menedzseljük, hiszen a titkos csoportokra nem lehet ráatalálni a facebookon. Az előzetes kapcsolatfelvétel során megbizonyosodunk arról, hogy a csatlakozni kívánó személy valóban CML-ben érintett beteg, mivel a csoportszabályzat kiköti, hogy csak beteg lehet csoporttag.

Honlap

A **MOHA hivatalos honlapját** is (www.onkohemat.hu) az év folyamán külsejében és tartalmában átalakítottuk, további tartalmakkal, letölthető kiadványokkal bővítettük.

Youtube csatorna

A betegek kérésének eleget téve a nagyobb rendezvényeken igyekszünk megoldani a filmfelvételt, hogy később azok az érdeklődők is hozzájussanak az elhangzott előadások anyagaihoz, akik nem tudtak részt venni az eseményen. Folyamatos igény mutatkozik arra, hogy a klubdélutánokat is rögzítsük, de ezt szakmai okokból nem tartjuk elfogadhatónak.

MOHA BARÁTI KÖR LEVELEZŐLISTA

Mivel jogi értelemben az alapítványok nem rendelkeznek tagsággal, de a betegek részéről egyre erősebb igény mutatkozott a MOHÁ-hoz való formális csatlakozás lehetőségére is, 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 kiváló lehetőséget nyújt arra, hogy a leggyorsabban és leghatékonyabban elérjük az érintetteket és tájékoztatást nyújtsunk az onkohematológiai betegeket érintő hírekről. A csatlakozottak

létszáma folyamatosan nő (2015-ben 500 fő, 2016-ban 580 fő, 2017-ben 700 fő). Az adatkezelést a vonatkozó hatályos jogszabályok szerint végezzük, a 2018. május 25-én bevezetésre kerülő GDPR szabályzásnak való megfelelést előkészítettük.

KIADVÁNYOK

2017-ben az alábbi kiadványokkal rendelkezünk, melyek rendezvényeinken, klubdélutánjainkon, az együttműködő orvosok jóvoltából és az országban működő betegklubok révén kerülnek az érintettekhez.

A Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítvány kiadványai:

MOHA bemutatkozó szórólap

MOHA támogató csoportok szórólap

Röviden a mielóma multiplexről szórólap

Röviden a szteroidokról szórólap

Betegtájékoztató füzet a mielóma multiplexről

Betegtájékoztató füzet a Hodgkin-limfómáról

Betegtájékoztató füzet a krónikus limfoid leukémiáról

Betegtájékoztató füzet a biszfoszfonátokról

Betegtájékoztató füzet az utazási kedvezményről

Betegtájékoztató füzet az adókedvezményről

Betegtájékoztató füzet a védőoltásokról

Az International Myeloma Foundation magyar nyelvre fordított kiadványai:

Betegtájékoztató füzet a mielóma multiplexről

Betegtájékoztató füzet a szteroidokról

Betegtájékoztató füzet az MGUS-ról és a smoldering mielómáról

A mielóma multiplex és a kezelési lehetősége áttekintése

ADOMÁNYOK

Számos megkeresés érkezik alapítványukhoz, melyben betegek kérik anyagi segítségünket. Mivel a befolyó támogatásokat mindig célhoz kötötten, meghatározott projekt megvalósítására kapjuk és a felhasználásról elszámolással tartozunk a támogatók felé, így

nem áll rendelkezésünkre olyan szabad forrás, melyből egyes betegeket támogathatnánk. További kérdéseket vetne fel az elbírálás is, hiszen a pályázatához, egyéb adminisztratív teendőkhöz nincs humán erőforrásunk. Ezért a MOHA Kuratóriuma az adománykérésekkel kapcsolatosan a felelős gazdálkodás elvét szem előtt tartva az alábbiak szerint döntött: Amennyiben egy bevételünk szabadon felhasználható, azt törekszünk úgy hasznosítani, hogy minél szélesebb körben profitáljon belőle célcsoportunk, a felnőtt hematológiai betegek. A Kuratórium egyhangú döntése alapján ezért főként hematológiai centrumoknak vásárolunk olyan eszközöket, melyek a betegellátás során kerülnek felhasználásra.

A MOHA által átadott adományok összege 2017. december 31-ig: 242 857 Ft

A MOHA 2017 elején indította első célzott, adománygyűjtő projektjét, melynek célja egy olyan 12 csatornás EKG készülék megvásárlása volt a Szent László Kórház Hematológiai és Össejt-Transzplantációs Osztályának, amely lehetőséget nyújt a szívizom repolarizációjának automatizált vizsgálatára, mivel számos hematológiai gyógyszer ezt a folyamatot zavarja meg. A Magyar Örökség-díjas Budapesti Kórus közreműködésével 2017. február 18-án adománygyűjtő koncertet szerveztünk, melynek során 95 000 Ft gyűlt össze, továbbá részt vettünk a Bónusz Brigád jótékonyági programjában, ahol további 135 000 Ft gyűlt össze a célra. 2017 december végén rendelkezésünkre állt az 1 200 000 Ft, így az EKG-t tartozékaival együtt megrendeltük (az átadásra 2018-ban került sor). Köszönjük támogatóinknak, hogy lehetővé tették ennek a fontos orvosi műszernek a megvásárlását!

KÉPZÉSEK, KONFERENCIÁK, KONGRESSZUSOK

Alapító Okiratunkban célként szerepel a hazai és nemzetközi szervezetekkel való együttműködés kialakítása és ápolása a betegek érdekében. A szigorú hazai szabályozás miatt a releváns információkhoz gyakran csak külföldi konferenciákon, képzéseken tudunk hozzájutni, amit aztán a napi munkánk során a betegek érdekében hasznosítunk. A kezdetektől szándékunkban áll a külföldi utazásokat úgy szervezni, hogy mindig más képviselje a MOHÁ-t és gyűjtsön tapasztalatokat, de a szervezet képviselői munkahelyi kötelezettségek, időhiány miatt csak esetlegesen tudják vállalni a több napos külföldi tartózkodásokat. Megkezdtek azon önkéntesek felkutatását, akik szabadidővel, megfelelő egészségi állapottal, a MOHA iránti elkötelezettséggel, a konferenciák témáit érintő alapismeretekkel (bizonyítékokon alapuló érdekérvényesítés, klinikai vizsgálatok, HTA stb.)

és nyelvtudással rendelkeznek. A külföldi utazásokat kizárólag akkor vállalkozunk, ha az elnyert pályázat, ösztöndíj, a meghívó fél vagy egy szponzor az utazás és a szállás költségét teljes mértékben fedezi. A résztvevők a MOHÁ-tól etikai okokból soha nem vesznek fel térítési- vagy napidíjat, habár a jogszabályok ezt lehetővé tennék. A külföldi utazásokat legtöbbször a résztvevők maguk hitelezik (nem a MOHA) és az összeget 1-3 hónap elteltével kapják vissza a költségeket álló szervezettől, támogatótól, ami jelentős terhet jelent számukra és szűkíti a potenciális képviselők körét.

MagNet Bank képzések

2/1

2017. február 21. Budapest

Alternatív finanszírozás

Részt vett: Dobos Ibolya, Kéri Ibolya

A képzés ingyenes volt.

2/2

2017. március 17. Budapest

Társadalmi vállalkozás / Pénzügyi, könyvviteli, adózási információk / A médiában való megjelenés módjai, lehetőségei, hozadécai

Részt vett: Magyar Ágnes

A képzés ingyenes volt.

Betegszervezetek Akadémiája

4/1

2017. február 15. Budapest

Betegbiztonság / Tudnivalók a klinikai vizsgálatokról / Betegtoborzás lehetőségei / A megfelelő beteg-együttműködés kialakítása / Betegjogok

Részt vett: Magyar Ágnes, Nagy Gabriella, Kéri Ibolya

A képzés ingyenes volt.

4/2

2017. április 26. Budapest

Forrásteremtés, adománygyűjtés workshop – hova, hogyan és mikor pályázzunk, hogyan szerezzünk támogatókat? / Hogyan szerezzünk támogatókat? / Jogi környezet – betegszervezetek működése, együttműködése harmadik féllel, civil környezet, sajtó, kommunikáció / Az Elektronikus Egészségügyi Szolgáltatási Tér (EESZT) intézményi bevezetése / Nemzetközi kapcsolatok építése / Megváltozott munkaképességű munkavállalók és fogyatékosokkal élők toborzása és integrálása

Részt vett: Magyar Ágnes

A képzés ingyenes volt.

4/3

2017. május 24. Budapest

Hogyan szerezzünk magán személyektől támogatást civil szervezetünknek / Workshop: hogyan lehet sikeressé tenni egy civilszervezetet üzleti alapokon a megszokottól eltérő módon / Együttműködés és hálózatépítés / Workshop: Szervezetfejlesztés a gyakorlatban

Részt vett: Magyar Ágnes, Nagy Gabriella

A képzés ingyenes volt.

4/4

2017. október 6. Budapest – Betegszervezeti Tudásbörze és Kiállítás

Részt vett: Dobos Ibolya, Kéri Ibolya

OGYÉI rendezvények

2/1

SCOPE konferencia

2017. március 23. Budapest

Európai együttműködés a gyógyszerbiztonság területén – a SCOPE projekt / Amit tudni kell a mellékhatás jelentésekről / Mi a farmakovigilancia? / Miért kell gyűjteni a mellékhatásokat? / Hogyan kell bejelenteni a mellékhatásokat? / Kell-e félni a fokozott felügyelet alatt álló gyógyszertől? / Miért fontos, hogy a betegek is jelentsenek? / A gyógyszeres kezeléshez kapcsolódó kockázatok kommunikációja / Oktatóanyag – betegeknek? / Fontos információforrás: az OGYÉI honlapja / A jövő: a betegszervezetek és a gyógyszer

engedélyező hatóság együttműködése

Részt vett: Dr. Vámosi Anna, Magyar Ágnes, Nagy Gabriella, Kéri Ibolya

A konferencia ingyenes volt.

2/2

EUPATI konferencia

2017. június 16. Budapest

Részt vett: Magyar Ágnes, Kéri Ibolya

A konferencia ingyenes volt.

Civil nap a Törvényszéken

2017. március 27. Budapest

Részt vett: Dr. Vámosi Anna

A képzés ingyenes volt.

Google Digital Branding képzés

2017. március 29. Budapest

Hogyan jelenjen meg egy márka a fragmentált, több eszközön történő fogyasztói életútban? / Google AdWords és YouTube / Hogyan segítik a márkaépítést a Google AdWords legfrissebb változásai? / Videótartalom stratégia / A videótartalom stratégiától, a tartalom- és csatornaoptimalizáláson, közösségépítésen keresztül egészen a videós hirdetésekig / Mobilhirdetések / Gyorsítósáv ügyfelek és vásárlók akvirálásához, avagy a mobilhirdetések kiaknázatlan lehetőségei / Attribúciós modellezés / Az adatvezérelt marketing mix összeállításának alapjai. Hogyan állapítsuk meg egy marketing csatorna valós teljesítményét?

Részt vett: Magyar Ágnes

A képzés díját a MOHA fizette.

Betegszervezeti Tréning

2/1

2017. május 5. Budapest

A gyógyszerbefogadások Magyarországon / Találkozások az élet drámaiságával, avagy hogyan tudunk megerősödni nehézségek idején?

Részt vett: Magyar Ágnes

A tréning ingyenes volt.

2/2

2017. szeptember 7. Budapest

Részt vett: Dr. Vámosi Anna, Kéri Ibolya

A tréning ingyenes volt.

Motivációs előadás

2017. május 3. Balatonkenese

A MOHA képviselőjében Magyar Ágnes tartott motivációs előadást.

Magyar Pszichonkológiai Társaság XIII. konferenciája

2017. március 31.- április 1. Budapest

Onkológiai kezelések hatása a tartó, mozgató apparátusra / Onkopszichológiai rehabilitáció -
prevenziótól a palliációig / Autogén Tréning - békés út a testhez. Az AT használata daganatos
betegek terápiájában / A társas támogatás szerepe a daganatos betegek megküzdésében és
hatása a támaszadók fizikális és mentális állapotára / Életképek és vallomások a betegágy
mellől / A lelki támogatás különböző formáinak összehasonlító vizsgálata melldaganatos
nőknél - testi és lelki immunitás / A lelki támogatás különböző formáinak összehasonlító
vizsgálata melldaganatos nőknél - az életminőség jellemzői / A lelki támogatás különböző
formáinak összehasonlító vizsgálata melldaganatos nőknél - Poszttraumás Növekedés / A
poszttraumás növekedést befolyásoló tényezők gyermekkorban diagnosztizált daganatos
betegségből gyógyult nagykorú személyeknél és szüleiknél. / Bennünk élő pácienseink / A
testi érintés a hospice pszichológus munkájában / Eszméletlen beteg pszichológiai támogatása
a hospice ellátásban / Kettesben maradni a rákkal (egy fiatal nő betegség-stációi) / Bevezetés
a Mindfulness (tudatos jelenlét) világába /

Részt vett: Dr. Vámosi Anna, Magyar Ágnes, Kéri Ibolya

A konferencia díját a MOHA fizette.

Digital Academy képzés

2/1

2017. május 5-7. Milánó

Patient advocacy in the social & digital space / Social performance audit / Meaningful

measurement / Reviewing your content / Setting objectives and goals for growth / Channel planning / Content planning / Content optimisation / Live listening and reactive content / Influencer outreach / Facebook Group

Részt vett: Kéri Ibolya

A képzés díját, az utazást és a szállást a meghívó fél biztosította.

2/2

2017. október 13-14. Milánó

Understanding web analytics / Developing your search strategy / Mobile and the connected marketer / Developing your video strategy

Részt vett: Kéri Ibolya

A képzés díját, az utazást és a szállást a meghívó fél biztosította.

CML Horizons

A CML Advocates Network éves konferenciája és tagszervezeti találkozója

2017. május 26-28. Frankfurt

Guidelines and real world: Management of CML in chronic and advanced phases
Management of CML in countries with limited access to treatment and diagnostics / Role of combination treatments, Interferon and immunotherapy in CML / Stopping treatment – how much we understand about mechanisms to stop successfully today, and where are the limits? / Patient perspective on living with TFR in all four phases / Debate: Are we ready for recommendations to stop outside of trials? / Long-term side effects, comorbidities & their impact on choice of treatment CML management and quality of life / Pregnancy & Fertility / CML generics: Status quo and the CML Declaration / Why the voice of patients matters in research and regulatory affairs / The basics of medicines development and how to educate yourself about medicines R&D / Working with regulators and policy-makers / Building and managing volunteers – NGO Management / Collaborative action between doctors and patients / Community Advisory Boards: A powerful tool for the impatient patient

Részt vett: Kéri Ibolya

Az utazást és a szállást a meghívó fél biztosította.

European Cancer Patients Coalition

Az ECPC éves konferenciája és tagszervezeti találkozója

2017. június 16-18. Brüsszel

Részt vett: Cseh Borbála

Az utazást és a szállást az ECPC biztosította.

International Myeloma Foundation

A Global Myeloma Action Network éves találkozója

2017. június 17-19. Madrid

Global Awareness / Education / Advocacy / Empowerment / Quality of Life / Myeloma Therapy Landscape in 2017 / Understanding Clinical Trials / What to do if novel agents are unavailable / Drug Approval Process

Részt vett: Kéri Ibolya

Az utazást és a szállást az IMF biztosította.

European Hematology Association (EHA) éves kongresszus

2017. június 22-25. Madrid

Patient Advocacy Session

Innovative Clinical Trial Designs, Adaptive Pathways (MAPPs) and Patient Involvement in R&D / Patient perspective on new trial design, regulation and patient involvement / Adaptive pathways and other approaches to promote timely access to medicines / Designing innovative clinical trials: Methodology and practice / How will the new EU Clinical Trials Regulation foster innovation in clinical trials? Fertility preservation in patients with hematological malignancies / What patients expect from hematologists / The effects of chemotherapy and radiotherapy on reproduction / Fertility preservation in female patients / Fertility preservation in pre-pubertal and adult males / Pregnancy During and After Treatment: Myths and reality / The trade-off between treatment and real life / Patient perspective: myths, reality, ethics and country borders in fertility treatment / Overcoming infertility after cancer treatment: IVF and egg/sperm donation

Részt vett: Kéri Ibolya

Sikeres pályázatnak köszönhetően az utazást és a szállást az MDS Alliance biztosította.

European Society for Medical Oncology (ESMO) éves kongresszus

2017. szeptember 8-12. Madrid

Részt vett: Magyar Ágnes

Sikeres pályázatnak köszönhetően az utazást és a szállást az MPE biztosította.

MPN Horizons

Az MPN Advocates Network éves konferenciája és tagszervezeti találkozója

2017. október 27-29. Frankfurt

Részt vett: Kéri Ibolya

Az utazást és a szállást az MPN Advocates Network biztosította.

Myeloma Patients Europe

3/1

Annual General Meeting Program Committee Meeting

Az MPE AGM Program Committee 9 alkalommal tartott virtuális ülést (február 7., február 10., február 27., március 21., május 4., május 29., szeptember 20., október 31., november 17.) 1-2 órás időtartamban, melyen Kéri Ibolya a Szervező Bizottság tagjaként vett részt.

3/2

Board Meeting

Az MPE 3 alkalommal tartott virtuális board meetinget (március 21., június 20., szeptember 26.) 2-3 órás időtartamban és 3 alkalommal személyes találkozót (május 22-24. Zürich, július 7. Madrid, november 14-15. München), melyen Kéri Ibolya az MPE alelnökeként vett részt. Az utazást és a szállást az MPE biztosította.

3/3

Annual General Meeting és Masterclass

Az MPE éves konferenciája és tagszervezeti találkozója

2017. június 7-9. Madrid

Update on current diagnosis and treatment of myeloma and related diseases / AL amyloidosis / Stem cell transplant in myeloma / Clinical trials and drugs under development in myeloma & AL amyloidosis / Panel on myeloma treatment in the light of access barriers / Cross Border Healthcare / Psychosocial -best practices in supporting patients and carers through the patient journey / Drug approval route / Engaging with industry

Magyar előadók: Dr. Mikala Gábor, Bereczky Tamás, Kéri Ibolya

Részt vett: Magyar Ágnes és Mucsi László képviselte a MOHÁ-t, Kéri Ibolya az MPE alelnökeként vett részt az eseményen.

Az utazást és a szállást az MPE biztosította mindhárom személynek.

Lymphoma Coalition

2/1

A Lymphoma Coalition éves konferenciája és tagszervezeti találkozója

2017. március 15-16. Madrid

Communicating with different target audiences / Workshop: Practical tips and suggestions for increasing communication reach / Case study: The Digital First strategy / WLAD 2017 communication strategy / Working together to better support patients / Current state of lymphoma patient information and support / Do physicians need help to better communicate with patients? / How can patient organisations influence HTA processes in Europe? / Overview of HTA processes in Europe / Case-studies: Patient organisations' involvement in HTA in France and in Spain / Member good practices: Advocacy strategies beyond institutional participation channels / Workshop: How shall LCE support member inputs into national HTA processes? / Focus on rare lymphoma subtypes in Europe / New treatment options and recent research highlights

Részt vett: Kéri Ibolya

Az utazást és a szállást a Lymphoma Coalition biztosította.

2/2

Global Summit

2017. december 5-7. Atlanta

Részt vett: Mucsi László, Kéri Ibolya

Az utazást és a szállást a Lymphoma Coalition biztosította.

International Experience Exchange for Patient Organisations (IEEPO)

2017. március 15-16. Madrid

Részt vett: Kéri Ibolya

Az utazást és a szállást a meghívó fél biztosította.

ChangeMakers Betegszervezeti Konferencia

2017. október 19-20. Boudry

Részt vett: Kéri Ibolya

Az utazást és a szállást a meghívó fél biztosította.

Betegszervezeti Kerekasztal

2017. május 18-19. Szeged

Részt vett: Magyar Ágnes, Kéri Ibolya

Az utazást és a szállást a MOHA fizette.

Tanácsadó testületi ülések

2017-ben a MOHA elnöke 4 alkalommal kapott meghívást tanácsadó testületi ülésekre, aki ezekért semmilyen juttatásban nem részesült. Amennyiben a tanácsadásért fizetséget ajánlott a megbízó cég, akkor a díjazás számla ellenében a MOHÁ-hoz folyt be és azt az Alapító Okiratban megfogalmazott célok megvalósítására került felhasználásra.

ÉRDEKKÉPVISELET

2016 év végén üdvözlöttük azt a döntést, melynek értelmében intézményi keret nyílt arra, hogy az onkohematológiai, prosztatata- és tüdőrákos, melanómás betegek hozzájussanak olyan rég várt terápiákhoz, melyekre addig nem, vagy csak korlátozott körben, egyedi méltányossági engedély útján volt lehetőség. Akkor ezt előremutató lépésnek, jó iránynak kommunikáltuk és reményünket fejeztük ki, hogy a folyamat nem áll meg és további gyógyszerek kerülnek befogadásra.

2017 tavaszán a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelőhöz (NEAK) fordultunk, mivel betegeinktől folyamatosan érkeztek jelzések arról, hogy a terápiájuk adminisztratív okok miatt szünetel. Az átállás a tételes finanszírozásra lassan ment és gondok voltak a centrumlistával, amit jeleztünk a NEAK-nak. Probléma volt, hogy már több intézményben elfogyott az október 31-ig megszabott gyógyszerkeret, így a megkezdett terápiákat nem tudták folytatni, az új betegek kezelésének megkezdését pedig halasztották. Ez a késlekedés a betegek életkilátásait egyértelműen rontotta és komoly teherként nehezedett az orvosokra is. Reméltük, hogy az új tenderkiírásnál emelni fogják a keretet, addig pedig áthidaló megoldást biztosítanak az intézményeknek, ami megtörtént.

Nyár végén tájékoztatást kértünk a a NEAK-tól a gyógyszerbeszerzésekről, mellyel kapcsolatosan azt az írásos tájékoztatást kaptuk, hogy az azonos hatástani csoportba tartozó termékek között vaklicitet hirdetnek és közülük egy hatóanyagot választanak, amely finanszírozott lesz. A Limfóma Világnap alkalmából kiadott sajtóközleményünkben megfogalmaztuk, hogy ha mindaz bekövetkezik, amit a NEAK hivatalosan kommunikált felénk, akkor az visszalépés lesz a tavalyi befogadásokhoz képest, mert ez a versenyfokozó intézkedés csökkenteni fogja az elérhető gyógyszerek számát, szűkíti a terápiás palettát. A

betegek szempontjából egy ilyen döntés elfogadhatatlan, hiszen sérülne az egyénre szabott orvoslás elve, a nyertes hatóanyagon kívül más terápia nem lenne elérhető és nem lenne megvalósítható az optimális kezelési sorrend sem. A kiválasztás során kizárólag a hatóanyagokat és az árakat hasonlítanák össze, figyelmen kívül hagyva a mellékhatásprofil, a tolerálhatóságot, az életminőségre gyakorolt hatást. Ezek mind olyan fontos kérdések, amelyek befolyásolják a beteg terápiahűségét, együttműködési hajlandóságát. Az orvosi döntés szabadsága is súlyosan sérülne, hiszen a terápiás opció leszűkülne egyetlen hatóanyagra. Együttműködést kezdeményeztünk más betegszervezetekkel, hogy közösen keressük a megoldást arra, miként lehetne megakadályozni a tervezett intézkedést. Véleményünk szerint egy ilyen döntés meghozatala előtt elengedhetetlen lett volna a széles körű egyeztetés az érintett betegszervezetekkel és a szakmai társaságokkal, akik megkeresésünkre nem válaszoltak. A mi célunk az, hogy minden beteg, a megfelelő időben, a megfelelő kezelésben részesüljön, hiszen így érhető el a legjobb terápiás eredmény és a jövőben is fel fogunk lépni olyan ügyekben, ahol ez sérülni látszik.

TAGSÁGAINK

A MOHA megalakulásától kezdve törekszik a nemzetközi és európai ernyőszervezetekkel való aktív együttműködésre. Valljuk, hogy amint a betegségek sem ismernek határokat, az orvoslás és a betegek érdekében végzett civil szervezeti munka sem lehet sikeres elszigetelten, a nemzetközi standardok és jó gyakorlatok ismerete nélkül. A hazai érdekképviselési tevékenységünk hatékonyságának növelése érdekében készek vagyunk olyan nemzetközi szervezetektől tanulni, ahol ennek az aktivitásnak nagyobb múltra visszatekintő hagyománya, kialakult eszköztára és súlya van. A nemzetközi kapcsolatok segítenek továbbá abban, hogy magyar előadókat külföldi konferenciákra, külföldi előadókat pedig hazai programokra delegáljunk, ami a tudás- és tapasztalatcserét segíti, melynek végső soron a beteg a haszonélvezője. Szintén fontos szempont, hogy jelenlétünkkel a nyugat-európai országok túlsúlyát tudjuk számos platformon mérsékelni, ami segíti a posztoszocialista régióra jellemző sajátos problémák artikulálását nemzetközi szintén. Más gyakorlatok ismerete elengedhetetlen saját magunk pozicionálása, a lehetőségeink reális értékelése szempontjából is, hiszen a betegek sokszor gondolják azt, hogy külföldön jobb kezelési lehetőségekhez juthatnának.

A MOHA jelenleg az alábbi hazai és külföldi szervezeteknek tagja:

CLL Advocates Network

CML Advocates Network

European Cancer Patient Coalition (ECPC)

Global Myeloma Action Network (GMAN) – Az International Myeloma Foundation által alapított hálózat

Lymphoma Coalition

MDS Alliance

MPN Advocates Network

Myeloma Patients Europe (MPE)

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel élők Országos Szövetsége (RIROSZ)

TÁMOGATÓK

Köszönjük támogatóinknak, az Any-Key Kft.-nek, az AbbVie Kft.-nek, az Amgen Kft.-nek, a Celgene Kft.-nek, a Janssen Kft.-nek, a Novartis Kft.-nek, a Plazmaszolgálat Kft.-nek, a Roche Kft.-nek, a Takeda Kft.-nek, továbbá a magánszemélyeknek, önkénteseinknek, hogy adományaikkal, pro bono, karitatív munkájukkal segítették szakmai programunk megvalósulását.

Budapest, 2017. május 20.

Kéri Ibolya

elnök

Magyar Onkohematológiai Betegéért Alapítvány