

MAGYAR ONKOHEMATOLÓGIAI BETEGEKÉRT ALAPÍTVÁNY



SZAKMAI BESZÁMOLÓ

2018

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 találkozókát 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 mindenkor 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 fogalmazzak meg, mint alapítványunk. Hiszünk abban, hogy a közös munkavégzés során értékcseré történik, amely a résztvevő feleket gazdagítja. A döntéshozók irányába a kiegyensúlyozott képviselőért 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 önkitaljesítés 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 jelenléte 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.

2018-ban nagy megtiszteltetés érte Kéri Ibolyát, a MOHA elnökét: az onkohematológiai betegekért végzett munkájáért „Emberi hang” közönségdíjban részesült.

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 klubdelutánok helyszíne a SE III. Belklinika (Kútvölgyi Kórház). A **Hematológiai Betegek Pécsi Támogató Csoportjának** fővédnökségét Dr. Alizadeh Hussain vállalta és az alapítás évében rögtön három összejövetelt is szerveztünk a pécsi centrumban. 2018-ban kapacitás- és forráshiány miatt nem szerveztünk klubdelutánokat Pécsen, amit az érintett betegek hiányként jeleztek a MOHA felé.

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 hajas 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. Célunk az, hogy az összes támogató csoportnak igény szerint megfelelő számú találkozót tudjunk szervezni.

2017-től bevezettük, hogy a támogató csoportjaink klubdelutánjain **értékelőlapot** töltetünk ki a résztvevőkkel, így a visszajelzések feldolgozásával pontos adataink vannak a résztvevők elégedettségéről, a szöveges javaslatokat pedig beépítjük a szakmai programunkba. A klubdelutánok kapcsán megkérdezzük, hogy honnan értesültek a rendezvényről, hogyan értékelik az előadást, az előadó felkészülését, 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 klubdelutánokkal 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

2018-ban öt alkalommal (február 19., március 22., május 7., november 11., december 10.) szerveztünk klubdélutánt a Mielóma Támogató Csoportnak, melyen összesen 213 fő vett részt és az átlagos elégedettség 99%-os volt.

LIMFÓMA TÁMOGATÓ CSOPORT

Támogató csoport limfómás betegeknek és hozzátartozóiknak

Fővédnök: Prof. Dr. Masszi Tamás

2018-ban öt alkalommal (március 21., április 18., május 15., október 17., november 28.) szerveztünk klubdélutánt a Limfóma Támogató Csoportnak, melyen összesen 123 fő vett részt és az átlagos elégedettség 98%-os volt.

CML TÁMOGATÓ CSOPORT

Támogató csoport krónikus mieloid leukémiás betegeknek és hozzátartozóiknak

Fővédnök: Dr. Bödör Csaba

2018-ban négy alkalommal (február 12., június 27., július 30., november 7.) szerveztünk klubdélutánt a CML Támogató Csoportnak, melyen összesen 52 fő vett részt és az átlagos elégedettség 99%-os volt.

MASZTOCITÓZIS TÁMOGATÓ CSOPORT

Támogató csoport masztocitózisos betegeknek és hozzátartozóiknak

Fővédnök: Dr. Várkonyi Judit

2018-ban egy alkalommal (november 22.) szerveztünk klubdélutánt a Masztocitózis Támogató Csoportnak, melyen összesen 19 fő vett részt és az átlagos elégedettség 99%-os volt.

2018-ban a támogató csoportjainknak összesen 15 alkalommal szerveztünk klubdélutánt, melyen **407 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.

2018-ban két világnapi rendezvényünkön, két információs napunkon összesen **548 fő vett részt 98%-os elégedettséggel.**

2018. június 2.

MIELÓMA INFORMÁCIÓS NAP

Budapest, Moha Ház

Részvevők száma: 146 fő

Elégedettség: 98%

2018. szeptember 15.

LIMFÓMA VILÁGNAP

Budapest, Moha Ház

Részvevők száma: 152 fő

Elégedettség: 98%

2018. szeptember 22.

CML VILÁGNAP

Budapest, Moha Ház

Résztevők száma: 119 fő

Elégedettség: 99%

2018. október 6.

INFORMÁCIÓS NAP A MIELOPROLIFERATÍV BETEGSÉGEKRŐL

Budapest, Gellért Hotel

Résztevők száma: 131 fő

Elégedettség: 98 %

2018-ban az összes MOHA rendezvényen összesen 955 fő vett részt, az elégedettség 98,5%-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 2018-ban:

MOHA facebook oldal

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

Limfóma Támogató Csoport facebook oldal

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

Mielóma Támogató Csoport facebook oldal

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

CML Támogató Csoport facebook oldal

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

MDS Támogató Csoport facebook oldal

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

Hajas Sejtes Leukémia facebook oldal

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

Titkos közösségi csoportunk 2018-ban:

A **CML-es betegek** 2014 szeptemberében létrehozott és 2015-ben a MOHÁ-hoz csatlakozó **titkos facebook csoportja** továbbra is sikeresen működik. A csoportba való bekerülést a MOHÁ-n keresztül menedzseljük, hiszen a titkos csoportokra nem lehet rátalálni 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.

3X21 tény a Vérbérvizsgáló Betegségek Hónapja alkalmából – facebook kampány

Az Amerikai Egyesült Államok Kongresszusa 2010-ben szeptembert a Vérbérvizsgáló Betegségek Hónapjának (Blood Cancer Awareness Month) nyilvánította. Mivel a betegszervezetek már hosszú ideje világszerte megemlékeznek a Limfóma Világnapról (szeptember 15.), a Csontvelődonorok Világnapjáról (szeptember harmadik szombatja), a CML Világnapról (szeptember 22., a dátummal utalva a betegség genetikai okára), így az elmúlt években Európában is elterjedté vált ezeket az eseményeket a figyelemfelhívó hónap programsorozataként megrendezni.

2018-ban a figyelemfelhívó hónap kapcsán három nagyszabású programot szerveztünk a hematológiai betegeknek: szeptember 15-én a Limfóma Világnappal kezdtük, szeptember 22-én a CML Világnappal folytattuk, majd október 6-án a Mieloproliferatív Információs Nappal

zártuk a sorozatot.

Betegtájékoztató füzetek részletesen mutatnak be egy-egy onkohematológiai betegséget és annak kezelési lehetőségeit. Értelemszerűen ezeket a kiadványokat többségében a betegek és hozzátartozóik forgatják. Szerettük volna az egyes onkohematológiai betegségekről szóló alapinformációkat szélesebb körhöz is eljuttatni, ezért a rendezvények kapcsán 21 napos facebook kampányokat indítottunk a limfómáról, a krónikus mieloid leukémiáról és a mieloproliferatív betegségekről. A kampány célja az volt, hogy felhívjuk a figyelmet a figyelmeztető jelekre és bemutassuk az egyes betegségek komplexitását, az esetlegesen mögöttük álló genetikai mutációkat és megértsük a laikusokkal, hogy ezek az élet során szerzett mutációk nem jelentenek egyet az öröklött és örökölhető betegségekkel. Mivel a MOHA facebook oldalát jelenleg 780 fő követi, így azt kértük, hogy segítsék edukációs munkánkat azzal, hogy minden nap megosztják a kampány során közzétett posztokat. Több olyan visszajelzést is kaptunk betegektől, hogy nagy segítséget jelentett nekik egy-egy poszt: ezt megosztva családtagjaikkal, ismerőseikkel könnyebben érthetővé és elfogadhatóvá tették betegségüket. A kampánynak egyértelműen pozitív volt a visszhangja, de az elért eredmények (lájkolások, megosztások) szisztematikus feldolgozására sajnálatos módon nem rendelkezünk erőforrással, pedig ez tanulságként szolgálhatna munkánkhoz a jövőben.

Az anyagok kidolgozásában a Semmelweis Egyetem I. számú Patológiai és Kísérleti Rákkutató Intézet Molekuláris Onkohematológia Kutatócsoport munkatársai voltak segítségünkre.

A facebook kampánnyal indultunk az Innovatív Gyógyszergyártók Országos Egyesülete által indított „Nekem szól!” egészségértést segítő pályázaton, ahol betegszervezetek kategóriában harmadik helyezést értünk el.

Honlap

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

MOHA tévé

A betegek kérésének eleget téve a nagyobb rendezvényeken igyekszünk megoldani a filmfelvételt, hogy később azok az érdeklődők is hozzájussanak az elhangzott előadások anyagaihoz a MOHA youtube csatornáján, akik nem tudtak részt venni az eseményen. Jelenleg több mint 100 videó érhető el a csatornánkon. Folyamatos igény mutatkozik arra, hogy a klubdélutánokat is rögzítsük, de ezt szakmai okokból nem tartjuk elfogadhatónak.

ONLINE MENTÁLHIGIÉNÉS TANÁCSADÁS

2018-ban a MOHA elindította az online mentálhigiénés tanácsadást, melynek keretében onkohematológiai betegek és hozzátartozóik kérhetnek segítséget ingyenes, anonim módon, e-mailben az alapítványtól. A segítő szakemberek a Károli Gáspár Református Egyetem online mentálhigiénés tanácsadás szakirányú továbbképzésén végzett önkéntesek.

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 nyújtunk az onkohematológiai betegeket érintő hírekről. A csatlakozottak létszáma folyamatosan nő, az adatkezelést a vonatkozó hatályos jogszabályok szerint végezzük, a 2018. május 25-én bevezetésre kerülő GDPR szabályzásnak a MOHA megfelel.

KIADVÁNYOK

2018-ban 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 pályáztatáshoz, 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 2017 elején indította első célzott, adománygyűjtő projektjét, melynek célja egy olyan 12 csatornás EKG készülék megvásárlása volt a Szent László Kórház Hematológiai és Óssejt-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). Az ünnepélyes átadásra a Mielóma Támogató Csoport 2018. február 19-i klubdélutánján került sor.

Az év folyamán további adománnyal segítettük a Szent László Kórház betegellátását: 4 db 150 literes hűtőszekrényt vásároltunk a hematológiai osztálynak a betegszobákba 208 996 Ft értékben.

A MOHA által átadott adományok összege 2018. december 31-ig: 1 686 061 Ft

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. Megkezdtük 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.

Adatvédelmi konferencia

2018. február 15. Budapest

Részt vett: Dr. Vámosi Anna

A részvételi díjat a MOHA fizette.

Gyógyszerkommunikációs Konferencia

2018. február 26. Budapest

Részt vett: Kéri Ibolya

A részvételi díjat a MOHA fizette.

Betegszervezeti Tréning

2018. április 11. Budapest

Hatékony hírlevélírás gyakorlati példákkal

Részt vett: Kéri Ibolya

Meghívás alapján ingyenes volt.

Betegszervezeti Tréning

2018. május 22. Budapest

GDPR képzés

Részt vett: Magyar Ágnes

Meghívás alapján ingyenes volt.

Magyar Egészség-gazdaságtani Társaság konferencia

2018. május 9-10.

Részt vett: Kéri Ibolya

Meghívás alapján ingyenes volt.

Betegszervezeti Tréning

2018. május 28. Budapest

Egészség-gazdaságtani képzés

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

Meghívás alapján ingyenes volt.

Előadások a MOHA tevékenységéről

2018. április 25. Miskolctapolca

A MOHA képviselőjében Kéri Ibolya tartott előadást.

2018. szeptember 5. Balatonfüred

A MOHA képviselőjében Kéri Ibolya tartott előadást.

CML Horizons

A CML Advocates Network éves konferenciája és tagszervezeti találkozója

2018. május 4-6. Varsó

Részt vett: Kéri Ibolya

Az utazást és a szállást a meghívó fél biztosította.

International Myeloma Foundation

A Global Myeloma Action Network éves találkozója

2018. június 17-19. Stockholm

Részt vett: Kéri Ibolya

Az utazást és a szállást az IMF biztosította.

MPN Horizons

Az MPN Advocates Network éves konferenciája és tagszervezeti találkozója

2018. augusztus 30.-szeptember 3. Prága

Részt vett: Kéri Ibolya

Az utazást és a szállást az MPN Advocates Network biztosította.

CLL Horizons

Az CLL Advocates Network éves konferenciája és tagszervezeti találkozója

2018. augusztus 30.-szeptember 3. Prága

Részt vett: Magyar Ágnes

Az utazást és a szállást az MPN Advocates Network biztosította.

Myeloma Patients Europe Annual General Meeting Program Committee Meeting

Az MPE AGM Program Committee 2018-ban három alkalommal tartott virtuális ülést 1-2 órás időtartamban, melyen Kéri Ibolya a Szervező Bizottság tagjaként vett részt.

Myeloma Patients Europe Annual General Meeting és Masterclass

Az MPE éves konferenciája és tagszervezeti találkozója

2018. április 20-22. Brüsszel

Magyar előadó: Dr. Csacsovski Ottó

Részt vett: Kéri Ibolya

Az utazást és a szállást az MPE biztosította.

A Lymphoma Coalition éves konferenciája és tagszervezeti találkozója

2018. június 5-8. Prága

Részt vett: Kéri Ibolya

Az utazást és a szállást a Lymphoma Coalition biztosította.

International Experience Exchange for Patient Organisations (IEEPO)

2018. március 13-15. Athén

Részt vett: Kéri Ibolya

Az utazást és a szállást a meghívó fél biztosította.

Tanácsadó testületi ülések

2018-ban a MOHA elnöke 2 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.

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 Janssen Kft.-nek, a Novartis Kft.-nek, a Biotest Kft.-nek, a Roche Kft.-nek, továbbá a magánszemélyeknek, önkénteseinknek, hogy adományaikkal, pro bono, karitatív munkájukkal segítették szakmai programunk megvalósulását.

Budapest, 2018. május 28.

Kéri Ibolya

elnök

Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítvány