

Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítvány

székhely: 1155 Budapest, Litva u. 24.

adószám: 18598889-1-42

Kiegészítő melléklet 2019.

Fordulónap: 2019. december 31.

**Beszámolási
időszak:** 2019. január 01. - 2019. december 31.

Budapest, 2020. július 1.

P.h.

.....
képviselő

1. Általános információk a beszámolóhoz

1.1. A Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítvány bemutatása

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 (betegedukáció), 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 kezelése 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 értékcsere történik, amely a résztvevő feleket gazdagítja. A döntéshozók irányába a kiegyensúlyozott képviselőtért 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 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.

1.2. Az üzleti évi gazdálkodás körülményei

Jelen beszámoló a 2019. január 01. - 2019. december 31. közötti gazdálkodási időszakot öleli fel, a mérleg fordulónapja 2019. december 31.

1.3. A beszámoló közreműködői

A beszámoló elkészítésével, a számviteli feladatok irányításával megbízott személy mérlegképes könyvelői képesítéssel bír, a nyilvántartásba vételt végző szervezet által vezetett könyvviteli szolgáltatást végzők nyilvántartásában szerepel, a tevékenység ellátására jogosító engedéllyel (igazolvánnyal) rendelkezik. A beszámoló elkészítéséért felelős személy neve, címe, regisztrációs száma:

Név: Püski Ágnes

Regisztrációs szám: 132423

Kurátor Kft.

1054 Budapest, Tüköry u. 3.

Adószám: 10235856-2-41

1.4. A beszámoló aláírója

A Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítvány számviteli beszámolóját (a mérleget, az eredménykimutatást és a kiegészítő mellékletet) a hely és a keltezés feltüntetésével az Alapítvány képviselőjére jogosult kuratóriumi elnök, Kéri Ibolya írja alá.

Az Alapítvány legfőbb irányító szervének döntése értelmében a tárgyévi beszámoló szabályszerűségét, megbízhatóságát és valódiságát könyvvizsgáló nem ellenőrizte.

2. A számviteli politika alkalmazása

2.1. A könyvvezetés módja

Az Alapítvány könyveit magyar nyelven, a kettős könyvvitel elvei és szabályai szerint vezeti. A számviteli információs rendszer kialakítása és működtetése, a beszámoló összeállítása megbízott külső szolgáltató feladata.

2.2. A könyvvezetés és a beszámoló pénzneme

A könyvek vezetése magyar forintban történik, a beszámolóban az adatok eltérő jelölés hiányában ezer forintban kerülnek feltüntetésre. A nem forintra szóló eszközök, források értékelését az MNB által közölt devizaárfolyamon hajtja végre.

2.3. Alkalmazott számviteli szabályok

Jelen beszámoló a hatályos magyar számviteli előírások és az Alapítvány által kialakított számviteli politika szerint került összeállításra, a törvény előírásaitól való eltérésre okot adó körülmény nem merült fel.

Az Alapítvány számviteli politikáját az üzleti tevékenység figyelembevételével a számviteli törvényben előírt alapelvek és értékelési módok, az amortizációs elszámolásra és értékvesztésre vonatkozó szabályok és céltartalék képzési előírások alapján alakította ki.

Az Alapítvány a számviteli politikájában, a mérlegben szereplő tételek értékelési szabályait a következők szerint rögzítette.

A befektetett eszközöket és forgóeszközöket - a számvitelről szóló 2000. évi C. törvény (továbbiakban Sztv.) foglaltak figyelembevételével – a bekerülési értéken értékeli, csökkentve azt a tv-ben megadott

alkalmazott leírásokkal. A 100.000,- Ft egyedi beszerzési értéket meg nem haladó tárgyi eszközöket üzembe helyezéskor azonnal egy összegben értékcsökkenésként számolja el.

A követeléseket értékvesztéssel csökkentett, illetve az értékvesztés visszaírt összegével növelt könyvszerinti értéken értékeli.

2.4. A számviteli politika tárgyévi változása

A tárgyévben az Alapítvány számviteli politikájában olyan változás nem történt, amely a valós és megbízható kép megítélését érdemben befolyásolta volna.

2.5. Üzleti jelentés

Az Alapítvány üzleti jelentés készítésére nem kötelezett.

2.6. Jelentős és nem jelentős összegű hibák értelmezése

Jelentős összegűnek minősül az üzleti évben feltárt, egy üzleti évre vonatkozó hibák hatása, ha a saját tőke változásai abszolút értékének együttes összege a vizsgált üzleti évre készített beszámoló eredeti mérlegfőösszegének 2%-át, de legalább az 1 MFt-ot, vagy ennek megfelelő devizaösszeget meghaladja. Ebben az esetben a feltárt hibák hatása a tárgyévi beszámolóban nem a tárgyévi adatok között, hanem elkülönítetten, előző évek módosításaként kerül bemutatásra.

Nem jelentős összegű

A számviteli elszámolás szempontjából nem jelentős összegű a hiba, ha a hiba feltárásának évében, a különböző ellenőrzések során, egy adott évet érintően, évenként külön-külön feltárt hibák és hibahatások - eredményt, saját tőkét növelő-csökkentő- értékének együttes (előjeltől független) összege nem haladja meg az 1 millió forintot.

Kivételes nagyságú vagy előfordulású bevételeknek, költségeknek és ráfordításoknak tekintjük azokat a tételeket, amelyek tételértéke meghaladja a besorolásukhoz tartozó beszámolósor értékének 20 %-át és értékük meghaladja az 20 millió forintot.

Kivételes előfordulású bevételek, költségek és ráfordítások, amelyek nincsenek szoros összefüggésben vagy közvetlen kapcsolatban az Alapítvány tevékenységével, rendszeres közhasznú tevékenységén kívül esnek, a bekövetkezésük eseti jellegű.

2.7. Leltározási szabályok

Az eszközök és források leltározása az eszközök és források leltárkészítési szabályzata szerint, az általános szabályoknak megfelelően történik, a leltározás szabályai az előző üzleti évhez képest nem változtak.

2.8. Pénzkezelési szabályok

A pénzkezelés a számviteli politika részeként kialakított pénzkezelési szabályzatban előírt szabályok szerint történik, a pénzkezelés szabályai az előző üzleti évhez képest nem változtak.

2.9. Sajátos tevékenységgel kapcsolatos további információk

Az Alapítvány tevékenysége alapján más jogszabály által további, a sajátos tevékenységgel kapcsolatos információk közzétételére kötelezett. Az Alapítvány sajátos tevékenységét az alábbi jogszabályok szabályozzák:

- a számvitelről szóló 2000. évi C. törvény,

- a 2011. évi CLXXV. törvény az egyesülési jogról, a közhasznú jogállásról, valamint a civil szervezetek működéséről és támogatásáról. A törvény értelmében az Alapítvány közhasznúsági melléklet készítésére kötelezett.

- a 350/2011. (XII.30.) Korm. rendelet a civil szervezetek gazdálkodása, az adománygyűjtés és a közhasznúság egyes kérdéseiről,

- a 479/2016. (XII.28.) Korm. rendelet a számviteli törvény szerinti egyes egyéb szervezetek beszámoló készítési és könyvvezetési kötelezettségének sajátosságairól.

3. Mérleghez kapcsolódó kiegészítések

3.1. A mérleg tagolása

Új tételek a mérlegben

A tárgyévi beszámolóban az előírt sémán túl új mérlegtételek nem szerepelnek.

Tételek továbbtagolása a mérlegben

A mérlegtételek továbbtagolásának lehetőségével az Alapítvány a tárgyidőszakban nem élt.

3.2. Mérlegen kívüli tételek

Egyéb lényeges mérlegen kívüli tételek

Az Alapítvány pénzügyi helyzetének megítéléséhez szükséges, lényeges kockázatot vagy előnyt jelentő - mérlegen kívüli vagy a mérlegben nem szereplő további, a számviteli törvény által külön bemutatni nem rendelt, de bemutatást kívánó - tételek és megállapodások nincsenek.

3.3. Befektetett eszközök

Fordulónapon az Alapítvány immateriális javainak bruttó értéke 3.190 eFt, nettó értéke 0 eFt, a tárgyi eszközök bruttó értéke 875 eFt, nettó értéke 504 eFt.

3.4. Forgóeszközök

3.4.1. Készletek

Az Alapítvány a fordulónapon készlettel nem rendelkezett.

3.4.2. Követelések

A fordulónapon az Alapítvány követeléssel nem rendelkezett.

3.4.3. Értékpapírok

Az Alapítvány a fordulónapon értékű értékpapírral nem rendelkezett.

3.4.4. Pénzeszközök

Az Alapítvány a pénzeszközeit könyv szerinti értéken tartja nyilván forint összegben. A mérlegben a házipénztár egyenlege 2019. december 31-én 6 eFt, az elszámolási betétszámla egyenlege 5.147 eFt,

3.5. Aktív időbeli elhatárolások

Az Alapítvány a fordulónapon 29 eFt következő időszakot terhelő költségből származó aktív időbeli elhatárolással rendelkezett.

3.6. Saját tőke

3.6.1. Induló vagyon

Az induló vagyon mérlegértéke 100 eFt.

3.6.2. Tőkeváltozás

A tőkeváltozás fordulónapi értéke 11.631 eFt.

3.6.3. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből

Az Alapítvány tárgyévi alaptevékenységének eredménye -9.047 eFt veszteség.

Az Alapítvány 2019-ben vállalkozási tevékenységet nem végzett.

3.7. Kötelezettségek

3.7.1. Rövid lejáratú kötelezettségek

A kötelezettségek értékelése a mérlegben könyv szerinti értéken történik. A kötelezettségek között szerepel 52 eFt szállítókkal szembeni kötelezettség és 50 eFt kölcsöntartozás.

3.8. Passzív időbeli elhatárolások

A mérlegkészítés időpontjában az Alapítványnak 2.000 eFt következő évre kapott támogatásból származó, 894 eFt fel nem használt SZJA 1%-ból és 6 eFt tárgyévet terhelő költségből származó passzív időbeli elhatárolást igénylő tétele volt.

4. Eredmény-kimutatáshoz kapcsolódó kiegészítések

4.1. Az eredmény-kimutatás tagolása

Új tételek az eredmény-kimutatásban

A tárgyévi beszámolóban az előírt sémán túl új eredménykimutatás-tételek nem szerepelnek.

Továbbtagolt tételek az eredmény-kimutatásban

Az eredmény-kimutatás tételeinek további tagolásával az Alapítvány a tárgyidőszakban nem élt.

4.2. Bevételek

Bevételek alakulása

A Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítvány bevételeinek megoszlását, és azok alakulását mutatja be az alábbi táblázat:

Bevétel-kategória	Előző időszak eFt	Tárgyidőszak eFt	%
Árbevétel	220	363	165%
Aktivált saját teljesítményérték	0	0	%
Egyéb bevételek	22.816	17.041	75%
- Támogatások, adományok	22.657	17.041	75%
Pénzügyi műveletek bevételei	2	1	50%
Bevételek összesen	23.038	17.405	76%

4.3. Ráfordítások

Ráfordítások alakulása

A Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítvány ráfordításainak megoszlását, és azok alakulását mutatja be az alábbi táblázat:

Ráfordítások alakulása és megoszlása

Ráfordítás-kategória	Előző időszak	Tárgyidőszak	%
	eFt	eFt	
Anyagjellegű ráfordítások	22.209	21.253	96%
Személyi jellegű ráfordítások	4.359	4.184	96%
Értécsökkenési leírás	1.268	1.015	80%
Egyéb ráfordítások	1.451		
Pénzügyi műveletek ráfordításai			
Ráfordítások összesen	29.287	26.452	90%

4.4. Adófizetési kötelezettség

Társasági adó megállapítása

Az Alapítvány tárgyévben nem végzett vállalkozási tevékenységet, társasági adó fizetési kötelezettsége nem keletkezett.

4.5. Eredmény

Az adózott eredmény felhasználása

Az Alapítvány eredménye 2019-ben 9.047 eFt veszteség, amelyet a tőkeváltozás terhére számol el.

5. Tájékoztató adatok

5.1. Bér- és létszámadatok

Az Alapítvány 1 fő részére fizetett tiszteletdíjat 3.530 eFt értékben.

6. Beszámoló az Alapítvány 2019. évi tevékenységéről

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 előadók 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 klubdélutánokon többen vesznek részt.

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 (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. 2019-ben kapacitás- és forráshiány miatt nem szerveztünk klubdélutánokat 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 hajjas sejtes leukémás betegeknek és hozzátartozóiknak, fővédnök: Prof. Dr. Demeter Judit, helyszín: SE I. sz. Belklinika) és **MDS Támogató Csoport** (támogató csoport mielodiszpláziás betegeknek és hozzátartozóiknak, fővédnök: Dr. Nagy Zsolt, helyszín: SE I. sz. Belklinika)

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 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 értékeli 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.

Támogató csoport programok 2019-ben:

Mielóma Támogató Csoport

Időpont: 2019. november 27., szerda, 17.00-19.00 óra

Helyszín: Dél-pesti Centrumkórház - Országos Hematológiai és Infektológiai Intézet

Szent László Kórház, 22-es épület, 1½ emelet, Tanácsterem (1097 Budapest, Albert Flórián út 5-7.)

Előadó: Dr. Csacsovszki Ottó

Téma: Mi van megírva a „csillagokban”? Laborértékek magyarázata mielóma multiplexes betegeknek

CML Támogató Csoport

Időpont: 2019. november 26., kedd, 17.00–19.00 óra

Helyszín: Semmelweis Egyetem, I. sz. Belgyógyászati Klinika, Könyvtár (1083 Budapest, Korányi S. u. 2./A.)

Előadó: Vincze Ágnes

Téma: Van-e szerepe a stressznek a daganatos betegségek (ki)alakulásában?

Limfóma Támogató Csoport

2019. november 20., szerda, 17.00–19.00 óra

Helyszín: Janssen Akadémia (1123 Budapest, Nagyenyed u. 8-14., Krisztina Palace Irodaház, földszint)

Előadó: Dr. Mátrai Zoltán

Téma: A krónikus limfocitás leukémia (CLL) tünetei, diagnosztikája és kezelési lehetőségei

CML Támogató Csoport

Időpont: 2019. október 30., szerda, 17.00–19.00 óra

Helyszín: Semmelweis Egyetem, I. sz. Patológiai és Kísérleti Rákkutató Intézet (1085 Budapest, Üllői út 26.)

Előadó: Dr. Bödör Csaba

Téma: A krónikus mieloid leukémia (CML) molekuláris diagnosztikája + laborlátogatás

Mielóma Támogató Csoport

Időpont: 2019. október 16., szerda, 17.00-19.00 óra

Helyszín: Dél-pesti Centrumkórház - Országos Hematológiai és Infektológiai Intézet

Szent László Kórház, 22-es épület, 1½ emelet, Tanácsterem (1097 Budapest, Albert Flórián út 5-7.)

Előadó: Lehelvári Betty

Téma: A klinikai vizsgálatokkal kapcsolatos gyakorlati kérdésekről mielóma multiplexes betegeknek.

Limfóma Támogató Csoport

Időpont: 2019. október 9., szerda, 17:00–19:00

Helyszín: Janssen Akadémia (1123 Budapest, Nagyenyed u. 8-14., Krisztina Palace Irodaház, földszint)

Előadó: Dr. Kiss Richárd

Téma: Genetikai vizsgálatok krónikus limfocitás leukémában (CLL-ben)

Limfóma Támogató Csoport

Időpont: 2019. szeptember 26., csütörtök, 17.00-19.00 óra

Helyszín: Janssen Akadémia (1123 Budapest, Nagyenyed u. 8-14., Krisztina Palace Irodaház, földszint)

„Hogyan mondjam el neked...?” – Interaktív workshop Ganzler Orsolyával arról, hogyan beszélünk másokkal a betegségünkről, milyen szerepe lehet szeretteinknek a gyógyulásban.

Mielóma Támogató Csoport

Időpont: 2019. szeptember 18., szerda, 17.00-19.00 óra

Helyszín: Dél-pesti Centrumkórház - Országos Hematológiai és Infektológiai Intézet

Szent László Kórház, 22-es épület, 1½ emelet, Tanácsterem (1097 Budapest, Albert Flórián út 5-7.)

Előadó: Bozóki Gabriella

Téma: Hogyan lehet ezt feldolgozni? - A megküzdési módokról betegeknek és hozzátartozóknak

Limfóma Támogató Csoport

Időpont: 2019. április 8., hétfő, 17.00–19.00 óra

Helyszín: Janssen Akadémia (1123 Budapest, Nagyenyed u. 8-14., Krisztina Palace Irodaház, földszint)

Meggyógyultam, meggyógyulok – Mire tanított mindez? Interaktív workshop Ganzler Orsolyával, aki coach-ként és gyógyult limfómás betegként hoz játékos, inspiratív, elgondolkodtató feladatokat az érdeklődőknek.

Mielóma Támogató Csoport

Időpont: 2019. április 3., szerda, 17.00–19.00 óra

Helyszín: Dél-pesti Centrumkórház - Országos Hematológiai és Infektológiai Intézet

Szent László Kórház, 22-es épület, 1½ emelet, Tanácsterem (1097 Budapest, Albert Flórián út 5-7.)

Előadó: Radványi Ágnes

Téma: Az autológ őssejt-transzplantációval kapcsolatos higiénés kérdésekről – nem csak mielóma multiplexes betegeknek

2019-ben a támogató csoportjainknak összesen 10 alkalommal szerveztünk klubdélutánt, melyen 173 fő vett részt és az összesített elégedettség 98%-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.

2019-ben öt nagyszabású rendezvényünkön összesen 708 fő vett részt és az összesített elégedettség 98%-os volt.

Masztocitózis Világnap

Időpont: 2019. október 21., hétfő, 15.00-17.00 óra

Helyszín: Cloud rendezvénytér, 1061 Budapest, Paulay Ede u. 55.

Résztevők száma: 38 fő

Elégedettség: 97%

Információs Nap a Mieloproliferatív Betegségekről

Időpont: 2019. október 12., szombat, 10.00–14.30 óra

Helyszín: Gellért Hotel, 1114 Budapest, Szent Gellért tér 2.

Résztevők száma: 158 fő

Elégedettség: 99%

CML Világnap

Időpont: 2019. szeptember 21., szombat, 10.00-15.00 óra

Helyszín: Moha Ház, 1143 Budapest, Gizella út 42-44.

Résztevők száma: 155 fő

Elégedettség: 98%

Limfóma Világnap

Időpont: 2019. szeptember 14., szombat, 10.00–15.00 óra

Helyszín: Benczúr Hotel, 1068 Budapest, Benczúr u. 35.

Részvevők száma: 174 fő

Elégedettség: 98%

Mielóma Információs Nap

Időpont: 2019. május 11., szombat, 10.00–15.00 óra

Helyszín: Aranytíz Kultúrház, 1051 Budapest, Arany János utca 10.

Részvevők száma: 183 fő

Elégedettség: 99%

2019-ben az összes MOHA rendezvényen összesen 881 fő vett részt, az elégedettség 98 %-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 2019-ben:

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/hclesoport/>

CML közösségi csoportunk 2019-ben:

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.

10 tény az ITP-ről az ITP Awareness Week alkalmából – facebook kampány

A nemzetközi ITP Figyelemfelhívó Hét alkalmából 2019. szeptember 23-27. között facebook kampányt indítottunk, melynek célja az volt, hogy felhívjuk a figyelmet az ITP (immuntrombocitopénia) betegségre, mely tízszer több embert érint, mint a hemofília, mégis kevesen hallottak róla.

Honlap

A MOHA hivatalos honlapja (www.onkohemat.hu) 2019-ben külsejében és tartalmában is megújult és 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 130 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-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

Betegtájékoztató füzet a mielóma multiplexről

Betegtájékoztató füzet a Hogdkin-limfómáról

Betegtájékoztató füzet a krónikus limfoid leukémiáról

Betegtájékoztató füzet az utazási kedvezményről

Betegtájékoztató füzet az adókedvezményről

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.

2019-ben átadott adomány:

Adományozás ideje: 2019. augusztus 15.

Átvevő: Semmelweis Egyetem III. Sz. Belgyógyászati Klinika, Kútvölgyi Klinikai Tömb, Kórházépület I. emelet, Kúraszerű részleg, Dr. Varga Gergely

Adomány leírása: Mobil prospektustartó betegtájékoztató kiadványoknak 1 db

Adomány értéke: 27 815 Ft

A MOHA által átadott adományok összege az alapítástól 2019. december 31-ig:

1 713 876 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.

2019 tavaszán Magyar Ágnes, a MOHA kuratóriumi tagja felvételt nyert ernyőszervezetünk, a Myeloma Patients Europe-nak a Myeloma Advocate Development Programjába. Ez a kurzus jórészt az EUPATI által kidolgozott képzési anyagokon alapul, célja, hogy a képzést elvégző szakemberek hatékonyabb munkát tudjanak végezni a mielómás betegek támogatásában, segítségében. A 12 hónapig tartó képzés során a hallgatók különböző, a betegszervezetek számára kiemelt fontosságú témákról tanultak online webináriumok segítségével, melyekre előzetesen írásos anyagok, videók és audió anyagok át tanulmányozásával kellett felkészülni. Az átvett témák megbeszélésén túl természetesen számot is

kellett adni a tanultakról, rövid tesztek segítségével. Az online oktatáson túl két személyes találkozóra is sor került: a képzés résztvevői (összesen 6 fő, Magyar Ágnesen kívül 3 német, egy spanyol és egy svéd hallgató) a legjelentősebb európai tudományos találkozókra is részt vettek, így az EHA kongresszuson (2019. június 12-16., Amszterdam) illetve az ESMO-n (2019. szeptember 27-30., Barcelona). A képzés során érintett témák: a mielóma multiplex és az amiloidózis betegségek alapjai, a mielóma terápiai lehetőségei, gyógyszerkutatás, a betegek bevonása a kutatásfejlesztésbe, kutatások és adatok: a gyógyszerfejlesztési folyamat megismerése, a klinikai vizsgálatok fő elemei, a betegek megkérdezésével nyert adatok értelmezése és azok módja, a statisztikai adatok, kutatási poszterek értelmezése, olvasása, érdekképviseleti eszközök és készségek, együttműködés a gyógyszeriparral.

Védettség Egyesület ülése

2019. február 12., Budapest

Részt vett: Kéri Ibolya

Meghívás alapján ingyenes volt.

Myeloma Patients Europe (MPE) Annual General Meeting és Masterclass

Az Myeloma Patients Europe éves konferenciája és tagszervezeti találkozója

2019. március 15-17., München

Részt vett: Magyar Ágnes, Kéri Ibolya

Az utazást és a szállást az MPE biztosította.

Betegszervezeti Tréning

2019. május 2. Budapest

Részt vett: Kéri Ibolya

Meghívás alapján ingyenes volt.

CML Horizons

A CML Advocates Network éves konferenciája és tagszervezeti találkozója

2019. május 17-19., Lisszabon

Részt vett: Kéri Ibolya

Az utazást és a szállást a Novartis Hungária Kft. biztosította.

International Myeloma Foundation

A Global Myeloma Action Network éves találkozója

2019. június 7-9., Amszterdam

Részt vett: Magyar Ágnes

Az utazást és a szállást az IMF biztosította.

European Hematology Association (EHA) kongresszus

2019. június 12-16., Amszterdam

Részt vett: Magyar Ágnes

Az utazást és a szállást a Myeloma Patients Europe biztosította.

European Society of Medical Oncology (ESMO) kongresszus

2019. szeptember 27-30., Barcelona

Részt vett: Magyar Ágnes

Az utazást és a szállást a Myeloma Patients Europe biztosította.

A Lymphoma Coalition éves konferenciája és tagszervezeti találkozója

2019. október 1-3., Barcelona

Részt vett: Kéri Ibolya

Az utazást és a szállást a Lymphoma Coalition biztosította.

MPN Horizons

Az MPN Advocates Network éves konferenciája és tagszervezeti találkozója

2019. október 25-27., Lisszabon

Részt vett: Kéri Ibolya

Az utazást és a szállást az MPN Advocates Network biztosította.

European Patient Innovation Summit

2019. november 7., Budapest

Részt vett: Kéri Ibolya

Meghívás alapján ingyenes volt.

Védettség Egyesület ülése

2019. november 19., Budapest

Részt vett: Kéri Ibolya

Meghívás alapján ingyenes volt.

Magyar Egészség-gazdaságtani Társaság konferencia

2019. december 2.

Részt vett: Kéri Ibolya, kerekasztal beszélgetés résztvevőjeként

Meghívás alapján ingyenes volt.

Tanácsadó testületi ülések, betegszervezeti megbeszélések

2019-ben a MOHA elnöke 3 alkalommal kapott meghívást tanácsadó testületi ülésekre, betegszervezeti megbeszélésekre (Párizs, München, Bukarest), 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 érdekképviseleti 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 szinten. 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 Veszélyes Rendellenességgel élők Országos Szövetsége (RIROSZ)

Budapest, 2020. július 1.