

# **Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítvány**

székhely: 1155 Budapest, Litva u. 24.

adószám: 18598889-1-42

## **Kiegészítő melléklet 2020.**

**Fordulónap:** 2020. december 31.  
**Beszámolási időszak:** 2020. január 01. - 2020. december 31.

Budapest, 2021. május 15.

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 (betegdukáció), érzelmi támogatása és érdekeik érvényesítése a mindenkori döntéshozók felé.

- **Betegdukáció** - 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 javaslatokat 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 egyértelműségekre, 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.

2020. márciusától a világméretű COVID-19 pandémia miatt programjainkat érintkezésmentes, online formában tartottuk meg, élőben streamingeltük és a rögzített felvételeket elérhetővé tettük a MOHA youtube csatornáján.

2020-ban is folyamatosan kerestük a forrásokat a MOHA működésére, és a Kuratórium tárgyalta a lehetséges kimeneteket arra az esetre, ha eredménytelennek bizonyulna erőfeszítésünk az Alapítvány megőrzésére.

## **1.2. Az üzleti évi gazdálkodás körülményei**

Jelen beszámoló a 2020. január 01. - 2020. december 31. közötti gazdálkodási időszakot öleli fel, a mérleg fordulónapja 2020. 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 valóságát 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 200.000,- 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 377 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 2020. december 31-én 19 eFt, az elszámolási betétszámla egyenlege 6.287 eFt,

#### **3.5. Aktív időbeli elhatárolások**

Az Alapítvány a fordulónapon 36 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 2.584 eFt.

##### **3.6.3. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből**

Az Alapítvány tárgyévi alaptevékenységének eredménye 3.703 eFt nyereség.

Az Alapítvány 2020-ban 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 38 eFt szállítókkal szembeni kötelezettség.

#### **3.8. Passzív időbeli elhatárolások**

A mérlegkészítés időpontjában az Alapítványnak 264 eFt fel nem használt SZJA 1%-ból és 30 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:

### Bevételek alakulása és megoszlása

Bevétel-kategória	Előző időszak eFt	Tárgyidőszak eFt	%
Árbevétel	363	0	%
Aktivált saját teljesítményérték	0	0	%
Egyéb bevételek	17.041	27.949	164%
- Támogatások, adományok	17.041	27.949	164%
Pénzügyi műveletek bevételei	1	1	10%
<b>Bevételek összesen</b>	<b>17.405</b>	<b>27.950</b>	<b>161%</b>

## 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 eFt	Tárgyidőszak eFt	%
Anyagjellegű ráfordítások	21.253	21.109	99%
Személyi jellegű ráfordítások	4.184	2.796	67%
Értékcsökkenési leírás	1.015	342	34%
Egyéb ráfordítások			
Pénzügyi műveletek ráfordításai			
<b>Ráfordítások összesen</b>	<b>26.452</b>	<b>24.247</b>	<b>92%</b>

## 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 2020-ban 3.703 eFt nyereség, amelyet a tőkeváltozás terhére számol el.

## 5. Tájékoztató adatok

### 5.1. Bér- és létszámadatok

Az Alapítvány 1 fő részére fizetett tiszteletdíjat 2.400 eFt értékben.



## **6. Beszámoló az Alapítvány 2020. évi tevékenységéről**

### **MENTÁLHIGIÉNÉS TÁMOGATÓ CSOPORT**

2020. február 11., kedd, 17.00-19.00 óra

Zártkörű csoportfoglalkozás

A csoportfoglalkozást vezette Ganzler Orsolya

Helyszín: Janssen Akadémia (1123 Bp., Nagyenyed u. 8-14.)

### **HAJAS SEJTES LEUKÉMIA TÁMOGATÓ CSOPORT**

Időpont: 2020. március 4., szerda, 17.00–19.00 óra

Helyszín: Semmelweis Egyetem I. Sz. Belgyógyászati és Onkológiai Klinika - Könyvtár  
(1083 Bp., Korányi S. u. 2./A.)

Program:

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

Prof. Dr. Demeter Judit: A hajas sejtes leukémiáról betegeknek és hozzátartozóknak

### **MENTÁLHIGIÉNÉS TÁMOGATÓ CSOPORT**

2020. április 28., kedd, 17.00-18.30 óra

Zártkörű online csoportfoglalkozás

A csoportfoglalkozást vezette Ganzler Orsolya

### **MIELÓMA TÁMOGATÓ CSOPORT**

2020. április 29., szerda, 14.00-16.00 óra

Online klubdélután

Program:

Dr. Varga Gergely: Mielóma multiplexszel a COVID-19 árnyékában

Vendég: Dr. Peskó Gergely infektológus

### **CML TÁMOGATÓ CSOPORT**

2020. április 30., csütörtök, 17.00-19.00 óra

Online klubdélután

Beszélgetés a koronavírus járvány okozta pszichés kihívásokról

A csoportfoglalkozást vezette Kéri Ibolya

### **MENTÁLHIGIÉNÉS TÁMOGATÓ CSOPORT**

Időpont: 2020. június 3., szerda, 17.00-19.00 óra

Zártkörű online csoportfoglalkozás

A csoportfoglalkozást vezette Ganzler Orsolya

Vendég: Dr. Batai Árpád

### **LIMFÓMA TÁMOGATÓ CSOPORT**

2020. június 29., hétfő, 17.00-19.00 óra

Online klubdélután

Program:

F. Várkonyi Zsuzsanna pszichológussal beszélgetett Ganzler Orsolya:

- Miben segíthet egy pszichológus egy betegséggel küzdőnek?
- Hogyan beszélhetünk a betegségünkről? Miként kezelhetjük a környezetünk reakcióit?
- Érdemes lenne-e minden hosszabb kezelésen áteső betegnek pszichoterápiát igénybe venni?

- Mitől tudnak jobban működni emberi kapcsolataink?
- Milyen kihívásokkal szembesültünk a járvány alatt?

### MIELÓMA INFORMÁCIÓS NAP

Időpont: 2020. szeptember 4., péntek, 10.30-14.00 óra

Online ismeretterjesztő előadások élő közvetítése

Program:

10.30-10.50 Dr. Varga Gergely: A mielóma multiplexszel rokon kórképekről: MGUS, smoldering mielóma

10.50-11.10 Dr. Modok Szabolcs: A terápiaválasztás szempontjai és sorrendje mielóma multiplexben

12.40-13.00 Prof. Dr. Mikala Gábor: Klinikai vizsgálatok a CAR-T sejtes terápiákkal mielómában

13.00-13.20 Dr. Végh Ádám: A helyes szájápolás, fogászati szövödmények

13.20-13.40 Henter Izabella: Azok a csodálatos szénhidrátok: hiedelmek és valóság

Fotók: <https://onkohemat.hu/mieloma-informacios-nap-fotok-2020>

Videók: <https://onkohemat.hu/mieloma-informacios-nap-videok-2020>

### LIMFÓMA VILÁGNAP

Időpont: 2020. szeptember 12., szombat, 11.00-14.00 óra

Online ismeretterjesztő előadások élő közvetítése

Program:

11.00-11.20 Dr. Varga Gergely: Kihívások az ellátásszervezésben a COVID-19 járvány kapcsán és a telemedicina lehetőségei

11.20-11.40 Dr. Batai Árpád: A limfómás betegségek áttekintése

11.40-12.00 Dr. Gergely Lajos: A diffúz nagy B-sejtes limfóma kezelési lehetőségei

12.40-13.00 Dr. Szász Róbert: A CAR-T sejtes terápia lehetősége akut limfoblasztos leukémiában

13.00-13.20 Sarnyai Laura: Krónikus limfocitás leukémiás betegek kezelésének és gondozásának pszichoszociális vonatkozásai

13.20-13.40 Wurm Ferenc: A háromsarkú szoba

Fotók: <https://onkohemat.hu/limfoma-vilagnap-fotok-2020>

Videók: <https://onkohemat.hu/limfoma-vilagnap-videok-2020>

### CML VILÁGNAP

Időpont: 2020. szeptember 19., szombat, 10.30-14.00 óra

Online ismeretterjesztő előadások élő közvetítése

Program:

10.30-10.50 Dr. Farkas Péter: Alapismeretek a CML-ről betegeknek, hozzátartozóknak

10.50-11.10 Dr. Bödör Csaba: A CML molekuláris diagnosztikája

11.10-11.30 Prof. Dr. Halmosi Róbert: CML-es betegek kardiovaszkuláris menedzsmentje

13.00-13.20 Prof. Dr. Demeter Judit: A tirozinkináz-gátlók pulmonális mellékhatásai és a kezelési lehetőségek

13.20-13.40 Dr. Batár Péter: Tapasztalatok a kezelésmentes remisszióval kapcsolatban

13.40-14.00 Dr. Szakonyi József: A tirozinkináz-gátlók okozta bőrgyógyászati problémákról

Fotók: <https://onkohemat.hu/cml-vilagnap-fotok-2020>

Videók: <https://onkohemat.hu/cml-vilagnap-videok-2020>

### FÓKUSZBAN AZ IMMUNTROMBOCITOPÉNIA

Időpont: 2020. szeptember 26., szombat, 9.00-10.00 óra

Online ismeretterjesztő előadások élő közvetítése

Program:

11.00-12.00 Dr. Csacsovski Ottó: Az immuntrombocitopénia tünetei, diagnosztikája és kezelési lehetőségei

Fotók: <https://onkohemat.hu/itp-nap-fotok-2020>

Videók: <https://onkohemat.hu/itp-nap-videok-2020>

#### MENTÁLHIGIÉNÉS TÁMOGATÓ CSOPORT

Időpont: 2020. október 13., kedd, 17.00-19.00 óra

Zártkörű online csoportfoglalkozás

A csoportfoglalkozást vezette Ganzler Orsolya

#### MIELOPROLIFERATÍV BETEGSÉGEK NAPJA

Időpont: 2020. október 17., szombat, 10.00-12.30 óra

Online ismeretterjesztő előadások élő közvetítése

Program:

10.00-10.30 Prof. Dr. Egyed Miklós: Bevezető előadás a mieloproliferatív betegségekről

10.30-11.00 Dr. Bödör Csaba: Mieloproliferatív neoplazmák molekuláris diagnosztikája

11.00-11.30 Dr. Pozsonyi Zoltán: Policitémia vérás betegek kardiovaszkuláris menedzsmentje

11.30-12.00 Dr. Tárkányi Ilona - Szabó Hajnalka: A vérlebocsajtás és egyéb terápiás megközelítések

12.00-12.30 Dr. Purebl György: A betegséggel való megküzdés és az életminőség mieloproliferatív betegségekben

Fotók: <https://onkohemat.hu/mieloproliferativ-betegsegek-napja-fotok-2020>

Videók: <https://onkohemat.hu/mieloproliferativ-betegsegek-napja-videok-2020>

#### MASZTOCITÓZIS VILÁGNAP

Időpont: 2020. október 20., kedd, 16.00-18.00 óra

Csatlakozás: <https://livestream.com/ibsbroadcast/masztocitozis>

Program:

16.00-16.40 Dr. Várkonyi Judit: Ismeretek a masztocitózisról és esetbemutatók

16.40-17.20 Dr. Kovács Anikó: A masztocitózis bőrgyógyászati vonatkozásai

17.20-18.00 Kurucz Virág: Diétás tanácsadás masztocitózisban

Fotók: <https://onkohemat.hu/masztocitozis-vilagnap-fotok-2020>

Videók: <https://onkohemat.hu/masztocitozis-vilagnap-videok-2020>

#### ONLINE KVÍZSOROZAT A VÉRKÉPZŐSZERVI BETEGSÉGEKRŐL

A Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítvány (MOHA) 2020-ban a Vérbépzőszervi Betegségek Hónapja alkalmából online kvízsorozatot indított, mellyel az érdeklődők játékos formában tesztelhetik, hogy mennyit tudnak az egyes vérbépzőszervi betegségekről.

Mennyit tud a mielóma multiplexről?

Mennyit tud a limfómákról?

Mennyit tud a krónikus mieloid leukémiáról?

Mennyit tud az immuntrombocitopéniáról?

Mennyit tud a mieloproliferatív betegségekről?

Mennyit tud a masztocitózisról?

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.

MOHA facebook oldal

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

CML közösségi csoportunk 2020-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.

Honlap

A MOHA hivatalos honlapja ([www.onkohemat.hu](http://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 közel 200 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. A projekt 2020. december 31-én lezárult.

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

2020-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

Betegtájékoztató füzet a mielóma multiplexről

Betegtájékoztató füzet a Hodgkin-limfómáról  
Betegtájékoztató füzet a krónikus limfoid leukémiáról  
Betegtájékoztató füzet az utazási kedvezményről  
Betegtájékoztató füzet az adókedvezményről  
Betegtájékoztató füzet a rokkantsági ellátásról  
Betegtájékoztató füzet a rehabilitációs ellátásról  
Hogyan ismerjük fel az áltudományos állításokat?

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

Budapest, 2021. május 15.