



Gyógyulj Velünk Egyesület

székhely: 1114 Budapest, Ulászló utca 42. 2/3.

Honlap: www.gyve.hu Email: info@gyve.hu

**Összefogás az Emésztő-szervrendszeri Daganatos
Betegekért**

KÖZGYŰLÉS 2014

JAVASLAT
A Gyógyulj Velünk Egyesület III. Közgyűlésének
napirendjére

Helyszín: 1097 Budapest, Albert Flórián út 5-7, Egyesített Szent István és Szent László Kórház 1-es pavilon

Időpont: 2014. február 27. (csütörtök) 15:30 óra

1. Javaslat a levezető elnök személyére, a Mandátumvizsgáló és a Szavazatszámoló bizottságra, a jegyzőkönyv vezetőjére és két hitelesítőjére, szavazások
2. A Mandátumvizsgáló bizottság jelentése
4. Javaslat a Közgyűlés napirendjére, szavazás
5. Az Elnökség beszámolója az Egyesület 2013. évi tevékenységéről, gazdasági helyzetéről
6. Hozzászólások, szavazás az Elnökség beszámolójáról
7. Javaslat az Egyesület 2014. évi munkatervére, költségvetésére
8. Hozzászólások, szavazás a munkaterről és a költségvetésről
9. Az Alapszabály módosítása

AZ ELNÖKSÉG BESZÁMOLÓJA AZ EGYESÜLET 2013. ÉVI TEVÉKENYSÉGÉRŐL

A Gyógyulj Velünk Egyesületet 2012 tavaszán 10 fő hozta létre, s taglétszáma 2013 végére mintegy 300 főre emelkedett. Tevékenysége az elmúlt esztendőben is sokrétű volt: az emésztő-szervrendszeri daganatos betegek, családtagjaik, körében végzett ismeretterjesztéstől a hazai és nemzetközi szakmai kapcsolatok fejlesztésén át a betegségmegelőzésig és az egészségpolitika befolyásolásáig terjedt.

1. Rendezvények, szolgáltatások

Az Egyesület egyik legfontosabb célkitűzésének, a betegek információellátottsága javításának alapvető eszközei az úgynevezett **Egyesületi Napok**, amelyeken egy-egy téma szakértője tart előadást, majd válaszol a betegek kérdéseire. Az elmúlt esztendőben 6 Egyesületi Napot szerveztünk, az alábbi témákban.

Január: Egészséges táplálkozás. Táplálkozási szokásaink (Kisa Judit dietetikus)

Február: Betegeink teendői az Onkológiai osztályra érkezésük előtt. A beteg-nővér kapcsolatban felmerülő kérdések (Tóth Erika főnővér).

Március: A reklámokban kínált rákgyógyítási csodaszerekről (B. Papp László szerkesztő)

Április: A műtét utáni onkológiai ellátás és ellenőrzés. A daganatos betegek teendői a kezelési és ellenőrzési időszakokban (dr. Petrányi Ágota főorvos)

Október: A kontrollált betegek leleteinek értékelése (dr. Végh Éva adjunktus)

November: A kemoterápia szerepe a rákgyógyításban. Új gyógymódok és eredményességük (Prof. Dr. Bodoky György főorvos)

A gyógyulást segítő és szolgáló életmód kialakításához, a belső lelki egyensúly eléréséhez kívántunk hozzájárulni az **Olvasó-Vitakör-Könyvklub**, a **Főző** és a **Kung fu klub** megszervezésével. Ebbe a körbe sorolható a **Beszélgetőtárs-**

Dumapartner szolgáltatás is, melynek lényege, hogy felkészült tagjaink várták mindazok telefonhívását, akik bármilyen, a betegséghez kapcsolódó témában szeretnének beszélgetni.

2. Egészségmegőrzést szolgáló propaganda

A betegek információellátása mellett nagy hangsúlyt fektettünk az egészségesekek szülő ismeretterjesztésre is. Az elsősorban a tömegkommunikáción keresztül szervezett akcióink, sajtótájékoztatóink, televízióban, rádióban elhangzott, újságokban, folyóiratokban, internetes hírportálokon megjelent nyilatkozataink (például: Ön mikor látta a székletét utoljára? Vastagbéltükrözés: az Ön élete megér egy vizsgálatot. Menjen a Mikulás vastagbéltükrözésre!) célja az emésztőszervrendszeri daganatok kialakulásának megelőzése volt.

3. Érdekképviseleti tevékenység

Amíg 2012-ben az emberi erőforrások miniszterének a korszerű, célzott onkológiai kezelések alkalmazásának szűkítését jelentő rendelettervezetével szembeni fellépés volt az érdekképviseleti munkánk központi eleme, az elmúlt évben a korszerű gyógymódokhoz való hozzájutásnál tapasztalható anomáliák (e gyógymódok az OEP általi „befogadásának” lassúsága, az **egyedi méltányosság** gyakorlásának „embertelensége”) elleni harc. A „Rákgyógyszerek: méltánytalan méltányosság” című kampányt egy betegtársunk méltányossági kérelmének OEP általi elutasítása indította el, s bár hatására betegtársunk végül megkapta a szükséges kezelést, a probléma lényege nem oldódott meg.

4. Az Egyesület tevékenységi körének bővítése

Annak érdekében, hogy az Egyesület tevékenységi körét a Szent László kórház betegein túl más rákbetegekre is kiterjessze, megkezdtük a kapcsolatépítést az országban működő többi **onkológiai centrummal**. Ezen túlmenően előkészítettük az emésztő-szervrendszeri daganatos betegeken kívüli **egyéb rákbetegségekkel** küzdők képviselője, segítése feltételeinek kialakítását.

5. Nemzetközi kapcsolatok

Mivel a hatékony érdekvédelmi munkát nagymértékben segíthetik a nemzetközi kapcsolatok, az **EuropaColon** nevű, civil rákbeteg-egyesületeket tömörítő európai szövetséggel való együttműködésünk hatékonyabbá tétele érdekében elnökségünket kibővítettük egy nemzetközi kapcsolatokért felelős elnökségi taggal. Elhatároztuk továbbá, hogy részt veszünk a **Global Colon Cancer Association** világszervezet létrehozásában.

6. Sajtókapcsolatok

Sajtószóvivőnk munkájának köszönhetően egészségmegőrzést segítő akcióink, érdekképviseleti munkánk jelentős sajtónyilvánosságot kapott.

Márciusban, ami világszerte a vastagbélrák elleni mozgósítás hónapja, – egyebek között – az Infó Rádió, a Lánchíd Rádió, a Magyar Nemzet, nem utolsósorban pedig az RTL Klub Egészségkalauz, valamint a Hír TV Gyógyhír című műsora jelentős terjedelemben foglalkozott a Parlament Sajtótermében a Parlament Egészségügyi Bizottságának tagjával közösen tartott sajtótájékoztatónk témájával, a vastagbél-tükrözés, illetve annak OEP általi finanszírozásának fontosságával.

Az RTL Klub már említett Egészségkalauz és a Hír TV Paletta című műsora a méltányossági kérelem alapján történő gyógyszer-finanszírozást bíráló kampányunkban nyújtott hatékony segítséget a témát alaposan körüljáró riportjával.

Az elmúlt esztendőben három területen **nem tudtuk megvalósítani** elképzeléseinket.

- Nem sikerült sem a belső, sem pedig a külső feltételeit megteremteni az onkológiai centrumokkal való hatékonyabb együttműködésnek.
- Elsősorban technikai problémák akadályozták az Egyesület honlapjának fejlesztését.
- Nem készült el a Szervezeti és működési szabályzat tervezete, valamint Pénzkezelési szabályzat végső változata.

A 2014. ÉVI MUNKATERV

Egyesületünk fő célja, hogy a daganatos betegségekre, a betegség kezelésében, megelőzésében, kutatásában elért eredményekre, és nem utolsósorban a további tennivalókra felhívja a figyelmet, és az érintetteket, valamint családtagjaikat segítse. E segítség mindennek előtt a daganatos betegségről, a gyógyításukról, a betegek kívánatos életvitelükről szóló ismeretterjesztésben és a legszélesebb értelemben vett érdekképviselet ellátásában nyilvánulhat meg.

Ezt a két fő feladatkört tekintettük tevékenységünk legfontosabb jellemzőjének a 2014. évre szóló munkaterv összeállításakor is.

1. Ismeretterjesztés

Egyesületi Napok

A betegek ismeretei bővítése alapvető eszközének továbbra is az úgynevezett **Egyesületi Napokat** tekintjük, amelyeken általában onkológus orvos (terveink szerint más onkológiai centrumok vezetői is), illetve az adott téma szakértője tart előadást, majd válaszol a betegek kérdéseire. E rendezvényeket – a nyári szünet és december kivételével – minden hónap utolsó csütörtökjén 14 óra 30 perctől 16 óráig tartjuk.

Az Egyesületi Napok tervezett programja

JANUÁR 30.

Orvos-beteg találkozó

(Előadás nélkül, a betegek kérdéseire a Szent László Kórház Onkológiai osztályának orvosa válaszol.)

FEBRUÁR 27.

Hogyan készülünk fel az orvosi vizsgálatra és a kemoterápiára?

MÁRCIUS 27.

A sugárkezelés és a kemoterápia mellékhatásainak enyhíthetősége, a fájdalomcsillapítás lehetőségei

ÁPRILIS 24.

A daganatos betegek életvezetése (onkopszichológia, rehabilitációs program)

MÁJUS 29.

Vetélkedő

Témája: a daganatos betegség, kezelési módok, mellékhatások enyhíthetősége, életmód tanácsok. A versenyzők: versenykiírásra jelentkezett, előre felkészített egyesületi tagok, esetleg más onkológiai centrumok betegei.

JÚNIUS 26.

Nők egymás között a rákbetegségről, gyógyításukról, a körülményekhez alkalmazkodó életvitelről

Férfiak egymás között a rákbetegségről, gyógyításukról, a körülményekhez alkalmazkodó életvitelről

(Előadás és beszélgetés egy időben, két teremben)

SZEPTEMBER 25.

Új eredmények és eszközök a rákgyógyításban, a molekuláris diagnosztikáról

OKTÓBER 30.

Táplálkozási ajánlások daganatos betegek számára.

NOVEMBER 27.

A rákbetegség kezelésének finanszírozása

(Előadó: az Országos Egészségbiztosítási Pénztár munkatársa, vagy az Nemzeti Betegforum tisztségviselője)

DECEMBER

Karácsonyi program a Tűzmadár Házzal közös szervezésben

Kiadványok

Az ismeretterjesztés e már bevált eszközét 2014-től betegtájékoztató füzetek kidolgozásával és terjesztésével is ki kívánjuk egészíteni. Várhatóan tavasszal jelenik meg „Az emésztőszervi daganatos betegségek kezelése, életviteli és étkezési ajánlások daganatos betegek számára” című füzet. Az év második felében pedig egy-egy konkrét kérdésben (egyebek mellett a rákgyógyítás új eredményeiről is) 2 – 3 oldalas tájékoztatók kiadását tervezzük.

Egészségmegőrzést szolgáló propaganda

Továbbra is nagy hangsúlyt kívánunk fektetni az ismeretterjesztés harmadik formájának, az egészségesek tájékoztatásának. Az elsősorban a tömegkommunikáción keresztül szervezett akcióink (például: Ön mikor látta a székletét utoljára? Tünetek nélkül is érdemes szűrővizsgálatra menni.) célja az emésztő-szervrendszeri daganatok kialakulásának megelőzése. Ezt a tevékenységet azért is fontosnak tartjuk, mert nagymértékben hozzájárul ismertségünk növekedéséhez.

2. Érdekképviselet

Az Egyesület alapításakor kitűzött második fő feladatunk központi témájának továbbra is a korszerű gyógymódokhoz való hozzájutás területén tapasztalható anomáliák (e gyógymódok az OEP általi „befogadásának” lassúsága, az egyedi méltányosság gyakorlásának „embertelensége”) elleni harcot tekintjük. Jóllehet sikerként könyvelhetjük el, hogy egy betegtársunk hozzájutott a célzott terápiához szükséges gyógyszerhez, a problémakört – a jelenlegi rendszer tapasztalatainak és értékelésének alapján – továbbra is figyelemmel kísérjük és szükség esetén újabb kampányokat szervezünk.

A lehető legsikeresebb érdekképviseleti tevékenység megvalósítása miatt csatlakoztunk a nemrég létrehozott **Nemzeti Betegfórumhoz** is. E jelenleg 200 betegszervezetet tömörítő civil érdekképviselet az Emberi Erőforrások Minisztériuma tanácsadó szervezeteként részt vesz a népegészségügyi programok és egészségügyi tárgyú törvénytervezetek kidolgozásában, valamint a szakmai standardok megalkotásában. Ezért tartjuk fontosnak az eddig érdemben nem működő kapcsolatok megteremtését.

3. Nemzetközi kapcsolatok

A hatékony érdekvédelmi munkát nagymértékben segíthetik a nemzetközi kapcsolatok, aminek kiépítését rendkívül gyorsan sikerült megkezdeni az **EuropaColon** nevű civil szövetséghez történt csatlakozással. Ezen a téren 2014-ben

a legfontosabb feladat a szervezetben való tagsági viszony leghatékonyabbnak bizonyuló formájának kiválasztása, valamint a csatlakozás az újonnan alakuló világszervezethez, a **Global Colon Cancer Association**-höz.

4. Az Egyesület tevékenységi körének és taglétszámának bővítése

Az Egyesület bővítésének lehetőségeit keresve két fő irányt szabtuk: az **onkológiai centrumok** betegeivel és orvosaival való kapcsolatépítést, valamint a nem emésztő-szervrendszeri rákbetegek felé történő nyitást. Az első esetben a cél az eddigi sikertelenség okainak feltárása, a már felvett kapcsolatok felélesztése, valamint a centrumok vezetőinek felkérése előadások tartására, szakmai anyagok elkészítésében történő közreműködésre. A második esetben pedig egy-két, **nem emésztő-szervrendszeri rákbeteg-csoport „befogadása”** az Egyesületbe, aminek révén tapasztalatokat szándékozunk szerezni egy valamennyi rákbetegséggel foglalkozó szervezetté történő fokozatos átalakulás megvalósíthatóságáról, illetve annak feltételeiről.

5. Hírszolgáltatás az Egyesületről

A tagjainkkal való kapcsolattartásnak, az Egyesületről és annak működéséről való tájékoztatásnak több eszközét működtetjük: a honlapot, a Facebook profilt, a Hírlevelet, a postai értesítést és a telefont. Szinte valamennyi eszköz esetében változtatást tervezünk. A **honlapot** tavasszal teljes mértékben átalakítjuk, látványosabb, modernebb dizájnt kap, megváltoztatjuk a menürendszerét, s nem utolsósorban egyszerűsödik a szerkeszthetősége. A **Hírlevél** bővebb terjedelemben, de ritkábban, terveink szerint kéthavonta fog megjelenni, mivel tagjaink jelentős részéhez csak postai úton tudjuk eljuttatni, ami viszont rendkívül nagy mértékben megterheli az Egyesület költségvetését. Megvizsgáljuk viszont annak lehetőségét, hogyan tudja a postai küldemények szerepét mindinkább a **mobiltelefonunk** átvenni, amelynek új tarifája korlátlan beszélgetést (sms-t) biztosít.

6. A klubok, szolgáltatások működtetésének problémája

Megalakulásunk óta keressük azokat a lehetőségeket, amelyekkel Egyesületünk belső élete tartalmasabbá válhat. Ennek érdekében alakult meg néhány (a Főző, a Kung fu, az Olvasó – Vitakör) **klub**, valamint a Beszélgetőtárs – Dumapartner szolgáltatás. Jólehet valamennyi igen csekély érdeklődést keltett, továbbra is készek vagyunk szélesebb körű igény esetén tematikus klubokat létrehozni, vagy szolgáltatásokat működtetni. Célszerűbbnek látjuk azonban – élve a közelmúltban kötött együttműködési megállapodás kínálta lehetőséggel – a **Tűzmadár Ház szolgáltatásait** tagjaink figyelmébe ajánlani, illetve közösen biztosítani azokat az érdeklődőknek.

7. Az elnökségi ülések tervezett programja

Az elnökségi üléseket rendszeressé kívánjuk tenni, ezért – a két nyári hónap kivételével – minden hó utolsó előtti csütörtökjén 14 óra 30 perctől tartjuk.

JANUÁR 23.

A 2014. évi munkaterv véglegesítése

FEBRUÁR 20.

A közgyűlés előkészítése

MÁRCIUS 20.

Az Egyesület pénzügyi, gazdasági helyzete. Eszközfejlesztési lehetőségek. Az új honlap értékelése.

ÁPRILIS 17.

Az Egyesület társadalmi és betegszervezetekkel való kapcsolatainak stratégiája. Az Egyesület terjeszkedési stratégiája.

MÁJUS 22.

Az Egyesület elnökségének bemutatkozása, az Egyesület tevékenységének bemutatása a Szent László Kórház Onkológiai Osztálya orvosainak, nővéreinek közössége előtt.

JÚNIUS 19.

Az Egyesület szóvivőjének tájékoztatója a tömegkommunikációs eszközökben való megjelenésről, a tervezett akciókról, propaganda-munkáról

SZEPTEMBER 18.

Az Egyesület víziója és hosszú távú programja.

OKTÓBER 21.(KEDD)

Az emésztőszervi daganatos betegségek megelőzését szolgáló egészségpolitikai rendszer értékelése

NOVEMBER 20.

Találkozó a társszervezetek és az onkológiai centrumok képviselőivel

DECEMBER 18.

Évértékelés, a 2015. évi munkaterv előkészítése