



**Gyógyulj
Velünk
Egyesület**

**Beszámoló a Gyógyulj Velünk Egyesület
2019. évi tevékenységéről**

2020. 09. 01.

JAVASLAT

a Gyógyulj Velünk Egyesület Közgyűlésének napirendjére

Helyszín: Városliget, Millenium Háza előtti park
(a COVID-19 járványra tekintettel)

Időpont: 2020. október 15. (csütörtök) 11.00 óra

1. Javaslat a levezető elnök személyére, a szavazatszámoló bizottságra, a jegyzőkönyv vezetőjére és két hitelesítőjére; szavazások
2. Javaslat a Közgyűlés napirendjére, szavazás
3. Az Elnökség beszámolója az Egyesület 2019. évi tevékenységéről, gazdasági helyzetéről
4. Hozzászólások, szavazás az Elnökség beszámolójáról
5. Beszámoló az Egyesület 2020. évi munkatervéről és költségvetéséről
6. Hozzászólások, szavazás a 2020. évi munkaterről és a költségvetésről

AZ ELNÖKSÉG BESZÁMOLÓJA AZ EGYESÜLET 2019. ÉVI TEVÉKENYSÉGÉRŐL

Az Egyesület 2019-ben is kiemelt figyelmet fordított a daganatos – különösen az emésztőszerv-rendszeri, az urológiai, valamint az emlődaganatos – betegek és családtagjaik körében végzett ismeretterjesztésre és támogatásra.

Megjelentettük és több ezer példányban juttattuk el rászoruló betegeknek és az Egyesülettel együttműködő betegszervezeteknek a *200 kérdés, 200 válasz – Emlőrák* és az *50 kérdés, 50 válasz – Prostatarák* című könyveinket. A kiadványok – az előzőekhez hasonlóan – országos sikert arattak, hatalmas érdeklődés kísérte a szakmai előadásokkal és orvos-beteg találkozóval kibővített könyvbemutatóinkat.

Rendszeres gyógytorna foglalkozásokat vezettünk be a havi egyesületi napokhoz, valamint a 10 Ezer Lépés Program rendezvényeihez kapcsolódóan.

Továbbra is ingyenes konzultációs lehetőség érhető el az Egyesület tagjai számára urológiai témakörben, Dr. Ács Tihamér urológus közreműködésével.

Az Egyesület kiemelt jelentőséget tulajdonít az életminőség javítását célzó rekreációs programok szervezésének. Számos közösségépítő túrával, kirándulással (Vácrátót, Hármashatár-hegy, Szolnok), valamint kulturális programmal (József Attila Színház, Sziklakórház, Memento Park, Kresz Géza Mentőmúzeum, zenés karácsonyi ünnepség) sikerült aktivizálni a tagságot, egyre több tagtársunkat bevonni az Egyesület életébe.

2019-ben is kiemelt jelentőségű tevékenységünk volt aktív részvételünk a prosztatatarákos férfiakat segítő 10 Ezer Lépés Programban. Jobb gyógyulási és túlélési esélyei vannak a rendszeresen mozgó, egészséges testsúllyal élő prosztatatarákos férfiaknak, ezért hívta életre a Gyógyulj Velünk Egyesület és a Janssen Magyarország betegszervezetek, urológusok, onkológusok, gyógytornászok összefogásával a 10 Ezer Lépés Program elnevezésű országos mozgásprogramot. Az elnevezés onnan ered, hogy az Egészségügyi Világszervezet (WHO) ajánlása szerint az egészség megőrzéséhez legalább napi 10 ezer lépésnyi mozgásra van szükség. A program keretében betegtájékoztató gyógytornafüzet és speciális gyógytornavideók érhetők el. A 10 Ezer Lépés Program keretében 2019-ben is több figyelemfelhívó mozgásprogramot rendeztünk (séta a Margitszigeten, séta a Gellérthegyen, rendszeres gyógytorna).

Az elnökség egyöntetűen sikernek értékeli, hogy 2019-ben nőtt az Egyesület tagságának száma, a programokon minden eddiginél nagyobb létszámú érdeklődő vett részt. Az elmúlt évben az eddigieket meghaladó összegű sikeres pályázati forrás

elnyerésével az Egyesület bevételei is növekedtek, megteremtve ezáltal tevékenységünk bővítésének további feltételeit.

1. Ismeretterjesztés, rekreáció

2019-ben (az előző évhez hasonlóan) **19 egyesületi programot** szerveztünk. Ezek többsége az ismeretterjesztést szolgálta, de nagy hangsúlyt fektettünk a gyógytorna és más mozgástípusok népszerűsítésére is, valamint a közösséghez tartozás érzését erősítve teremtettünk számos kikapcsolódási, feltöltődési lehetőséget.

- **2019. január 17.**
Látogatás a Sziklakórházban szakvezetéssel
- **2019. január 31.**
A Regea Alapítvány *Falevelek* c. kiadványának könyvbemutatója (betegtörténetek)
előadó: a Regea Alapítvány elnöke és tagjai
- **2019. február 14.**
Általános rekreációs és megelőző célú torna daganatos betegeknek a 10 Ezer Lépés Program keretében, Kapitány Zsuzsanna gyógytornász és gyógytornász hallgatók vezetésével
- **2019. február 28.**
Előadás a fájdalomcsillapítás pszichológiai lehetőségeiről
Előadó: Rohánszky Magda
- **2019. március 18.**
Színházlátogatás
Lila ákác, József Attila Színház
- **2019. március 28.**
Előadás a fájdalomcsillapítás orvosi lehetőségeiről
Előadó: Kapitány Zsuzsanna
- **2019. április 11.**
Kirándulás a Vácrátóti Arborétumba
- **2019. április 25.**
Előadás: a Ments Manust program és a Prosztata Kommandó bemutatkozása
Előadó: Molnár László (Regea Alapítvány, Prosztata Kommandó nagykövet)
KÖZGYŰLÉS
- **2019. május 16.**
Gyaloglás és gyógytorna a Margitszigeten a 10 Ezer Lépés Program keretében

- **2019. május 30.**
Előadás a GIST megbetegedésről; és betekintés egy olasz betegszervezet működésébe
Előadó: Dr. Lakatos Gábor és Luigi Nava, az olasz GIST egyesület (Associazione Italiana GIST) titkára
- **2019. június 13.**
Kirándulás a Budai-hegyekbe
- **2019. június 27.**
Előadás a táplálkozás, a túlsúly és a daganatos betegségek összefüggéseiről
Előadó: Török Éva dietetikus
- **2019. szeptember 12.**
Kirándulás Szolnokra
- **2019. szeptember 26.**
200 kérdés, 200 válasz – Emlőrák: könyvbemutató, szakmai előadások és orvos-beteg találkozó
- **2019. október 17.**
Látogatás a Memento Parkba, gyaloglás és gyógytorna a Gellérthegyen a 10 Ezer Lépés Program keretében
KÖZGYŰLÉS
- **2019. október 24.**
Előadás és gyógyult betegtársak beszámolója: előrelépések a hasnyálmirigyrák gyógyításában
- **2019. november 13.**
Látogatás a Kresz Géza Mentőmúzeumba; és elsősegély továbbképzés az egyesület tagjai részére
Előadó és oktató: az Országos Mentőszolgálat munkatársa
- **2019. november 28.**
50 kérdés, 50 válasz – Prosztatárak: könyvbemutató, szakmai előadások és orvos-beteg találkozó
- **2019. december 12.**
Karácsonyi ünnepség

Továbbra is működtettük az Egyesület **honlapját** (www.gyve.hu), valamint a www.facebook.com/egyesulet.gyogyuljvelunk **Facebook-oldalt**, amelyek hírt adnak rendezvényeinkről, az egyéb egyesületi eseményekről, szakmai állásfoglalásainkról, továbbá helyet biztosítanak szakmai cikkeknek is.

2. Érdekképviseleti tevékenység és az egészségmegőrzést szolgáló propaganda

A daganatos betegek helyzetének javítását segítő erőfeszítéseink, a társadalom egészséges részének szóló ismeretterjesztés, az egészséges életmódra ösztönzés érdekében kifejtett propagandánk elsősorban a tömegkommunikációs eszközökön keresztül valósultak meg.

A több tucat **médiamegjelenés**, vagyis a televízióban és rádióban elhangzott, illetve az írott sajtóban, az internetes hírportálokon megjelent nyilatkozataink fő témái az alábbiak voltak:

- a súlyos fogyatéknak minősülő betegségek miatt igénybe vehető adókedvezmény kibővítésének szorgalmazása az összes rákbetegen,
- *200 kérdés, 200 válasz* – *Emlőrák* című új könyvünk népszerűsítése,
- *50 kérdés, 50 válasz* – *Prosztatárak* című új könyvünk népszerűsítése,
- a prosztatárakos férfiakat segítő 10 Ezer Lépés Program népszerűsítése, ismeretterjesztés.

3. Nemzetközi kapcsolatok

Egyesületünk szorosan együttműködik nemzetközi betegtámogató szervezetekkel. A Gyógyulj Velünk Egyesület részvétele nemzetközi rendezvényeken 2019-ben:

- **2019. február 1-3., Athén, Görögország, SPAEN éves konferencia**
Sarcoma, GIST és Desmoid rákbetegeket képviselő szervezetek éves konferenciája
- **2019. május 7-9., Florida, USA, World Pancreatic Cancer Coalition Annual Meeting**
- **2019. május 8-10., Wayne, New Jersey, USA, New Horizons-GIST éves konferencia**
GIST betegeket képviselő szervezetek nemzetközi konferenciája
- **2019. június 18., Brüsszel, Belgium, Oncology Data Summit**
EU támogatott konferencia a rákbeteg-gyógyítást segítő adatgyűjtésről és felhasználásról
- **Július 4-6., Barcelona, Spanyolország, Digestive Cancers Europe**
XXI. ESMO World Congress on Gastrointestinal Cancer

- **2019. július 6-9., Frankfurt, Németország, WECAN Academy**
Mesterkurzus a rákbetegeket támogató szervezetek létrehozásának, szervezésének és vezetésének a témakörében
- **2019. november 29-30., 4th Pancreatic Cancer Academy**

4. Közgyűlés

Megtartottuk rendes éves közgyűlésünket 2019. április 25-én. A közgyűlés az Egyesület 2018. évi tevékenységéről, gazdasági helyzetéről szóló elnökségi beszámolót, valamint a 2019. évi célkitűzésekre, költségvetésre vonatkozó javaslatot tárgyalta meg és fogadta el.

Az Egyesület 2019. október 17-én ismét közgyűlést tartott, mivel az elnökség három évre szóló megbízatása lejárt. Az Egyesület elnöki posztjára újra Kalotay Gábort jelölték, a közgyűlés megszavazta, Kalotay Gábor elfogadta a tisztséget újabb három évre. Az elnökségi tagságról Dr. Balogh Pál és Tamási Lajos lemondott. Az elnökség új tagjainak választották Domokos Mihály, Kaló Zoltán és Ladányi Antal egyesületi tagokat, az Egyesület gazdasági alelnökének Miksáné Kiss Katalint választották meg.

5. Pályázatok, támogatások

2019-ban két támogatást pályáztunk meg a **Nemzeti Együttműködési Alapnál**. Mindkét pályázatunk eredményes lett, az elnyert összegek (összesen 1 millió Ft) hozzájárultak az egyesület működési költségeihez.

Szakmai munkánk és működési költségeink legnagyobb részét (összesen 11,1 millió Ft) egyes **gyógyszeripari cégek**, nevezetesen az Amgen Kft., a Janssen-Cilag Kft., a Roche Magyarország Kft., az Astellas Pharma Kft. és az AIPM Innovatív Gyógyszergyártók Egyesülete finanszírozta. A gyógyszergyárak támogatása tette lehetővé a *200 kérdés, 200 válasz – Emlőrák* és az *50 kérdés, 50 válasz – Prosztatárak* című új könyvünk kiadását, a 10 Ezer Lépés Program működését és fejlesztését, valamint programjaink és rendezvényeink megszervezését.

Az Egyesület további bevételeit az éves **tagdíjak** és az **szja 1%** felajánlások adták (összesen kb. 200 000 Ft).

AZ EGYESÜLET 2019. ÉVI GAZDASÁGI HELYZETE

A bankszámla egyenlege 2019. 12. 31-én: 9 306 849 Ft

Tervezett éves bevétel (az előző évi maradvány nélkül): 4 000 000 Ft

Tervezett éves kiadás: 6 000 000 Ft

Tényleges bevétel 2019. 12. 31-ig: 13 973 844 Ft

Tényleges kiadás 2019. 12. 31-ig: 10 717 273 Ft

Általános jellemzők

Az Egyesület gazdasági-pénzügyi helyzetének alakulása azt bizonyítja, hogy a szervezet anyagi helyzete stabil, aktivitása jelentős mértékű. A magas összegű bevételek nem csupán az egyesület működését és újabb tevékenységek fedezetét tudták biztosítani, hanem tartalék felhalmozását is lehetővé tették.

Bevételek

Elsősorban a cégek által juttatott adományoknak köszönhető, hogy a 2019. évi bevételek meghaladták az előző esztendei bevételek mértékét.

A részletes adatok a 967. és 9695. számú főkönyvi kartonokon találhatóak.

Költségek

A kiadásaink az előző évihez hasonlóan alakultak. Az adományoknak köszönhetően meg tudtuk jelentetni *200 kérdés, 200 válasz – Emlőrák és az 50 kérdés, 50 válasz – Prosztatárak* című könyvünket, melynek terjesztését is vállalta az Egyesület.

A részletes adatok az 5. számú főkönyvi kartonon találhatóak.

Eredmény és mérleg

Az egyesület bevételeinek és kiadásainak adózás előtti eredménye 3 256 571 Ft, eredménytartaléka 7 355 051 Ft, amely jelentősen meghaladja a korábbi évek eredményét, biztosítva ezáltal az ez évi tevékenység, működés zökkenőmentes finanszírozhatóságát.

2020. ÉVI MUNKATERV

1. Betegsegítő szolgáltatások

- Az Onkológiai osztályon és más helyszíneken a betegek tájékoztatása, információs kiadványokkal való ellátása
- Bővített gyógytorna szolgáltatás
- Új betegtájékoztató füzet kiadása, amely komplex, otthon végezhető gyógytornaprogrammal segíti a daganatos betegeket.

2. Az Egyesületi napok tervezett programjai

A 2020. évben 21 programot terveztünk megvalósítani. Jelen beszámoló készítésekor azonban már számos program meghiúsult a COVID-19 járvány miatt. Itt az eredeti tervet közöljük, az elmaradt és megrendezett programokról pedig a 2020. évi beszámolóban adunk pontos adatokat.

- **2020. január 16.**
Látogatás a Magyar Nemzeti Múzeum Seuso-kincs c. kiállítására
- **2020. január 30.**
Előadás: A tüdőrák kezelésének aktualitásai
- **2020. február 11.**
Jó stressz, rossz stressz: Teremtsünk egyensúlyt! – Dr. Bagdy Emőke pszichológus előadása
- **2020. február 13.**
Informatikai továbbképzés (kezdő szint) az egyesület tagjai számára
- **2020. február 27.**
Előadás: A szív- és érrendszeri betegségek és a daganatos betegségek összefüggései
- **2020. március 12.**
Látogatás a Ráth György Múzeum szecessziós kiállítására, majd séta és gyógytorna a Városligetben a 10 Ezer Lépés Program keretében
- **2020. március 26.**
Előadás a Crohn-betegség és a vastagbélrák összefüggéseiről
- **2020. április 16.**
Kirándulás Kecskemétre
- **2020. április 30.**
Előadás a prevenció jelentőségéről és az elérhető szűrővizsgálatokról
- **2020. május 14.**
Gyaloglás és gyógytorna a Budai-hegyekben a 10 Ezer Lépés Program keretében – családi program az egyesület tagjai és hozzátartozóik részvételével
- **2020. május 28.**
Táncterápia daganatos betegeknek: előadás és bemutató, az Újjászületés Rehabilitációs Alapítvány bemutatkozása

- **2020. június**
Hat napos rekreációs tábor a Bakonyszűcsi Rehabilitációs Otthonban
- **2020. június 11.**
Segítő kutyák a gyógyításban: előadás és bemutató
- **2020. június 25.**
Az okostelefon mint segítőtárs a tudatos beteg mindennapjaiban: előadás és gyakorlati oktatás
- **2020. szeptember 10.**
Kirándulás Tatára
- **2020. szeptember 24.**
Előadás a hematológiai daganatokról: limfóma és leukémia
- **2020. október 8.**
Gyaloglás és gyógytorna a Pilisben (Visegrád) a 10 Ezer Lépés Program keretében
- **2020. október 29.**
Előadás a gyomorrák és májrák témakörében
- **2020. november 12.**
Látogatás a Semmelweis Egyetemen (betegdukációs program)
- **2020. november 26.**
Transzplantáció és szervátültetés: előadás
- **2020. december 17.**
Karácsonyi ünnepség

3. Egyéb tervek és szolgáltatások 2020-ban

- Modern betegváró és gyógytornaterem kialakítása, valamint tájékoztató anyagokkal való folyamatos ellátása a Péterfy Kórházban
- Az egészségügyi szűrések népszerűsítése, különös tekintettel a prosztatatarákra és a vastagbélrákra
- Szorosabb együttműködés kiépítése a kapcsolódó betegszervezetekkel.

4. Kiadványok

2020-ban új betegtájékoztató füzetet tervezünk megjelentetni, amely komplex, otthon végezhető **gyógytornaprogram**mal segíti a daganatos betegeket.

5. Egészségmegőrzést szolgáló propaganda, érdekképviselet

Továbbra is elsősorban a tömegkommunikáción keresztül szervezünk akciókat az ingyenes szűrővizsgálatok beindítása és népszerűsítése, a hosszú diagnosztikai várakozási idők csökkentése, az egyedi méltányossági alapon történő gyógyszerhez jutás háttérbe szorítása, valamint a testmozgás népszerűsítése és gyógyító, egészségmegőrző szerepének tudatosítása érdekében.

6. Sajtómegjelenésünk

Figyelemfelhívás, sajtómegjelenés várható a korábbiaknak megfelelően Egyesületünk honlapján és Facebook-oldalán, valamint országos szinten számtalan nyomtatott és online sajtótermékben, többek között a *Rákgyógyítás* című folyóiratban.

A 2020. ÉVI KÖLTSÉGVETÉS TERVEZETE

Bevételek

Előző évi maradvány	9 306 849 Ft
Tagdíj	200 000 Ft
Adomány	4 000 000 Ft
Pályázat	1 000 000 Ft
Összesen	14 506 849 Ft

Kiadások

Anyagköltség	
(kiadványok nyomdai költsége, betegváró kialakítása)	2 000 000 Ft
Igénybe vett szolgáltatások	
(működési költségek, előadói és szerzői díjak)	4 000 000 Ft
Ebből:	
posta, telefon, honlap, könyvelés	1 200 000 Ft
titkársági feladatok	1 600 000 Ft
Összesen	8 800 000 Ft

Egyenleg **+ 5 706 849 Ft**

2020. évben az előző évit megközelítő bevételi adatokkal számolunk. Bevételeinket a betegtársainknak nyújtott szolgáltatások bővítésére, és ezzel összefüggésben tevékenységünk minőségének emelésére fordítjuk. Tartalékaink lényeges csökkenését nem valószínűsítjük.