

**MAGYAR ONKOHEMATOLÓGIAI BETEGEKÉRT ALAPÍTVÁNY**



**SZAKMAI BESZÁMOLÓ**

**2016**

Készítette: Kéri Ibolya, a Kuratórium elnöke

## TARTALOM

### VISSZATEKINTÉS

#### SZAKMAI TEVÉKENYSÉGÜNK 2016-BAN

- TÁMOGATÓ CSOPORTOK
- ONLINE JELENLÉT
- MOHA BARÁTI KÖR
- KIADVÁNYOK, RENDEZVÉNYEK
- MIELÓMA INFORMÁCIÓS NAP
- LIMFÓMA VILÁGNAP
- ISMERETTERJESZTŐ DÉLELŐTT A CML-RŐL
- ISMERETTERJESZTŐ DÉLUTÁN A CLL-RŐL
- ISMERETTERJESZTŐ DÉLUTÁN A MIELOPROLIFERATÍV BETEGSÉGEKRŐL
- SZEMLÉLETFORMÁLÁS
- ADOMÁNYOK
- PÁLYÁZATOK
- KÉPZÉSEK
- ÉRDEKKÉPVISELET
- KONFERENCIÁK, KIÁLLÍTÁSOK, EGYÉB PROGRAMOK
- TAGSÁGAINK
- EGYÜTTMŰKÖDÉS, PARTNERSÉG
- TÁMOGATÓK

## VISSZATEKINTÉS

**2012 áprilisában betegek és szakemberek kezdeményezésére Limfóma-Mielóma Klub alakult a limfómás és mielóma multiplexes betegek és hozzátartozóik összefogása, támogatása, ismereteiknek növelése céljából.** A szakmai háttérrel és az összejövetelek helyszínét kezdetektől a Szent László Kórház Hematológiai és Óssejt-transzplantációs Osztálya biztosítja. A klub fővédnöke Prof. Dr. Masszi Tamás, szakmai koordinátora Dr. Mikala Gábor, vezetője Kéri Ibolya egészségügyi szociális munkás. További betegcsoportok is kérték támogatásunkat, éreztük a jogi forma szükségességét, így **2014-re megfogalmazódott egy önálló civil szervezet megalakításának igénye**, amely a betegedukáción és az érintettek pszichoszociális támogatásán túl az érdekérvényesítés terén is aktív.

2014 tavaszán Dr. Vasváry Artúrné, a Magyar Rákellenes Liga örökös tiszteletbeli elnöke és a limfómás betegekért folytatott civil szervezeti aktivitás első hazai képviselője megalapította a **Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítványt (MOHA)**. Az alapítvány döntéshozó szervének, a Kuratóriumnak az elnöke Kéri Ibolya lett, a Kuratórium tagjai pedig Dr. Vámosi Anna, valamint Magyar Ágnes, akik kezdetektől segítették a betegek közötti információáramlást, kapcsolattartást és jogi, közgazdasági ismereteikkel, valamint mielóma multiplexes betegként szerzett tapasztalataikkal gazdagították a szakmai munkát. (Az átláthatóság érdekében a MOHA döntéshozó szervében nincs olyan személy, aki bármilyen formában részt venne az emberi felhasználásra szolgáló gyógyszerkészítmények kifejlesztésében, értékesítésében, felírásában.) A Limfóma-Mielóma Klub keretében végzett betegedukációs tevékenység tovább folytatódott, de már a MOHA keretein belül. 2015 volt az első „teljes” évünk, melyet a folyamatos növekedés, a hazai és nemzetközi kapcsolatok kialakítása, az első nagyszabású programok jellemeztek, melyről az adott évi beszámolóból lehet tájékozódni. 2016-ban a jogszabályi követelményeknek megfelelően módosítottuk az eredeti 2014-es Alapító Okiratunkat és kezdeményeztük az alapítvány közhasznú nyilvántartásba vételét, ami sikeresen megtörtént és a határozat szeptemberben jogerős lett. Jogosulttá váltunk továbbá az SZJA 1% fogadására.

## SZAKMAI TEVÉKENYSÉGÜNK 2016-BAN

A MOHA kiemelt céljai közé tartozik az onkohematológiai betegek és hozzátartozóik edukációja, pszichoszociális támogatása, mentálhigiénés fejlődésük elősegítése, a megküzdési lehetőségeik fejlesztése, a bizalmon alapuló orvos-beteg kapcsolat támogatása. Betegedukációs tevékenységünkkel szeretnénk hozzájárulni ahhoz, hogy a betegek ne csak elszenvedői legyenek a kezeléseknél, hanem olyan tevőleges résztvevői, akik tudják, mi és miért történik velük. A tájékozottság és a kiegyensúlyozott lelkiállapot pozitív hatással van a beteg együttműködésére az előírt, javasolt terápia betartására, a gyógyszerszedés pontosságára. Szintén elősegíti a terápiahűséget, hiszen egy esetlegesen jelentkező mellékhatás esetén megfelelő pszichés eszközei vannak arra, hogy sikeres kommunikációt folytasson kezelőorvosával.

**Edukációs és 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. 800 megkeresés/év)**. A folyamatosan növekvő érdeklődés, a különböző összejövetelek, rendezvények emelkedő száma új kihívás elé állítja szervezetünket, hiszen **fizetett alkalmazottunk nincs** és erre kilátás sem mutatkozik, mivel a támogatásokat célzottan, meghatározott projektekre kapjuk, amiről beszámolási kötelezettségünk van a támogatók felé. A Kuratórium két tagja és az önkéntesek (kb. 10 fő) szabadidejükben, munka mellett, anyagi ellenszolgáltatás nélkül végzik tevékenységüket. A napi operatív munkát az alapítvány elnöke végzi egy személyben, aki a megnövekedett terhek és a folyamatos jelenlétet igénylő betegszervezeti képviselőlet miatt munkahelyét feladta, így kuratóriumi döntés alapján tiszteletdíjat kap. A támogató csoportok szakmai hitelességét az ún. **fővédnökök** garantálják, akik szintén nem kapnak anyagi ellenszolgáltatást és – mivel praktizáló orvosok - a szervezetet érintő döntéshozói folyamatban sem vesznek részt (lsd. átláthatóság).

### • TÁMOGATÓ CSOPORTOK

2016-ban folytattuk a klubdélutánok szervezését betegeknek és hozzátartozóknak a 2012-ben alakult **Limfóma-Mielóma Klub** és a 2015-ben alakult **CML Támogató Csoport** keretein belül. A klubdélutánok jó alkalmat nyújtanak az orvos-beteg kapcsolat és a

bizonyítékokon alapuló orvoslás iránti bizalom erősítésére. A tájékozott beteg sikeresebben tud megküzdeni betegségének tényével, kevésbé választ kockázatos mellékutakat („csodaszereket”), kezelőorvosával a viszonya kiegyensúlyozottabb, ami hosszú távon kihatással lehet életminőségére és a megküzdési technikáinak fejlődésére is. Az előadókat és a témákat mindig a betegek által jelzett igények alapján választottuk ki. A visszajelzések alapján 2017-re tervezzük a Limfóma-Mielóma Klub tevékenységének racionalizálását és szétválasztását Limfóma Támogató Csoportra, valamint Mielóma Támogató Csoportra. A Limfóma-Mielóma Klub egyik kiemelt programja volt az USA-szerte ismert Andy Sninsky („az örült bringás fickó”) látogatása és motivációs előadása Budapesten, a Szent László Kórházban, aki mielóma multiplexes betegként Kaliforniából utazott Európába, hogy az International Myeloma Foundation színeiben figyelemfelhívó biciklitúrájával ráirányítsa a figyelmet a mielóma-kutatások fontosságára.



A tavaly megkezdett tárgyalások eredményeként 2016-ban megalakult két további támogató csoport is. Az **MDS Támogató Csoport** a mielodiszpláziás betegeket fogja össze, a fővédnöke Dr. Nagy Zsolt, míg a **Hajas Sejtes Leukémia Támogató Csoport** fővédnöke Prof. Dr. Demeter Judit. Mindkét csoport találkozóit a SE I. Belklinika könyvtárában tartjuk. Tárgyalást kezdtünk Dr. Alizadeh Hussainnal egy **pécsi hematológiai támogató csoport** alapításával kapcsolatosan, ami nagyban segítené a centrum betegdukációs törekvéseit.



A támogató csoportok munkájához kapcsolódva és attól függetlenül egyaránt **ingyenes konzultációs lehetőséget** kínálunk onkohematológiai betegeknek és hozzátartozóiknak megbeszélés szerinti ülésszámmal. A segítő beszélgetést egészségügyi szociális munkás végzi. A felmerülő problémák súlyosságától függően egyéni esetkezelést végez vagy tovább irányítja a klienst pszichológushoz/pszichiáterhez. 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.

- **ONLINE JELENLÉT**

Nyitott **közösségi oldalaink**, a 2012-ben létrehozott **Limfóma-Mielóma Klub** ([www.facebook.com/limfomamieloma](http://www.facebook.com/limfomamieloma)) és a 2014-ben létrehozott **MOHA** ([www.facebook.com/onkohemat.hu](http://www.facebook.com/onkohemat.hu)) oldalak könnyen és gyorsan, akár facebook profil nélkül is elérhetőek, amit előszeretettel használnak azok az érintettek, akik még nem állnak készen a személyes találkozásra. Az oldalakon heti több alkalommal osztottunk meg releváns és hiteles cikkeket a közönséggel. Kedvelőink száma folyamatos növekedést mutat, annak ellenére is, hogy fizetett hirdetésekkel nem áll módunkban promotálni az oldalakat. A Limfóma-Mielóma Klub oldal kedvelőinek a száma a 2015. decemberi 474 főről 2016. december végére 511 főre, a MOHA oldal kedvelőinek a száma a 2015. decemberi 232 főről 2016. december végére 438 főre növekedett. 2016. márciusban létrehoztuk a **CML Támogató Csoport** ([www.facebook.com/cmlcsoport](http://www.facebook.com/cmlcsoport)), áprilisban pedig az **MDS Támogató Csoport** facebook oldalát ([www.facebook.com/mdscsoport](http://www.facebook.com/mdscsoport)), ami további lehetőséget nyújt, hogy az érintettek rátaláljanak a MOHA által nyújtott programokra, információkra. A **CML-es betegek** 2014 szeptemberében létrehozott és 2015-ben a MOHÁ-hoz csatlakozó **titkos facebook csoportja** sikeresen működik. A csoportba való bekerülést a MOHÁ-n keresztül menedzseljük, így már hirdetni is tudjuk a csoportot (korábban a facebook-felhasználók nem találtak rá, hiszen titkos csoport lévén nem jelenik meg találatként).

Folyamatosan fejlesztjük a **MOHA hivatalos honlapját** is ([www.onkohemat.hu](http://www.onkohemat.hu)), melynek teljes megújítását 2017-ben tervezzük a támogatások függvényében. Az év folyamán új kezdeményezésként a betegtájékoztató kiadványaink is felkerültek letölthető formában a honlapra.

- **MOHA BARÁTI KÖR**

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 nyújtsunk az onkohematológiai betegeket érintő hírekről. A létszám a tavalyi 500 főről 580 főre nőtt (az új jelentkezők mellett sajnos több beteget is elveszítettünk). Az adatkezelést a vonatkozó hatályos jogszabályok szerint végezzük.

- **KIADVÁNYOK, RENDEZVÉNYEK**

2016-ban a rendezvényeinken, klubdelutánjainkon, az együttműködő orvosok jóvoltából és az országban működő betegklubok révén **2 000 db nyomtatott tájékoztató anyag, füzet, szórólap** került az érintettekhez. A Mielóma Információs Napra elkészült az a mielóma tájékoztató füzetünk, amely a korábbi IMF füzethez képest közérthetőbben tárgyalja a betegséget és a kezelési lehetőségeket. A Limfóma Világnapon került bemutatásra legújabb betegtájékoztató füzetünk a Hodgkin-limfómáról. Programjaink az év folyamán kb. **700 főt** mozgattak meg, a közhasznú tevékenységünkben összesen részesülők száma kb. **5 000 fő**.



Nagyszabású országos rendezvényeink, orvos-beteg találkozóink, világnapi megmozdulásaink célja mindig az, hogy az adott betegségekre és korszerű kezelési lehetőségeire ráirányítsuk a figyelmet, hiteles információt nyújtsunk a szakemberek segítségével és bátorítást adjunk a betegeknek. Minden rendezvény után **értékelőlapot** töltetünk ki a vendégekkel és ezeket feldolgozzuk, a visszajelzéseket felhasználjuk további

munkánk során (pl. témajavaslatok). A még hatékonyabb munka érdekében a jövő évtől ezt a folyamatos értékelést a támogató csoportok összejövetelein is bevezetjük.

- **MIELÓMA INFORMÁCIÓS NAP**

2016. március 19-én első alkalommal szerveztük meg az International Myeloma Foundation-nel közösen a **Mielóma Információs Napot** Budapesten, a Moha Házban. Az esemény díszvendége volt Dr. Rafat Abonour Indianapolisból, aki a mielóma multiplex korszerű kezelési lehetőségeiről tartott előadást, amit Dr. Mikala Gábor tolmácsolt a résztvevőknek. Az eseményen részt vett Nadia Elkebir, az IMF európai igazgatója, aki ünnepélyesen bejelentette Dr. Mikala Gábor felvételét az IMF Nemzetközi Mielóma Munkacsoportjába (International Myeloma Working Group). Dr. Nagy Zsolt, a Semmelweis Egyetem, I. sz. Belgyógyászati Klinika Hematológiai Osztályának adjunktusa a mielómás betegek fájdalomcsillapításának sajátosságairól, Dr. Bidló Judit, az OEP Ártámogatási Főosztályának vezetője az új mielóma-terápiák finanszírozásának lehetőségeiről, Dr. Riskó Ágnes onkopszichológus pedig a betegek gondozását, ápolását végző hozzátartozók lelki egészségvédelmének fontosságáról tartott előadást. A programot Magyar Ágnes példaértékű történetével zártuk. A rendezvényre betegcsoportok érkeztek több vidéki nagyvárosból is. Állandó partnerként képviseltette magát a debreceni centrum Onkohematológiai Betegek Klubja, az utazás költségét a MOHA térítette. A rendezvény ingyenes volt, de a terem korlátozott befogadóképessége miatt előzetes regisztrációt kértünk. Az eseményen **200 fő** vett részt, a résztvevők összesített elégedettsége (helyszín, vendéglátás, egyes előadások érthetősége, hasznossága) az értékelőlapok alapján **92%-os** volt.





- **LIMFÓMA VILÁGNAP**

2016. szeptember 15-én a nemzetközi Lymphoma Coalition hivatalos tagszervezeteként Orvos-Beteg Találkozót és Figyelemfelhívó Sétát szerveztünk a **Limfóma Világnap** alkalmából Debrecenben, a Debreceni Egyetem főépületében. A programot sajtótájékoztató előzte meg. A rendezvény célja az volt, hogy felhívjuk a figyelmet a limfómás betegségekre és azok korszerű kezelési lehetőségeire, bemutassuk az egyik legjelentősebb vidéki hematológiai centrum tudományos munkáját és megemlékezzünk a debreceni betegklub 10 éves fennállásáról. Habár a rendhagyó vidéki helyszín beváltotta reményeinket, hogy új betegeket érjünk el, hiszen a résztvevő 170 fő több mint fele jelezte, hogy első alkalommal vett részt világnapi rendezvényen, a szegedi Limfóma Klubtól érkezett igényeket figyelembe véve a Kuratórium év végén úgy döntött, hogy 2017-ben újra Budapesten rendezzük meg Limfóma Világnapot és erről a döntésről széles körben tájékoztatást nyújtottunk. Az Orvos-Beteg Találkozón Prof. Dr. Illés Árpád bemutatta a DE Hematológiai Tanszékén folyó betegellátást, ismertette a limfómák típusait, főbb jellemzőit, Dr. Váróczy László bemutatta az új lehetőségeket a limfómás betegségek kezelésére a kutatási eredmények tükrében, Prof. Dr. Demeter Judit a CLL korszerű kezelési lehetőségeit, valamint bemutatásra került az „Élettörténetek” című betegtájékoztató film második része is, amely a limfómák gyógyításának új lehetőségeit mutatta be közérthető módon neves szakemberek közreműködésével. Ebéd után Prof. Dr. Masszi Tamás tartott előadást az autológ és allogén őssejt-transzplantáció szerepéről és helyéről a limfómák kezelésében, Dr. Molnár Zsuzsanna a Hodgkin-limfómás betegek életminőségének javítására tett törekvésekről és M. Tóth Ildikó saját tapasztalatait osztotta meg a betegútról. Zárásként Dr. Barátné Szikora Éva tekintett vissza a debreceni Onkohematológiai Betegklub tíz évére, majd Prof. Dr. Illés Árpád összegzése után figyelemfelhívó sétára indultunk az Egyetem téri szökőkút körül és közösen feleresztettük a limfómás betegségek elleni küzdelmet szimbolizáló zöld léggömböket. A rendezvény ingyenes volt, de a terem korlátozott befogadóképessége miatt előzetes regisztrációt kértünk. Az eseményen **170 fő** vett részt, a résztvevők összesített elégedettsége (helyszín, vendéglátás, egyes előadások érthetősége, hasznossága) az értékelőlapok alapján **97%-os** volt.



- **ISMERETTERJESZTŐ DÉLELŐTT A CML-RŐL**

2016. október 22-én **ismeretterjesztő délelőttöt tartottunk krónikus mieloid leukémiás betegeknek** Budapesten, a Moha Házban. A rendezvény célja az volt, hogy hiteles információs adjunk a betegeknek a tirozin kináz gátló terápia folytatásának és az abbahagyás lehetőségének témájában, körbejárjuk a küszöbön álló generikumok kérdését és bemutassuk azt a mobil applikációt, amely lehetővé teszi a betegek és az orvosok számára a tirozin kináz gátló terápia hatékonyságának nyomon követését. Az alkalmazás kifejlesztését 2015-ben kezdtük meg egy informatikai céggel és Dr. Bödör Csabával, a Semmelweis Egyetem tudományos főmunkatársával. Az applikáció ezen a rendezvényen került először bemutatásra a betegeknek, majd Dr. Bödör Csaba szakmai fórumokon ismertette az orvosokkal. A rendezvény programja volt: Kéri Ibolya: Mit nyújt a MOHA a CML-es betegeknek? Dr. Bártai Árpád: Folytatni vagy abbahagyni? – Érvek a tirozinkináz-gátló terápia abbahagyása mellett, Dr. Farkas Péter: Folytatni vagy abbahagyni? – Érvek a tirozinkináz-gátló terápia folytatása mellett, Prof. Dr. Kerpel-Fronius Sándor: A generikus gyógyszerekkel való helyettesítés alapelvei, Dr. Bödör Csaba: A CML Kezelési Asszisztens, mint korszerű informatikai lehetőség az orvos-beteg kapcsolat fejlesztésére). A rendezvény ingyenes volt, de a terem korlátozott befogadóképessége miatt előzetes regisztrációt kértünk. Az eseményen **50 fő** vett részt, a résztvevők összesített elégedettsége (helyszín, vendéglátás, egyes előadások érthetősége, hasznossága) az értékelőlapok alapján **98%-os** volt.

- **ISMERETTERJESZTŐ DÉLUTÁN A CLL-RŐL**

2016. november 18-án **ismeretterjesztő programot szerveztünk krónikus limfoid leukémiás betegeknek** Budapesten, a Janssen Akadémián. A rendezvényt sajtótájékoztató előzte meg. Megnyitásként újra bemutatásra került az „Élettörténetek” című betegtájékoztató film, majd Prof. Dr. Borbényi Zita a CLL tüneteiről, diagnosztikájáról és a kezelés

lehetőségeit befolyásoló tényezőkről, Dr. Mátrai Zoltán a kezelési lehetőségekről, Dr. Szász Róbert pedig az alternatív terápiaikról és azok veszélyeiről tartott előadást. Dr. Tóth Attila bemutatta „Limfóma naplóm” című könyvét majd egy kerekasztal beszélgetésre került sor Dr. Tóth Attila, a könyv szerzője, Lacsán Katalin pszichológus és Váczi Szabó Márta filmrendező részvételével. A rendezvény ingyenes volt, de a terem korlátozott befogadóképessége miatt előzetes regisztrációt kértünk. Az eseményen **100 fő** vett részt, a résztvevők összesített elégedettsége (helyszín, vendéglátás, egyes előadások érthetősége, hasznossága) az értékelőlapok alapján **98%-os** volt.

- **ISMERETTERJESZTŐ DÉLUTÁN A MIELOPROLIFERATÍV BETEGSÉGEKRŐL**

2016. december 17-én az egyre szaporodó kéréseknek eleget téve első alkalommal szerveztünk **ismeretterjesztő programot a mieloproliferatív betegségekről** Budapesten, a Moha Házban. A rendezvényen Kéri Ibolya bemutatta a MOHA tevékenységét, Dr. Farkas Péter az esszenciális trombocitemiáról és a kezelési lehetőségekről, Dr. Bíró Krisztina az alternatív kezelések veszélyeiről, Dr. Marton Imelda a policitémia vera-ról és a kezelési lehetőségekről, Dr. Reményi Gyula pedig a mielofibrózisról tartott előadást. Vincze Ágnes a stresszmentes élet és a hatékony stresszkezelés témáját, Henter Izabella pedig a táplálkozási kérdéseket tárgyalta előadásában. A rendezvény ingyenes volt, de a terem korlátozott befogadóképessége miatt előzetes regisztrációt kértünk. Az eseményen **70 fő** vett részt, a résztvevők összesített elégedettsége (helyszín, vendéglátás, egyes előadások érthetősége, hasznossága) az értékelőlapok alapján **95%-os** volt.

- **SZEMLÉLETFORMÁLÁS**

2016-ban tovább erősítettük a kapcsolatainkat a médiumokkal, ennek köszönhetően több alkalommal is sajtóhírt generáltunk onkohematológiai témákról, a MOHÁ-ról, programjainkról. Folytattuk az együttműködést az Akadémiai Kiadóval, a Városzoba.hu, a Daganatok.hu oldalakkal és megállapodást kötöttünk a Webbeteg.hu oldallal is. Programjainkról több alkalommal tudósítottak a médiumok és a sajtótájékoztatók kapcsán kiadott sajtóközleményeket is előszeretettel jelentették meg. Kéri Ibolya 2016. augusztus 10-én szerepelt a Pax Tv Lélekjelenlét című, 2X40 perces élő műsorában, október 8-án pedig a Class FM rádió 30 perces portréműsorában.

2014-ben készült el az „Egy vérből valók vagyunk, Te és Én” című fotósorozat onkohematológiai betegek közreműködésével. Az anyaggal célunk a szemléletformálás, a példamutatás, a stigmák feloldása és a támogató kapcsolatok fontosságára való figyelemfelhívás, továbbá szeretnénk betegtájékoztató anyagainkhoz, honlapunk illusztrálásához olyan fotókat használni, amely valóban az érintettekről és az érintetteknek szól. **2015-ben és 2016-ban egyaránt több alkalommal kiállítottuk az anyagot** és díjmentesen kölcsönadtuk rendezvényekre.

- **ADOMÁNYOK**

Számos megkeresés érkezik alapítványukhoz, melyben betegek kérik anyagi segítségünket. Mivel a befolyó támogatásokat mindig célhoz kötötten, meghatározott projekt megvalósítására kapjuk és a felhasználásról elszámolással tartozunk a támogatók felé, így nem áll rendelkezésünkre olyan szabad forrás, melyből egyes betegeket támogathatnánk. További kérdéseket vetne fel az elbírálás is, hiszen a pályáztatáshoz, egyéb adminisztratív teendőkhöz nincs humán erőforrásunk. Ezért a kuratórium úgy döntött, hogy amennyiben rendelkezésre áll szabad forrás, akkor azt olyan formában fordítjuk adományozásra, amely kapcsán a lehető legtöbb beteg tud részesülni az adomány nyújtotta előnyökből. Ezért praktikusán a hematológiai centrumokat segítjük olyan eszközökkel, melyek beszerzésére nincs módjuk és a napi betegellátás folyamán közvetlenül a betegek kényelmét szolgálja.

2016. áprilisában **115.540 Ft** összértékben adtunk át adományt a Egyesített Szent István és Szent László Kórház és Rendelőintézet Hematológiai és Össejt-transzplantációs Osztályának (20 db paplan, 20 db párna, 1 db mikrohullámú sütő, 1 db vízforraló, 1 db kenyérpíró).



2016. októberében **107.337 Ft** összértékben adtuk át adományt a Debreceni Egyetem II. sz. Belgyógyászati Klinika Hematológiai Osztályának (1 db multifunkciós hőmérő, 1 db vércukormérő, 1 db vérnyomásmérő, 1 db vízforraló, 1 db hajvágó).



- **PÁLYÁZATOK**

Az **Innovatív Gyógyszergyártók Egyesülete (AIPM) Nekem szól!** címmel pályázatot írt ki, melynek célja az volt, hogy feltérképezzék és megosszák a közvéleménnyel a legjobb egészségértést fejlesztő programokat. A MOHA a **Mielóma Információs Programmal** pályázott és betegszervezetek kategóriában 4. helyezést ért el. Az ünnepélyes díjátadóra 2016. december 1-jén került sor, ahol Dr. Vámosi Anna képviselte a MOHÁ-t. A díj pénznyereménnyel nem járt.



2016-ban pályáztunk ernyőszervezetünk, a Myeloma Patients Europe **Patient Day Scholarship** ösztöndíjára, mely a tagszervezetek betegedukációs aktivitását hivatott támogatni online képzéssel és anyagi támogatással. A pályázat 10 nyertes szervezet közé sikeresen bekerült a MOHA. A pályázathoz kapcsolódó webinar-okon Kéri Ibolya vett részt.

- **KÉPZÉSEK**

2015 tavaszán Kéri Ibolya pályázott az **European Patients' Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI)** képzésre, amit 2016 decemberében sikeresen elvégzett. A 185 pályázóból 60 főt választottak ki a kurzusra, amely egy 15 hónapos, online és két 1-1 hetes külföldi személyes konzultációt is magába foglaló tanfolyam volt, kb. 300 órás önálló felkészüléssel. Az EUPATI célja, hogy hiteles, tudományosan alátámasztott információkat nyújtson a gyógyszerkutatás és –fejlesztés területén betegeknek, betegszervezeti képviselőknek. A projekt lehetőséget biztosít arra, hogy a gyógyszerkutatás terén – például a klinikai vizsgálatok során – az etikai bizottságokban és a szabályozó hatóságokkal történő együttműködés során a tájékozott betegek és a betegszervezetek hatékonyan képviselhessék érdekeiket, illetve tanácsadóként bekapcsolódhassanak a munkába. Az Európai Betegfórum (European Patients' Forum, EPF) által vezetett konzorcium egyedi társulás: a páneurópai betegszervezetek, tudományos és nonprofit szervezetek, valamint az Európai Gyógyszergyártók Szövetsége (European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations, EFPIA) tagszervezetei alkotják. A gyógyszerfejlesztés rendkívül szigorúan szabályozott, költséges, hosszadalmas és összetett folyamat, amely többnyire ismeretlen a kérdéskörben járatlan nagyközönség előtt. A betegek számára nehezen értelmezhetőek a meglévő és új terápiás lehetőségek előnyei és kockázatai. Az egészségügy színvonalának és fenntarthatóságának előtérbe kerülésével, illetve az egészségügyi ellátás iránti fokozottabb igény révén kritikussá vált a közvélekedés és a tényszerű ismeretek közötti ellentmondások feloldása. A tájékozott betegek és az ellátást nyújtók központi szerepet játszanak a betegközpontú klinikai kutatással kapcsolatos stratégiák végrehajtásában, a beleegyezés folyamatában, a terápia alkalmazásában és a terápiaoptimalizálást középpontba helyező megközelítésekben. Az érdekelt felekből álló és szilárd alapokon nyugvó konzorcium irányításával működő EUPATI – amelynek élén a létrehozását kezdeményező, a betegek érdekképviselőjét ellátó nagy ernyőszervezetek állnak, és amelynek megalakulását az európai gyógyszeripar is üdvözölte – tevékenysége e kérdések köré szerveződik. Az EUPATI továbbá jelentős javulást kíván elérni a betegközpontú információk, valamint azon tájékozott „szakértő” betegek rendelkezésre állásában, akiknek módjukban áll és képesek befolyásolni az orvosi kutatásokat. A képzés zárására, az ünnepélyes avatásra és a zárókonferenciára 2016. decemberben került sor Brüsszelben. A képzés költségét, az utazásokat, szállást az EUPATI finanszírozta a résztvevőknek.

2015 novemberében a MagNet Bank egy hét alkalomból álló **Civil reggeli** programsorozatot szervezett civil szervezeteknek a következő témákban: 2015. november 24. Civil szervezetek fenntarthatóságának áttekintése, 2016. január 12. Szervezetfejlesztés, 2016. február 9. Pénzügy és jog, 2016. március 8. Alternatív finanszírozás, 2016. április 12. Kommunikáció és marketing, 2016. május 10. Projektmenedzsment, 2016. június 16. Önkéntesség és vállalati önkéntesség. A képzéseken részt vettek: Kéri Ibolya, Magyar Ágnes, Dr. Vámosi Anna, Dobos Ibolya. A képzés költségét a résztvevők fizették.

Sikeresen pályáztunk a 2016. február 5-7. között Brüsszelben megrendezett **Cancer Patient Advocacy Networks driving research** című **ESMO workshop**-ra, melynek egyik célja a rákellenes szervezetek egymással való megismerkedése és a kutatási folyamatban betöltött szerepük tárgyalása, a fejlődési lehetőségek felkutatása volt. Központi téma volt továbbá a bizonyítékokon alapuló érdekérvényesítés, ami az év folyamán több konferencián, megbeszélésen is felmerült, mint alapvető követelmény a betegszervezetek felé. A programon a MOHÁ-t Kéri Ibolya képviselte, a sikeres pályázatnak köszönhetően az utazást és a szállást az ESMO biztosította.

Sikeresen pályáztunk a 2016. március 4-5. között Brüsszelben megrendezett **EORTC Cancer Clinical Research Methodology Course for Patient Advocates** kurzusra, amely kifejezetten az európai betegszervezeti képviselők számára készült. A cél az volt, hogy a kétnapos tréning során a résztvevők megismerjék a teljes klinikai vizsgálati folyamatot, megismerkedjenek a rosszindulatú betegségek biológiájának alapjaival a személyre szabott, célzott kezelésekkel és végső soron alkalmassá váljanak arra, hogy betegszervezeti képviselőként bele tudjanak szólni a klinikai vizsgálatok kialakításába és végrehajtásába. A programon a MOHÁ-t Magyar Ágnes képviselte, a sikeres pályázatnak köszönhetően az utazást és a szállást az EORTC biztosította.

2016. április 30-án rendezte meg az Országos Gyógyszerészeti és Élelmezés-egészségügyi Intézet a **biztonságos gyógyszeralkalmazást segítő nyílt napját** betegszervezetek számára. A rendezvénysorozat célja, melynek folytatását ígérték, hogy a betegszervezeti képviselők megismerkedjenek a gyógyszerelés alapvető kérdéseivel, a biztonságosabb gyógyszeralkalmazással összefüggő ismeretekkel, hogy így is segíthessék betegtársaikat a gyógyulásban, életminőségük megőrzésében. A program előadói és témák voltak: Dr. Pozsgay Csilla: Egészségtudatosság, egészségértés, Dr. Pallós Júlia: Nem

mellékes hatások – őszintén a mellékhatásokról, Dr. Kis Viktória: Új lehetőség: a biológiai terápia – mire kell figyelnie a betegnek? Dr. Fodor Györgyi: Amire nem is gondolunk – a gyógyszerelési hiba, Dr. Németh Rita: Valóban ártalmatlanok a gyógynövények? Dr. Panker Ádám: Az együttműködés jelentősége – a terápiamenedzsment programok jelentősége, Pálffy dr. Poór Rita: az internetes gyógyszerforgalmazás veszélyei, Csakurdáné dr. Harmathy Zsuzsanna: A gyógyszerek helyes tárolása, eltarthatósága. A képzés ingyenes volt, a MOHÁ-t Kéri Ibolya képviselte.

2016. május 9-én az **Innovatív Gyógyszergyártók Egyesülete** (AIPM) betegszervezeti **szakértői fórumot** szervezett, melyre Kéri Ibolya kapott meghívást. 2016. június 13-án került sor a programnyitó rendezvényre az Emberi Erőforrások Minisztériumában, majd a **Betegszervezeti Akadémia** (BETA) további képzéseire az év folyamán, mely programokon Kéri Ibolya, Dr. Vámosi Anna, Magyar Ágnes és Nagy Gabriella vettek részt a MOHA képviseletében. (2016. szeptember 29. - Forrásteremtés a mindennapokban. 2016. október 26. - Önkéntesség, szervezetfejlesztés és hálózatfejlesztés. Elméleti és gyakorlati útmutatók. 2016. november 23. - Kommunikációs workshop a legfontosabb célok eléréséért a leghatékonyabb eszközökkel.) A rendezvénysorozat ingyenes volt.

2016. október 7-én és november 8-án meghívást kaptunk a **Roche Betegszervezeti Kerekasztalra** a hatékony kommunikáció és meggyőző prezentáció képzésre, ahol a MOHÁ-t Kéri Ibolya képviselte. A képzés ingyenes volt.

2016. november 23-24-én meghívást kaptunk a **Network4Health Meeting** képzésre a Janssen Akadémiára, ahol Dr. Dankó Dávid és Dr. Molnár Márk Péter vezette be a betegszervezeti képviselőket az egészséggazdaság alapjaiba, tárgyalva az egészségügyi közgazdasági adatok értelmezésének, felhasználásának és gyűjtésének kérdését, a nemzetközi egészségügyi rendszerek sajátosságait, a gyógyszerártámogatás és az egészségügyi technológiai értékelés témakörét. A MOHÁ-t Kéri Ibolya képviselte, a képzés ingyenes volt.

- **ÉRDEKKÉPVISELET**

2016. március 8-9-én Kéri Ibolya meghívást kapott a Myeloma Patients Europe képviselőjeként a **European Medicines Agency Human Scientific Committees' Working**



Parties with Patients' and Consumers' Organisations (PCWP) és Healthcare Professionals' Organisations (HCPWP) megbeszélésre Londonban. Az Európai Gyógyszerügynökség az elmúlt 20 évben számos eszközt fejlesztett ki és alakított át annak érdekében, hogy a betegeket és az egészségügyi szakemberek tájékoztatási igényeinek legjobban megfelelhessenek. Ebben a folyamatban az információk előállításával és a különböző érdekelt felek által használt módszerek számos aspektusa merült fel mind szervezeti, mind pedig egyéni szinten. A PCWP és a HCPWP számos megbeszélést folytatott, amelyek elősegítették a betegek, a fogyasztók és az egészségügyi szakemberek, valamint a szabályozók igényeinek és elvárásainak jobb megértését. A betegek, a fogyasztók és az egészségügyi szakemberek rendszeresen részt vesznek az EMA által készített információk áttekintésében. Emellett európai képviselői szervezeteik komolyan részt vesznek abban, hogy az információ multiplikátoraként szolgáljanak. Az évek során nyilvánvalóvá vált, hogy rugalmasan kell alkalmazkodni a változó környezethez. Miközben a szabályozók és az érdekelt felek közötti folyamatos interakció lehetővé teszi azon területek azonosítását, ahol a módosítások ajánlottak, ezt speciális kutatási és bizonyítékalapú gyakorlatnak kell támogatnia. Ezért a PCWP és a HCPWP szeretnének olyan nyílt vitát előmozdítani, amely indikatív kutatási sorokat adhat a szakértők számára a kommunikáció és a gyógyszerekkel kapcsolatos információk terén, amelyek támogathatják a jövőbeli fejlődést. A megbeszélés célja az volt, hogy a résztvevők megvitassák a legfrissebb információkra vonatkozó felmérésekből származó megállapításokat, beazonosítsák azokat a kihívásokat és lehetőségeket, amelyek alakíthatják a gyógyszerek információinak előállítását és felhasználását, valamint felmérhetik a különböző szereplők szerepét és azonosítsák azokat a potenciális területeket, amelyek a további kutatásokból részesülnének. Az utazást és a szállást a meghívó fél biztosította.

2016. március 21-én Kéri Ibolya meghívást kapott Zürich-be egy európai betegszervezeti képviselők számára szervezett **Myeloma Patient Advisory Meeting**-re, ahol a betegút során a betegekben és hozzátartozóikban felmerülő kérdések összegyűjtésére kérték a résztvevőket. Az utazást és a szállást a meghívó fél biztosította.

2016. április 13-án, június 30-án, november 21-én került megrendezésre **Myeloma Patients' Unmet Needs** címmel az a **mielóma tanácsadói testületi ülés**, melynek célja a mielóma multiplex-es betegek kielégítetlen igényeinek feltérképezése és a megoldási lehetőségek közös keresése szakemberekkel, betegszervezetekkel. A megbeszéléseken Kéri Ibolya képviselte a MOHÁ-t.

2016 augusztusában a Myeloma Patients Europe hivatalos levélben kérte a **European Medicine Agency** Committee for Human Medicinal Products elnökétől az egyik mielómagyógyszer klinikai vizsgálati eredményeinek felülvizsgálatát és pozitív elbírálását. A levelet 30 tagszervezet, köztük a MOHA is aláírta és szeptemberre a gyógyszer pozitív ajánlást kapott a visszaeső mielómás betegek kezelésére.

- **KONFERENCIÁK, KIÁLLÍTÁSOK, EGYÉB PROGRAMOK**

Alapító Okiratunkban célként szerepel a hazai és nemzetközi szervezetekkel való együttműködés kialakítása és ápolása a betegek érdekében. A hazai szigorú 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 szponzorok és a partnerek részéről megfogalmazódott az igény arra, hogy következetesen egy személy képviselje a szervezetet. További probléma, hogy a szervezet képviselői munkahelyi kötelezettségek, időhiány miatt csak esetlegesen tudják vállalni a több napos külföldi tartózkodásokat. Megkezdtuk 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 és a jövőben nyomást kívánunk gyakorolni a döntéshozókra, hogy más is lehetőséget kapjon a tanulásra. A külföldi utazásokat kizárólag akkor vállalkozunk, ha az elnyert 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.

2016. február 5-én részt vettünk a Malom Községi Ház **civil szervezeti seregszemlájén** Budapesten kiállítási standdal. A MOHÁ-t Dobos Ibolya képviselte.

2016. február 27-én tagszervezetként részt vettünk a RIROSZ által megszervezett **Ritka Betegségek Világnapján** a Mezőgazdasági Múzeumban Budapesten kiállítási standdal. A MOHÁ-t Kéri Ibolya és Dobos Ibolya képviselte.

2016. március 4-5-én első alkalommal vettünk részt a Magyar Hematológiai és Transzfúziológiai Társaság által szervezett **Myeloma Konferencián** Lillafüreden, ahol lehetőségünk nyílt megismertetni a szakembereket tevékenységünkkel, kiadványainkkal. A konferencia sikerét látva kéréssel fordultunk az MHTT elnökéhez, Prof. Dr. Borbényi Zitához, hogy a jövőben térítésmentesen részt vehessünk kiállítóként a szakmai konferenciákon, hiszen az orvosok kulcsfontosságú szerepet töltenek be a civil szervezet és a betegek közötti információáramlásban. A MOHÁ-t Kéri Ibolya és Dobos Ibolya képviselte.

2016. április 5-én került megrendezésre az a **Patient Engagement Workshop** Budapesten, melynek célja a krónikus mieloid leukémiában szenvedő betegeket érintő témakörök betegszervezeti képviselőkkel való megvitatása állt. A rendezvényen a MOHÁ-t Kéri Ibolya képviselte.

2016. április 6-án Budapesten került megrendezésre a **Tűzmadár Alapítvány onkopszichológiai témájú tudományos ülése** a Benczúr Házban, melyen szakmai meghívás alapján Kéri Ibolya képviselte a MOHÁ-t. Fő témák voltak: a rákbetegek pszichoszociális igényeinek kezelése, jó gyakorlatok megosztása, problémák, nehéz helyzetek megvitatása, burnour kezelése, megoldások keresése.

2016. május 6-8. között került megrendezésre a **CML Advocates Network** éves konferenciája, a **CML Horizons**, melyen a MOHA első alkalommal vett részt. A konferencia központi kérdései voltak: a tirozin-kináz gátló terápia folytatása/abbahagyása, generikumok, CML fiatal korban, termékenység, gyermekvállalás. Megkezdtük a tárgyalásokat a nemzetközi CML érdekképviselőkkel egy esetleges 2017-es CML Világnap szervezésével kapcsolatosan. A MOHÁ-t Kéri Ibolya képviselte. Az utazás egyénileg történt, a szállást a konferenciát támogató Novartis gyógyszercég biztosította.

2016. május 27-én került megrendezésre Gyulán az MHTT éves konferenciája. A Takeda gyógyszercégtől meghívást kaptunk egy orvosoknak szervezett játék kapcsán összegyűlt **adomány ünnepélyes átvételére**. A kiállítóként való hivatalos részvételről sajnos hiába érdeklődtünk, de reményeink szerint a jövő évben lehetőségünk lesz jelen lenni a konferencián.

2016. június 3-5. között a MOHA, mint tagszervezet jelen volt a **European Cancer Patients Coalition** konferenciáján és közgyűlésén, melynek fő témái a rákbetegek munkához való joga, a fiatal ráktúlélők problémáinak sajátosságai és az ECPC futó projektjei voltak. A MOHÁ-t Kéri Ibolya képviselte, az utazást és a szállást az ernyőszervezet biztosította.

2016. június 8-án került megrendezésre Koppenhágában a **Lymphoma Coalition európai tagszervezeti találkozója** és az ezzel kapcsolatos képzés, melyen a MOHÁ-t, mint hivatalos tagszervezetet Kéri Ibolya és Mucsi László önkéntes képviselte. Fő témák voltak: Limfóma Világnap, gyógyszerengedélyező szervek és betegszervezetek együttműködési lehetőségei, HTA, betegszervezetek bevonása a klinikai vizsgálatok tervezési fázisában. Az utazást és a szállást az ernyőszervezet biztosította.

2016. június 9-11. között került megrendezésre Koppenhágában az International Myeloma Foundation által kezdeményezett **Global Myeloma Action Network találkozója**, ahol a MOHÁ-t Kéri Ibolya és Mucsi László képviselte. Fő témák voltak: kutatások, klinikai vizsgálatok mielómában, a nemzetközi mielóma karta szövegezése, Susie Novis-Brian Durie díjazott programok bemutatása, jó gyakorlatok megosztása. A szállást a meghívó fél biztosította.

A MOHA sikeresen pályázott a legnagyobb **európai hematológiai kongresszuson**, az **EHA-n** (European Hematology Association) való térítésmentes részvételre, amelyen Kéri Ibolya vett részt a MOHA képviselőjeként június 10-12. között Koppenhágában. A sikeresen pályázó betegszervezeti képviselők térítésmentes belépője hagyományosan a **Patient Advocacy Session**-ön való kötelező részvétellel jár, melynek egyik fő témája az európai referenciahálózatok létrehozása volt. A klinikák, a kutatók és a betegszervezetek platformjai és hálózata elengedhetetlen a kutatás összehangolásához, iránymutatások kidolgozásához és az ellátás koordinálásához, valamint az ismeretek és a források megosztásához az egész EU-ban. Az európai referenciahálózatok (ERN-ek) a szakemberek által felvetett közös kihívások kezelésére irányulnak. Bemutatták az ERN-ek lehetőségeit, valamint azt, hogy a hematológusok és a klinikák miként csatlakozhatnak, működhetnek együtt és részesülhetnek az ERN-ben. A **patient advocacy stand** remek találkozási pontnak bizonyult az Európa-szerte működő hematológiai civil szervezetek képviselőinek, ahol lehetőség volt találkozni a gyógyszeripar szereplőivel is. A szállás költségeit a résztvevő fizette.

2016. július 4-6. között került megrendezésre a **Partners for Progress** konferencia Bécsben, ahol a MOHÁ-t Kéri Ibolya képviselte. A konferencia központi témája a betegszervezeti képviselők számára nélkülözhetetlen hatékony tárgyalási és érdekérvényesítési technikák megismerése és elsajátítása volt számos gyakorlati feladattal. A szállást és az utazást a meghívó fél biztosította.

2016. szeptember 27-én került megrendezésre Brüsszelben a **First European Blood Cancer Policy Summit**, melynek célja az volt, hogy a résztvevők megismerjék az innovatív terápiákhoz való hozzájárás sajátosságait az egyes európai országokban, beszéljenek a figyelemfelkeltés jelentőségéről, azokról az akadályokról, melyekkel érdekképviseleti munkájuk során találkozhatnak, megismerjenek jó gyakorlatokat és közösen gondolkodjanak azok alkalmazási módjain. A MOHÁ-t Kéri Ibolya képviselte, a szállást és az utazást a meghívó fél biztosította.

2016. október 28-30. között került megrendezésre az **Myeloma Patients Europe Masterclass és Annual General Meeting** Madridban. A képzés fő témái voltak: mielóma multiplex és kapcsolódó betegségek, kezelési lehetőségek, az amiloidózis, mint kockázati tényező, bizonyítékokon alapuló érdekérvényesítés a European Atlas of Access to Myeloma Treatment felhasználásával, betegszervezeti képviselők bevonása a klinikai vizsgálatokba. A tisztújító közgyűlés Kéri Ibolyát elnökségi tagnak választotta. Az elnökségben betöltött pozíciókról (elnök, alelnök, kincstárnok, titkár) a 2016. decemberi első elnökségi ülésen született döntés Edinburgh-ben, ahol Kéri Ibolyát alelnöknek választották. Szintén itt történt meg a különböző bizottságok felállítása, melynek során a 2017-es AGM-et szervező Program Committee-be beválasztották. A pozíció semmilyen anyagi juttatással nem jár. Az előzetes tájékoztatás szerint az év folyamán az elnökségi tagok a következő leterheltségre számíthatnak: folyamatos e-mail kapcsolat, szükség szerint skype megbeszélés, négy személyes elnökségi ülés (ebből egy az AGM alatt), négy online elnökségi ülés, a vállalt bizottsági posztoknak megfelelő online bizottsági ülések. A MOHÁ-t Kéri Ibolya és Mucsi László képviselte, az utazást és a szállást az ernyőszervezet biztosította.

2016. november 11-13. között került megrendezésre Belgrádban egymással párhuzamosan, egy helyszínen a **CLL Horizons** és az **MPN Horizons** konferencia, ahol csatlakozó tagszervezetként Magyar Ágnes és Kéri Ibolya képviselte a MOHÁ-t. A szállást és az utazást a meghívó fél biztosította. A CLL Horizons fő témái voltak: CLL biológiája,

diagnózisa és prognózisa, korai menedzsment, figyelő várakozás, kezelési komplikációk, klinikai vizsgálatok, betegszervezetek bevonása HTA-ba, pszichológiai hatások, az információkhoz való hozzáférés kezelése, támogatási források, esettanulmányok CLL támogató csoportok létrehozására, fundraising, gyógyszeriparral való együttműködés előnyei és buktatói. Az MPN Horizons fő témái voltak: Mielofibrózis, policitémia vera, esszenciális trombocitémia biológiája, diagnózis és prognózisa, kezelési lehetőségek, pszichoszociális tényezők, életminőség, MPN fiatal korban, termékenység, gyermekvállalás, betegszervezeti aktivitási lehetőségek.

2016. november 19-én került megrendezésre a Myeloma UK **Myeloma Family Day** programja Londonban, melyre Eric Low, a szervezet CEO-ja tapasztalatcserére és megbeszélésre hívta Kéri Ibolyát és Mucsi Lászlót. Az utazást és a szállást a Myeloma UK biztosította.

2016. november 30-december 1. között a MOHA első alkalommal vett részt a **Lymphoma Coalition** nemzetközi tagszervezeti találkozóján, a **Global Summit**-on, majd ezt követően december 2-án az International Myeloma Foundation által kezdeményezett **Global Myeloma Action Network** megbeszélésem San Diego-ban. Kéri Ibolya egy sikeres pályázat eredményeként részt vett továbbá december 3-4-én az **ASH (American Society of Hematology)** kongresszuson. A **patient advocacy stand** remek találkozási pontnak bizonyult a világszerte működő hematológiai civil szervezetek, ernyőszervezetek képviselőinek, ahol lehetőség volt találkozni a gyógyszeripar szereplőivel is. Számos információs anyagot szereztünk be és tárgyaltunk azok használatának lehetőségeiről. Az utazást és a szállást a meghívó felek biztosították.

#### • 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 tapasztalatszerét segíti, melynek végső soron a beteg a hasznélvezője. Szintén fontos szempont, hogy jelenléttünkkel a nyugat-európai országok túlsúlyát tudjuk számos platformon mérsékelni, ami segíti a posztszocialista régióra jellemző sajátos problémák artikulálását nemzetközi szintéren. Más gyakorlatok ismerete elengedhetetlen saját magunk pozicionálása, a lehetőségeink reális értékelése szempontjából is, hiszen a betegek sokszor gondolják azt, hogy külföldön jobb kezelési lehetőségekhez juthatnának.

A MOHA jelenleg az alábbi hazai és külföldi szervezeteknek tagja:

CLL Advocates Network

CML Advocates Network

European Cancer Patient Coalition (ECPC)

Global Myeloma Action Network (GMAN) – Az International Myeloma Foundation által alapított hálózat

Lymphoma Coalition

MDS Alliance

MPN Advocates Network

Myeloma Patients Europe (MPE)

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel élők Országos Szövetsége (RIROSZ)

- **EGYÜTTMŰKÖDÉS, PARTNERSÉG**

A Limfóma Világnaphoz kapcsolódó pozitív fejlemény, hogy Kéri Ibolya, a **MOHA** elnöke és Dr. Bittner Nóra, a **Magyar Rákellenes Liga** elnöke egymás szakmai munkájának kölcsönös elismerése és nagybecsülése kifejezéseként 2016. szeptember 1-jén **megállapodást** írtak alá, mely szerint a két szervezet egymást erősítve kíván fellépni, különös tekintettel a betegek minél gyorsabb és átláthatóbb gyógyszerhez jutására, a bizonyítékokon alapuló orvoslás iránti bizalom megerősítésére, a centrumok kérdésére. A Magyar Rákellenes Liga kiemelt fontosságú rendezvénye minden évben a Rák Világnap és a Nemzeti Rákellenes Nap, míg a Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítvány hagyományosan a Limfóma Világnapon szervez ismeretterjesztő programot. A megállapodás értelmében a két szervezet a jövő évtől ezeken a napokon nem szervez párhuzamos eseményt, ezzel is segítve egymás munkáját és elkerülve a megosztottság látszatát. A programok a meghirdetett módon bárki által látogathatók, így azokra a partnerszervezet tagjait, az alapszervezeteket, minden érdeklődőt szeretettel vár a két szervezet.

2016. októberében a MOHA krónikus mieloid leukémiával kapcsolatos aktivitása kapcsán az alapítvány képviselői találkoztak a **CML-GIST Egyesület** képviselőjével és megbeszélést folytattak egy lehetséges jövőbeli együttműködésről, melynek részletei ekkor nem körvonalazódtak.

Folyamatosan figyelemmel kísérjük a hazai civil szervezetek aktivitását és amennyiben úgy látjuk, hogy tevékenységük az általunk képviselt betegcsoport hasznára is lehet, örömmel tájékoztatjuk őket a lehetőségekről (pl. Tűzmadár Alapítvány, Magyar Hospice-Palliatív Egyesület, Hospice Alapítvány).

- **TÁMOGATÓK**

Köszönjük támogatóinknak, az Any-Key Kft.-nek, az AbbVie-nek, az Amgen-nek, a Celgene-nek, a Janssennek, a Novartisnak, a Roche-nak, a Takedának, továbbá a magánszemélyeknek, önkénteseinknek, hogy pénzübeli vagy természetbeli adományaikkal, pro bono, karitatív munkájukkal segítették szakmai programunk megvalósulását.

Budapest, 2017. május 30.

Kéri Ibolya

elnök

Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítvány