

Tisztelt HANOs Közösség

Az alábbi gondolatokkal és kéréssel Mindnyájatokhoz fordulok és várom támogató visszaigazolásokat illetve aktív részvételeket egy tervezett on-line egyesületi közgyűlésen.

Egyesületi taglétszámunk a „Magyarországi Angioödémás Betegek Egyesülete” soraiban mindig is csak töredéke volt a diagnosztizált és központilag ellátott hazai érintett betegkörnek. Ezt részben lehetett annak tulajdonítani, hogy a hagyományos novemberi összejöveteleink, a HANO-Klub és egyesületi Közgyűlés időpontja nem lehetett mindenkinek kényelmesen vagy akár egyáltalán megoldható.

Közben módosult a Társasági Törvény, változtak a szabályok és gyakorlatilag a közgyűlésen való részvétel és a tagdíjfizetés lettek az egyesületi tagság fontos formai kritériumai.

A Közgyűlés határozatképességét az össz-taglétszámhoz képesti részvételi arány ismeretében, a jelenléti ívek alapján tudja és ítéli meg a bíróság. Ehhez kellett tehát a személyes részvétel vagy akadályoztatás esetén egy résztvevő meghatalmazása, amit az aláírt jelenléti ívekkel illetve a meghatalmazásokkal kellett hitelt érdemlően igazolni. Miután a meghatalmazás lehetőségével nem éltünk, így a jelenléti ívek szerint mindig tízegynehány és harminc között változott a bíróság által tagnak tekintett hivatalos létszám. Ez az érintett betegkörhöz képest igen szerény, alulreprezentált egyesületi tagságot jelentett és jelent, ami az egyesületi érdekképviselési, érdekérvényesítési pozíciónkat nyilvánvalóan nem erősíti.

Szerencsére, amikor az egyesületünk nevében az ellátásunkat finanszírozó NEAK-hoz fordultunk a terápiás lehetőségek új gyógyszerekkel történő bővítése érdekében, a finanszírozó, ismerve az Országos Angioödéma Központ nyilvántartását, mindig a közel 200 fős betegcsoport súlyán kezelt minket és nem a bíróság által is jegyzett szerény harminc- közeli taglétszámunk alapján. Amennyiben egyszer szükség van az egyesület jogi-személyként történő fellépésére, ott ez az alulreprezentáltság nem szolgálná az érdekeinket.

Az utóbbi években az is közrejátszhatott a szerény egyesületi létszámban, hogy a ténylegesen világszínvonalat jelentő ellátásunknak köszönhetően

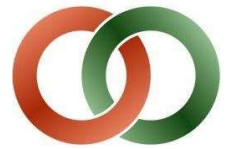
- életmentő injekció(k) van otthon minden diagnosztizált betegnek,
- választási lehetőségünk van a leginkább bevált gyógyszerrel illetően,
- öninjekciózással nagyobb a szabadság, ügyelet legtöbbször kihagyható, hiányzás elkerülhető,
- folyamatos gyógyszerutánpótlásunk biztosított – szakorvosi javaslatra –körzeti orvostól is,
- állapotunk éves egyéni nyomonkövetése rendszeres a központban, és

Így életvitelünk egyre inkább közelíthette azokét, akik mit sem tudtak arról, mit jelent egy ritka betegséggel élni.

Márpedig akiknek nincs megoldhatatlan problémájuk, azok miért is keresnék egymást egyesületi formában? Talán ez, vagy ez is magyarázhatja a szerény egyesületi tagságot.

Azok viszont, akik mondjuk a 70-es évektől olyan „szerencsések” voltak, hogy nemcsak bajuk, de diagnózisuk is volt, azok a sorstársaink tudják, mit értek megoldhatatlan probléma alatt. Akkor bizony az is segítség lett volna, ha valaki érti, miről beszélünk, amikor a HANO szóba kerül. Nem beszélve egy érdekképviselőre vállalkozó egyesületről, amelynek segítségével megismerhettük a nálunk jobban szervezett külföldi egyesületek céljait és gyakorlatát, mintát kaptunk az érdekképviselési önszerveződéshez. (1996-tól az olasz, holland, német, amerikai gyakorlatot)

Szóval voltak és vannak érthető okai, hogy miért is nem tömörül a teljes érintett közösség egy szervezetben, és akkor még nem is beszéltünk arról, hogy vajon mennyire tud vonzó alternatívát



kínálni egy önkéntes munkán alapuló egyesület az egyéni boldoguláshoz képest. Akkor, amikor közben működik az ellátás, van megoldás a betegségre, kis odafigyeléssel mindenki élheti a saját életét egyesület nélkül is.

Az utolsó bírósági bejegyzéshez – székhelyváltás – benyújtott közgyűlési határozatot, a szükséges jelenléti íven 27 –en írtuk alá. Ez szerepel a bíróságnál. Ennek időpontja 2017 november 3.

Azóta sajnos egyszer sem tudtunk ilyen létszámban találkozni.

Pedig a fentiek ellenére szükség lenne rá!

Minden változik körülöttünk és minden gazdasági ágazat a források szűkösségéről beszél.

Az Országos Angio Ödéma Központ az állami egészségügyben jórészt csak a mi közösségünkért dolgozik.

A forrásokért folytatott erőfeszítéseiben nem segítené egy nagyobb súlyú, jogi személyiségű civil szervezet a munkájukat?

A HANOs érdekképviselő vajon 20 fővel, vagy inkább kétszáz érintettet és családtagjait képviselve érvelhet eredményesebben az eddigi ellátás megőrzése és bővítése érdekében? Meggyőződésem, hogy az utóbbi esetben. **Erre kell alkalmassá tenni a meglévő egyesületünket!**

Bízom benne, hogy a tudomány egyszer képes lesz átírni a HANO-t okozó hibás gént, de addig is jönnek a gyerekek és az unokák és statisztikailag **egy HANO-s családban minden második gyerek viszi tovább a betegséget**. Közben készülnek a rohamok megelőzését szolgáló új gyógyszerek és szeretnénk, ha ezek a meglévő megoldások bővítenék a lehetőségeinket és még könnyebb életvitelt biztosítanának az utódainknak.

A jó hír, hogy a terápiás lehetőségek bővülnek és az eredményességüket igazoló kísérletekben az **Országos Angio Ödéma Központ** is sikeresen közreműködik.

A kevésbé jó hír, hogy az ezen dolgozó elkötelezett szakemberek munkáltatói a legtiszteltreméltóbb szociális érzékenység mellett is a profitért dolgoznak. Így a terápiás lehetőségek bővítése több pénzébe kerülne az államnak. A mai inflációs helyzetre gondolva a már a bővítés nélküli fenntartása is többletköltség.

Igényli ezt valaki? Szerintem mindnyájan!

Egyenként viszont nehéz, ha nem lehetetlen ennek az igénynek nyomatékot adni. Ez megint az egyesületi aktivitás erősítése mellett szól.

A létszámon túl kell a tevékenység tartalmán is javítani, szükségünk van a fiatalok bevonására és az ő igényeik megfogalmazására, a fiatalok aktivitásához fórum és mozgástér megteremtésére.

Egy mostani találkozóznak és közgyűlésnek az időszerűségét – az említett fogyatékoságainkon túl, a - tavaly lejárató megbízatások szükséges megújítása adja, - amennyiben a HANOs közösség változatlanul indokoltnak tartja, hogy a sorsközösségünket egy jogi személyiségű szervezet is képviselje.

Rajtunk kívül 59 másik, ritka betegséggel érintett közösség egyesületbe szerveződött tagjai társultak a RIROSZ-szal, a magyarországi ritka betegségek ernyőszervezetével. (www.rirosz.hu). Ők is civil szervezetet, egyesületet alapítottak az érdekközösség képviselőjére.

A HANOs betegek nemzetközi képviselőjét a HAEi vállalta magára, (www.haei.org) amely szervezetnek, mint a „Magyarországi Angio-Ödémás Betegek Egyesülete” egyik alapítói és 20 éve tagjai vagyunk.



Miközben a szakmai gondoskodás, a gyógyszerellátás, a HANO-nak dedikált ellátási központ (Országos Angioödéma Központ) már hosszú ideje adottak és miközben a világviszonylatban is elismert szakmai vezetést (Prof. Dr. Farkas Henriette PhD.) készpénznek vesszük, időről időre jelentkeznek olyan igények, amelynek képviselőjét leginkább betegszervezetként, egyesületbe tömörülve tudjuk biztosítani.

Ilyenek például az új gyógyszerek hazai befogadására és finanszírozására irányuló igények, ami az érdekképviseleti munka egyik kritikus eleme. Ahogy a személyre szabott terápiák létjogosultsága és előnyei egyre nyilvánvalóbbak, úgy bővül az igényünk is az új gyógyszerek bevonására a gyógyításunkba.

Egyesületi keretek között szerveztük többek között az öninjekciózási gyakorlatokat illetve szorgalmaztuk a felhasználó-barátibb megoldást az egyik életmentő gyógyszer hazai képviselőjénél.

Az én felfogásom tehát részben a fentiekre is tekintettel, részben a folyamatosan változó szabályozási környezetre gondolva az az, hogy változatlanul szükségünk van olyan szervezetre, amely önkéntes munkára alapozva, az Országos Angioödéma Központ lehetőségein túl, de leginkább vele egyetértésben fel tud lépni az érdekeink képviselőjében. Én személy szerint szükségesnek tartom az egyesület fenntartását és tevékenységének fejlesztését. Most az időszerű feladat a folytatáshoz a vezetés újráválasztása, mandátumának megerősítése.

A jelenlegi 3 fős vezetés – szóbeli egyeztetés után,

- elnök, Nagy István,
- szakmai társelnök Dr. Farkas Henriette PhD,
- titkár Maros Zoltán ,

változatlanul vállalják, vállaljuk a feladatot, de az elnöki, titkári pozíciókra szívesen látnánk új önkéntesek jelölését is, amely személyi kérdésekről aztán szavazással tudunk dönteni.

Ez most a legégetőbb feladat az on-line közgyűlésen, amit kiegészítve a többi közgyűlési témával a következő napirend szerint kell döntéseket hoznunk:

- levezető elnök,
- jegyzőkönyv vezetése,
- a beszámoló megismerése és elfogadása,
- a vezetés újráválasztása,
- az idei tagdíjak mértékének megszavazása,
- aktuális feladatok (pl. létszámnövelés megoldása) és igények egyeztetése, elfogadása,
- új igények megismerése, feldolgozása, javaslatok elfogadása, programmegszavazása a 2022-es évre

Ezekkel a gondolatokkal foglalkozva és az egyesületi feladatok ütemes megoldására törekedve külön mailben küldjük az on-line Közgyűlésre szóló meghívónkat illetve az Országos Angio Ödéma Központ 1088 Budapest, Szentkirály utca 46 szám alatti rendelőjében is kifüggesztjük.

Kérem szíves javaslataitokat és támogatásotokat a fentiek megvalósításához, tevékenységünk javításához, céljaink aktualizálásához és a személyes és online tapasztalatcsere bővítéséhez.

Mindenkinek csak és kizárólag jól kézbentartott HANOs eseményeket és ezen túlmenően jó egészséget, kellemes nyarat és békés időszakot kívánok.

2022. július 18.

Nagy István

elnök

Magyarországi Angio Ödémás Betegek Egyesülete