



## MAGYAR HEMOFÍLIA EGYESÜLET

Postacím: 1538 Budapest, Pf. 529

Telefon: 06 30 570-4804

Honlap: [www.mhe.hu](http://www.mhe.hu)

E-mail: [mhe@mhe.hu](mailto:mhe@mhe.hu)

*A Hemofília Világszövetség és az Európai Hemofília Konzorcium hivatalos nemzeti tagszervezete és helyi képviselője, a nemzetközi szövetségek által egyedül elismert magyarországi hemofiliás érdekvédelmi szervezet.*

## A Magyar Hemofília Egyesület

### 2011. november 12-i vezetőségi ülésének jegyzőkönyve

**Időpont:** 2011. november 12., szombat, 12<sup>00</sup> – 16<sup>00</sup>

**Helyszín:** Budapest, I. kerület, Batthyány u. 14.

**Jelen vannak:** Dr. Varga Gábor, az egyesület elnöke, Dr. Vörös Katalin, Keszthelyi Bori és Diósi László vezetőségi tagok, Sóti Réka, Nagy Péter, Cziczzer Adrienn, Virág Cecília és Virág Sára egyesületi önkéntesek.

**Távollévők:** Nagy Krisztián alelnök, Dr. Kalász László, ellenőrző bizottsági elnök, Somlai Mátyásné és Pintér Zsuzsa ellenőrző bizottsági tagok, Dr. Szelessy Zsuzsa, Diósi Karola, Nagy Andrea önkéntesek; ők bár meghívót kaptak, az ülésen különböző okokból sajnos mégsem tudtak részt venni.

A vezetőségi ülés kezdetén Dr. Varga Gábor levezető elnök megállapította, hogy a vezetőségi és az ellenőrző bizottsági tagok meghívása a vezetőségi ülésre szabályszerűen megtörtént. A vezetőség tagjai az elnök által 2011. november 7-én e-mailben megküldött napirendet egyhangúlag elfogadták.

#### 1. A következő vezetőségi ülés időpontjának eldöntése

A következő vezetőségi ülést a vezetőség 2012 márciusban tartja a közgyűlés előtt. A közgyűlés kijelölt időpontja: 2012. március 31. A gyerektáborral kapcsolatos megbeszélés időpontja: 2012. április 21.

#### 2. Tagsági ügyek: döntés a beérkezett tagfelvételi kérelmekről

A legutóbbi vezetőségi ülés óta 32 tagfelvételi kérelem érkezett az egyesülethez, melyről az alapszabály értelmében a vezetőségnek kell döntenie. A vezetőség 29 belépési nyilatkozatot elfogadott, három elutasított, mivel az egyesületbe belépni kívánó ezen három személy felszólítás ellenére sem tett eleget a formai követelményeknek, s nem küldte el az alapszabálynak megfelelően a kettős tagságra vonatkozó nyilatkozatot is már tartalmazó új belépési nyomtatványt.

Az esetleges visszaélések megelőzése érdekében a vezetőség úgy döntött, hogy az egyesületi kirándulásokon csak hemofiliás beteg, illetve kiskorú hemofiliás esetén annak kísérőjeként egy nagykorú kísérő vehet részt térítésmentesen, mindenki más számára a kirándulások önköltségesek.

A vezetőség úgy döntött, hogy az új egyesületi törvény miatt amúgy is módosítandó új alapszabályban még pontosabban határozza meg, hogy kik lehetnek egyesületi tagok.

#### 3. Tájékoztatás a Fővárosi Egészségügyi Civil Szakmai Műhelyről

Az elnök tájékoztatta a vezetőséget, hogy tavasszal megalakult a Fővárosi Egészségügyi Civil Szakmai Műhely azzal a céllal, hogy képviselje a Budapesten bejegyzett egészségügy területén működő társadalmi szervezetek érdekeit a fővárosi hatóságok előtt. A Szakmai Műhely elnökének Dr Varga Gábort választották, aki évközben több fővárosi vezetővel is találkozott, így pl. Dr. Szentés Tamás főpolgármester-helyetessel. A Szakmai Műhely egyik fontos konkrét célja, hogy elérje a budapesti városvezetésénél, hogy a krónikus betegek ingyen parkolhassanak a budapesti kórházak területén, illetve a környékbeli utcákban.

#### 4. Tájékoztatás a megalakuló Nemzeti Betegfórumról

Az elnök tájékoztatta a vezetőséget, hogy a NEFMI külföldi (EPF) mintára kezdeményezte az ún. Nemzeti Betegforum létrehozását, mely az egészségügy területén működő fontosabb társadalmi szervezeteket fogná össze, s teremtené keretet a minisztériummal történő szorosabb együttműködésre és folyamatos konzultációra. A Nemzeti Betegforum szabályainak kialakítása folyamatban van, arról jogszabály fog rendelkezni. Egyesületünk igyekszik a Nemzeti Betegforum munkájában aktív részt vállalni.

## **5. A budapesti EHC konferencia értékelése**

A vezetőség megvitatta és kifejezetten sikeresnek ítélte a Budapesten rendezett Európai Hemofília Konzorcium konferenciáját, a legnagyobb európai hemofiliás rendezvényt, mely nemcsak hazánk, hanem a Magyar Hemofília Egyesület hírnevét is öregbítette. A konferencia pénzügyi elszámolása még folyamatban van a rendező cég és az EHC között, de várhatóan anyagilag is sikeres lesz az egyesületünk szempontjából. A konferenciáról a Vértékeny Lapjában is részletesen beszámolunk önkénteseink által írt cikkek révén.

## **6. Az év hátralévő részében tervezett egyesületi programok megbeszélése**

A vezetőség egyhangúlag úgy határozott, hogy a Székesfehérvárra tervezett őszi buszos kirándulás elmarad. Egyesületünk idén decemberben még kiad egy Vértékeny Lapját és két hemofília füzetet (témák: von Willebrand betegség, Nők és a vérzékenység; szerzők: Dr. Mohl Adrienn; Dr. Schlammadinger Ágota). December 4-én Mikulás ünnepséget tartunk Budapesten. Részt veszünk és képviseljük a betegek érdekeit az OEP faktortenderén.

## **7. 2012-re tervezett programok tervezése**

A vezetőség megtárgyalta a 2012-ben megvalósítható lehetőségeket, s az alábbi programokat vette tervbe:

- február 25-én részvétel a Riosz által szervezett Ritka Betegségek Napján;
- március 31-én egyesületi közgyűlés;
- május 5-én egynapos buszos kirándulás Ópusztaszerre (szervezésért felelős: Nagy Péter, Sóti Réka);
- május 15-én „örömautózás” a Hungaroringen (szervezésért felelős: Nagy Péter)
- május 20-án kirándulás a gyereknapon: kisvasút, libegő, piknik (szervezésért felelős: Keszthelyi Bori);
- július 28. és augusztus 11. között gyerektábor Zánkán;
- augusztus 4-én családi nap Zánkán;
- szeptember 15-én egynapos buszos kirándulás Székesfehérvárra (szervezésért felelős: Varga Gábor);
- december 1-jén vagy 8-án Mikulás ünnepség, esetleg buszos kirándulás Nagykarácsonyba (utóbbi szervezésért felelős: Keszthelyi Bori).

2012-ben két Vértékeny Lapja lapszámot kívánunk kiadni, egyet tavasszal és egyet ősszel, valamint két hemofília füzetet a Sport és hemofília címmel, ennek megírását Cziczér Adrienn gyógytornász vállalta, valamint egy füzetet az idősödő hemofiliások egészségügyi problémáiról, melynek megírásáról Vörös Katalin doktornő egyeztet Jäger Rita doktornővel.

Az elnök vállalta, hogy felveszi a kapcsolatot az idősebb hemofiliásokkal, hogy a végső programok kidolgozásánál figyelembe tudjuk venni az általuk korábban már jelzett igényeket is.

A vezetőség elhatározta, hogy felméri, lenne-e igény évi kb. 4-6 alkalommal a vérzékeny családokat érintő pszichoszociális problémák feldolgozására irányuló csoportos beszélgetős találkozókra; Diósi László vállalta, hogy az erre vonatkozó kérdőívet elkészíti, s azt betesszük az újság decemberi számába.

A vezetőség úgy határozott, hogy felméri, lenne-e igény egyéb közösségi ifjúsági programokra, szóba került pl. négynapos vízitúra vagy biciklitúra, egynapos gyalogtúra. A felmérés emailen, illetve a közösségi oldalon keresztül történik, felelős: Varga Gábor és Keszthelyi Bori.

Twinning programokat folytatjuk a Román Hemofília Szövetséggel.

## **8. Videótár, képtár, Facebook, Iwiw menedzselése, működési alapelvek**

Nagy Péter, aki korábban vállalta, hogy az összes egyesületi videókazettát digitalizálja, jelezte, hogy lassan az összes felvétel digitalizálása kész, s azokat felteszi a YouTube videómegosztó oldalra.

Egyesületünk aktívan jelen van a közösségi portálokon, ezért indokolt, hogy bizonyos alapelveket fogadjunk el arra nézve, hogy kiket engedünk be, tekintve, hogy ezek az oldalak zárt klubként működnek. A vezetőség úgy határozott, hogy bár nem szükséges, hogy a klubba belépni kívánó személy egyesületi tag legyen, de mindenképpen meg kell indokolnia, hogy miért kíván a klub tagja lenni, s csak azokat engedjük be, akik a vérzékenységgel valamilyen formában érintettek, s várhatóan nem borítják fel a klub rendjét. A klubok menedzseléséért Varga Gábor és Nagy Péter felelősek.

## **9. Újság szerkesztésének újragondolása**

A Vérékenyek Lapja főszerkesztője, aki egyben az egyesület elnöke is, jelezte, hogy szívesen átadná az újság szerkesztését, mert az egyéb elfoglaltságai miatt nehezen talál időt erre a munkára. A vezetőség megállapította, hogy szerencsés lenne olyan személyt találni, aki érintett a betegséggel, szakmailag felkészült, tud helyesen írni, alapos, jól beszél angolul és lehetőség szerint amúgy is az újságírás területén dolgozik.

## **10. Egyesületi gyógytornász-szolgáltatás indítása**

A vezetőség úgy határozott, hogy Budapesten és Miskolcon az egyesület gyógytornász-szolgáltatást indít el elsősorban azon idősebb és mozgássérült hemofiliás betegek számára, akik másként nem jutnának gyógytornához. Kiemelten fontos, hogy olyan gyógytornászok végezzék ezt a munkát, akik képzettek és tapasztalattal rendelkeznek a hemofiliás betegekkel kapcsolatban, illetve akik nyitottak a továbbképzési lehetőségek felé. Az egyesület Budapesten Nagy Andrea, Miskolcon Cziczzer Adrienn gyógytornászokat bízta meg ezzel a munkával. A szervezésért Varga Gábor felelős. A betegek számára a szolgáltatás igénybevétele teljesen térítésmentes lesz, a költségeket az egyesület állja. A projektet az egyesület kísérleti jelleggel indítja, remélve, hogy ezzel hozzá tudunk járulni az idősebb és nehezen mozgó betegtársaink mozgásának fejlesztéséhez. A vérzékeny gyermekek számára pedig – ha igény mutatkozik rá – csoportos gyógytornát szervezünk délutánonként heti egy alkalommal.

Dr. Vörös Katalin utánanéző, hogy Győrből esetleg mely gyógytornászt lehetne bevonnani a programba.

## **11. Orvosi Tanácsadó Testület működése**

Az elnök jelezte, hogy kívánatosnak tartaná, ha az egyesület Orvosi Tanácsadó Testülete, melynek elnöke Dr. Vörös Katalin, a jövőben az eddiginél aktívabb szerepet vállalna. Az OTT elnöke együttműködési készségét fejezte ki, s kérte, hogy minden olyan szakmai anyagot, melyben az egyesület elnöke az OTT állásfoglalását kéri, küldjenek el neki.

A faktortender kapcsán a vezetőség úgy határozott, hogy az egyesület idén is hivatalos állásfoglalást készít. Az állásfoglalás tervezetének elkészítéséért az egyesület elnöke felelős, melyet elküld az OTT elnökének véleményezésre, majd azt a vezetőség emailben jóváhagyja s ezt követően az elnök elküldi az OEP-nek.

## **12. Bayer honlapjának (www.1utt.hu) megvitatása**

A vezetőség egyhangúlag úgy foglalt állást, hogy adatvédelmi szempontból aggályosnak tartja a Bayer cég kezdeményezését, ezért annak népszerűsítésében a Magyar Hemofília Egyesület szerepet nem vállal. Bár az ötlet jó, annak megvalósítását független szakmai szervezetnek kellene végeznie, nem egy gyógyszercégnek.

## **13. Operatív Tanács újragondolása**

A vezetőség végiggondolta a vezetőség mellett működő korábban létrehozott Operatív Tanács működését, s úgy határozott, hogy mivel az a tervezett funkcióját nem tudta betölteni, ezért megszünteti. Az egyesület aktív önkéntesei a vezetőség felkérése alapján továbbra is be lesznek vonva azokba az ügyekbe, melyekben számítunk a közreműködésükre.

## **14. Levelezési listák megvitatása; levelezési alapelvek**

A vezetőség megvitatta a belső levelezési listák alapelveit, s a listára kerülés szabályait, különös tekintettel Dr. Kalász László által korábban előterjesztett igényre. Az elnök elmondta, hogy felajánlotta Dr. Kalásznak, hogy írásban is fejtse ki az álláspontját, ő azonban nem kívánt élni ezzel a lehetőséggel. Az elnök kifejtette, hogy a levelezési listára való kerülés nem jár alanyi jogon és semmilyen alapszabályi vagy jogszabályi rendelkezés nem kötelezi erre a vezetőséget. A belső levelezési listára azok kerülnek, akikben a vezetőség megbízik és akiket alkalmasnak ítél arra, hogy kikérje a véleményüket. A vezetőség úgy határozott, hogy mivel eddig is maradéktalanul eleget tett az ellenőrző bizottság felé fennálló minden kötelezettségének és minden ügyről tájékoztatást adott az EB elnökének, ezen túlmenően nem tartja indokoltnak Dr. Kalász Lászlót bevonnani a mindennapos operatív ügyekbe.

Dr. Varga Gábor elnök felhívta a figyelmet arra, hogy kívánatosnak tartaná, ha az egyesület törvényes működése felett örködni köteles ellenőrző bizottság eleget tenne a saját magára vonatkozó törvényi és alapszabályi előírásoknak, így különösen annak, hogy évente legalább egy hivatalos ülést tartson, melyet tavalyi évben elmulasztott, s az ellenőrző bizottság elnöke egyedül, a másik két EB tag figyelmen kívül hagyásával fogalmazta meg az előző évi ellenőrző bizottsági jelentést, mely így sem demokratikusnak sem jogszerűnek nem tekinthető.

Az egyesület elnökének kérésére a vezetőség úgy határozott, hogy az egyesületi ügyben különösen az egyesületi email címről írt minden kimenő emailt másolatban meg kell küldeni az elnöknek is.

### **15. Melegek véradáshoz való jogának megvitatása és vezetőségi állásfoglalás elfogadása**

Az elnök tájékoztatta a vezetőséget, hogy mivel az Európai Bizottság nemrégiben úgy foglalt állást, hogy a meleg véradástól való általános eltiltása diszkriminatív és így fennáll annak veszélye, hogy a kórokozóátvitel szempontjából e jóval magasabb kockázatot hordozó csoport számára előbb-utóbb engedélyezik a donációt, ezért indokolt, hogy az érintett betegszervezetek hazai és nemzetközi szinten tiltakozásukat fejezzék ki. A vezetőség egyhangúlag úgy foglalt állást, hogy kifejezetten ellenzi, hogy a jogszabályok és a kialakult gyakorlat megváltoztatásával lehetővé tegyék a homoszexuálisoknak a véradást, ezért állásfoglalást dolgoz ki, melyet elküld az ügyben érintett nemzeti és európai hatóságoknak. Az állásfoglalás megszövegezését Dr. Vörös Katalin vállalta.

kmf.



*Nagy Péter, Virág Sára, Diósi László, Keszthelyi Bori, Sóti Réka, Cziczzer Adrienn, Dr. Varga Gábor, Dr. Vörös Katalin*