

Hemokromatózisos Betegek Egyesülete



Közgyűlés 2018.03.23.



Köszöntjük

- Dr. Várkonyi Judit tiszteletbeli elnököt
- Kurucz Virág „állandó” dietetikust
- Minden kedves tagot és vendéget
- Napirend:
 - Éves tevékenység beszámoló - szavazás
 - Pénzügyi beszámoló - szavazás
 - Mi az az EESZT , mi az az ORPHA kód?
- Jegyzőkönyv: Kamarás Gábor, tanúk:...

Éves tevékenység beszámoló 2017.

- **Ritka Betegségek Világnapja**
központi rendezvény Debrecenben – **Mörtl M, Ábele M,**
regionális nap Pécsen – **Csiki Károly**
- **Hemokromatózis Napja**
magas színvonalú szakmai előadások:
köszönet Várkonyi doktornőnek!
 - Hemokromatózissal élni - vasanyagcsere és életmódváltás (Várkonyi Judit)
 - Neurológiai és HH – Alzheimer study előadás (Kovács Tibor – Milanovich Dániel)
 - Diabétesz előadás (Böröcz Zoltán)
 - A HFE génhiba következményei (Andrikovics Hajnalka)
 - A hemokromatózist befolyásoló egyéb - a 6.kromoszómán levő genetikai variációk (Orbán Tamás)
 - Dietetikai újdonságok (Kurucz Virág)



Éves tevékenység beszámoló 2017.

- EFAPH éves közgyűlés: HemoNews5: Focus on Hungary, HARI, NON-HFE, EuroBloodNet
- Egészségnapok a XII. kerületi MOM kultúrházban: keresnek minket!
- BETA: Első Magyar Betegszervezeti Tudásbörze: stand és előadás
Köszönet **Kurucz Virágnak** a támogatásáért! **Simon Éva** önkéntes :-)
- Őszi közgyűlés: véradással kapcsolatos ünnepélyes bejelentés,
Reumatológiai vizsgálatok az Irgalmasrendi Kórházban (mj: **várnak mindenkit!**)
- Sajtó: BETA részvételért jutalmul: **2 cikk a HáziPatika** online-ban:
Szabó Emese újságíró a **Magyar Nemzet**ben a vérellátásról és a hemokromatózisosok vérének fel nem használásáról írt.
Óriási visszhang: donorok lehetünk.
Ősz közgyűlés: Baróti-Tóth Klára OVSZ és Szabó Emese → **újabb MN** cikk → **több rádióban az óránkénti hírekben:**
a hemokromatózisos betegek donorok lehetnek, és néhány mondatban elmondták azt is, mi a HH !!!
- Rirosz-kapcsolat
 - Hemokromatózissal indult a **Mentőöv A hónap Ritkái** blogja!
Megnőtt a forgalom a honlapon
 - Eurordis ülés Budapesten – Francoise COURTOIS, EFAPH titkár
 - EUROPLAN konferencia – a Mentőövről előadás



A hazai vérellátás problémái kapcsán a hemokromatózisosok vérének fel nem használásáról, az ellentmondásokról is szó van a Magyar Nemzet cikkében (nyomtatásban a 2017.08.22-i szám 4. oldalán olvasható):
<https://mno.hu/.../tobb-sebbol-verzik-a-hazai-verellatas-2413...>



Több sebből vérzik a hazai vérellátás

Nem véradó nemzet a magyar, és a rendszerünk olyanokat is kizár, akik sok nyugati ...

MNO.HU

Éves tevékenység beszámoló 2017.

Várkonyi doktornő a médiában:

- A Katolikus Rádióban meghallgatható előadás:
<http://www.katolikusradio.hu/musoraink/adas/422903>
- Fél órás ismeretterjesztő alapozó előadás a Mindenki Akadémiájában → youtube-on:
<https://www.youtube.com/watch?v=yJiQXufQ6bA>



- Semmelweis médiasarok → Origo, Nagyszülők lapja, ...
- Szakmai cikk az Orvostovábbképző Szemlében
- Köszönjük, hogy a honlapon érkező segélykérésekre is válaszol!

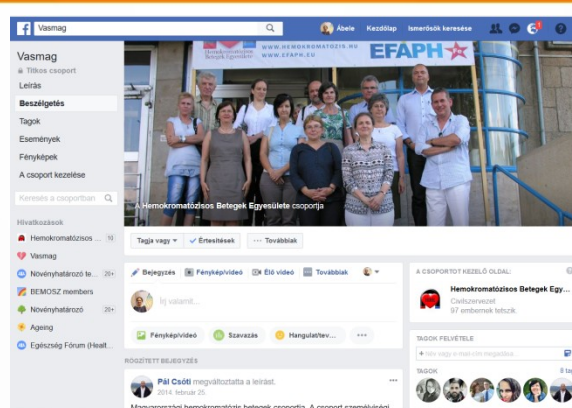
Éves tevékenység beszámoló 2017.

Már 98 kedvelő és követő az egyesület facebook oldalán (1 éve: 36)!!

Feléledt a Vasmag: titkos HH sorstárs-csoport facebookon (lehet belépni!!)

HH főzőblog:
bronzkorszak.blogger.hu

2 vidéki véradóról tudunk (Ercsi, Szombathely; készül Ózd, Budapest...)



12-15 7:38

Köszönjük, hogy véradásával hozzájárult egy beteg gyógyulásához! Az Ön által adott vért a tegnapi napon szállították ki a kórházba! Szép napot! :) OVSz

A hemokromatózis egy vasfelhalmozódással járó betegség, vérlebcserével kezelik. 2017-ben elértük, hogy – a világ sok más országához hasonlóan végre Magyarországon is – felhasználható vért ne megsemmisítsék, hanem másoknak segíthessünk vele. Mi így gyógyulunk ☺



Hemokromatózisos
Betegek Egyesülete

Terveink 2018-ban

- EFAPH közgyűlés:
új tagok, francia projekt, donorok lehetünk, diétás füzet

- Részt vettünk a Budapesti és a Pécsi Ritka Napon:
betegtájékoztató Szeged-Debrecen-Pécs betegeinek is!!
Köszönet **Kamarás Gábor, Csiki Károly, Simon Éva, Mörtl Mária**

- Pályáztunk NEA működési és szakmai támogatásra (Köszönet Mörtl Máriának!)

– Kiadványok:

- betegtájékoztató újra,
- rövidített tájékoztató (szórólap)
- háziorvosi konferenciára

- Eurordis/ECRD konferencia Bécsben májusban

- **Hemokromatózis Világhét:** (jún.4-10) készül közös grafika (logo)

- Nálunk **Világnap:** **június 8. péntek megfelel? 15:00?**



Köszönet az önkéntes munkáért

- orvosi és dietetikai előadások (Dr. Várkonyi Judit, Kurucz Virág, meghívott orvosok)
- könyvelés (Tóth Ágnes)
- jogi segítség (Dr. Frei János)
- stand felügyelet – képviselet (Simon Éva, Csiki Károly, Mörtl Mária)
- honlap karbantartás, hírlevelek, fb (Ábele Mária)
- Joomla segítség kellene...



Köszönöm a figyelmet!

Szavazás a beszámolóról...

Következik: Pénzügyi beszámoló, Mörtl Mária