

NF MAGYARORSZÁG
Közhasznúsági beszámoló
a 2021-es évről

Szervezetünk számára fontos, hogy az összes hazai beteget megtalálja, a betegek részére megfelelő egészségügyi és szociális ellátás álljon rendelkezésre és közhasznú tevékenységünkől minél több ember részesülhessen, segítsük a hazai kutatásokat és ezen feladatok végrehajtásához minél több önkéntest vonjunk be.

Ezek figyelembevételével szervezetünk 2021.-ben az alábbi feladatokat látta el:

RIROSz: A Ritka és Veszélyes Rendellenességgel Élők Országos Szövetségének tagjaként a tavalyi évben mint szervezők részt vettünk a Ritka Betegségek Világnapján (február), ahol a JátékTér alprogram szervezőiként adományainkból minden a rendezvényre érkező beteg gyermek támogatást élvezet. A beteg és egészséges gyermekek közös játékaival segítettük a betegségek, fogyatékoságok megismerését, és az integrációt. A Pécsi Genetikai Intézet által Pécsen rendezett Ritka Napon is képviseltettük magunkat.

Nemzeti Betegfórum: Szervezetünk a Nemzeti Betegfórum tagja, így már az egészségügyi, szociális törvények megalkotásakor lehetőségünk van betegeink és családjaik érdekvédelmére.

Adományozás: Kapcsolatban állunk több nagy céggel akik tárgyi adományokkal, szolgáltatásukkal segítik munkánkat, ennek köszönhetően ügyviteli rendszereink is adományozott szolgáltatásokból valósultak meg. Tárgyi adományainkból saját betegcsoportunkon kívül támogatni tudtuk az EGYMI Szellő utcai speciális iskoláját, az SE ÁOK I. sz. Gyermekgyógyászati Klinika Neurológiai Osztályát, a Heim Pál Gyermekkorház szemészeti rendelőjét.

RIROSZ tagságunk révén több mint 48 betegszervezettel vagyunk folyamatos kapcsolatba, a Ritka Betegségek Világnapja szervezése ügyében munkakapcsolatban.

Önkéntesek: Szervezetünk számára fontos, hogy minél több önkéntest vonjunk be a betegszervezeti munkákba. Jelenleg évi kb.40 önkéntest foglalkoztatunk, pl. Irodai kisegítő, műszakis, rendezvény koordinátorok, kutatási asszisztens. 2012 -óta folyik „Háttér” programunk ennek lényege, hogy nevelőotthoni utógondozott fiatalok végeznek nálunk önkéntes munkát. De több éve a dm Kft. önkéntes programjának is tagjai vagyunk, fogadjuk a cég dolgozóit önkéntes munkavégzésre.

Orvosszakmai együttműködések: Kapcsolatban vagyunk az összes ritka beteg ellátó egyetemi centrummal (Debrecen, Szeged, Pécs, Budapest), országos szinten tudjuk betegeinket koordinálni, hogy a megfelelő területi centrumba, szakemberhez eljuthasson. Minden nálunk jelentkező betegnek megfelelő orvosi ellátást tudunk ajánlani, ezek megszervezésében is segítségükre állunk. Kiemelkedő ellátást tudunk megszervezni Budapesten a SE Klinikáira támaszkodva, velük együttműködve. Persze vidéki betegeink, a területi ellátási központokban is megkapják a megfelelő ellátást, ennek szervezésében is segítségükre vagyunk. Kapcsolatban állunk az OKITI -vel, ahol idegsebészeti műtétekre, epilepsziás betegeink ellátására van mód, kiemelkedő színvonalon.

Nemzeti NF Regiszter: Szervezetünk egyik kiemelkedő feladata a neurofibromatózis tekintetében a világon egyedülálló Nemzeti NF Regiszter működtetése. A regiszter a hazai betegek aktuális klinikai állapotát, a betegutakat rögzíti. A regiszter statisztikai adataiból mind az ellátó szakemberek, mind

a kutatók profitálhatnak. A regiszter fejlesztése, üzemeltetése Alapszabály szerinti feladatunk is. 2. §/g.h pontja. 2014.-ben elkészült a regiszter online változata, így minden ellátó centrumnak tudjuk biztosítani, hogy a regiszter adatait használhassák.

2015. évben elkezdődött a regisztert kiegészítő statisztikai rendszer fejlesztése, ami 2016.-ban befejeződött.

Folyamatos projektjeink:

Játék Tér szervezése – a Ritka Betegségek Világnapjához kapcsolódóan

Háttér program – nevelőotthoni utógondozottak önkéntes munkába bevonása

Nemzeti NF Regiszter működtetése - a neurofibromatózisos betegek, betegútjának rögzítése

Információs segítőoldalak – önszabályozó betegcsoportok információs oldalának biztosítása

OrphaWeb – Ritka betegségben szenvedők blog és közösségi oldalának működtetése.

Családi fejlesztőtábort a járványhelyzet miatt 2021-ben nem tudtunk sajnos szervezni.

Tanácsadás-Terápiák: A neurofibromatózisos betegek részére ingyenes tanácsadást biztosítunk kórházi környezetben előzetes bejelentkezés alapján. Itt felvilágosítást kapnak betegségükkel kapcsolatban, a szükséges vizsgálatok, kontrollok szükségességével kapcsolatban, valamint életmód tanácsokkal is ellátjuk őket. Betegeinknek igény esetén ingyenes mágnesterápiás és Kinezio Tape, masszázs terápiát tudunk biztosítani. Betegeinknek lehetőséget biztosítunk, hogy szervezetünk orvosszakmai tanácsadójától és kutatás vezetőjétől kapjanak információkat e-mailben amennyiben a személyes konzultáció nem megoldható.

Átláthatóság: Szervezetünk 2014-től az Átlátható Adománygyűjtő Szervezetek Önszabályozó Testületének tagja. Átláthatóságunkat, az adományaink felhasználását az Önszabályozó Testület ellenőrzi. 2014. évtől szervezetünknel Felügyelő és Etikai Bizottság végzi a szervezet törvényes, etikus működésének ellenőrzését. Működésünket a törvényi előírásoknak, az Önszabályozó Testület kódexének és saját etikai kódexünknek megfelelően végezzük.

Budapest, 2022. 05.06.