



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

HÍRLEVÉL

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület hírlevele VIII. évfolyam 2015/1 sz.

„KÉZ A KÉZBEN EGY ÉLHETŐBB JÖVŐÉRT”

KEDVES OLVASÓK!

Idei első hírlevelünket tartja kézben. Miközben ezeket a sorokat írom, a nap melegét érzem ablakunkon át, odakint rigó fütyül, menyasszonyi pompában tündökölnék a fák. Közeledik a nyár, amikor is 10 éves egyesületünk nagyszabású rendezvénnyel ünnepli meg jubileumát. 2015. június 5-én (pénteken) Pécsen tarjuk országos konferenciánkat. A pécsi előadók mellett, debreceni és szegedi előadó is megtisztelti rendezvényünket. A konferencia részleteit a mellékelt meghívóban találják.

Az egyesület elnökeként büszke vagyok arra, hogy egy kicsi, de nagyon lelkes csapattal a nehéz anyagi és egyéb körülmények között komoly eredményeket

értünk el. Nem könnyű ma Magyarországon a civil szervezetek élete, mivel néhány egyesület, alapítvány a politika közelében működik és ennek következményei a többi szervezetet is sújtják. Véleményem szerint a „civil” szó a politikától függetlenséget is tartalmazza. Hosszú évek óta az egészségügyi kormányzat kerüli a civil betegszervezetekkel való párbeszédet.

Tisztújítás volt az április 17-i taggyűlésen, itt szeretném megköszönni minden elnökségi tagnak, klubvezetőnek és önkéntesnek az eddigi munkáját, az új vezetésnek sikeres éveket kívánok.

Köszönjük minden támogatóknak, hogy segítségükkel méltóképpen ünnepelhetjük 10. évfordulónkat.

JÓZSEF ATTILA:

RÖVID ÓDA A KELŐ NAPHOZ

Ó örökszép Nap, te erős, hatalmas
Antik istenség, örökifjú Élet!
Fellobog most dús ereimben orcád,
Zendül a vérem.

Fölkelő Nap, nem borulok elődbe,
Rég-pogányosan dalolok Neked most,
Égfelé tartott tenyerekkel, arccal
Állok előtted.

Őseink, ó ládd, Neked áldozának,
Mért hagyod hát el megesett Hazámat?
Adj erőt e bús magyarokba, Élet!
Élni meg élni!

Ősapámnak bús fia lettem én is.
Rám örökségnek csak a Név maradt már,
S én köszöntlek: ím kiiszom Nevedre
Friss-vizű kancsóm.



TARTALOM:

RÖVIDEN A 2014. ÉVI
EREDMÉNYRŐL, ÉS A 2014. ÉVI
SZERVEZETI ÉLETRŐL
FESCA – EURÓPAI
SCLERODERMA SZERVEZETEK
SZÖVETSÉGE
BESZÁMOLÓ AZ ÉVES
TAGGYŰLÉSRŐL
RITKA BETEGSÉGEKKEL A
MINDENNAPOKBAN
FESCA MEGHÍVÓ
EU KÉPVISELŐKNEK
TÁJÉKOZTATÓ A PÉNZBELI ÉS
TERMÉSZETBENI SZOCIÁLIS
ELLÁTÁSOKAT ÉRINTŐ, 2015.
MÁRCIUS 1-JÉTŐL HATÁLYOS
VÁLTOZÁSOKRÓL
MEGHÍVÓ A 10 ÉVES
ORSZÁGOS SCLERODERMA
KÖZHASZNÚ EGYESÜLET IV.
ORSZÁGOS KONFERENCIÁJÁRA

RÖVIDEN A 2014. ÉVI EREDMÉNYRŐL, ÉS A 2014. ÉVI SZERVEZETI ÉLETRŐL

Az Egyesület pénzügyi helyzete a tárgyévben jónak mondható, a bevételei 2014. évben magasabbak az előző évi bevételnél, a költségek is magasabb összeget értek el.

Az Egyesület bevételei összességében **827.000 Ft-tal meghaladták** a tárgyévi ráfordítások összegét, mely ráfordítások összege 2.036 E Ft volt.

Ennek következtében, az Egyesület saját tőkéje 2014. évben 827 E Ft-tal emelkedett, azaz **827 E Ft nyereséggel zártuk a 2014. évet.**

A szép pénzügyi eredmény többek között egyik legnagyobb támogatónknak az Actelion Pharmaceuticals Hungaria Kft-nek köszönhető.

Szervezeti élet:

2014. december 31.-én az Egyesületnek 269 tagja, és 10 fő tiszteletbeli tagja volt.

2014. évben az Egyesület életében a legnagyobb jelentőségű rendezvény a 2014. június 14-én Szegeden, 2014. június 27.-én Pécsen, és 2014. június 28.-án Budapesten, a Scleroderma Világnap alkalmából megrendezett kulturális rendezvény volt.

2014. évben is részt vettünk a Ritka Betegségek Világnapja alkalmából Budapesten rendezett eseményen /2014. február 22./

2014. február 6-8. került megrendezésre Rómában a III. Szisztémás Szklerózis Világkonferencia, mely rendezvényen egyesületünket 8 fő képviselte.

2014. szeptember 24-26-án zajlott Pécsen a Magyar Reumatológusok Egyesülete 2014. évi Vándorgyűlése, melyen, az utolsó napon, betegforum volt a Sclerodermával élők számára. Ezen a rendezvényen is képviseltette magát az egyesület.

2015. évi tervezett rendezvények:

2015. évben is részt vettünk a Ritka Betegségek Világnapja alkalmából Budapesten rendezett konferencián, kiállításon. /2015. március 1./

2015. június 5. Scleroderma Világnap, és az Egyesület 10 éves évfordulójának ünnepe.

2015. március 26. FESCA közgyűlés Amszterdamban – 2 fő képviselével lezajlott.

2015. június 30. FESCA bemutatkozása az EU parlamenti képviselőknek a scleroderma jegyében Brüsszelben, a rendezvényre alelnökünk a FESCA költségén kiutazik.

Alapszabály, Közhasznúsági kérelem, Pécsi Törvényszék

2015. évben átdolgozásra kerül az egyesület alapszabálya a Ptk. előírásainak megfelelően, melyet a 2015. április 17.-i taggyűlésnek kell elfogadott.

A 2013. és 2014. évi beszámoló alapján 2015. év őszén ismételtén be kell nyújtatunk a közhasznúsági kérelmet, hogy 2016. február 21. után is közhasznú maradjon az Egyesület.

Az egyesület új vezetése:

Elnök	Szabó Béla	Elnökségi tag	Kisné Bálint Zsófia
Elnökhelyettes	Dr. Elek Anna	Elnökségi tag	Müllerné Dobos Éva
Elnökhelyettes	Gitta Mária	FB tag	Kiss Szilágyi Imréné
Elnökségi tag	Garay-Tóth Beáta	FB tag	Brunnerné Szluka Anna Katalin
Elnökségi tag	Végh Anna	FB	Kelemenné Lévay Ildikó

FESCA – EURÓPAI SCLERODERMA SZERVEZETEK SZÖVETSÉGE

BESZÁMOLÓ AZ ÉVES TAGGYŰLÉSRŐL

2015. március 27-28-án, Amsterdamban hívta össze FESCA a tagjait (18 ország, 23 szervezet) a szokásos éves taggyűlésre. Az egyesületünket Garay Tóth Beáta (FESCA alelnök, egyesületi elnökségi tag) képviselte a 2 napos ülésen Végh Annával, akit egyesületünk 2015. április 17-i Közgyűlésén szintén a 7 tagú elnökség közlé választottak. Az első nap csak a FESCA elnökség ülésezett, majd 28-án egy teljes napon át, sűrű napirendi pontokat követve a teljes tagság, 30 fő.



FESCA – tagszervezetek delegáltjai

Évről évre növekszenek a feladatok és projektek száma, ami egyre nagyobb kihívást jelent, így minden képviselő extra feladatokat vállal be. (A FESCA csak úgy mint a magyar egyesület önkéntes alapon működik, senki nem kap fizetést, juttatást). Ebben a jó hír, hogy a sclerodermával kapcsolatban a kutatás, gyógyszer kipróbálás száma növekszik és a FESCA-t, mint betegképviseleti szervezet egyre több ilyen jellegű projektbe hívják.



Üléseznek a delegáltak

A jelenleg futó nemzetközi sclerodermát érintő projektek:

DeSScipher, Spin, Eusnet, Sclero ID.

A taggyűlésen a felelősök beszámoltak a fenti projektek állásáról. Projektek rövid ismertetése:



The DeSScipher Project

"To decipher the optimal management of Systemic Sclerosis"



A **DeSScipher Projekt**, mely 2013-ban indult és egy 3 évet átölelő első EU által finanszírozott olyan megfigyelésen alapuló kutatás ami a szisztémás szklerózisról szól. A célja, hogy az orvosok javítsák a scleroderma kezelését

a klinikai gyakorlatban, összehasonlítva a különböző kezelések eredményeit a hatásossággal és a biztonság kapcsán. FESCA alapító tagja a projektnek és aktív szerepet vállal project megismertetésében, minél több sclerodermával

élő megismerje azt és részt vállaljon a felmérésben. Miután (2015 végétől) meglesznek a kutatás eredményei a FESCA feladata lesz ezek ismertetése a tagszorgokban, betegek, orvosok és kormányzati döntéshozók körében.

Garay Tóth Beáta a DeSSciper project FESCA képviselője beszámolt a project statuszról és ismertette, hogy a project lezárása novemberben lesz Németországban. Itt mondják el az eredményeket az orvosoknak, a FESCA tagjainak és egyéb alapító tagnak. Magyarországról a pécsi Reumatológiai és Immunológiai Klinika vesz részt a kutatásban, mint alapító tag.

EUSHNET projekt: célja, hogy a nem farmakológiai (gyógyszeres) kezeléseket javítsa és csökkentse az országok közötti egyenlőtlenségeket. Így alakult meg a szisztémás szklerózisra specializálódott egészségügyi dolgozók nemzetközi hálózata (EUSHNET), melyben hazánk is képviselve van Ságiné Balaton Boglárka (főnövér) és Kisiné Bálint Zsófia (vezető gyógytornász) személyében (a Pécsi Tudományegyetem KK Reumatológiai és Immunológiai Klinikáról). Az egyik fő téma szisztémás szklerózis fizikai, pszichológiai és képzési terápiáját egységesíteni. Ezzel fő cél, hogy javítsa az egészségügyi dolgozók (nővérek, gyógytornászok, stb.) szakértelmét és tudását, kommunikációra ösztönözze őket egymás között és felállítsanak szttenderdek a kezelésekre és a rehabilitációra. A FESCA-t Sanja Roskar (Horvátország, pszichológus) képviseli.

SPIN projekt: ez egy pszichológiai és szociális témát felölelő project, mely Kanadából indult el. Az 5 éves program célja, hogy egy olyan modellt hozzon létre, amely fejleszti és teszteli a szisztémás szklerózissal élők pszichoszociális és rehabilitációs lehetőségeit. Caterina Leite a képviselő (Portugália).

ScleroDI projekt az egy EULAR által kezdeményezett project, azaz a céllal, hogy kifejléssék az

EULAR “szisztémás szklerózis kórkép hatása a betegek mértékét”. A FESCA tagországok 30 beteget delegálnak ebbe a projektbe (2 fő Magyar), hogy felállítsák a betegség valós hatását az életükre. 2015-2016 a project időtartama, eredményeket utána közölnek.

A megbeszélés következő nagy témája az idei évi **Scleroderma Világnap**, melyet minden évben június 29-én tartanak. Az idén a Világnapot 3 fő lépésben ünnepeljük:

1. Létrejött a világnap saját honlapja a www.worldsclerodermaday.org. Ide lehet majd feltölteni 25 másodperces kisfilmeket magunkról, hogy hogyan éljük meg ezt az állapotot, akár úgy is hogy arcunk nem szerepel benne. Ezen az oldalon írhatnak alá képviselők, EU képviselők, hogy támogatják a betegség mielőbbi gyógyítását.

2. Készült egy 25 másodperces **kisfilm** (mint egy reklámfilm) a sclerodermáról és a kutatáshoz szükséges támogatásról, ami magyarul is elérhető lesz júniustól. Egész Európa használja a világnap alkalmából, hogy ezáltal is a betegség ismertebb legyen. Magyarországon az Egyesület honlapján (www.scleroderma.hu) és az egyesület facebook oldalán lesz megtekinthető júniustól. A francia szervezet készítette a filmet, nagyon megható.

3. **Brüsszel, 2015. Június 30-án** FESCA lesz egy esemény vendéglátója az **EU Parlamentben**. Az esemény, **“Scleroderma felfedése – A rejtett igazság”** címmel arra fókuszál, hogy elmagyarázza az EU Parlamenti képviselőknek a sclerodermát és kiemelve a nehézségeket, amelyekkel szembesülünk. Ez az esemény egy egész dél-

előtt zajlik, mely alatt a képviselők orvosokat, kutatókat, betegeket és scleroderma betegszervezeteket hallgatnak meg. Az, hogy az EU Parlamentben a scleroderma kerül a fókuszba, az egy nagyszerű lehetőség, amely remélhetőleg media figyelmet is kap, illetve a képviselők a saját országukban megfontolják a scleroderma támogatását. Minden országban a FESCA tagok tájékoztatják a saját politikai és érdekképviselőiket, az esemény előtt és után is. A mi Egyesületünk már kiküldte a megírókat a 21 magyar EU parlamenti képviselőnek, eddig 3 válaszlévlé érkezett.

Ezután az újabb szisztémás szklerózis világkonferenciáról beszéltünk, programjavaslatokat tettünk, a szervezést egyeztettük. A IV. Világkonferencia Liszabonban lesz 2016. február 18-20. A konferencia mindig két részből áll. Az egyik rész az orvosi-szakmai konferencia, a másik csak külön a sclerodermával élők részére. Csütörtök délután megnyitó, majd péntek egész nap, majd szombat délig tart. Amint a hivatalos program összeáll a következő hírlevélben megírjuk.

Végezetül egyéb riportok, beszámolók következtek a működéssel kapcsolatban. A fenti írásból kiderül, hogy a sokáig ismeretlen betegség már nem az, több vonalon elindult a kutatás – orvosi, gyógyszergyártói, Európai Unió támogatással. Foglalkoznak a betegséggel, a betegekkel nemcsak orvosi, hanem nővéri, gyógytornászi, pszichés vonalon is. Egyre többet tudnak meg és talán már jobb, korszerűbb kezeléseket is biztosíthatnak a jövőben. Ez óriási előrelépés egy ritka betegség esetén.

Garay Tóth Beáta

RITKA BETEGSÉGEKKEL A MINDENNAPOKBAN



2015. március 1-én a SOTE adott helyt a Ritka betegségek Világnapi rendezvénynek, szokás szerint egyesületünk is részt vett az eseményen.

A világnap központi témái az idén a ritka betegséggel élők és családjaik mindennapi küzdelmei voltak.

A Ritka és Veszélyeztetett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége (RIROSZ) március 1-jén rendezte meg a ritka betegségek világnapi eseményét a Semmelweis Egyetemen közösen és a RIROSZ 45 tag-szervezetével karöltve - tájékoztattak a szervezők.

Európában és Észak-Amerikában több mint 6000 különböző ritka betegség több mint 60 millió embert érint, és további milliókat a világ többi részén. Vannak olyan betegek, akik számára hozzáférhetőek a terápiás lehetőségek, mások számára viszont nincs elérhető kezelés. Némely betegek viszonylag önállóak, mások ellátása azonban intenzív fizikai asszisztenciát és felszerelést igényel. Az elsődleges gondozást a ritka betegséggel élő gyermekek és felnőttek esetében a családtagok látják el.

A legtöbb esetben a ritka betegség a helyes kezelés megtalálása esetén sem gyógyítható, de a képességek javíthatóak és a beteg állapota lényegesen javítható. A ritka betegek állapotuk és az információhiány miatt hátrányos helyzetben vannak, gyakran negatív megkülönböztetésben részesülnek szinte az élet minden területén.

Hazánkban bár egyes ritka betegségek gyakorisága eltérő, összességében legalább 600.000 főre becsülhetjük a ritka betegségben szenvedők számát (ritka betegségnek minősül, aminek az előfordulási aránya kisebb, mint 2000 főből 1 érintett). A ritka betegek hozzátartozóit, családtagjait tekintve az érintettek száma ennek többszörösére tehető. Kevésbé ismert, hogy a ritka betegségben szenvedők 75 százaléka gyermek, akiknek 30 százaléka meghal, mielőtt megérné az 5 éves kort!

A betegek, a családtagjaik, a témában érintett egészségügyi szakértők, kutatók, gyógyszercégek és döntéshozók a betegségek ritkasága miatt gyakran kirekesztve érezhetik magukat és több szempontból is segítséget igényelnek. A ritka betegségek világnapjának célja ezért az összefogás, és emlékeztetni a ritka betegséggel élőket valamint a többi érintettet arra, hogy nincsenek egyedül. Az idei világnap tehát az összefogás lehetőségeinek keresésére bátorított a ritka betegséggel élő emberek ellátási, gondozási szükségleteinek biztosítása érdekében.

Jelenleg számos ritka betegséggel élő személy számára nehézséget jelent a jó minőségű ellátáshoz és szolgáltatáshoz történő hozzáférés. Sok esetben akkor is gond ez, ha már létezik megfelelő szolgáltatás, mivel a tünetegyüttesek ritkaságából és az egészségügyi rendszer jelenlegi állapotából adódóan az egészségügyi dolgozók gyakran semmilyen információval sem rendelkeznek ahhoz, hogy megtalálják az optimális „betegutakat”, és eljuttassák a beteget a megfelelő szakértőhöz.



A képen Mohamed Aida törvívó, jószolgálati nagykövet.

Mindemellett sokszor a legkisebb váratlan és kelőn át nem gondolt változás is súlyos problémákhoz vezethet. A magyar egészségügy jelenleg is folyó átalakítása során felmerült, hogy az Országos Környezetegészségügyi Intézet (OKI) összehívása okán megszűnhet a Molekuláris Genetikai és Diagnosztikai Osztály. Ez ugyan a sok száz hazai egészségügyi intézmény közül egyetlen intézmény egyetlen részlege, de amennyiben ez az osztály utód nélkül megszűnne, bizonyos izombetegségekből, az országban egyedüli laboratóriumként nyújtott genetikai diagnosztikai tevékenységek hosszú időre felfüggesztődnek, a betegek, gyermeket váró anyák ellátás nélkül maradnának.

A legfrissebb információk szerint végül ez a probléma megoldódni látszik, azonban ez az eset is jól mutatja, hogy mennyire kiszolgáltatott helyzetben vannak a ritka betegségekben érintettek.

A világnap további célja az is, hogy rámutasson, mely területeken kell és lehet előrelépni ahhoz, hogy a ritka betegek helyzete javuljon.

Legfontosabb talán a korai diagnózis lehetővé tétele és a megfelelő kezelés időben történő rendelkezésre állása. A ritka betegségek esetében ez különösen fontos, mivel közülük sok, jellegéből adódóan progresszív (időben önmagától egyre súlyosabbá válik), tehát minél később ismerik fel, annál súlyosabb lesz a beteg állapota. Nem mellesleg a betegek sokszor úgy érzik, hogy „megakadtak” a rendszerben, így évekig, sőt évtizedekig bolyonghatnak orvostól orvosig, ami sok felesleges egyéni és társadalmi teherrel és költséggel jár.

Az ilyen kisszámú páciens gyógyszereszküszégei általában nem felelnek meg a nemzeti egészségügyi szolgálatok költség-hatékonyság kritériumainak. Ha mégis, a kezelések finanszírozása eseti alapon történik. Azon túlmenően, hogy ez szükségtelen aggodalmat okoz a páciensnek, elvesztegeti a nemzeti egészségügyi rendszer forrásait és területi egyenlőtlenségekhez, igazságtalanságokhoz is vezet. Emiatt a kezelést a páciens csak késleltetve kapja meg, és így annak egészségügyi hatékonysága is csorbul. Az árva gyógyszerek (orphan drug) elérhetőségének racionalizálásával, a források szakszerű felhasználásával a kezelésekre fordítható költségek csökkenthetők, miközben a beteg egészsége javul.

A világnap természetesen nem csak a szakmai kérdésekről szólt. A hagyományokhoz híven a szakmai programmal párhuzamosan egy családi napra is sor került, így a program egyaránt hasznos a betegek és hozzátartozóik, a döntés-előkészítő és döntéshozók, a szakemberek, kutatók, klinikusok és a laikus érdeklődők számára is.

A világnap alkalmával került sor a Ritka Szépségek Gyűjteménye kiállításra is, ami a ritka betegségekkel

élők művészeti tevékenységét mutatta be. A „Ritka betegek boldog pillanatai” című fotópályázat eredményhirdetése is itt történt, illetve a legkiemelkedőbb pályaművekből készült kiállítást is meg lehet tekinteni. Ez utóbbi a legnagyobb közösségi oldalon is szép sikert tudhat magáénak, mivel 9 nap alatt több, mint 120 ezer ember ismerkedett meg a ritka betegek boldog pillanataival.



Ízelítőül a konferencia néhány előadása:

- Némethi Erika (Innovatív Gyógyszergyártók Egyesülete - Magyarország - AIPM): A klinikai vizsgálatok jelentősége a betegségek hatékony kezelésében.
- Dr. Borka Péter (Quintiles): Lehetőségek és kihívások a ritka betegségek körében végzett klinikai vizsgálatokban.
- Fedor Mariann (Semmelweis Egyetem, Klinikai Pszichológia Tanszék): A klinikai vizsgálatok pszichológiai hatása egy ritka betegségben szenvedőre és családjára
- Dr. Molnár Mária Judit (Semmelweis Egyetem tudományos rektorhelyettes): Modern diagnosztikus és terápiás lehetőségek a ritka betegek szolgálatában
- Magyar Éva (Mitokondriális Betegek Baráti köre): Útkeresések ritka betegként az egészségügy útvesztőiben
- Dr. Pfliegler György (Debreceni Egyetem, II. Belgyógyászati Klinika, Ritka Betegségek Nem Önálló Tanszék): Innováció és hagyományos orvosi gondolkodás a ritka betegségek ellátásában - néhány példán keresztül
- Dr. Kisfali Péter (Pécsi Tudományegyetem, Klinikai Központ Orvosi Genetikai Intézet): Új technikák a ritka betegségek diagnózisában
- Szabó Béla (Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület): 15 éve élek sclerodermával



International Non Profit Association

Reg.n° FESCA aisbl. 889.943.920

Le Versailles, Avenue des Etats-Unis 32/20,

7500 Tournai, Belgium

www.fesca-scleroderma.eu

www.worldsclerodermaday.org

A FESCA közgyűlési beszámolójában már említettük, hogy 2015. június 30-án az Európai parlamentben a Scleroderma Világnap alkalmából lesz egy rendezvény, erre a magyar képviselőket az alábbi levéllel hívtuk meg.

Scleroderma felfedése: A rejtett igazság – Európai Parlament Brüsszel

Tisztelt Képviselő Asszony/Úr!

Ezúton szeretnénk Önt meghívni, hogy csatlakozzon a többi európai parlamenti képviselőkhöz egy egyedülálló eseményre, melynek célja több, mint 357 000 EU lakos életének a javítása.

Az Európai Scleroderma Szervezetek Szövetsége (Federation of European Scleroderma Associations aisbl., FESCA aisbl.) a vendéglátója a „Scleroderma felfedése: A rejtett igazság” című eseménynek az Európai Parlamentben Brüsszelben. Ez az esemény lesz az első, ahol a scleroderma kap központi szerepet az európai parlamenti képviselők előtt a 2015-ös Scleroderma Világnap alkalmából.

Scleroderma egy ritka autoimmun betegség, körülbelül 357 000 egyént diagnosztizáltak Európán belül. A test megtámadja önmagát azáltal, hogy a kollagént túltermeli, ami a bőr és a belső szervek megkeményedését eredményezi és hegesedéssel jár. Scleroderma nem gyógyítható és fizikai korlátozottsághoz vagy éppen haláloz vezethet. A scleroderma hatása pusztító lehet, akiknél diagnosztizálják azok elveszíthetik a munkájukat, a mindennapi élettel küzdenek, mivel a bőrük és a belső szerveik megkeményednek lecsökkentve a normál működésüket és limitálja a „normál” feladatok elvégzését

FESCA aisbl. és a scleroderma specialistái egész Európában azokról a határokról tárgyalnak, amelyekkel a diagnosztizált emberek szembesülnek és hogyan tudnának az európai parlamenti képviselők támogatásukat biztosítani, hogy a sclerodermával élők teljes és méltó életet élhessenek.

Erre a megbeszélésre invitálom meg Önt az Európai Parlamentbe, Brüsszel, 2015. június 30-án 9.30-tól 12.00 óráig az ASP 1E2-es terembe. Frissítőkkel és egy könnyű ebédrel várjuk, mely alatt lehetőség nyílik egymásközi beszélgetésre.

Az esemény fő témái a korai diagnózis fontossága a betegek kezelésében, a kutatás létfontosságú szerepe a scleroderma gyógyításában és az egyenlő ellátás alapvető szükségessége.

Ez egy mindenkire kiterjedő, erkölcsi kérdés, ami a sclerodermás betegek egyenlő ellátásra fókuszál Európa szerete. A scleroderma ugyan ritka betegség, de ez nem jelenti azt, hogy a minőségi ellátás és kezelés elérhetősége limitált. Megfelelő kezeléssel az emberek teljes és méltó életet élhetnek.

Ha nem tud részt venni az eseményen, arra kérjük most, hogy váltsa be támogatási ígéretét a sclerodermával élők felé a www.worldsclerodermaday.org oldal megkeresésével, és aláírásával támogassa a kezdeményezésünket.

“Felhívással fordulunk európai és nemzeti szinten a kormányok és egészségügyi politikusok felé hogy alapos tervet dolgozzanak ki, amely a kezelések és szolgáltatások nagyfokú egyenlőtlenégének megszüntetését célozzák meg, amelyek ezen betegcsoporton belül léteznek.”

Az idén 10 éves Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület, mint a FESCA alapító tagja ezúton csatlakozik a meghíváshoz és a felhíváshoz.

Szeretettel várjuk Önt az eseményen, június 30-án, ahol a magyar egyesületet Garay Tóth Beáta képviseli, szintén sclerodermával diagnosztizált 10 éve (egyben a FESCA alelnöke, a magyar egyesület elnökségi tagja).

Szívélyes üdvözléssel:

Szabó Béla
elnök

TÁJÉKOZTATÓ

A PÉNZBELI ÉS TERMÉSZETBENI SZOCIÁLIS ELLÁTÁSOKAT ÉRINTŐ, 2015. MÁRCIUS 1-JÉTŐL HATÁLYOS VÁLTOZÁSOKRÓL

A pénzbeli és természetbeni szociális ellátások rendszere 2015. március 1-től jelentős mértékben átalakul.

Az állam és az önkormányzat segélyezéssel kapcsolatos feladatai élesen elválasztásra kerülnek.

A helyi önkormányzatok felelőssége növekszik a helyi közösség szociális biztonságának erősítésében, a szociális segélyek biztosításában.

A kötelezően nyújtandó ellátásokat 2015. március 1-től a járási hivatalok állapítják meg. Ezek az ellátások a következők:

- aktív korúak ellátása,
- időskorúak járadéka,
- ápolási díj (alapösszegű, emelt összegű és kiemelt ápolási díj),
- közgyógyellátás (alanyi és normatív formák),
- egészségügyi szolgáltatásra való jogosultság.

A hatáskörváltozás tehát az aktív korúak ellátását érinti, a felsorolt többi ellátást az eddigiekben is a járási hivatalok állapították meg.

Egyéb támogatás biztosításáról a települési önkormányzatok döntenek. Az önkormányzatok által nyújtható támogatás neve egységesen települési támogatás lesz, amelynek jogosultsági feltételeit, típusait az önkormányzatok határozhatják meg.

AZ E GYES ELLÁTÁSOKAT ÉRINTŐ VÁLTOZÁSOK:

1. Aktív korúak ellátása

(jogszabályi háttér: 1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról (a továbbiakban: Szt.), 33.§-37/C.§, az átmeneti rendelkezések vonatkozásában: 134.§, 134/B.§)

Az aktív korúak ellátása az aktív korú, nem foglalkoztatott személyeknek nyújtott ellátás, amely olyan személyeknek állapítható meg, akiknek a családjában az egy fogyasztási egységre jutó jövedelem az öregségi nyugdíjminimum 90%-a (25 650 Ft) alatt van, és a családnak nincs a törvényi értékhatárt meghaladó vagyona. Az aktív korúak ellátása keretében kétféle támogatás állapítható meg, a foglalkoztatást helyettesítő támogatás, valamint a rendszeres szociális segély helyébe lépő egészségkárosodási és gyermekfelügyeleti támogatás.

A jelenleg jegyzői hatáskörben lévő aktív korúak ellátásának megállapítása 2015. március 1- től a **járási hivatal hatáskörébe kerül**. Ettől az időponttól kezdődően az ellátással kapcsolatos ügyek intézésére a járási hivatal jogosult. A kérelmeket továbbra is be lehet nyújtani a polgármesteri hivataloknál, amelyek azt továbbítják a járási hivatalok részére.

Az aktív korúak ellátása keretében megállapítható ellátástípusok és az ellátásra jogosultak körei esetenként változni fognak.

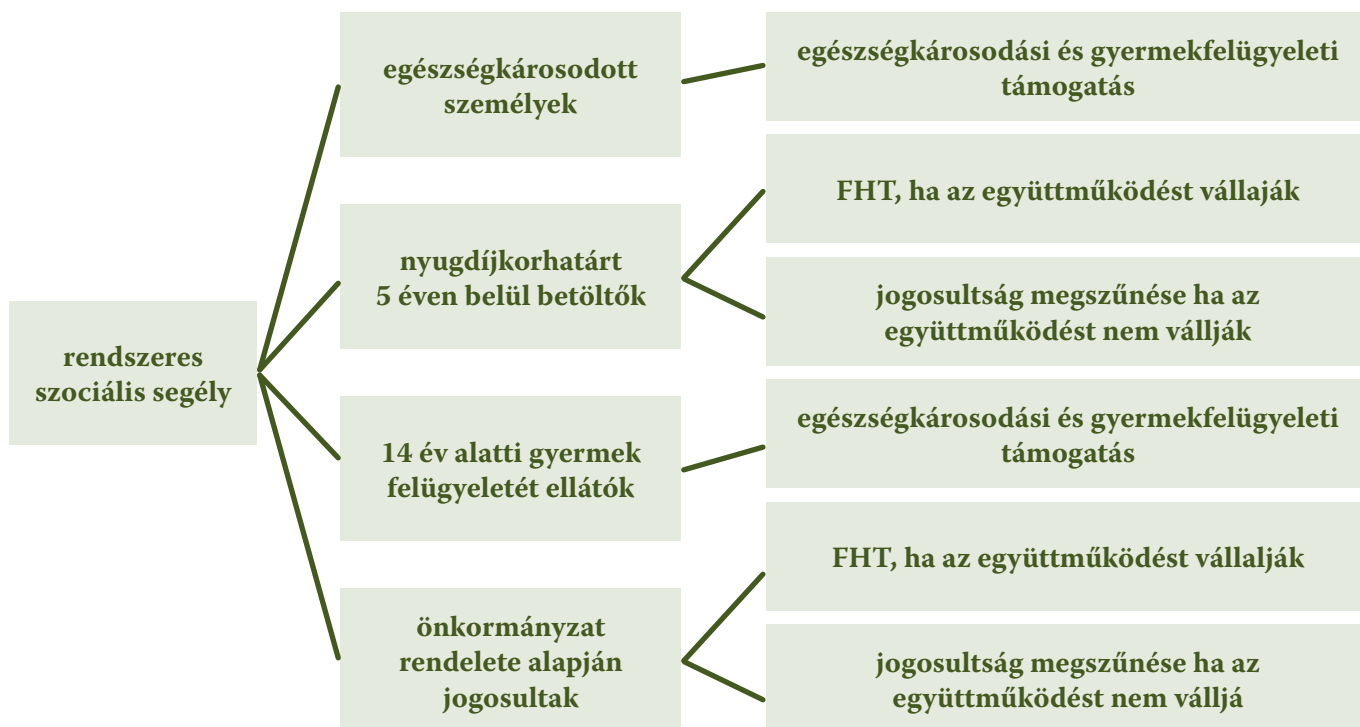
1.1. A foglalkoztatást helyettesítő támogatás szabályaiban nem várható változás azon kívül, hogy a támogatást a járási hivatal fogja megállapítani.

A támogatás havi összege – 2014-hez hasonlóan – 22 800 Ft.

1.2. Rendszeres szociális segély nevű ellátás 2015. március 1-től megszűnik. A korábban erre a támogatásra jogosult személyek más ellátásokra szerezhetnek jogosultságot.

Az új rendszer bevezetésének lépései a következők:

- A jelenleg rendszeres szociális segélyre jogosult személyek ellátásra való jogosultságát a jegyző 2015. január 1. és 2015. február 28. között felülvizsgálja.
- A felülvizsgálat eredményeként a jegyző határozatban megállapítja, hogy az ügyfél 2015. március 1-től milyen ellátásra lesz jogosult.
- Automatikusan, az **új egészségkárosodási és gyermekfelügyeleti támogatásra** lesznek jogosultak azok a személyek, akik azért jogosultak rendszeres szociális segélyre, mert egészségkárosodottnak minősülnek, vagy 14 év alatti gyermekük felügyeletét másképp biztosítani nem tudják.
- Ha vállalják a foglalkoztatást helyettesítő támogatáshoz kapcsolódó együttműködési kötelezettséget (álláskeresőként való nyilvántartásba vétel, együttműködés a munkaügyi központtal), akkor **foglalkoztatást helyettesítő támogatást** kaphatnak a nyugdíjkorhatárt 5 éven belül betöltők, és azok, akik az önkormányzat rendeletében meghatározott feltételek alapján jogosultak jelenleg rendszeres szociális segélyre.
- Ha a nyugdíjkorhatárt 5 éven belül betöltő vagy az önkormányzat rendeletében meghatározott feltételek alapján rendszeres szociális segélyre jogosult személy az együttműködést nem vállalja, akkor az aktív korúak ellátására való jogosultságát meg kell szüntetni.



Az újonnan bevezetendő **egészségkárosodási és gyermekfelügyeleti támogatás (EGYT)**

összegét a rendszeres szociális segély összegére vonatkozó szabályok alapján kell majd kiszámítani, egyedül a családi jövedelemhatár összege változik:

Az EGYT havi összege a családi jövedelemhatár összegének és a jogosult családja havi összjövedelmének különbözete, de nem haladhatja meg nettó közfoglalkoztatási bér 90%-át. (A nettó közfoglalkoztatási bér 90%-a, tehát az EGYT maximuma 2015. évben 46 662 Ft.)

Ha az EGYT-re jogosult családja tagjának foglalkoztatást helyettesítő támogatásra való jogosultságot állapítottak meg, az EGYT összege nem haladhatja meg a nettó közfoglalkoztatási bér 90%-ának és a foglalkoztatást helyettesítő támogatás összegének különbözetét. (Ebben az esetben az EGYT maximuma 23 862 Ft.)

A családi jövedelemhatár összege megegyezik a család fogyasztási egységeihez tartozó arányszámok összegének és az öregségi nyugdíj mindenkori legkisebb összege 92%-ának szorzatával. (2015. február 28-ig az önm. 90%-áig kellett kiegészíteni a család jövedelmét. Az új szabályok szerint egy egyedülálló személy esetében a családi jövedelemhatár összege

26 220 Ft, mert a fogyasztási egység arányszáma:1, az önm. 92%-a: 26 220 Ft.)

Az Szt. 2015. február 28-ig hatályos 37/A. § (1) bekezdés alapján rendszeres szociális segély akkor állapítható meg és akkor folyósítható – kivéve az egészségkárosodásuk okán ellátásban részesülő személyeket – ha a személy nyilatkozatában vállalja az együttműködési kötelezettséget a települési önkormányzat által erre kijelölt szervvel. Az Szt. alapján az együttműködés intézményi feltételeiről a települési önkormányzat elsősorban a családsegítő szolgálat útján gondoskodik.

A rendszeres szociális segély ellátórendszerből történő kivezetésével megszűnik a családsegítés szerepe az aktív korúak ellátásában részesülők együttműködési kötelezettségének biztosításában. Az egészségkárosodási és gyermekfelügyeleti támogatásra jogosult ellátotti kör részére speciális élethelyzetük miatt nem került előírásra együttműködési kötelezettség. A foglalkoztatást helyettesítő támogatásban részesülő személyek pedig az állami foglalkoztatási szervvel kötelesek együttműködni.

2. Lakásfenn tartási támogatás

(jogszabályi háttér az átmeneti rendelkezésekre: Szt. 134/C.§ (1)-(2) bekezdés)

A lakásfenntartási támogatás szabályai 2015. március 1-étől kikerülnek a szociális törvényből. Ettől az időponttól kezdődően a támogatás ebben a formában nem állapítható meg a kérelmezők részére.

Lakásfenntartási támogatás iránti kérelmet utoljára 2015. február 28-án lehet benyújtani.

Azoknak az ügyfeleknek a jogosultsága, akik 2015. március 1. előtt kérelmezték a lakásfenntartási támogatást, a következőképpen alakul:

- Ha az ellátásra való jogosultságot 2014. december 31-ig megállapították, akkor az
- ügyfél a korábbi szabályoknak megfelelően egy év időtartamra jogosult a lakásfenntartási támogatásra.
- Ha a hatóság 2015. január 1-ét követően dönt a támogatásra való jogosultságról, akkor a lakásfenntartási támogatást csak 2015. február 28-ig lehet biztosítani.

Az önkormányzatok a települési támogatás keretében biztosíthatnak támogatást a lakhatáshoz kapcsolódó rendszeres kiadások viseléséhez.

3. Adósságkezelési szolgáltatás

(jogszabályi háttér az átmeneti rendelkezésekre: Szt. 134/C.§ (4) bekezdés)

Az adósságkezelési szolgáltatás szabályai 2015. március 1-étől kikerülnek a szociális törvényből. Ettől az időponttól kezdődően a támogatás ebben a formában nem állapítható meg a kérelmezők részére.

Azoknak az ügyfeleknek a jogosultsága, akik részére 2015. március 1. előtt került megállapításra az adósságkezelési szolgáltatás, a szolgáltatást a korábbi szabályok alapján kell nyújtani.

Az önkormányzatok a települési támogatás keretében biztosíthatnak támogatást a lakhatási kiadásokhoz kapcsolódó hátralékot felhalmozó személyek számára.

4. Méltányossági közgyógyellátás

(jogszabályi háttér az átmeneti rendelkezésekre: Szt. 134/C.§ (3) bekezdés)

A méltányossági közgyógyellátás szabályai 2015. március 1-től kikerülnek a szociális törvényből, ettől az időponttól kezdődően biztosítása nem lesz kötelező.

Méltányossági közgyógyellátás iránti kérelmet utoljára 2015. február 28-án lehet benyújtani.

A korábban hatályos szabályokat kell alkalmazni, tehát az ellátásra való jogosultság egy éves időtartamban fennáll az alábbi esetekben:

- Ha az ellátásra való jogosultságot 2015. március 1-jét megelőzően megállapították, vagy
- Ha az ellátásra való jogosultság megállapítása iránti eljárás 2015. február 28-án folyamatban van.

Az önkormányzatok a települési támogatás keretében biztosíthatnak támogatást a gyógyszerkiadások viseléséhez.

5. Méltányossági ápolási díj

Az ellátás biztosítása az települési önkormányzatok számára jelenleg sem kötelező.

A méltányossági ápolási díj szabályai 2015. március 1-jétől kikerülnek a szociális törvényből. A 2015. március 1-ét megelőzően megállapított ellátások az önkormányzat mérlegelésétől függően biztosíthatóak 2015. március 1-jét követően, települési támogatás formájában.

Az önkormányzatok a települési támogatás keretében ellátást biztosíthatnak a 18. életévét betöltött tartósan beteg személy ápolását, gondozását végző hozzátartozók részére.

6. Önkormányzati segély

(jogsabályi háttér: Szt. 45.§)

Az önkormányzatok által biztosított ellátás neve 2015. március 1-jétől egységesen települési támogatás lesz.

E támogatás keretében az önkormányzatok az általuk támogatandónak ítélt, rendeletükben szabályozott élethelyzetekre nyújthatnak támogatást. Az önkormányzat kötelezettsége abban áll, hogy a települési támogatásról rendeletet alkosson. Annak eldöntése, hogy e támogatás keretében milyen célokra, mely feltételek teljesülése esetén milyen összegű támogatást nyújt, teljes mértékben az önkormányzat mérlegelési jogkörébe tartozik.

Az Szt. által szabott egyetlen kötelezettség az, hogy a képviselő-testület a létfenntartást veszélyeztető rendkívüli élethelyzetbe került, valamint az időszakosan vagy tartósan létfenntartási gonddal küzdő személyek részére rendkívüli települési támogatást köteles nyújtani. A létfenntartást veszélyeztető élethelyzet, a létfenntartási gond meghatározása az

önkormányzat jogosultsága, hasonlóan az ilyen helyzetekben nyújtandó támogatás összegének meghatározásához.

Az Szt. a települési támogatás keretében biztosítandó juttatások körét példálózóan sorolja fel: Települési támogatás keretében nyújtható támogatás különösen

- a) a lakhatáshoz kapcsolódó rendszeres kiadások viseléséhez,
- b) a 18. életévét betöltött tartósan beteg hozzátartozójának az ápolását, gondozását végző személy részére,
- c) a gyógyszer-kiadások viseléséhez,
- d) a lakhatási kiadásokhoz kapcsolódó hátralékot felhalmozó személyek részére.

Az Szt. szabályozása szerint a lakhatáshoz kapcsolódó rendszeres kiadások viseléséhez nyújtott települési támogatást más jogszabály alkalmazásában lakásfenntartási támogatásnak kell tekinteni.

A települési önkormányzat képviselő-testületének a települési támogatás megállapításának, kifizetésének, folyósításának, valamint felhasználása ellenőrzésének szabályairól szóló rendeletét legkésőbb 2015. február 28-ig kell megalkotnia.

Budapest, 2015. január 16.

Készítette:

Emberi Erőforrások Minisztériuma, Segélyek és Támogatások Főosztálya



Paul Klee, Üstdobos, 1940

MEGHÍVÓ

A 10 éves

Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

IV. országos konferenciájára a Scleroderma Világnap alkalmából

Időpont:

2015. június 5. (péntek) 10³⁰-tól 16⁰⁰-ig

A rendezvény helyszíne:

Pécs, Laterum Hotel

Cím:

7633 Pécs, Hajnóczy u. 37-39.

A rendezvény fővédnöke:

Prof. Dr. Czirják László

PROGRAM

09:30-10:30	Regisztráció
10:30-10:50	Megnyitó. (Prof. Dr. Czirják László, Szabó Béla)
10:50-11:10	10 éves az egyesület. (Garay-Tóth Beáta, Szabó Béla)
11:10-11:30	Scleroderma „kisokos”. (Dr. Kovács László)
11:30-11:50	Hogyan segíthet a beteg a gondozás során? (Dr. Szűcs Gabriella)
11:50-12:00	Kérdés-Felelet
12:00-13:20	E B É D
13:20-13:40	Előrelépések a szisztémás szklerózis kezelésében. (Prof. Dr. Czirják László)
13:40-14:00	Miért „zaklatjuk” a betegeket kérdőívekkel? (Dr. Varjú Cecília)
14:00-14:15	Gyógytorna otthon. (Kisné Bálint Zsófia)
14:15-14:30	Az egyesületi tagok körében végzett felmérés eredményei. (Dr. Elek Anna)
14:30-14:55	Kérdés-Felelet
15:00-15:30	VoiSingers kórus (az Európa Cantat 2015 nagykövet kórusa)
15:30	Értékelés (Szabó Béla)

A rendezvény **díjmentes, de regisztrációhoz kötött.**

Budapestről és Szegedről **autóbuszt indítunk.**

Jelentkezés 2015. május 21-ig a scleroderma@freemail.hu e-mail címen, vagy

Budapest: Kiss Szilágyi Imréné 30/480-9735

Pécs: Gitta Mária 20/665-5943, Müllerné Dobos Éva 20/536-1216

Szeged: Kelemenné Lévay Ildikó 30/249-9331



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület
7632 Pécs, Aidinger János u. 40.

Adószám: 18326639-1-02

Számlaszám: 12072507-00124973-00100009

www.scleroderma.hu, www.szkleroderma.hu

scleroderma@freemail.hu

