

Beszámoló
a Rákbetegek Országos Szövetsége
2010. évi működési eredményeiről és közhasznú tevékenységéről

Fővárosi bírósági bejegyzés száma: 1554 1990. március 22.
Kiemelkedően közhasznúság száma: Főv. Bíróság 13 Pk. 62. 014/11 1999. aug. 04.
Adószáma: 19020855-1-43
Számlaszáma: 10200940-21513686 K&H Bank Bp.

A Rákbetegek Országos Szövetsége a Fővárosi Bíróság által 1990. március 22-én 1554-es számmal bejegyzett társadalmi szervezet, amelyet 1999. augusztus 4-én kiemelkedően közhasznú szervezatként ismert el.

A Magyar Országgyűlés 1988. évi Költségvetési Törvénybe foglalta a rákbetegek országos szervezeteinek működési támogatását. Ezt követően minden évben 20-25 Millió Ft. keret határ között, tehát 12 éven át folyamatosan számíthatott a Szövetség költségvetési támogatásra, mintegy elismerve széles társadalmi hasznosságát, kiemelkedően közhasznú tevékenységét.

A Szövetség működésében az Európai Közösség Bizottsága (1999) meghatározása szerint – az önkéntes szervezetek 3 típusa jelen van: a szolgáltatást nyújtó, az érdekképviselői és az önszervező, kölcsönös segítséget nyújtó szervezetek típusai, jellegzetességei.

A Rákbetegek Országos Szövetsége, mint önálló entitás nem határozható meg egyszerűen, mint a tagdíjfizető tagok összességéeként működő egyesület. Tevékenysége komplex, az önszervezőtől az érdekképviselői át különféle szolgáltatásokig.

A Rákbetegek Országos Szövetsége szervezetei országos kiterjedtséggel olyan közfeladatokat látnak el a rákbetegek, a hozzátartozóik és a lakosság körében, amelyek hiányzó szolgáltatások pótlását jelenti az egészségügyi, a szociális ellátás és a társadalmi rehabilitáció, sőt a megelőzés területein.

A legszembetűnőbbben értelmezve az állami és az önkormányzati, népegészségügyi célok megvalósítását segítik.

Több évtizedes munkánk elismeréseként értékeltük, hogy 2010. évre ismét 20 Millió Ft. állami támogatásban részesültünk.

A fenti összeget támogatási szerződésben meghatározott célfeladatok megvalósítására fordítottuk:

1. Központi iroda működtetése
2. Tagszervezetek működésének támogatása
3. Napforduló Segítő Szolgálatok működéséhez hozzájárulás
4. Előadások, rehabilitációs és betegoktatási programok szervezése

Központi iroda működése:

A Szövetség központi irodája, titkársága és egyben a Fővárosi Napforduló Szolgálat irodája az Országos Onkológiai Intézet 6-os épületében van 1990 óta. (a Bp. Ráth György u. 7-9. a Rákbetegek Országos Szövetsége bejegyzett székhelye prof. Eckhardt Sándor hozzájárulásával)

A központi iroda 2x18 m²-es irodahelyiség, valamint 4, összesen mintegy 7-8 m² raktározásra alkalmas fülkéből áll.

Bérelti díjat, fűtés és világítás díjat nem kell fizetni, de az intézeti belső telefonhasználaton kívül a teljes infrastruktúrát a Szövetségnek kell biztosítani (teljes irodai berendezés, 2 fővonal, 1 ISDN vonal, számítógépek, internet hálózat stb.)

Fentiek szerint 20 éve a legjelentősebb támogatónk és segítőnk az Országos Onkológiai Intézet vezetősége.

Ez a Szövetség számára semmivel sem pótolható nagy jelentőségű lehetőség napi, fizikai közelségben lehetünk a rákbetegekkel valamint azonnali szakmai segítséget konzultációs biztonságot adnak a kórház orvosai, szakdolgozói.

A Központi Iroda az év során ellátta a Szövetség általános adminisztratív feladatait, az elnökségi munkával járó koordinációt, szervezést, irányítást, összehangolta az Elnökségi és Ellenőrző Bizottsági ülések előkészítését és dokumentálását. (költsége: útiköltség és némi ellátás, lásd elszámolás).

A Központi Irodában megtörtént a szervezeti étellel kapcsolatos minden szükséges dokumentálás a tagok, tagszervezetek naprakész hiteles nyilvántartása.

Folyamatosan biztosított volt a személyes konzultáció a szervezetek részére. A Központi irodában folyik a Szövetség gazdálkodásának irányítása a pénzügyi tevékenységek lebonyolítása, önálló gazdasági vezetővel és vállalkozó könyvelővel.

A jogi személyiségű tagszervezetek kivételével a teljes körű könyvelését elvégezték. A tagszervezetek vezetői, gazdasági felelősei igény és szükség szerint folyamatosan kaptak segítséget személyes konzultációk ellenőrzések során. Segítette munkájukat az évek óta kidolgozott és folyamatosan javított Tagszervezeti gazdálkodási szabályzat és az elszámolási dokumentációs nyomtatványok.

A gazdasági vezető a szakmai irányítás mellett ellátta a banki tranzakciók bonyolítását, a Szövetség gazdálkodásának tervezését, és pénzügyi elemzéseket végzett.

Végezte az országos és helyi pályázatok folyamatos és pontos pénzügyi dokumentálását.

Az elnök irányította az iroda munkáját, végezte a Szövetség országos érdekképviseleti és érdekvédelmi feladatait. Gondozta a civil – szakmai – tudományos – és nemzetközi kapcsolatait.

Részt vett és előadott tudományos fórumokon stb.

Szervezetfejlesztési, új módszerek bevezetését szolgáló coaching tréninget szervezett külső szakértők bevonásával.(költsége: a résztvevők útiköltsége, némi vendéglátás, lásd elszámolás).

Megtervezte, megszervezte és a lebonyolítását koordinálta három nagy országos rendezvénynek. Szakmai tanácsokkal segítette a regionális rendezvények előkészítését és lebonyolítását.

Az elnök szakmai tervei alapján benyújtott és elnyert országos pályázatok:

- NCA országos szervezetek működésének támogatása
- NCA lapkiadás támogatása (2009-ről áthúzódó)
- Fővárosi Önkormányzat: Fővárosi Napforduló Szolgálata működésének támogatása.

A Központi Irodában dolgozó **szociális munkás**nak szerteágazó feladatokat kellett ellátnia. A tagszervezetek munkájának folyamatos konzultatív segítése, nyilvántartások naprakész vezetése, közgyűlés előkészítése, szakanyagok, kiadványok, Béres csepp adomány létszamarányos elosztása, a szállítás megszervezése, jogszabályfigyelés, pályázatfigyelés és pályázatírás, valamint napi szinten a Fővárosi Napforduló Szolgálat szolgáltatásaként

telefonon és személyesen informálás, tanácsadás. Segítő kapcsolatok a betérő betegekkel, hozzátartozókkal, kliensekkel, betegtájékoztató kiadványok átadása, könyvajánlás és eseti kölcsönzés, teával, gyümölcscsel kínálás Béres csepp adomány átadása.

A Szövetség segítő – szolgáltató területi egységei, irodái Napforduló Segítő Szolgálat névvel működnek 1991-től folyamatosan. 2010-ben 5 helyen működhetett ilyen rákbetegeket segítő szolgálat a Szövetség finanszírozásával jelentős – állami támogatással.

Az állami támogatásból részesültek a tagszervezetek is.

Működésük fontos helyi közfeladatok ellátását, valamint rehabilitációs betegoktatási és mentálhigiénés, üdülési programok megvalósítását tette lehetővé.

A Szövetség szervezeti egységei, tagjainak száma 2010. december 31-én:

- Jogi személyiséggel rendelkező tagegyesületek száma: 14
- Jogi személyiséggel nem rendelkező tagszervezetek, klubok száma: 64
- Jogi személyiséggel rendelkező tagszervezet: Daganatos Betegek Rehabilitációs Lelki Otthona

Természetes személy tagok száma:

- klubokban: 3000
- egyesületekben: 1400

A Szövetség által működtetett segítő szolgálatok:

- Napforduló Segítő Szolgálat (1991 óta), Budapest, Nyíregyháza, Szeged, Szolnok, Jászberény (2003)
- Komló Információs Iroda (2002) heti két nap de/du
- Klinikai Napforduló Segítő Szolgálat Debrecen, kísérleti program 2008. szeptembertől (a debreceni szolgálat anyagi támogatását év közben meg kellett szüntetni – azt egy helyi alapítvány folytatja)

Napforduló szolgálatok nyitvatartási ideje munkanapokon:

Budapest 9.00 – 17.00	személyesen és telefonon
Jászberény 9.00 – 13.00	személyesen és telefonon
Szeged 9.00 – 15.00	személyesen és telefonon
Szolnok 9.00 – 13.00-ig	személyesen, 16.00-ig telefonon
Nyíregyháza 9.00 – 16.00-ig	személyesen és telefonon
Debrecen 9.00 – 13.00 – ig.	személyesen 15.00 telefonon

Egyesületek által működtetett támaszadó szolgálatok:

- Győr, Esély a Gyógyulásra Egyesület
- Tatabánya, Komárom Megyei Rákellenes Egyesület
- Szolnok, Rákellen Együtt Egymásért Jász-Nagykun Szolnok Megyei Egyesület

(A Szövetség csak módszertani segítséget nyújt, és kiemelt rendezvényeket támogat, Béres cseppet juttat a betegek részére, betegtájékoztató kiadványokat, ismeretterjesztő kiskönyvtárat biztosít).

A Szövetség 2010. évi alkalmazotti létszáma 8 fő

(Bp. 2 fő, Szolnok 2 fő, Szeged 1 fő, Nyíregyháza 2 fő, Jászberény 1 fő)

8 órás 3 fő (2 szociális munkás, 1 fő mentálhigiénikus)
6 órás 2 fő (1 fő egészségügyi szakdolgozó, 1 fő szociális asszisztens)
4 órás 3 fő (1 fő egészségügyi szakdolgozó, 1 fő szociális asszisztens, 1 fő gazdasági szakember)

A Szövetség bérgazdálkodásának főbb adatai 2010-ben.

Bruttó bér összesen: 8 265 705 Ft.

Tiszteletdíj: 1 325 050 Ft.

1 fő elnök (diplomás) választott tisztségviselő havi 110 240 Ft. bruttó tiszteletdíjban részesül, amelyhez semmilyen kiegészítő juttatás nem jár!

Alkalmazottak bére:

3 fő diplomás 8 órás átlagbére:	131 000 Ft.
1 fő diplomás 4órás gazdasági vezető:	110 000 Ft.
2 fő 6 órás alkalmazott átlagbére:	75 000 Ft.
2 fő 4 órás alkalmazott átlagbére:	46 000 Ft.

A Szövetség 2010. évi bevételeink adatai:

Állami támogatás	20 000 000 Ft.
1% SzJA	3 844 000 Ft.
Egyéni tagdíj	2 327 000 Ft.
Csoportos tagdíj	69 000 Ft.
Pályázatok	1 128 000 Ft.
<u>Egyéb támogatás</u>	<u>768 000 Ft.</u>
Összesen:	28 136 000 Ft.

Napforduló Segítő Szolgálatok (1991 óta Budapest, Nyíregyháza, Szeged, Szolnok, Jászberény 2003) 2010-ben is folyamatosan az alábbi célfeladatok érdekében dolgoztak:

- telefonos információs szolgáltatás
- Rákbetegek részére személyes tanácsadás, segítő beszélgetés;
- A betegek, rehabilitáltak és hozzátartozóik pszichoszociális támogatása;
- Orvos-beteg –hozzátartozó közötti kapcsolat alakítása, építése, személyes konzultáció
- Különböző egyéni, családi, önsegítő, csoportos módszerek alkalmazása;
- Kapcsolatok a fekvőbeteg intézményekkel, klinikai, onkoradiológiai osztályokkal, onkológiai gondozókkal, a szociális ellátás intézményeivel;
- Kapcsolatok a helyi civil és szociális fórumokkal, intézményekkel;
- Szervezési és módszertani segítség a területükön működő önsegítő csoportoknak, önkéntes segítő szolgálatoknak;
- Pszichológiai, életmódi, szociális, jogi tanácsadás, és jogsegély szolgálat;

- Csoportfoglalkozások betegek és hozzátartozóik részére, problémafeltáró, személyiségfejlesztő csoportok;
- Relaxációs módszerek tanítása;
- Zene- biblio és kreatív-terápia; Százszorszép Kamarakórus Nyíregyháza, Irodalmi kör Szolnok, Festő Kör XVI. k.
- Gyógytorna, gyógyúszás;
- Gégeműtöttek komplex beszéd-rehabilitációja; Budapest, Szeged
- Szociálisan rászorultak részére gyógyászati segédeszközök, gyógyhatású szerek adományozása; általános
- Kórházi és otthoni látogatószolgálat működtetése, önkénteseinek felkészítése;
- Ismeretterjesztő könyvek, betegtájékoztató anyagok biztosítása; kölcsönzése
- Terepgyakorlatok, előadások, szemináriumok, szakdolgozati konzultáció szociális munkás, pszichológus és védőnő hallgatók részére; Budapest, Nyíregyháza, Szolnok
- Helyi, regionális konferenciák, fórumok, ismeretterjesztő előadások, szűrések szervezése, egészségnapok, életmód táborok, általános
- Kooperatív programok társ-szervezetekkel, pl. Összefogás az egészségért, a mellrák ellen, A Rák ellen az emberért, a holnapért Társadalmi Alapítvány, Magyar ILCO Szövetség és tagszervezetei; regionális és helyi civil szervezetek, fórumok

A Napforduló Segítő Szolgálatok a Szövetség elnöke közvetlen szakmai irányítása mellett működtek. Éves munkájuk beszámolóját előre megadott szempontrendszer szerint elkészítették.

A nem jogi személyiségű tagszervezetek működése:

E szervezetek önszervező csoportok (klubok) munkája a legértékesebb. A kis csoportokban folyik a kölcsönös segítségnyújtás a beteg-beteg segítőkapsolatban, amely átsegíti a sorstársakat életük legnehezebb időszakán.

A csoportok heti, kétheti, havi rendszerességgel találkoznak. Ez több mint 1000 csoportos betegtalálkozót jelent évente. A csoportmunka középpontjában a problémamegoldás, a betegség feldolgozásának segítése, új életmód, életstratégiák keresése állt. Az új és hiteles ismeretek megszerzése céljából rendszeresen meghívott előadók (orvos, pszichológus, dietetikus, természetgyógyász, stb.) ismeretterjesztő előadásokat tartottak.

A betegek rehabilitációja érdekében a betegoktatás legváltozatosabb formáit alkalmazták: önismereti és relaxációs csoportok, gyógytorna, gyógyúszás, diétás oktatás és főzési gyakorlatok, valamint életmód táborok szervezése.

A tagszervezetek szakmai és pénzügyi beszámolóikat, a tárgyévet követő év elején készítik el. Ennek részletes feldolgozását a központ a közhasznúsági beszámoló határidejéig végzi el.

A Szövetség kiemelt programjai, eseményei

A Rákbetegek Országos Szövetsége 2010. évben ünnepelte megalakulásának 20. évfordulóját. Ez a jelentős esemény jó alkalom volt arra, hogy országos, regionális és helyi szinteken is bemutathassuk igen sokoldalú, színes, értékes társadalmi hasznossággal bíró tevékenységünket. Az 1986-ban a rákbetegek kis csoportjai által elindított öntevékeny, önkéntes mozgalom széleskörűen mozgósította és folyamatosan motiválja a rákbetegeket arra, hogy önszervező, kölcsönös segítő csoportokat, klubokat hozzanak létre, vagy kibővített célfeladatokkal egyesületeket alapítsanak.

Szövetség elvitathatatlan érdeme, a rákbetegséggel, rákbetegekkel kapcsolatos tabuk ledöntése, a nyilvánosság vállalása, és a nyílt, egyértelmű, őszinte kommunikáció igénylése a betegségről, a kezelésekről, a gyógyászati segédeszközökről, a hogyan továbbról...

2010-ben a Szövetség valamennyi tagszervezete megemlékezett a 20. évfordulóról. Erre a zártkörű csoport összejöveteleken kívül felhasználtak minden lehetséges helyi nyilvánosságot pl. partnerszervezetek rendezvényei, civil fórumok, bemutatók, települési közösségi rendezvények (falunap, egészségnap, egészségügyi szakmai konferenciák, interjúk helyi sajtóban, rádióban, TV-ben).

Az országos jubileumi rendezvényre **2010. március 19-én** volt, közel 200 fő részvételével. Meghívtak a tagszervezeti vezetők, önkéntes segítők, alapító tagok, szakmai segítők és kiemelkedő támogatók.

A Jubileumi találkozó emelkedett hangulatát megalapozta a Nyíregyházi Napforduló Szolgálat Százszorszép Kamarakórus reggeli köszöntője.

Az ünnepi megemlékezéseken túl előadások hangzottak el: A rákbetegek önkéntes mozgalmának társadalmpolitikai jelentősége, a rákbetegek jogtudatának fejlődése; partnerség és kölcsönhatás a pszichoonkológia fejlődésében, eredmények és remények a gyógyszeres terápiában, tárgykörökben.

A közjó szolgálata, közösségi felelősséggel - a jogyakorlatok bemutatása címmel három kiemelkedő munkát végző klub és egy segítő szolgálat vezetőinek referátumai hangzottak el.

A Szövetség elnöksége oklevéllel tüntette ki az alapító tagokat, alapító tagszervezetek vezetőit, önkéntes segítőt, szakmai segítőt, támogatókat.

További kiemelt rendezvényei voltak a jubileum jegyében, valamennyi foglalkozott a helyi lakosságot érintő érdeklő témákkal az egészséges életmód, rák megelőzés, a gyógyítás, a testi-lelki rehabilitáció, a kedvelt életmód-napok szűrési és önvizsgálati módszereivel. Az alábbi városokban helyi és regionális rendezvények voltak: Pápa, Kazincbarcika, Tápiószéle, Jászberény, Nyíregyháza, Komló, Zamárdi, Martfű, Karcag, Győr (lásd mellékletek)

2010. május 27-én a Szövetség megtartotta a 2009. évi közhasznúsági beszámolójának megvitatására és elfogadására összehívott Küldött Közgyűlését. (lásd melléklet)

2010. október 15-én megrendeztük az Europa Donna Mellrák Ellenes Szövetség által meghirdetett Breast Health Day programindító konferenciáját: Cselekedj felelősen az egészséged védelmében címmel.

A program középpontba állítja a minden életkorban fontos sporttudatos életmódot, az aktív szabadidő, az egészségmegtartó életstílus jelentőségét. A tervezett (2011) országos programhoz kiváló partnereket nyertünk a szabadidő -sport, a sportegészségügy - a népegészség, egészségfejlesztés művelői köréből. Lefordítottuk az Europa Donna kiadványát: Döntsön egészségtudatosan. A mellei egészsége Önön múlik címmel, amelyet a 2011. évi programunkban fogunk felhasználni (lásd mellékletek)

A Szövetség tagszervezete a Bizalom Klub kezdeményezésére **Tápiószelén** 50-70 év közötti egyének (közel 2000 fő) teljes körű **bélrendszeri széklétszűrést** szervezte meg. A pilot program a Szövetség irányításával 2010-2011-ben valósul meg. Együttműködő partner Országos Onkológiai Intézet, Tápiószéle önkormányzata, a város három háziorvosa, a klub 12 önkéntes segítője. 2010-ben 500 fő szűrése történt meg.

Szakmapolitikai cél: a módszert alkalmassá tenni az általános lakosságszűrés bevezetésére. A mintaelem szám szükséges növelésére (már jelentkezett) további települések bevonásával, társadalmi aktivitással a Szövetség vállalkozik.

Népegészségügyi cél: Tápiószele 50 év feletti lakosai közül a vastagbél rákra gyanús egyének detektálása. A székletvér kimutatásával a betegség korai stádiumban való felismerése szükség esetén tovább vizsgálata (pl: colonoscópia). A betegek követése a definitív ellátásig.

A résztvevő lakosok táplálkozási szokásainak felmérése.

A házi orvosok kapuőr szerepének és egészségnevelői szűrési propagandájának megerősítése.

A széleskörű társadalmi aktivitással a közösségi egészségneveléssel, motiválással a tudatos egészségmagatartás kialakítása

Aktív résztvevői voltunk az Egyenlő Eséllyel a Rák Ellen emlőszűrő, egészségnevelő, felvilágosító programnak, mely olyan közösségeket keres meg, amelyek különösen hátrányos helyzetben élnek (elszegényedett települések, roma közösségek).

Megjelentettük a Napforduló - Életünk és a rák, 64 oldalas, színes tudományos, ismeretterjesztő periodikát 12 000 példányban az NCA támogatásával. A példányokat a Szövetség tagjai között (4000 fő) és a rákbetegeket ellátó fekvő és járó beteg intézményekben osztottuk szét. (lásd melléklet)

Megjelentettük a Szövetség tájékoztató kiadványát a színes leporelló naptárt 10 000 példányban.(lásd melléklet)

A Szövetség 2006-ban az összejt adományozásának elismerésére alapított Életadó Díját 2011-ben 5 fő önkéntes donor részére adta át Kecskeméten, Pécssett a Csontvelődonor Klubok ünnepségein, ugyanitt oklevéllel ismerte el, köszönte meg a HLA laborok munkatársainak, valamint a donorszervezőknek felelősségteljes munkáját. (lásd melléklet)

Önkénteseink száma: 110, tevékenységük otthoni és kórházi beteglátogatás, programszervező munka stb.

A Szövetség tagjai kedvezményes üdüléshez, pihenéshez juthattak az alábbi helyeken

1. A Bakonyszücsi Daganatos Betegek Lelki Otthonában 557 fő, 203 gyerek és 231 felnőtt valamint daganatos gyerekek családtagjai közül (szülők, testvérek) pihenhettek általában 1-1 hetet.

A Szövetség az Otthon működését 1 Millió forinttal támogatta. (lásd beszámoló)

2. Gyulán, a Hőforrás Üdülőszövetkezetben, amelyben egy másfél szobás üdülési jog a Szövetség tulajdona, 1 hetes turnusokban összesen 12 fő rákbeteg üdülhetett.

3. Alsóörsön, a Rák Ellen az Emberért a Holnapért társadalmi alapítvány üdülőjében 21 tagszervezettől 142 fő nyaralhatott 1-1 hétig.

Budapest, 2011. január 31.

Mikéné Bodor Mária
a Szövetség elnöke