

## **Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület**

7632 Pécs, Aidinger János u. 40.

Tel.: 72/443-501

Adószám: 18326639-1-02

Számlaszám: 12072507-00124973-00100009



# **2007. évi KÖZGYŰLÉS BESZÁMOLÓ**

Kedves Egyesületi Tagtársunk!

Örömmel értesítjük, hogy sikeresen lezajlott az **Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület a 2007. évi Közgyűlése**, melyet **2007. április 21-én 9.30 kezdéssel** a PTE-ÁOK Immunológiai és Reumatológiai Klinika, tanterem (7621 Pécs, Irgalmasok útja 1.) alatt tartottunk.

Ezúton köszönjük a megjelenésüket és az aktív részvételüket a közgyűlésen.

Azok számára, akik nem tudtak megjelenni készítettünk egy rövid beszámolót a közgyűlésen elhangzottakról, illetve mellékelten találják majd a Közgyűlési Jegyzőkönyvet is, amelyben a napirendi pontok megtárgyalását és elfogadását találják.



Paul Klee, Zenész, 1937 (Sclerodermás svájci festő)

## Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület

7632 Pécs, Aidinger János u. 40.

Tel.: 72/443-501

Adószám: 18326639-1-02

Számlaszám: 12072507-00124973-00100009



## BESZÁMOLÓ

### 2006-os beszámoló:

Tavalyi évben az egyesület 247.200 Ft-ból gazdálkodott és 107.257 Ft-ot költött el, így 139.943 Ft tőkével zárta az évet. A bevételek nagy része adományokból, támogatásokból származott, a kiadások pedig a működési költségeket (könyvelés, ügyvéd,irodai eszközök) és a postázási költségeket takarják.

Tovább növeltük a taglétszámunkat, immáron 105 fős létszámunk van.

Mint tudják az internet tavaly április óta működik, melyet folyamatosan bővítünk információval, közgyűlési és egyéb előadások anyagaival, fotóival.

Elérhetőségek: [www.scleroderma.hu](http://www.scleroderma.hu) és [www.szklroderma.hu](http://www.szklroderma.hu), levelezési cím e-mailen: [scleroderma@freemail.hu](mailto:scleroderma@freemail.hu)

Sikerült kiadót találni Bálint Zsófia által írt Scleroderma betegtájékoztató füzetre (ami az interneten is megtalálható) és részletes életmódtanácsot és tornagyakorlatokat is tartalmaz. Kérem fogadják szeretettel a mellékelt zöld füzetecskét, melyben nagyon sok hasznos információt találhatnak, még akkor is, ha régóta fennáll a betegségük.

Tavalyi ígéretünkhöz híven sikerült több szervezettel is kapcsolatba kerülni, akik segítik a munkánkat, információt cserélhetünk és ismerté tehetik az egyesületet. Nagyon jó munkakapcsolat alakult ki a szintén pécsi *SLE-s betegek Egyesülete egy Egészségesebb Jövőért* (Pécs, Leitol Tímea elnök) egyesülettel, akik a klinikai lupusos (SLE-s) betegársaink.

Beléptünk az *Magyar Reumatológia Haladásért Alapítványba* (MRA), akik szintén országos hatáskörrel bírnak, de már régebb óta működő szervezetük van, magába foglalva a reumatoid arthritises betegeket. Ezáltal nagyobb érdekképviseletet, ismertséget és rálátást a nemzetközi kapcsolatokra kapunk. Ők adták ki a Scleroderma füzetet is 1000 példányban.

Nemzetközi szintéren is előre léptünk tagjává váltunk az újonnan alakult *Európai Scleroderma Betegszervezetek Szövetségének* (FESCA), melynek alakulásában másfél éve részt veszünk. Ezáltal a több évtizede működő európai betegszervezetektől támogatást, információt kapunk ugyanakkor közös erővel

## **Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület**

7632 Pécs, Aidinger János u. 40.

Tel.: 72/443-501

Adószám: 18326639-1-02

Számlaszám: 12072507-00124973-00100009



lehet az Európai Parlament előtt lobbizni a jobb elbánásért, ismertségért és kutatások előrehaladtáért.

Az SLE-s Egyesülettel összefogva elkezdtek érvényesíteni érdekképviselőt az Egészségügyi Minisztériumnál fellépve a tervezett egészségügyi reformok ránkéső részére. Levelezésünk ellenére nem kaptunk tavaly semmiféle választ.

### **2007 évi elfogadott tervek**

Éves tagdíj emelés 100Ft-ról 500 Ft-ra, mely 2008 január 1-től lesz érvényben. Tehát az idej tagdíj fizetésnél, aki még nem tette meg 100Ft lesz továbbra is, csak a következő évben kell majd emelt 500 Ft-ot fizetni.

#### **1. Pályázatok**

- NCA pályázat: beadás május 7-ig
- Bankcaritas
- Egyéb magyar civil szervezetektől
- EU pályázatfigyelés

#### **2. Érdekképviselő, betegek védelme az új EÜ reformok bevezetésével**

- Garantált ellátás a meglévő kezelő intézményben többletfizetési kötelezettség nélkül
- Nem regionális ellátás a sclerodermás betegeknek - mind régi és új betegek esetén
- Utazási támogatás biztosítása az OEP-től
- Csak speciális, szakmailag megfelelő centrumokban való betegellátás, már alapszinten is (pl. Pécsi Immunológiai Klinika)
- Vízitdíj mentesség
- Eddigi levelezés: Miniszter, államtitkár, OEP, ÁNTSZ, EBF - csak 1 államtitkári válasz

## **Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület**

7632 Pécs, Aidinger János u. 40.

Tel.: 72/443-501

Adószám: 18326639-1-02

Számlaszám: 12072507-00124973-00100009



### **3. Kapcsolattartás magyar és nemzetközi társszervezetekkel**

- További együttműködés az SLE-s betegek Egyesülete - egy Egészségesebb Jövőért (Pécs, Leitol Tímea) - közös érdekképviselő EÜ Minisztériumban, közös rendezvények
- MRA
- Nevelők Háza Egyesület
- Nemzeti Civil Alap
- Európai Scleroderma Betegszervezetek Szövetsége (FESCA) - 2007 JANUÁR hivatalos megalakulás, Egyesületünk hivatalos tagja és képviselve az üléseken, 100 Euro éves tagdíj

### **4. Hírlevél**

- Idén két hírlevél szerkesztése és kiküldése a fontosabb idej hazai és nemzetközi eseményekről.

### **5. Országos Rendezvény**

- Április 21. Immunológia Napja Rendezvény szervezése együttesen a lupus szervezettel:

### **6. „Scleroderma betegség” megismertetése**

- Immunológusok, reumatológusok: szeptemberi Reumatológiai Konferencia - kiállítóként résztvenni
- MRA rendezvények
- Média támogatás: Első körben a regionális médiákban - TV, sajtó, rádió - ismertetés (Pécs, stb.)

Szívesen várunk bármilyen visszajelzést, kérést.

Üdvözlettel:

Az Elnökség