Rákbetegek Országos Szövetsége
Alapítás éve: 1990

RÁKBETEGEK ORSZÁGOS SZÖVETSÉGE

1122 Budapest, Ráth György u. 7-9.
Tel./üzenet: 225-7767, 225-7768; Fax: 212-7295
Levélcím: 1539 Bp. Pf. 673;
E-mail cím: rakszov@enternet.hu

A Rákbetegek Országos Szövetsége beszámolója 2011-ben végzett munkájáról, közhasznúsági tevékenységéről

Fővárosi bíróság bejegyzési száma: **1554 1990. március 22.**
Kiemelkedően közhasznúság száma: **Főv. Bíróság 13Pk. 62. 014/11 1999.aug.04.**
Adószáma: **19020855-1-43**

Számlaszáma: **10200940-21513686 K and H Bank Bp.**

A szövetség alapítói szellemiségét, szándékát követi, tevékenységének alapja a szolidaritás, az emberi méltóság tisztelete, a segítés, önsegítés/kölcsönös segítés és az önkéntesség érvényesítése. Ehhez adnak muníciót a sajátélmény, a rákbetegség átélésének megpróbáltatásai, a helytállás, a küzdőképesség tapasztalatai. a győzni akarás, a bizakodás, a remény ébrentartása.

A Rákbetegek Országos Szövetsége erős szövetség, ereje abban rejlik, hogy tagjai, tagszervezetei önkéntes, öntevékeny munkájára az önsegítésre és kölcsönös segítségnyújtásra alapozhat. Tevékenységének a kiterjesztéséhez szüksége van külső támogatókra is. Közfeladatok vállalásához szakszerű ellátáshoz, állami, költségvetési és /vagy önkormányzati támogatás nélkülözhetetlen. A Szövetség a rákbetegeket és hozzátartozóikat segítő közfeladatok ellátására 21 éve fejleszti képességeit, s ezt tette 2011-ben is. A küzdőképesség folyamatos ébrentartását bizonyította Szövetségünk egész évi tevékenységével.

1. A Szövetség Alapszabályában foglalt céljai:

- A magyarországi rákbetegek érdekeinek országos képviselete, érdekérvényesítése,
- a rákbetegek hazai egyesületeinek, klubjainak összefogása és meghatározott témakörökben közvetlen segítése,
- a rákbetegséggel, a rákbetegek életével kapcsolatos széleskörű szemléletformálás,

- ❖ a rákbetegséggel, a rákbetegek életével kapcsolatos széleskörű szemléletformálás,
- ❖ a rákbetegek kellő mértékű, humánus és szakszerű tájékoztatása, jogai megismertetése, érdekképviselete,
- ❖ a segítő szolgáltatások biztosítása.

A Szövetség kiemelkedően közhasznú feladatai között olyan tevékenységeket folytatott, olyan szolgáltatásokat nyújtott, amelyeket az adott működési területen az állami, önkormányzati, egészségügyi és szociális ellátó rendszerek nem vagy csak hiányosan biztosítottak. Pszicho-szociális segítő programokban, partneri kapcsolatokban együttműködött az onkológiai osztályokkal,gondozókkal, onkoradiológiaia központokkal, szociális, rehabilitáló, ápoló és hospice intézményekkel, önkormányzatokkal és civil szervezetekkel országszerte.

A betegek nagyobbik hányada nem kíván belépni a Szövetségbe, nem akar/nem tud csoporthoz tartozni, azonban szüksége van a segítő kapcsolatra ezért örömmel fogadja a Szövetség és tagszervezetei által nyújtott segítő szolgáltatásokat.

A Rákbetegek Országos Szövetsége kiemelkedően közhasznú minősítésének megfelelve biztosította, hogy szolgáltatásait nem csak tagjai vehették igénybe.

2. A Rákbetegek Országos Szövetsége 2011. évben is az alábbi szakmai célfeladatokat vállalta:

1. rákbetegek országos érdekképviseleti szervezeteként működik, tevékenységével szolgálja a rákbetegek gyógyulását, jobb életminőségét, társadalmi rehabilitációját
2. segíti a rákbetegek tájékoztatását, egészségnevelését, segítséget nyújt szociális ügyekben, kiadványok, videokazetták, betegkönyvtárak biztosításával
3. működteti a szövetség központi irodáját,
4. biztosítja tagszervezetei működését és támogatja rehabilitációs tevékenységét
5. Napforduló Segítő Szolgálatok működését és szakmai irányítását biztosítja
6. előadásokat és beteg-oktatási programokat szervez országszerte

3. A Szövetség szervezeti egységei és tagjainak száma 2011 december 31.-én

- jogi személyiséggel rendelkező egyesületek száma: 14
- jogi személyiséggel nem rendelkező szervezetek, klubok száma: 62
- jogi személyiséggel rendelkező tagszervezet: Daganatos Betegek Rehabilitációs Lelki Otthona, Bakonyszücs

Természetes személy tagok száma közel 5000 fő. Az egyesületek tagjait a Szövetség központja nem tartja nyilván, ők értelemszerűen az egyesületeknél vannak regisztrálva.

4.1. A Szövetség által működtetett segítő szolgálatok

- Napforduló Segítő Szolgálat (1991 óta) Budapest, Nyíregyháza, Szeged, Szolnok (2003-tól) Jászberény
- Komló Információs iroda (2002-től) heti két nap délelőtt, délután. Pénzhiány miatt 2011 májustól a bérletet meg kellett szüntetni.

4.2. Egyesületek által működtetett támaszadó szolgálatok

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

A Szövetség az egyesületek számára módszertani segítséget nyújt és kiemelt rendezvényein közreműködik vagy azokat támogatja, az adomány Béres cseppet eljuttatja az ott megjelenő betegek részére, betegtájékoztató kiadványokat valamint ismeretterjesztő kiskönyvtárakat biztosít részükre.

.

5 Központi iroda, az Elnökség működése

5. 1 A gazdálkodás főbb jellemzői:

A Szövetség Elnökségének és Ellenőrző Bizottságának komoly erőfeszítéseket kellett tenni a szervezet működési, gazdálkodási feltételeinek egyensúlyozására és megalapozására. A fő biztosíték erre a 20 millió Ft. állami támogatás elnyerése volt. Ennek bekövetkeztéig a Szövetség egészének, valamennyi tagszervezetének áldozatokat kellett hozni.

A Szövetség Elnöksége a tagszervezeteknek is gazdálkodásuk takarékos, költségkímélő, célorientált alkalmazását javasolta. A Küldött Közgyűlés arra inspirálta a Szövetség vezető tisztségviselőit, küldötteit, hogy újabb és újabb pénzforrásokat, azaz támogatókat kutassanak fel. Ennek egyik legkézenfekvőbb módja a meghirdetett adománygyűjtés, azaz minden tag nyerjen meg egy személyes pénzadományozót. Ennek eredményeképpen az év végére 1.244.200.- forint pénzadomány érkezett be az elnökség és tagszervezetek és egyéni támogatók részéről. Az adományozóknak névre szóló köszönő kártyát adtunk át.

A Szövetség cél szerinti, minőségi munkája érdekében, a vezetőség pályázatokat nyújtott be, ezek közül két elnyert NCA pályázatot le is bonyolított. 2011 decemberében végleges elfogadásra került a TÁMOP 6. 1. 2 pályázat címe: **„Gyógyuló rákbetegek pszichoszociális rehabilitációja, életminőség javító és egészségfejlesztő módszerekkel.**

Az SZJA 1 %-os felajánlására mozgósítható reklámeszközeink igen szűkösek voltak. Ezek közül is leggyakrabban alkalmazott módszer volt a személyes meggyőzés, azaz tagjaink egyéni aktivitása. Ezen túlmenően néhány országos napi lapban, időszakos kiadványban, (Magyar Nemzet, Magyar Hírlap, Egészségügyi Címkereső) speciális kiadványban (pl.: leporelló térképek) jelentettünk meg fizetett hirdetéseket. Helyi médiában zömmel grátisz hirdetéseket tudtunk megjelentetni. .

A Szövetség az állami támogatásból a jogi személyiségű szervezetek részére pénzeszközöket nem utal át.

5. 2. A Szövetség létszám és bérgazdálkodása

A Szövetség 2011. évi alkalmazotti létszáma 8 fő.

Budapest 2 fő, Szolnok 2 fő, Szeged 1 fő, Nyíregyháza 2 fő, Jászberény 1 fő.

Ebből: 8 órás: 3 fő (2 fő szociális munkás, 1 fő mentálhigénikus)

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 2011-ben

Bruttó bér összesen: 9. 573.594.-forint

Ebből tiszteletdíj: 1.682.200.-forint

1 fő elnök (diplomás), választott tisztségviselő havi bruttó 106 600.-forint tiszteletdíjban részesül, amelyhez semmilyen kiegészítő juttatás nem jár.

Alkalmazottak bére

3 fő diplomás 8 órás bruttó átlagbére:	131.000.-forint
1 fő diplomás 4 órás gazdasági vezető bruttó bére:	110.000.-forint
2 fő 6 órás alkalmazott bruttó átlagbére:	75.000.-forint
2 fő 4 órás alkalmazott bruttó átlagbére:	46.000.-forint

Az alkalmazottak 2011-ben összesen 224.695.-ft természetbeni juttatásban részesültek (étkezési hozzájárulás, helyi utazási bérlet).

5. 3 A Központi Iroda és egyben a Fővárosi Napforduló Szolgálat működése

A Szövetség Központi Irodája, titkársága és segítő szolgálata az Országos Onkológiai Intézet 6-os számú épületében működött 1990 óta. A Rákbetegek Országos Szövetségének bejegyzett székhelye: Budapest Ráth György utca 7-9., Prof. dr. Eckhardt Sándor főigazgató úr hozzájárulásával.

Bérleti díjat, fűtési és világítási díjat nem kellet fizetni, és használhattuk az intézeti belső telefonhálózatot. A teljes infrastruktúrát a Szövetség biztosította: teljes irodai berendezés, 2 telefon fővonal, 1 ISDN vonal, számítógépek, internethálózat stb. *Fentiek szerint 21 éve a legjelentősebb támogatónk mint állami egészségügyi intézmény az Országos Onkológiai Intézet volt. Vezetői, folyamatos segítőink voltak. A Szövetség számára semmivel sem pótolható nagyjelentőségű lehetőség volt napi, fizikai közelségben lenni a rákbetegekkel valamint azonnali szakmai segítséget kapni, konzultációs biztonságot élvezni a kórház szakorvosai és szakdolgozói részéről.*

Az Országos Onkológiai Intézetben folyó nagyléptékű fejlesztések, építkezések miatt, a Szövetségnek el kellett hagynia az intézmény területét. 2011 november 7.-én átköltöztünk a Budapest XII. kerület Hegyvidéki Önkormányzat Böszörményi u. 20-22.sz.alatti Irodaházába. Itt folytatta működését a Szövetség Központi Irodája és a Budapesti Napforduló Szolgálat.

A **Központi Iroda** ellátta a Szövetség általános adminisztratív feladatait, az elnökségi munkával járó koordinációt, szervezést, irányítást, összehangolta az elnökségi és ellenőrző bizottsági ülések valamint küldött közgyűlések előkészítését és dokumentálását. A Központi Irodában folyt a tagszervezetek és tagok naprakész, hiteles nyilvántartása, a jogi személyiségű tagszervezetek kivételével a teljes körű könyvelés.

Az **elnök** irányította az iroda munkáját, szervezte és előkészítette a Szövetség testületeinek munkáját. Irányította és ellenőrizte a Napforduló Segítő Szolgálatok szakmai munkáját. Ellátta a Szövetség országos érdekképviseleti és érdekvédelmi feladatait, gondozta a civil – szakmai – tudományos és nemzetközi kapcsolatait. Részt vett és előadásokat tartott tudományos fórumokon.

Példaként kiemelve: a Nemzeti Civil Alap támogatásával szervezett országos konferenciát, címe: **A rákbetegek érdekképviseletének egyeztető – együttműködő fóruma**. Valamint az **Erdélyi Magyar Mentálhigénés Társaság V. Konferenciáján (Illyefalva, Erdély)**, melynek címe: Önszerveződés, önsegítés a mentálhigénében, eladóként és csoportvezetőként való részvétele.

Cél és eredmény: megismerni egymás munkáját, szakmai tapasztalatokat átadni, cserélni, erősíteni az erdélyi magyar szakemberekkel és önkéntesekkel kapcsolatainkat a kölcsönös segítés jegyében.

Az elnök rendszeres aktivitása a Napforduló Szolgálat szolgáltatásaként a betegekkel való közvetlen segítő kapcsolat **személyesen és telefonon valamint kórházi beteglátogatás formájában.**

A **gazdasági vezető** vezette a teljes pénzügyi dokumentációt, bonyolította a banki tranzakciókat, megtervezte a Szövetség gazdálkodását és pénzügyi elemzéseket végzett. Biztosította a személyes konzultációt a tagszervezeti vezetőkkel. Végezte az országos pályázatok pontos pénzügyi dokumentálását valamint ellenőrizte a helyi pályázatok pontos, szabályszerű elszámolását.

A Központi Irodában dolgozó **szociális munkás** feladatai: a tagszervezetek munkájának folyamatos konzultatív segítése, nyilvántartások naprakész vezetése, közgyűlések előkészítése, szakanyagok, kiadványok, Béres csepp adomány (8.000 db) létszámarányos elosztása, szállítás megszervezése, a Napforduló Szolgálatok és tagszervezetek részére. Feladata a jogszabály-, és pályázatfigyelés. Napi feladatai közé tartozott- mint a **Napforduló Szolgálat szolgáltatása** – telefonon és személyesen történő informálás és tanácsadás. Támaszadó beszélgetés a betegekkel és hozzátartozókkal. Betegtájékoztató kiadványok átadása, könyvajánlás és eseti kölcsönzés. A kliensek kínálása teával, gyümölccsel, adomány Béres cseppek átadása.

A nem jogi személyiségű tagszervezetek működése

Ezekben az önsegítő csoportokban, klubokban folyik a szervezetünk legjelentősebb munkája, a beteg/betegsegítő kapcsolat mely átsegíti életük legnehezebb időszakán. A csoportok heti, kétheti, havi rendszerességgel találkoznak. (Ez közel 1.000 találkozó országosan) A csoportmunka középpontjában a problémamegoldás, a betegségség feldolgozásának a segítése, új életstratégiák keresése. A **hiteles ismeretek megszerzése céljából rendszeres meghívott előadók (orvos, pszichológus, dietetikus, szociális munkás) tartanak előadást.** A betegek rehabilitációjának érdekében a **csoportfoglalkozások** legváltozatosabb formáit valósítják meg, önismereti és relaxációs csoportok, gyógytorna, gyógy úszás, diétás oktatás és főzési gyakorlatok stb. Közkedvelt mentálhigiénés programok: kirándulások, színház, múzeumlátogatás, közös éneklés, tánc.

A 2011. évi szakmai programunkban 7 különböző tematikus programot ajánlottunk fel célfeladatként a tagszervezeteinknek. Ezek közül választhattak, a szakmai segítséget a szövetség vezetői nyújtották úgy is mint előadók, úgy is mint tanácsadók.

6. Napforduló Segítő Szolgálatok működése

A NEFMI által biztosított támogatásból történtek a bérek, járulékok, természetbeni juttatások, bérleti díjak (Szolnok, Szeged, Komló), telefon, internet és egyéb közüzemi szolgáltatások kifizetése szükség szerint postaköltség, irodaszer és egyéb fogyó anyagok biztosítása. Jelentős összeg jutott a tagszervezetek számára célfeladatokra, rehabilitációs programokra.

A Napforduló Szolgálatok nyitott mentálhigénés házként működnek napi nyitvatartási idővel szükségletek és pénzügyi feltételek szerint tervezett és szervezett szakmai programokkal.

Feladatok, szolgáltatások:

- információ szolgáltatás telefonon
- személyes tanácsadás, segítő beszélgetés rákbetegek és hozzátartozóik részére;
- A betegek, rehabilitáltak és hozzátartozóik pszicho szociális támogatása;
- Orvos-beteg – hozzátartozó közötti kapcsolat segítése, 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 - Derülátók Klubja Budapest, XVI. Ker.
- Gyógytorna, gyógy-úszás; (általános)
- 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 Szeged
- 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 Magyarország Egészségvédelmi Szűrőprogramja, Semmelweis Egyetem Menedzserképző Központ Betegbiztonsági Fórum,

Egyenlő Eséllyel a rák ellen, MAZS Alapítvány, Marcia Presky Női Egészségmegőrző Program, American Jewish Joint Distribution Comittee.

Valamennyi Napforduló Segítő Szolgálat a saját kompetencia határait túllépő szakmai programok levezetéséhez alkalmanként a pénzügyi lehetőségek és korlátok figyelembevételével külső szakembereket kér fel.

7. Előadások, oktatási programok

Tagszervezetek kiemelt rendezvényei

- Együtt Könnyebb Klub, Szentes Városi regionális rendezvény a Rák Világnapján
- Viktória Klub, Kaposvár 20 éves évforduló ünnepi konferencia és betegtalálkozó
- Rákbetegek és Barátaik Klubja, Miskolc 20 éves évforduló ünnepi konferencia
- Mellműtöttek Bács-Kiskun Megyei Egyesülete, Kecskemét, 20 éves évforduló ünnepi konferencia
- Bizalom Klub, Tápiószele, a bélrendszeri szűrés program befejezése – záró konferencia
- Megújulás Klub Pápa - Jótékony célú bál
- Méltóság Mezeje Nárcisz Ünnepsége Karcag és Kazincbarcika
- Szánj időt Magadra Fórum Jászberény – Napforduló Szolgálat és Támasz Klub

A Szövetség további tagszervezetei jubileumi programjaikra (25 éves Daganatos Betegek Klubja - Gyula; 20 évesek: Napsugár Klub - Mosonmagyaróvár, Anita Klub - Tatabánya, Írisz Klub – Salgótarján Albert Schweitzer Klub – Budapest XX. Kerület, Megújulás Klub – Csongrád, Főnix Klub – Debrecen; 10 évesek Napraforgó Klub – Szolnok és Új nap Klub – Komló, Jászsági Klub - Jászalsószentgyörgy) jutalomösszeget adott plusz rehabilitációs és célfeladatok megvalósítására.

Országos rendezvények

- Küldött Közgyűlés 2011 május 14.
- Rendkívüli Küldött Közgyűlés 2011 november 26.
- Rákbetegek érdekképviseletének egyeztető-együttműködő fóruma 2011 szeptember 29. Budapest – Országos rendezvény - NCA Pályázat

Egyebek

Megjelentettünk **2012. évi leporelló naptárt 10.000 példányban**, amely egyben tájékoztató anyag a Szövetségről.

Erma Bombeck: Fel akarok nőni című könyvét – mely a szövetség saját kiadása- 900 példányban adtuk át az Együtt a Daganatos Betegekért Alapítvány részére, akik a gyermekklinikák között osztották el azokat.

A Szövetség tagjai kedvezményes üdüléshez juthattak az alábbi helyeken:

1. Daganatos Betegek Rehabilitációs Lelki Otthona Bakonyszücs (alapító tagszervezet) Tagjaink köréből 237 fő üdülhetett egy-egy hetet. Az intézmény vezetője és munkatársai kiváló rehabilitációs, mentálhigénés programokat biztosítottak részükre, minőségi ellátás és elhelyezés mellett.
2. Hőforrás Szövetkezetben – Gyula- a Szövetség másfélszobás üdülési joggal rendelkezik. Itt, négyszer egy hetes turnusokban összesen 16 fő rákbeteg tagtársunk üdülhetett.
3. A Rák Ellen a Holnapért, az Emberért Alapítvány üdülőjében 23 klubból 129 fő rákbeteg nyaralhatott egy-egy hétig.

Budapest, 2012. május 19.

Záradék: Jelen beszámolót a Rákbetegek Országos Szövetségének Küldött Közgyűlése 2012. május 19.-én az Ellenőrző Bizottság javaslatára egyhangúlag elfogadta.

Mikéné Bodor Mária
Rákbetegek Országos Szövetség
elnöke

RÁKBETEGEK ORSZÁGOS SZÖVETSÉGE 1 BUDAPEST