

Közhasznúsági jelentés – Szakmai beszámoló

a Magyar Polio Alapítvány

2012. évi tevékenységéről

A *Magyar Polio Alapítvány* tevékenységét a preambulumban meghatározott célok határozták meg.

Az alapító okirat a következőkben jelöli meg a követendő célokat:

Poliomyelitis vírusfertőzésen átesett, majd ennek következtében járványos gyermekbénulás (Heine-Medin) betegséget elszenvedett, illetve más bénulással járó kórképek következtében fogyatékosná (mozgássérültté) vált emberek esélyegyenlőségének előmozdítása – valamint életminőségük, társadalmi és állampolgári közérzetük javítása.

Az előbbieken körülírt csoport helyzetét kívánjuk elemezni, kutatni, valamint a megismert speciális szempontokra és igényekre alapozva figyelemfelkeltő jelleggel tevékenységet kifejtteni az alábbi területeken:

- mozgássérült érdekvédelem, érdekképviselés és érdekérvényesítés,
- akadálymentesítés előmozdítása (akadálymentes környezet tervezési elveinek, szemléletmódjának népszerűsítése),
- egyenlő esélyű hozzáférés a közjavakhoz a közszolgáltatásokhoz elveinek népszerűsítése,
- (új) terápiás lehetőségek kutatása, bevezetésének, elérésének támogatása,
- korszerű gyógyászati segédeszközökhöz való hozzáférés előmozdítása,
- társadalmi elfogadtatás,
- ismeretterjesztés,
- tájékoztató kiadványok megjelentetése,
- nemzetközi kapcsolatfelvétel társszervezetekkel.

Az Alapítvány tevékenységét az ENSZ Fogyatékosügyi Egyezményével összhangban és annak szellemében végzi.

- Alapítványunk kezdeményezésére és aktív közreműködésével (Nagy Erzsébet, Kertész Tamás, Schweitzer Klára és Schweitzer János) a MEOSZ (Heine-Medin Szekciója) pénzügyi támogatásával megjelentettünk egy brossurát a *Járványos gyermekbénuláson átesett betegek helyzetéről – MÉG ÉLÜNK ...* címmel. A MEOSZ Heine-Medin szekciója részéről a megjelentetésben Nagy Annamária és Paulov Endre működtek közre.

A kiadvány fejezetei a következők voltak:

- A betegség kialakulásának története
- A Post Polio Szindróma (PPS) mint a gyermekbénulás utóhatása
- A gyermekbénuláson átesettek hétköznapi gondjai és nehézségei
- Egészségügy
- Rehabilitáció
- Segédeszköz ellátás
- Közlekedés
- Vasúti közlekedés
- Egyéni közlekedés
- Lakóotthoni ellátás
- A megváltozott munkaképességű személyek ellátásairól szóló törvény (2011. évi CXCI) hatásai
- Összegzés
- Utóirat

A kiadvány kéziratát 2012. január 30-án lezártuk, ezért az abban megjelent információk a naptári év folyamán változhattak.

- **A Fővárosi Szociális Közalapítvány 2012 első negyedévében pályázatot hirdetett a különösen veszélyeztetett csoportokhoz tartozó emberek segítésére irányuló szolgáltatások és tevékenységek költségeinek részbeni támogatására címmel. A pályázatot az Alapítványunk tagjai, a Heine Medin szekció részéről Horváthné Szittyai Sára bevonásával elkészítették. A pályázat címe: *A Heine-Medin betegség miatt mozgásszervi fogyatékossgal élő emberek és segítők részére „Tájékoztató honlap” elkészítésének és folyamatos aktualizálásának kiegészítő támogatása. A pályázat összköltsége 471.000.- Ft lett volna, amelyből a MEOSZ 71.000.- Ft önrész kifizetését biztosította volna. Annak ellenére, hogy a pályázat nem nyert, körvonalazódott, hogy mit szeretnénk egy interaktív weblapon biztosítani a rászoruló és érdeklődő betegtársaink és hozzátartozóik részére.***
- **Csatlakoztunk a a MEOSZ által közzétett nyilvános felhívásra, a megváltozott munkaképességű emberek ellátásairól szóló törvényből eredő hátrányok orvoslása érdekében indítandó eljárásokban a**
 - Alapvető Jogok Biztosa előtt indított eljáráshoz, a
 - Magyar Alkotmánybíróság előtt indítandó csoportos eljáráshoz
 - valamint vállalkozó társaink pertársaságban az Emberi Jogok Európai
 - Bírósága (Strasbourg) előtt indítandó eljáráshoz.

- Kapcsolatot létesítettünk a Heine-Medin Szekció tagjaival és vezetőségével együtt az *Egyesített Szent István és Szent László Kórház Jahn Ferenc utcai Rehabilitációs Centrum*-Szakmai vezetőségével az általuk felajánlott rehabilitációs lehetőség igénybevételére a gyermekbénuláson átesett (BNO kód: B91HO) Heine-Medin-es betegek részére. A tárgyalásokról és az igénybevehető lehetőségekről tájékoztattuk az érdekelteket.
- **2012. október 24-én** a *Nemzetközi PoliÓ Világnapon* nagyszabású belföldi konferenciát szerveztünk *A KEZDETEKTŐL A JELENIG* címmel a Mexikói úti Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézet és Diákotthon épületének konferenciatermében. A konferencián a vendégekkel és az előadókkal együtt közel 100 fő vett részt. Támogatónak sikerült megnyernünk az OTTO BOCK segédeszközgyártó és ellátó céget valamint a MEOSZ-t.

A konferencia programja a következő volt:

10,30-10,40 Megnyitó – Locsmáncsi Alajos igazgató (Mozgásjavító Általános Iskola) és Kertész Tamás szekcióelnök (MEOSZ Heine-Medin Szekció)
Dr. Boda Domokos professzor emeritus köszöntöje a konferencia résztvevőikhez Kajtár Róbert előadóművész tolmácsolásában.

A délelőtti programok moderátora:

dr. Hegedűs Lajos elnök, Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége

10,40-11,00 PoliÓjárványok a múltban és napjainkban. Hazai és nemzetközi megbetegedések és oltási statisztikák.

Előadó: Dr. Berencsi György laborvezető szakorvos, virológus Országos Epidemiológiai Központ (OEK)

11,00-11,10 Kérdések és válaszok

11,10-11,30 A Heine-Medin betegség megjelenése és következményei, kiemelten a Post PoliÓ Szindrómára (PPS).

Előadó: Dr. Pettyán Ilona orvosigazgató főorvos MH Honvédkórház Hévízi Mozgásszervi Rehabilitációs Intézet

11,30-11,40 Kérdések és válaszok

11,40-12,00 Fizioerápia a Heine-Medin betegség és Post PoliÓ Szindróma (PPS) rehabilitációjában.

Előadó: Béresné Lutter Mária vezető gyógytornász MH Honvédkórház Hévízi Mozgásszervi Rehabilitációs Intézet

12,00-12,10 Kérdések és válaszok

12,10-12,30 Az Országos Reuma és Fürdőügyi Intézet (ORFI) volt vezető
gyógytornászának visszaemlékezése az egykori betegek rehabilitációjáról.
Beszélgetés Gerle Irénke gyógytornással.
A beszélgetés vezetője: Schweitzer János

12,30-13,30 Kétfogásos ebéd az iskola éttermében. Kávé az iskola büféjében

A délutáni programok moderátora:

Kertész Tamás a MEOSZ Heine-Medin Szekciójának elnöke

13,30-13,50 Megoldások és lehetőségek a polios és PPS-es betegek segédeszköz
ellátására

Előadó: Horváth Gergely termékspecialista, gyógytornász, OTTO BOCK
Hungaria Kft.

Kérdések felvetésére és válaszadásra a konferencia végén a szakmai
tanácsadás keretében lesz lehetőség.

13,50-14,10 A segédeszköz finanszírozásának kérdése

Előadó: Dr. Székely Edit osztályvezető, Országos Egészségbiztosítási
Pénztár Gyógyászati segédeszköz és Gyógyfürdő osztály

14,00-14,15 Kérdések és válaszok

14,15-14,35 Tájékoztató jellegű előadás a polios betegek komplex
felülvizsgálatáról különös tekintettel a Post Polio Szindrómára

Előadó: Dr. Pósfai Gábor főigazgató, Nemzeti Rehabilitációs és Szociális
Hivatal

14,35-15,00 Zárszó és a fotókiállítás megnyitása

Locsmándi Alajos igazgató (Mozgásjavító Általános Iskola)

15,15-18,00 Kávészünet (frissítők, kávé, sütemények)

A fotókiállítás megtekintése az iskola folyosóján és az OTTO BOCK
Hungaria Kft. termékeinek kiállítása és szaktanácsadás

- Mint a konferencia programjában is olvasható a helyszínen egy nagyszabású
fotókiállítást is szerveztünk, melynek elkészítésében és megvalósításában Heine-
Medin-es betegtársaink (Bedő Julianna, Molnár Béla és Tormássy Béla)
nyújtottak művészi és technikai segítséget.
- A konferencia és a fotókiállítás teljes anyagát, az előadók Power Point-os
bemutatójával együtt Tormássy Béla segítségével elkészítettük és a
<http://www.dimenzio3plusz1.hu/filmek/> linken megtekinthető.

Mivel a Magyar Polio Alapítványt csak 2011-ben alapítottuk, ezért jelenleg anyagi források és pénzügyi bázis híján csak olyan feladatokat vállaltunk be és végeztünk el, amelyhez pénzügyi háttér nem volt szükséges. A feladatokat az Alapítvány vezetősége, tagjai, szimpatizánsai és támogatói anyagi ellenszolgáltatás nélkül saját anyagi forrásaikból finanszírozták.

További állandó feladatunknak tekintjük az Alapítvány működési költségeinek biztosítását és terveink megvalósításához támogatók felkutatását.

Budapest, 2013. január 29.

A beszámolót összeállította:

Nagy Erzsébet
az Alapítvány
képviselője – kurátora

A Magyar Polio Alapítvány Kuratóriuma a 2012. évi tevékenységről szóló közhasznúsági jelentést és a számviteli beszámolót a 2013.-i kuratóriumi ülésén elfogadta.

.....
Kertész Tamás
a kuratórium elnöke

PH.

.....
Nagy Erzsébet
képviselő – a kuratórium tagja

.....
Schweitzer Jánosné
a kuratórium tagja