

Közhasznúsági jelentés – Szakmai beszámoló

a Magyar Polio Alapítvány

2013. 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 segédeszközök való hozzáférés előmozdítása,
- társadalmi elfogadtatás,
- ismeretterjesztés,
- tájékoztató kiadványok megjelentetése,
- nemzetközi kapcsolatfelvétel társszervezetekkel.

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

- 2013 januárjában bekapcsolódtunk a budapesti Mozgásjavító Általános Iskola, Szakközépiskola, Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény és Diákotthon megszüntetése ellenében szerveződő fellépésbe, és csatlakoztunk a Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége kezdeményezéséhez amely egy sajtóban megjelenő közleménnyel állt ki az intézmény mellett.

- **2013. január 8-án levelet írtunk a Magyar Honvédség Honvédkórház orvos igazgatója dr Zsíros Lajos ezredesnek, amelyben kezdeményeztük, a HÉMORI (Hévízi Mozgásszervi Rehabilitációs Intézet) Heine Medin-es betegeknek létesített és 2001 óta működő 12 betegágy bővítését,**
- **melynek érdekében előzetesen felvettük a kapcsolatot az Országos Egészségbiztosítási Pénztár Általános Finanszírozási Főosztály Egészségügyi Technológia Befogadási és Adatszolgáltatási Osztály munkatársával, aki a 337/2008 sz. Korm. Rendelet megfelelő paragrafusainak értelmében tájékoztatott az ágyszám bővítés módozatairól, és jelezte, hogy pályázatot kell a HÉMORI-nak erre vonatkozólag beadnia. Minderről tájékoztattuk a HÉMORI orvos-igazgató ezredesét dr Sedivi Lászlót.**
- **2013 augusztusában a Zsigmondy Vilmos Harkányi Gyógyfürdőkórházban tájékoztunk a Heine Medin-es illetve a PPS-ben (Post Polio Szindrómában) érintett betegek rehabilitációjának lehetőségeiről és körülményeiről. Tapasztalati szinten megállapítottuk, hogy a kórház minden lehetőségét figyelembe véve kiválóak a rehabilitáció igénybevételére. Későbbiekben a megemelt OEP finanszírozás témájára is visszatérünk.**
- **Egy Heine Medin-es betegtársunk tanácsadással közreműködött a Magyar Női Érdekvégyesítő Szövetség 2013 őszi szervezett Nőkongresszus előkészítésében és lebonyolításában, amelyért a Szövetség Alapítványunknak számla ellenében 50 e Ft-ot fizetett ki.**
- **2013. október 9-én - hosszas előkészítő és segítő szervezést és bonyolítást követően - részt vettünk dr. Boda Domonkos professzor *Életutam* című, az Argumentum Kiadónál megjelent önéletrajzi könyvének bemutatóján Szegeden a Szegedi Akadémiai Bizottság dísztermében.**
- **2013. október 22-én a Nemzetközi Polio Világnapról történő megemlékezés sorozathoz kapcsolódóan meglátogattuk – mint egykori betegek – Dr Boda Domonkos professzort a Szegedi Egyetemi Gyermekklinikán, ahol kollégái érdeklődését felkeltve beszélgettünk a betegség maradvány tüneteiről és a professzor egykori tapasztalatait megidézve az oltások szükségességét szorgalmaztuk. A találkozóról az szegedi média is beszámolt.**
- **2013. október 24-én, a Nemzetközi Polio Világnapon részt vettünk, a MEOSZ Elnöksége határozata alapján a 1032. Budapest San Marco utcai oktatóterem Rádai Sándorról történő elnevezése kapcsán történő emléktábla felavatásán. Rádai Sándor a magyarországi akadálymentesítés atyja és a MEOSZ egyik**

alapítója volt.

- **2013. október 25-én, a Nemzetközi Polio Világnap rendezvényeképpen Alapítványunk kiállítással egybekötött sajtótájékoztatót tartott a budapesti Kresz Géza mentőmúzeumban, ahol dr Takács Mária virológus, címzetes egyetemi tanár az Országos Epidemiológiai Központ főosztályvezetője tartott előadást a járványos gyermekbénulás elleni küzdelemről és a járvány ma is élő áldozatainak helyzetéről. A sajtótájékoztatót kísérő kiállításon bemutatásra kerültek az egykori gyógyászati segédeszközök mint a vastüdő, a hintaágy és a korabeli respirátor is.**
- **A nyilvános sajtótájékoztatót követően nyilatkozatot tettünk közzé a médiákban, *A járványos gyermekbénulás ma már a múlté, az áldozatok egy része azonban ma is velünk él* címmel. A sajtónyilatkozatban a védőoltások fontosságára hívtuk fel a nagy nyilvánosság figyelmét.**
- **Az Alapítvány működését a 2013 évben a 2012 évi SZJA 1 %-nak felajánlása még nem érintette, bár több támogató közel 70 e Ft-ot ajánlott fel.**
- **2013 évben két magánadományt is kaptunk a Schweizer házaspártól 20 e Ft-ot és Nagy Erzsébettől 15 e Ft-ot.**

A 2014 év terveit az Alapítvány anyagi bázisának keretein belül és önkéntes felajánlásokkal finanszírozzuk. A tervekről szóló kuratóriumi ülés jegyzőkönyvének részét képező emlékeztető tartalmazza.

Budapest, 2014. február 24.

Összeállította:

Nagy Erzsébet
kurátor - képviselő
Magyar Polio Alapítvány