

Közhasznúsági jelentés – Szakmai beszámoló a Magyar Polio Alapítvány 2014. évi tevékenységéről

A Magyar Polio Alapítvány céljai az alapító okirat megfogalmazása szerint:

Poliomyelitis vírusfertőzésen átesett, majd ennek következtében járványos gyermekbénulás (Heine-Medin) betegséget elszenvedett, illetve más bénulással járó kórképek következtében fogyatékos (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 kifejteni az alábbi területeken:

- mozgássérült érdekvédelem, érdekképviselet 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.

A Magyar Polio Alapítvány 2014-es tevékenysége (összhangban a fent megfogalmazott célokkal):

- 2014 májusában Pöstyénben találkoztunk a szlovák és a cseh polio szövetség vezetőivel. Itt volt alkalmunk megismerni egymás problémáit, céljait. Mivel minden résztvevő rendkívül hasznosnak értékelte a találkozót, határoztunk a folytatásról, a további együttműködésről, és a rendszeres információcseréről.
- 2014 júliusában tapasztalati szakértőként közreműködtünk a Hévízi Mozgásszervi Rehabilitációs Intézet betegbeemelő liftjének átalakításában. Az átalakított liftet biztonságosabban és kényelmesebben használhatják az intézet mozgássérült betegei.
- 2014 augusztusában ismét találkoztunk a szlovák Polio Szövetség vezetőjével, aki részletesen beszámolt az Amszterdamban 35 ország részvételével megrendezett Polio Világkongresszus előadásairól, és annak fontosabb megállapításairól.

- 2014 október 24-én mintegy 120 fő részvételével megrendeztük a Polio Világnapi Konferenciát, az alábbi napirenddel:
 - 10,30 *Köszöntő* (Locsmándi Alajos, az iskola igazgatója) 5'
 - 10,40 *Megnyitó* (Magyar Polio Alapítvány) 5'
 - 10,50 *A Post-polio syndroma és mozgásterápiás lehetőségei* MH EK Honvédkorház Rehabilitációs Intézet, Hévíz. Előadók, szerzők: Andorné Alcsics Valéria Fizioterápia szolgálat vezető, gyógytornász és Simon Anita gyógytornász 30'
 - 11,20 Tájékoztató bemutató előadás a németországi, koblenzi egyetemi klinika Polio-s és PPS betegek diagnosztizálásáról, kezeléséről és rehabilitációjáról (vetítéssel) kb.10'
 - 11,30 Kérdések és válaszok 20'
 - 12,30 Bemutatkozó előadás a *Visegrádi Négyek* országainak (cseh, szlovák, lengyel) Polio egyesületeiről, szervezeteiről és az adott ország polios betegeinek rehabilitációjáról – szinkrontolmácsolással. Részletes beszámoló 2014-es amszterdami Polio Világkongresszusról Kb.60'
 - 13,30-14,30 Ebéd 60'
 - 14,30 14:30 Dr. Sándor Judit (jogász, bioetikus) a CEU tanára, és a CELAB (A CEU Bioetikai és Jogi Központjának) igazgatója. *A képességfokozás etikája* címmel bevezetőt mond a "FIXED" című film vetítése előtt.
A film témája: *Mi az orvostudomány és a biotechnológia célja az emberi képességek fokozásában? Kell-e támogatni a képességek tökéletesítését? Mindenáron helyre kell-e állítani az elveszett vagy csökkent képességeket? Ki dönt ezekben a kérdésekben? Miként segíthet a biotechnológia az emberi méltóság fenntartásában, elegendő-e az elvesztett képességek technikai pótlása? Eltérő életutak és álláspontok megvitatása a film levetítése után.*
- 2014 novemberében beindítottuk az Alapítvány honlapját.
- 2014 novemberében kezdeményeztük az Országos Egészségbiztosítási Pénztárnál (OEP), hogy a gyermekbénulás következményeivel élő betegeknél, ha fennáll a légzési nehezítettség, legyen térítésmentesen hozzáférhető a légzést támogató eszköz.

Budapest, 2015. március 23.

Kertész Tamás
elnök
Magyar Polio Alapítvány