

Szakmai beszámoló a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület 2009. évi tevékenységéről és az országos hospice betegellátásról

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesületet 1995-ben alapították hazai hospice szervezetek. Napjainkban több mint 70 hospice szolgáltató működését koordinálja, mint kiemelkedően közhasznú egyesület. Olyan szervezeteket fog össze, amelyek a legsúlyosabb állapotú betegek gondozásával, testi-lelki szenvedésük csillapításával foglalkoznak. Célja a szakmai együttműködés elősegítése, az érdekvédelmi feladatok ellátása, hospice továbbképzések, konferenciák szervezése és összehangolása, az ellátás szakmaiságának biztosítása. 2006-tól a Nemzeti Egészségügyi Tanács tagja.

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület feladatai:

- a hospice ellátás minőségének védelme
- irányelvek, standardok kidolgozása
- tagságának érdekvédelme
- belföldi és nemzetközi kapcsolatok építése
- kutatások, publikációk hozzáférhetővé tétele
- a társadalmi tudat formálása
- információs központ működtetése

Küldetésünk a halállal és haldoklással kapcsolatos szemléletmód megváltoztatása, az egészségügyi dolgozók, a betegek és a hozzátartozók mind szélesebb körű tájékoztatása.

1. A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület 2009. évi tevékenysége

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület **2009. évi** tevékenysége az alapszabályban felsorolt tevékenységi körök szerint

1. *A hazai hospice szervezetek szakmai együttműködésének elősegítése*
 - A hospice betegellátás országos adatainak összegzése és publikálása az Egyesület által kidolgozott statisztikai adatlap alapján - ld. a 2009. évi hospice betegellátásról szóló jelentést <http://www.hospice.hu/hhirek.php?kinyit=0#0>
 - A honlap naprakész adatokkal való feltöltése (törvények, rendeletek, pályázatok, oktatás, szakirodalom, címlisták stb.) www.hospice.hu
 - Folyamatos kapcsolattartás a tagszervezetekkel (e-mail- és telefonkapcsolat, személyes megbeszélések)
 - Folyamatos kapcsolat a hospice iránt érdeklődő vagy ahhoz kapcsolódó (egészségügyi, szociális, oktatási stb.) szervezetekkel, magánszemélyekkel, új hospice-t tervezőkkel.
2. *Érdekvédelmi feladatok ellátása, állásfoglalások, standardok kialakítása*
 - Országos értekezlet szervezése a hospice ellátás továbbfejlesztésének és finanszírozásának aktuális kérdéseiről az Egészségügyi Minisztérium, az Országos Egészségbiztosítási Pénztár és a TÁMOP pályázat felelős szakemberei, valamint a hospice szolgáltatók részvételével (2009. április 24.). Résztevők száma: 95 fő.
 - A 2002-ben megjelent Szakmai irányelvek megújítása az Egészségügyi Minisztérium Egészségpolitikai Főosztálya felkérésére (ld. Szakmai irányelvek a terminális állapotú daganatos felnőtt és gyermek betegek hospice és palliatív ellátásáról) (2009. október - december)

- Az otthoni hospice ellátás szakmai standardjainak kidolgozása a minősített hospice és palliatív ellátáshoz az Egészségügyi Minisztérium Egészségpolitikai Főosztálya felkérésére (2009. október - december)
 - Az otthoni hospice ellátás Szabálykönyvének kialakítása az OEP felkérésére (2009. decembertől)
 - Folyamatos kapcsolattartás az OEP-pel, az Egészségügyi Minisztériummal és az ÁNTSZ-szel a hospice szakmai színvonalának megőrzése érdekében. A hospice-t érintő miniszteri rendeletek - pl. a Minimumfeltételek, licence vizsgákkal kapcsolatos szakmai anyagok véleményezése.
 - Képviselő a Nemzeti Egészségügyi Tanácsban. Egyesületünk az összes, rákbeteget koordináló betegszervezetet képviseli. 2009. márciusában "A Nemzeti Rákellenes Program előrehaladása és megvalósítása" című program szervezése a NET ülés keretében az MHPE, az Országos Onkológiai Intézet, az OSZMK, a Rákliga és a Rákbetegek Országos Szövetsége részvételével.
3. *Hospice alap-és továbbképzések, konferenciák szervezése és összehangolása*
- 2 akkreditált, pontszerző hospice alaptanfolyam szervezése és vezetése az ETI-vel kötött megállapodás és a közösen kidolgozott központi oktatási program alapján.
 - Egyéb regionális képzések összehangolása: akkreditált alap-, orvos- és ápolói továbbképzések, 1 napos továbbképzések, nem akkreditált képzések. 2009-ben 1038 fő végzett el valamilyen hospice továbbképzést, összesen 12 helyszínen - ld. a 1. sz. mellékletet
 - Folyamatos szakértői tevékenység a hospice oktatások témakörében (ETI, Minisztérium); a hospice szakápoló OKJ-s képzés új programjának fejlesztése
4. *Nemzetközi kapcsolatok kialakítása külföldi hospice szervezetekkel*
- Folyamatos részvétel az European Association for Palliative Care (EAPC) vezetőségének munkájában, a kelet-európai palliatív ellátás fejlődésének elősegítése érdekében (Dr. Hegedűs Katalin)
 - Az EAPC XI., bécsi kongresszusára 5 fő (Baranyai Gábor, Dr. Bíró Eszter, Ferdinandy Nóra, Kalló Barbara, Lukács Miklós) részvételének támogatása (2009. május 7-10.).
 - Az MHPE képviselője a Worldwide Summit of national hospice and palliative care associations rendezvényen (Lukács Miklós) (Bécs, 2009. május 5-6.)
 - Az Open Society Institute és az EAPC támogatásával a Kelet- és Közép Európai Palliatív Hírlevél (CEE&FSU Newsletter) elektronikus formában való megjelentetése angol és orosz nyelven, amelynek célja a kelet-közép európai országok hospice-palliatív ellátásának bemutatása, koordinálása, fejlődésének elősegítése (2009-ben 12 szám megjelentetése). www.hospice.hu/newsletter
 - A Hospice Világnap (World Hospice Day) 29 magyarországi rendezvényének koordinálása 2009 októberében.
5. *Szakmai anyagok, információk gyűjtése, hozzáférhetőségük elősegítése*
- Az adatbázis folyamatos frissítése, a honlap folyamatos megújítása
 - Szakirodalom vásárlása, terjesztése, könyvvásárlási lehetőségek biztosítása (az elmúlt tizenégy évben csaknem 30 kötet jelent meg az Egyesület gondozásában)
 - A Kharón Thanatológiai Szemle kiadása internetes változatban: www.kharon.hu - évente 4 szám kiadása. Pályázat a halál, haldoklás, gyász kérdéseivel foglalkozó, színvonalas tanulmány megjelentetésére (2009 október - december).

6. *Kutatásoknak és modellkísérletekben szerzett tapasztalatoknak támogatása*
- Súlyos betegekkel foglalkozó egészségügyi dolgozók testi- és lelkiállapota halálfélelem, haldoklás, gyász
www.magtud.sote.hu/tanatologiai-kutatocsoport.htm
 - A hányinger, hányás pszichés vonatkozásai, kemoterápiával kezelt daganatos betegekben
 - Részvétel az európai hospice-okkal kapcsolatos nemzetközi kutatásokban
www.europarl.europa.eu/activities/committees/studies/download.do?file=21421
 - www.eapcnet.org/Policy/CountriesReport.htm
 - International PRISMA project on Outcome Measures - www.prismafp7.eu
7. *Társadalmi köztudat formálása, PR tevékenység*
- Hospice otthonápolási térkép nyomtatott formában való kiadása és interaktív változat kifejlesztése a honlapon (2009 március - április)
 - Számos médiaszereplés a hospice témakörben
 - "Tabu-e még a halál?" - sajtótájékoztató, 2009. december 14.

2009-ben elnyert pályázatok és egyéb támogatások

Pályázatok

· NCA	723 ezer Ft
· Nemzeti Kulturális Alap	500 ezer Ft
· Egészségügyi Minisztérium	600 ezer Ft
· EAPC	579 ezer Ft
· Open Society Institute	4 055 ezer Ft

Összesen: 6. 457 ezer Ft

Egyéb támogatások

· SZJA 1 %-a	1.037 ezer Ft
· Vállalkozások	600 ezer Ft
· Magánszemély	48 ezer Ft
· Tagdíj	250 ezer Ft
· Szakkönyvek értékesítése	119 ezer Ft
· Bankkamat	569 ezer Ft

Mindösszesen: 9 080 ezer Ft

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület vezetősége:

Elnök: Dr. Hegedűs Katalin, Semmelweis Egyetem, Budapest

Alelnök: Dr. Simkó Csaba, Erzsébet Hospice, Miskolc

Tagok: Dr. Csikós Ágnes, Pécs-Baranyai Hospice Alapítvány, Pécs

Dr. Mari Albertné, Szegedi Hospice Alapítvány

Dr. Muszbek Katalin, Magyar Hospice Alapítvány, Budapest

Dr. Ruzsa Ágnes, Zala megyei Kórház és Szombathelyi Hospice Alapítvány

Schaffer Judit, Gondoskodás 2000 Szolgálat, Százhalombatta

A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület tiszteletdíjas munkatársai:

- Munk Katalin titkár és webmester
- Dr. Zana Ágnes, a Newsletter munkatársa
- Szommer Ágnes könyvelő

Összeállította: Dr. Hegedűs Katalin,

a Magyar Hospice-Palliatív Egyesület elnöke, www.hospice.hu

1. sz. melléklet: Hospice képzések, 2009

szervező	akkreditált alapképzés	akkreditált orvosképzés	egyéb akkreditált képzés	nem akkreditált képzés
Budapest MHPE - ETI	2x40 óra 60 fő			
Miskolc, EHA	1x40 óra (Nyúl), 29 fő	"Palliatív Műhely", 10x2 óra/hó, 13 fő Orvostovább-képzés (Győr): 21 fő		
Budapest, Magyar Hospice Alapítvány		Budapest, "Komplex palliatív ellátás az orvosi gyakorlatban 10 óra, 130 fő (2 alkalom)		Budapest, 1 - ápolók- 15 fő 1 - gyógytornász 5 fő 2 - önkéntes, 76 fő kelet-európai szakemberek - 15 fő elm.gyak.szakisk. 50 fő
Ölelő Kéz Hospice Alapítvány, Kecskemét	120 fő			
Nyíregyháza-Sóstó			Regionális Hospice konferencia 90 fő	
Pécs, Szociális Háló	9x40 óra (Pécs, Szekszárd, Sopron, Szombat-hely) 277 fő			
Cegléd, Homecare 2002 Bt.			Regionális Otthoni Szakápolás és Hospice Konferencia 100 fő	
Budapest, Gondoskodás 2000			"Ápolni és nem pátyolni" 3x6 óra 37 fő	

A Magyar-Hospice Palliatív Egyesület pénzügyi beszámolója, 2009.

Pénztár 2009. január 01-én nyitó:	140 eFt
Bankszámla 2009. január 01-én nyitó:	9 713 eFt
	9 853 eFt

2009. évi bevételek:

támogatások (vállalkozások):	600 eFt
támogatások (magánszemélyek):	48 eFt
pályázatok összesen:	6 457 eFt
NCA:	723 eFt
NKA (Kharón):	500 eFt
Egészségügyi Minisztérium:	600 eFt
EAPC:	579 eFt
OSI:	4 055 eFt
1 % kiutalása:	1 037 eFt
tagdíj:	250 eFt
szakkönyvek értékesítése:	119 eFt
bankkamat:	569 eFt
BEVÉTELEK ÖSSZESEN:	9 080 eFt

2009. évi kiadások:

anyagjellegű kiadások összesen:	215 eFt
irodaszer:	168 eFt
könyvbeszerzés:	48 eFt
egyéb költségek, ráfordítások összesen:	9 502 eFt
bérelti díj (iroda+terem):	701 eFt
postaköltség:	25 eFt
telefon:	236 eFt
Newsletter, programozás (AMEGA TEAM):	709 eFt
hirdetés SZJA 1%, marketing:	47 eFt
oktatás (tanatológia, ETI támogatott):	538 eFt
rendezvény szervezés (értekezlet):	246 eFt
nyomdaköltség (térkép, névjegy):	126 eFt
EAPC Hírlevél szerkesztés:	2 773 eFt
információs technika:	600 eFt
titkári tevékenység:	1 400 eFt
könyvelés:	366 eFt
adattfeldolgozás, statisztika:	200 eFt
tagdíj (EAPC Onlus):	54 eFt
egyéb költségek (javítás, karbantartás stb):	133 eFt
Fordítás:	128 eFt
Kharón:	553 eFt
utazás, szállítás:	48 eFt
bankköltség:	168 eFt
szakkönyvek, előfizetés:	13 eFt
részvételi díjak:	438 eFt
KIADÁSOK ÖSSZESEN:	9 717 eFt

források:

Váll.tám. (Blaguss, Wyeth)
SZJA 1%

NCA, SZJA 1%
Váll.tám. (Blaguss)
NCA, EAPC, vállal.tám. (Blaguss)
OSI
SZJA 1%
SZJA 1%
SZJA 1%
SZJA 1%
OSI, EAPC
OSI
OSI, EAPC, vállal.tám. (Blaguss)
NCA, vállal.tám. (Blaguss)
Váll.tám. (TEVA)
SZJA 1%
SZJA 1%, vállal.tám. (Blaguss)
NKA, OSI
NKA, SZJA 1%
Váll.tám. (Blaguss), vállal.tám.
bankkamat
SZJA 1%
SZJA 1%

Pénztár 2009. december 31-én záró:	266 eFt
Bankszámla 2009. december 31-én záró:	8 950 eFt
	9 216 eFt