

Betegszervezetek szerepe

Magyarországi Crohn-
Colitises Betegek
Egyesülete

Rácza Rita



Magamról



- Rácza Rita, 42 éves, 20 éve Crohn beteg
- MCCBE társelnöke 2017-től, majd elnök 2022-től (társadalmi munka)
- Aktív, főállásban dolgozom 17 éve egy multinál





MCCBE céljai és tevékenysége



Az **MCCBE** a hazai **IBD** és **Rövidbél Szindrómás** betegek képviselőjét látja el hazai és nemzetközi szinten, támogatja a betegek mindennapi életét.

Hivatalosan:

- Crohn és Colitis Ulcerosa és Rövidbél szindrómás betegségben szenvedő betegek helyzetének és életminőségének javítása
- Betegek érdekképviselője
- A magyarországi betegek képviselője a hasonló céllal működő nemzetközi szervezetekben
- Az IBD diagnosztizálásával és kezelésével kapcsolatos és egyéb kutatások támogatása
- Közhasznú egyesületként a szolgáltatásokból a tagokon kívül más is részesülhet: egészségmegőrzés, betegségmegelőzés, szabadidős tevékenység, jogvédő tevékenység
- Találkozók szervezése:
 - ✓ Orvosi előadások, konzultációk
 - ✓ Életmód, életviteli tanácsok
 - ✓ Betegek közötti tapasztalatcsere

MCCBE - történelem



- 1994-től Crohn Klub (lelkes betegek és Dr. Kovács Ágota)
- **1997-ben MCCBE megalakulása**
- **2003 óta közhasznú szervezet**
- havi klubfoglalkozások, szabadidős tevékenységek; rendezvények; Bélbetegek napja

Néhány kép a múltból (2011;2012):



MCCBE – a változtatók



Lelkes betegek a fiatalabb korosztályból:

- Fórum (crohn-colitis.hu) és Facebook zárt csoport 2005 óta
- Betegtalálkozók Budapesten és vidéken
- Bükkszentkereszt: Crohn-Colitis.hu Baráti kör 3 napos hétvége (2007 óta 40-60 fő részvételével)
- World IBD Day: 2015 óta Budapest és vidéki nagyvárosok

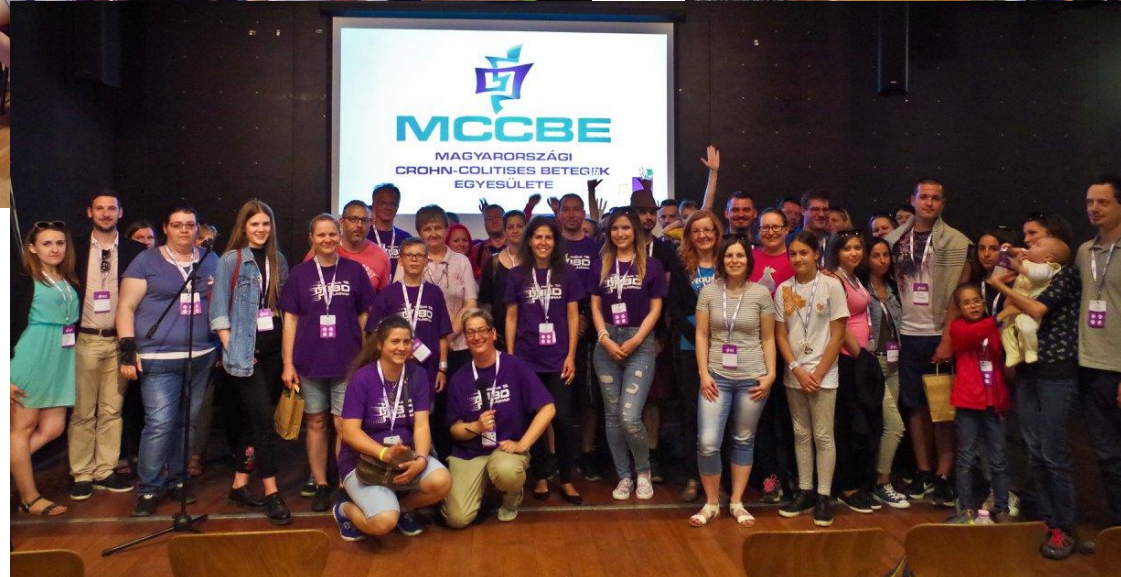


World IBD Day – 19 May



- 2010 óta EFCCA koordinálásával – legtöbb országban figyelemfelkeltés céllal
- Különböző kampányok az évek során

2018 - Állatkert



World IBD Day – 19 May



2019 Bérelt hajóval Vácra, előadások, tanácsadás, városnézés



World IBD Day – 19 May



2022 Budakeszi Vadaspark:
előadások, tanácsadás, vadaspark
látogatás



World IBD Day – 19 May



2023 NKE Oktatási Központ: előadások, kiscsoportos beszélgetések, tanácsadás, szórakoztató programok





World IBD Day – 19 May 2024

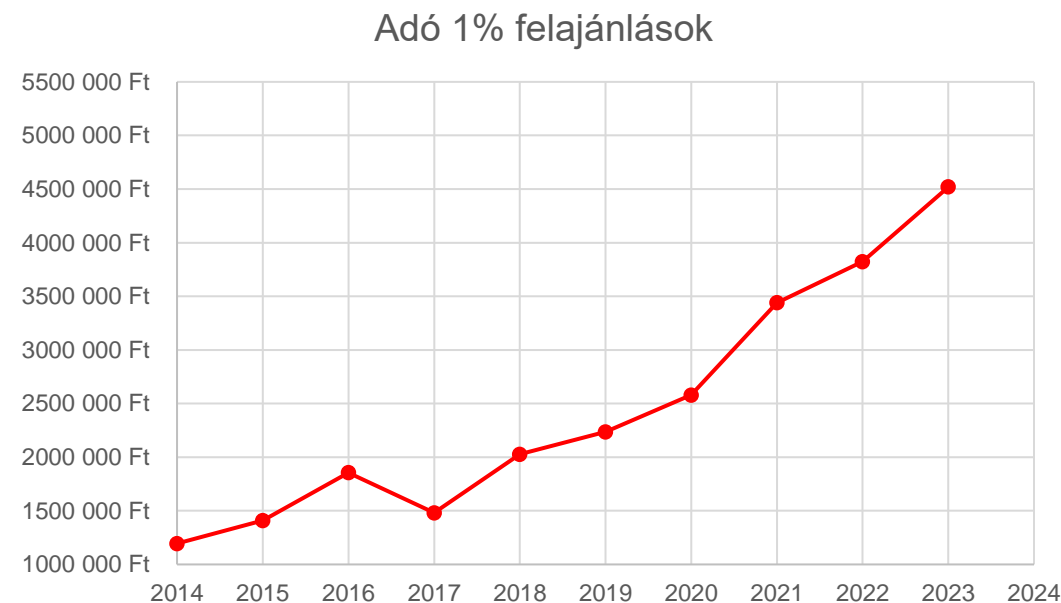
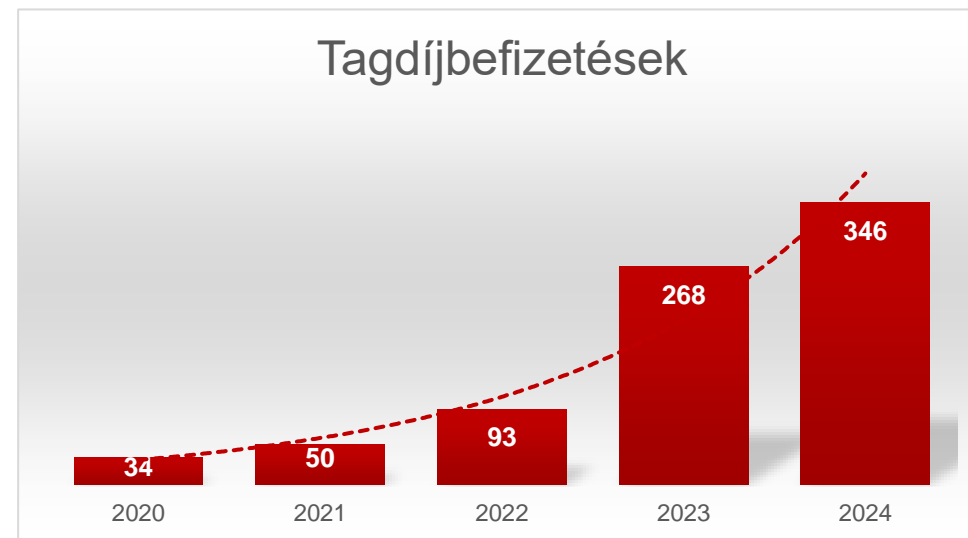


MCCBE – a számok



- Weboldal látogatottság: 5.000-10.000 havonta
- Facebook oldal követők száma: > 4.750
- MCCBE taglétszám: 450

- Adó1% - kampány minden évben, egyre nagyobb hangsúlyal

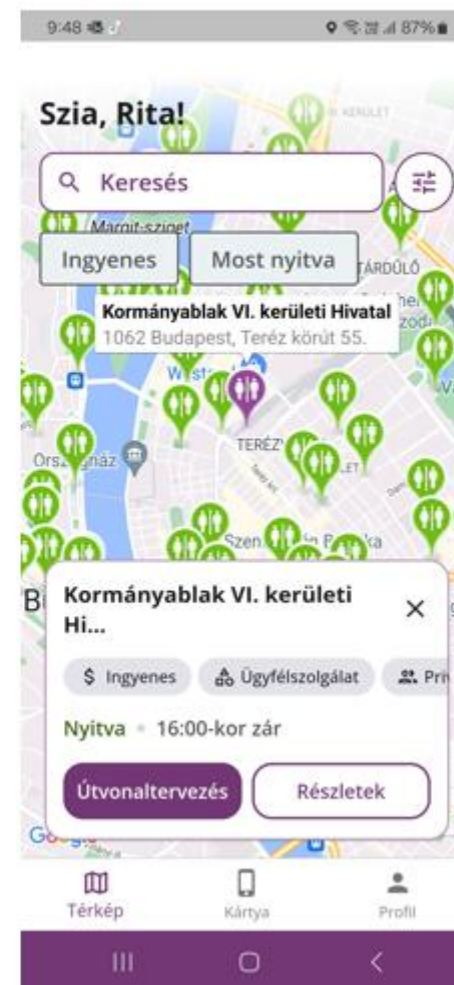


Nem tudok várni



- Applikáció elérhető 2024. február 9 óta
- Több mint 2500 helyszín, ahol lehet mosdóba menni
- Ingyenesen letölthető
- Regisztrációhoz kötött

- JOGOSULTSÁGI
IGAZOLÁS FELTÖLTÉSE
UTÁN ÉRHEŐ EL A
KÁRTYA



Nem tudok várni



- 18 év alatt szükséges a szülői hozzájáruló nyilatkozat is!



1047 Budapest, Perényi Zsigmond u. 53. 1.lph.3.em.15.
Szervezet nyilvántartási száma 01-02-0007684

Szakorvosi igazolás „Nem tudok várni” kártya kiadásához

Beteg neve:

Beteg születési dátuma:

A beteg „Nem tudok várni” kártyához jutását
egészségi állapotára való tekintettel támogatom.

Az igazolás kiállításának dátuma:

Az igazolást kiállító szakorvos neve:

PH:

.....
az igazolást kiállító szakorvos aláírása

Kezelőorvos

Jelen igazolás tizennyolcadik (18.) életévét NEM betöltött beteg esetében kizárólag az 1. számú melléklet szerinti szülői hozzájáruló nyilatkozat szülői kitételét és aláírását követő csatolásával érvényes.



1047 Budapest, Perényi Zsigmond u. 53. 1.lph.3.em.15.
Szervezet nyilvántartási száma 01-02-0007684

1. számú melléklet: szülői hozzájáruló nyilatkozat

HOZZÁJÁRULÁSI NYILATKOZAT

kitétele csak 18 év alatti gyermek esetén

Alulírott

Név:	
Születési név:	
Születési hely és idő:	
Anyja neve:	
Lakcím / Tartózkodási hely / Értesítési cím ^{**} megfelelő aláhúzendő:	

, mint törvényes képviselője (továbbiakban: „Szülő”)

Név:	
Születési név:	
Születési hely és idő:	
Anyja neve:	
Lakcím / Tartózkodási hely / Értesítési cím ^{**} megfelelő aláhúzendő:	

kiskorú gyermeknek (továbbiakban: „Gyermek”), jelen okirat aláírásával önkéntesen, befolyásmentesen és határozottan

hozzájárulok

, hogy **Gyermekem** a Magyarországi Crohn-Colitises Betegek Egyesülete (Székhely: 1047 Budapest, Perényi Zsigmond utca 53. 1. lph. 3. em./15.; Közhasznúsági fokozat: Közhasznú; Szervezet nyilvántartási száma: 01-02-0007684; Adószám: 18232819-1-41; Statisztikai számjel: 18232819-9499-529-01; Telefon: Telefon: +36 (20) 9560805; E-mail: @info@mccbe.hu; info@nemtudokvarni.hu), mint adatkezelő (továbbiakban: „MCCBE”), az általa üzemeltetett „Nem tudok várni” elnevezésű mobil alkalmazáshoz (továbbiakban: „Applikáció”) felhasználóként regisztráljon, -használja az Applikációnak a www.nemtudokvarni.hu weboldalon elérhető, általam elolvasott és ezúton is elfogadott Adatvédelmi Szabályzata és az Felhasználási Feltételeinek rendelkezései, valamint az alábbiak szerint:

- Szigorúan tilos a Gyermek bármely személyes adatainak készítése, megtartása, közzététele;
- Jelen hozzájárulástól függetlenül is, a felhasználó információk rögzítése és tartalma, kontextusa kizárólag MCCBE a felhasználó adatait, Applikáció-használati orvostudományi oktatás és/vagy fejlesztési céloktól személyazonosságának felfedése nélkül felhasználhatja;
- MCCBE jogosult, de nem köteles anonimizált adatbázist közhasznú céljai előbbre vitele érdekében létrehozni, a tudományos és/vagy szakpolitikai nyilvánosság számára hozzáférhetővé tenni a Gyermek személyazonosságának felfedése nélkül;
- MCCBE a felhasználó adatait, Applikáció-használati információkat jogosult tárolni, felhasználni, a Gyermek személyazonosságának felfedése nélkül közzétenni és harmadik személyeknek átadni az Applikáció fejlesztései, szolgáltatásai keretében;
- MCCBE-vel szemben a felhasználó adataival, Applikáció-használati információkkal és felhasználásával összefüggésben semmilyen szerzői jogi követelés nem érvényesíthető. Szerzői jogok kizárólagos jogosultja a MCCBE, minden jog fenntartásával.
- Az adatok tárolása és feldolgozása elektronikusan történik az Adatkezelő felhőalapú elektronikus hírközlési eszközein.

2. oldal



1047 Budapest, Perényi Zsigmond u. 53. 1.lph.3.em.15.
Szervezet nyilvántartási száma 01-02-0007684

Jelen okirat aláírásával kijelentem, hogy tudomásom van róla, hogy a mindenkor hatályos adatvédelemről szóló jogszabályok rendelkezései szerint gyakorolhatók az érintetti jogok; kérhető a kezelt adatok helyesbítése, tájékoztatás az adatok kezelésével kapcsolatban, illetve adatok törlése vagy zárolása, miként adható elő tiltakozás avagy adathozozhatóság iránti kérelem elektronikusan, postai úton, személyesen az Adatkezelő központi ügyintézés helyeként megadott címén, információs telefonszámán, e-mail címén.

Kijelentem, hogy jelen nyilatkozat kifejezett, ingyenes, díj- és vissztehermentes hozzájárulásnak minősül, melynek érvényessége harmadik személy hozzájárulásától nem függ; ezen kijelentésemért teljes körűen jótálok.

Kelt: év hónap napján

.....
Név:
Szülő

Előttünk, mint tanúk előtt:

Tanú1.
Név:

Tanú2.
Név:

Lakcím:

Lakcím:

Aláírás:

Aláírás:

Szülő

3. oldal



- Kész a szórólapunk 4 fontos információval

Kedves Betegtársunk!

Tudtad, hogy a **Magyarországi Crohn-Colitises Betegek Egyesülete** **25 éve** az IBD betegekért dolgozik?

NEM VAGY EGYEDÜL!

Több ezer beteg már megtalálta azt a közösséget, ahol nyíltan beszélhet a problémáiról!



Ismerd meg egyesületünket, látogass el a weboldalunkra, vagy kövess minket a közösségi média felületeken, ahol mindig naprakész és hasznos információkat osztunk meg.



Ne felejtjed el, hogy jogosult vagy súlyos fogyatékoság utáni személyi adókedvezményre, amennyiben van kereseted.

Részletekért látogass el honlapunkra.

www.mccb.hu



NEM TUDOK VÁRNI!

Mosdó hozzáférési program betegeknek



Állandó problémát jelent, hogy vásárlás közben, munkába menet vagy utazás során hová tudsz mosdóba menni? Félsz kimozdulni otthonról?

Használd Te is a NEM TUDOK VÁRNI alkalmazást!

www.nemtudokvarni.hu



Egyesületünk minden évben a május 19-éhez közeledő hétfőn egész napos családi rendezvénnyel próbálja a társadalom figyelmét felhívni a láthatatlan betegségünkre.

Az év IBD nővére



- HÁLÁVAL TARTOZUNK AZ IBD NŐVÉREKNEK
- **Megalapítottuk az év IBD nővére díjat, amit minden évben meghirdetünk**



AZ ÉV IBD NŐVÉRE
DÍJ 2024



Fontos vagy nekünk kampány



- Kedvezményes vásárlásra jogosító kupon csak MCCBE tagoknak

FONTOS VAGY NEKÜNK!

Sokat dolgozunk azon, hogy betegtársainknak és az egyesületi tagoknak a legjobbat nyújtsuk!

Elnitöttük a "Fontos vagy nekünk!" kampányunkat, melyben az egyesületi tagoknak nyújtunk kedvezményes lehetőségeket, partnereink által.

Keressétek az MCCBE Fiók **Kuponok** menüpontjában.

Ha nem vagy még tag, csatlakozz Te is!





Betegegyesület szerepe



- Tevékenységünkkel támogatni a betegek mindennapi életét!
- Hasznos, naprakész és validált információk megosztása a honlapon
- Betegedukáció – hogy a szakembereknek könnyebb dolguk legyen 😊
- Lehetőséget biztosítani a betegeknek, hogy egymással és szakemberekkel találkozhassanak, tapasztalatot cseréljenek, kérdezzenek

Önöknek mire lenne szüksége

gyermek IBD / Rövidbél szindrómás betegek és szüleik támogatására?

- Edukációs videók?
- Nyomtatott kiadványok? (korosztályonként különböző)
- IBD-s színező?
- Speciális probiotikum (akikkel érdemes lenne egyeztetni?)



MCCCE

**MAGYARORSZÁGI
CROHN-COLITISES BETEGEK
EGYESÜLETE**

Köszönöm a figyelmet!

