

Az „Együtt könnyebb” Női Egészségért Alapítvány beszámolója a 2019. évi munkájáról

JANUÁR

A **Vodafone Főállású Angyal** pályázatának köszönhetően februártól egy alkalmazottal bővült csapatunk, Tóth-Berhát Katalin személyében, 12 havi bérköltség finanszírozás keretében. Januárban beszámoltunk a pályázat sikeréről az Endometriózis Magyarország Facebook oldalán, Instagramon és az Endometriózis Magyarország blogban. Ezt követően több ezer nőhöz jutott el az örömhír az Alapítvány hírlevelén keresztül is. A Trend FM rádióműsorában pedig készült a témában egy beszélgetés, amiről szintén Facebook és Instagram posztban adtunk hírt.

Az alábbi szakértőket kértük fel, hogy csatlakozzanak az iskolai **tini edukációs** munkacsoportunkhoz és összeállítottuk a program ütemtervét.

Edukációs team: a Női Egészségért Alapítvány és szakmai partnerei:

- a [NŐI LIGA tagszervezetei](#)(Mályvavirág Alapítvány, Egészség Hídja Összefogás az Egészségért, a Mellrák Ellen! Egyesület, Mellrákinfo Egyesület, Babagenetika Egyesület)
- Váczai Dorka digitális pedagógia szakértő
- Joós Andrea élménybiológia tanár
- Ugron Ábel tanár
- Krámlí Kinga tanár
- Márki Gabriella pszichológus
- Funk Ivett rendezvényszervező
- Brubel Réka szülész-nőgyógyász, az Endometriózis Nagykövete 2019. Díj nyertese
- Koiss Róbert nőgyógyász, onkológus
- Kékesi Anna biológus
- Krajcsó Nelli, Slow Budapest.

A **LUCY** menstruációs naptár applikációról hírlevelet küldtünk ki és felkértük az érintett sorstársainkat, hogy teszteljék az appot. Több, mint 400 fő jelentkezett az alkalmazás tesztelésére. Az első évben cél, hogy min. 500 fiatal nő (12-18 év) töltsön le és használja aktívan az applikációt. A program segítségével már fiatal korban bővülnek ismereteik és egészségértésük, t o v á b b á hozzájárulunk a megelőzéshez és az endometriózis korai felismeréséhez. Egyúttal tanítja a szülőket és tanárokat is. Reményeink szerint napi szinten használják majd az alkalmazást, a sikeres szociális érzékenyítés hatására erősödik az egészségtudatosságuk, személyes kompetenciáik fejlődnek. Hosszú távú víziónk, hogy a menstruálni kezdő lányok rögtön ezt az applikációt kezdjék használni.

HPV megelőzés hetéhez csatlakozva Zalaegerszén megszerveztük a szokásos éves gyöngyfűzésünket, ahol karkötőket fűztek a résztvevők, melyet másnap a zalaegerszegi onkológiai osztály betegeinek átadtunk.

FEBRUÁR

Elkészítettük az első félév munkatervét, majd összehívtuk a **tini edukációs csapatot**, és megkezdtük a közös munkát. Első lépésben az oktatási anyagválat területenkénti kidolgozását tűztük ki célul (pl.: endometriózis, fogamzásgátlás, HPV szűrés, normális menstruáció, helyes mell önvizsgálat).

Tavaszi rendezvények (VILÁGNAPOK) előkészítése megkezdődött.

MÁRCIUS

Sor került a zalaegerszegi **Macikórház** rendezvényünk megszervezésére és lebonyolítására, helyi orvosok, ápolók bevonásával. Játékos vizsgálatok a legkisebbeknek, ahol akár ők maguk is orvosok/ápolók lehetnek egy kis időre, és meggyógyíthatták kedvenc plüssállatukat.

Endometriózis világnap

Március világszerte és Magyarországon is az endometriózisra történő figyelemfelhívás hónapja. Már januárban megkezdtük, februárban pedig gőzerővel folytattuk a márciusi világnapi rendezvények szervezését. Országos kampányt szerveztünk, és Budapest mellett több vidéki nagyvárosban (Zalaegerszeg, Győr, Szeged, Nyíregyháza, Pécs) is megrendeztük az Endometriózis Világnapot a nemzetközi eseményekhez kapcsolódóan. Szinte minden rendezvényünk teltházas volt, ami öröm, de egyben szomorúság is, hiszen ez azt jelenti, hogy nagyon sok az érintett. Az endometriózis világnap alkalmából női vloggereket, influencereket kértünk fel az események népszerűsítésére (ForHer, HeyJulie, fatimapanka, tamaralukovics, hormonmentes, karindragos, stb.).

Figyelemfelhívó céllal nőgyógyászati osztályokon és rendelőkben virágosztást szerveztünk több városban, mely során orvosok és asszisztensek sárga tulipánt adtak át a pácienseknek, miközben felhívták a figyelmet a világnapi rendezvényeinkre.

Izgalmas kihívást jelentett, hogy nőnap alkalmából elismert művészeket és sportolókat kértünk fel, hogy rövid videóüzenetben köszöntsék a nőket és hívják fel a figyelmet az endometriózisra. Szabó-Kimmel Tamás, Molnár Gusztáv színművészek, és Király Gábor 108-szoros magyar válogatott kapus vállalták a felkérést.

A rendezvénysorozat végállomása a március 30.-i budapesti világnap volt. Az ingyenes tájékoztató rendezvényen az ország legelismertebb endometriózis specialistái és életmód tanácsadók tartottak előadást, többek között egy új, magyar orvosok által bevezetett műtéti technológiáról, mely gyorsíthatja a mélyen infiltráló, bélérintettségű endometriózisban szenvedők felépülését, továbbá egy biomarker-kutatásról, amely az endometriózis korai felismerését szolgálja. Emellett az alapítvány önkénteseivel beszélgethettek a résztvevők, és nagy népszerűségnek örvendett a Pataki Zitával szervezett közönségtalálkozó is.

Az Alapítvány korábban meghirdette az Endometriózis Nagykövete pályázatát, a díjra olyan segítők jelölhettek érintettek, akik az elmúlt évben nagyban hozzájárultak az endometriózissal küzdők gyógyításához és támogatásához. A zsűri által kiválasztott jelöltek közül közönségsvavazás döntött el, ki nyeri el a díjat. A díj átadására a budapesti világnapon került sor.

LUCY applikáció

A rendezvénysorozat lehetőséget biztosított arra is, hogy nagyközönség előtt bemutassuk LUCY-t, a menstruációs naptár applikációt. Elindult LUCY app tesztidőszak.

A próbaverzió használata során észlelt hiányosságokat, hibákat, észrevételeket lehetőség nyílt elküldeni a fejlesztőknek, így a felhasználók visszajelzéseit figyelembe véve folytatódhatott az app tökéletesítése.

Ezt követően felkerült a Google play oldalára, ahonnan sajnos lekerült, mert az adatvédelmi szabályzat nem felelt meg a Google elvárásainak. Újabb kihívást jelentett az egészségügyi adatokat kezelő alkalmazásra vonatkozó szigorúbb szabályzat átdolgozása. Az Alapítvány számára ez egy új típusú feladat volt, mivel ezelőtt még sosem fejlesztettünk applikációt. Végül a Vodafone Alapítvány által felajánlott jogi segítséget vettük igénybe, melyet ezúton is hálásan köszönünk.

Az „Együtt könnyebb” Női Egészségért Alapítvány felkérésére az appot a Yourcode Lab Kft fejlesztte. Szakmai támogatói:

- Dr. Bokor Attila, szülész –nőgyógyász, egyetemi adjunktus, laparoscopos csoportvezető, Semmelweis Egyetem Szülészeti és Nőgyógyászati Klinika Baross utcai telephely, MedEnd szakmai igazgatója.
- Márki Gabriella egészségpszichológus.

Az app szakmai támogatói pro bono alapon önkéntesen végzik munkájukat.

Közben elkészült az Android prototípus a core funkciókkal (listás naptár, tünetfelvétel, tudástár).

ÁPRILIS

Ebben a hónapban az edukációs team tagjai a saját területüket dolgozták ki, Alapítványunk az endometriózis vázlat összeállításán dolgozott.

Sikerült a harkányi Zsigmondy Vilmos Gyógyfürdőkórházzal gyümölcsöző kapcsolatot kialakítanunk, így Vodafone Angyalunknak lehetősége nyílt egy **balneoterápiás kezelésre**, amely kifejezetten ajánlott endometriózis esetén, de más nőgyógyászati betegségek gyógyításában is hatékony. Főállású Angyalunk érintésként **b e m u t a t h a t t a** a terápia jótékony hatásait és felhívta a figyelmet az alternatív gyógyulást támogató módszerekre.

Lucy: Folytatódott a jogi egyeztetés az adatvédelmi szabályzatról. Közben anonim felhasználó kezelést építettünk az appba. Folyamatos tervezés-fejlesztés-interjú-újratervelés körökkel beletettük a kiegészített funkciókészletet (havi naptár, tünetelemzés, egészségügyi nézet). A tesztelők adatai alapján módosítottuk/kiegészítettük az alap funkciókat, tüneteket.

Elkezdődött az **adó 1 % kampány** szervezése, ennek megfelelően átdolgoztuk a weboldal felületét, és facebook kampányt indítottunk.

Közzétettük felületeinken a **Vodafone Főállású Angyal blog** indulását.

MÁJUS

A **tini edukációs vázlat** tartalmi elemeinek kidolgozása megkezdődött, közben a vázlatot az E-TEAM véleményezte és ez alapján újabb módosításokat hajtottak végre. Egyeztetés történt az oktatási miniszterrel az edukációs program kapcsán.

Az endometriózison kívül a méhnyakrák, mellrák és babagenetika, a felelős szexuális élet is szerepet kap a programban.

Megvizsgáltuk a jelenleg érvényes NAT és a kerettanterv felépítését, évfolyamonként megnéztük a tematikánkhoz kapcsolódó tananyagrészeket. Azaz, hogy melyik évben mit tanulnak biológia és élettan órákon. Átgondoltuk, hogy az egyes témákat hova lenne célszerű beilleszteni, figyelembe véve a védőoltások, önvizsgálatok, kötelező szűrések javasolt időpontját.

Meggyőződésünk, hogy a mai tizenévesek figyelmét sokkal nehezebb „megfogni”, főleg egy ilyen intim, személyes és bizalmi alapú emberi hozzáállást igénylő témában. Itt egy sokkal magasabb ingerküszöbvel rendelkező és digitálisan fejlettebb generációról van szó, akiknek a száraz tananyaggal szinte lehetetlen felkelteni az érdeklődését. Ez a helyzet adott, de igyekszünk az előnyünkre fordítani, és interaktív, digitális technológiát is felhasználó programot életre hívni, melynek része lenne a Lucy applikáció is. Pedagógusokkal folytatott megbeszélések alkalmával pedig ahhoz kapunk iránymutatást, hogy milyen módszertannal, és eszközökkel érdemes dolgoznunk.

Lucy: Elkészült egy alap honlap. <https://hellolucy.app/>

JÚNIUS

A **tini edukációs tananyag** kidolgozása folyamatos, közben a módszertani, kreatív megoldások kidolgozása is megkezdődött.

A **LUCY app** további finomhangolása folytatódott, kiegészítettük a funkciókészletet 8 személyes interjú alapján. Kiadjuk a kiegészített funkciókészletet a tesztelőcsoportnak.

A **Szegedi Ifjúsági Napok** fesztivál évek óta rengeteg fiatalat vonz, zenei és kulturális programjain túl nagy hangsúlyt fektetnek a civil szervezetek hiánypótló tevékenységének, közösségépítő szerepének támogatására. A fesztivál keretében működő Civil Faluba mi is szeretnénk volna kitelepülni, ezért pályázatot nyújtottunk be, amit sikeresen elnyertünk, így ott lehettünk a rendezvényen augusztus 28- 31-ig a Mályvavirág Alapítvánnyal karöltve. Megkezdtük a 4 napos program szervezését, ahol az alapítvány érintett tagjai nyújtanak majd folyamatos felvilágosítást, partnerszervezetünk, a Mályvavirág Alapítvány önkénteseivel is találkozhatnak, valamint meghívott vendéglőadókkal, szakértőkkel várunk minden érdeklődőt. Célunk, hogy széles körben elérjük a fő célcsoportot (13-30 korosztály), és felhívjuk a figyelmet arra, hogy a fájdalmas menstruáció nem normális jelenség, ne bagatellizálják el a tüneteket. LUCY applikációt is szeretnénk népszerűsíteni.

A **Bécsben** élő magyar érintettek tájékoztatása és edukálása érdekében a bécsi magyar Nagykövettel és a kint élő magyar orvosokkal is elkezdődött az együttműködés, az őszi Endo

klub szervezését illetően, illetve a jövőbeni cél, hogy nemcsak Magyarország több városában, hanem Bécsben is sikerüljön megszerveznünk az endometriózis világnapot.

Idén csatlakoztunk az **Inkontinencia Világhéthez**, melynek célja felhívni a figyelmet egy olyan sokakat érintő egészségügyi problémára, mint a húgyhólyag-gyengeség, a medencei fájdalom és a vizelettartási nehézségek. Hólyagérintettségű endometriózis esetén sajnos inkontinencia is jelentkezhethet, ezért nem mehetünk el e probléma mellett.

Mindeközben folyamatosan dolgoztunk a www.noiegeszsegert.hu weboldalon, hogy minél pontosabb, hitelesebb és könnyen elérhető tartalom legyen a honlapon.

JÚLIUS

Az ügyvédek és a fejlesztők egyeztetése alapján készül a **LUCY** applikáció adatvédelmi szabályzat módosítása, a legújabb fejlesztésekkel bővített alkalmazást újabb tesztelésre bocsátottuk a tesztelőknek.

Következő feladat a LUCY Kommunikációs kampány tervezése.

Az **edukációs team**mel folyamatos egyeztetést, az anyag véglegesítését és a kerettantervhez illesztését követően a kidolgozott edukációs anyagot beküldtük az EMMI-nek.

AUGUSZTUS

LUCY adatvédelmi szabályzat módosítása, véglegesítése, majd publikálása.
Kommunikációs kampány elindítása.

Az **edukációs program** részét képező **színező könyv** finanszírozásának megteremtése, pályázat beadása. A színező könyv illusztrációinak és tartalmának készítése augusztusban.
PR kampány elindítása, valamint egészségügyi szervezetek, kórházak, központok, iskolák stb. megkeresése, a program bemutatása.

A tini edukációs program kipróbálása iskolai, rehabilitációs és közösségi környezetben, visszajelzések gyűjtése. A tesztelés tanulságai alapján a program módosítása.

Nyíregyházán jótékonysági futást szervezünk a nők és családok egészségéért. Első alkalommal rendeztünk nagy sikerű jótékonysági futóversenyt a nyíregyházi erdei futópályán. A közel 500 adakozó kedvű résztvevő a nevezési díjjal és adományokkal járulhattak hozzá az endometriózissal kapcsolatos tini edukációhoz, és a nyíregyházi Endo Klub rendezvényeihez.

Augusztus 28-31-ig kitelepültünk a **Szegedi Ifjúsági Napok (SZIN) Fesztiválra**, ahol játékos kvízkérdések, óriás társasjáték és vendéglőadók közreműködésével vontuk be a fesztiválózó fiatalokat az interaktív edukációba. A hozzánk forduló fiatal, húszas-harmincas éveikben járó lányok 90 %-a olyan tünetekről számolt be, amelyek felvetik az endometriózis erős gyanúját.

Mindeközben a **tini edukációs** szakértői csapat folyamatosan dolgozott a tananyag tervezeten.

Elindult az egy éve tervezett **„Endometriózis szakértői zárt csoport”** a Facebookon, melynek célja, hogy hiteles szakemberek, (orvosok, táplálkozási szakértő, pszichológus és gyógytornász) részvételével segítséget, hasznos információkat nyújtson az endometriózisban szenvedő nőknek, illetve családtagjaiknak, szeretteiknek. Cikkekkkel, videókkal és beszélgetésekkel nyújtunk támogatást az érintetteknek, lehetőséget biztosítva a szakértők és érintettek közötti párbeszédre.

SZEPTEMBER

A **tini edukációs program** hivatalos bemutatása, figyelemfelkeltő esemény szervezése, sajtóközlemény a road show-ról. Iskolák kiértékelése a roadshowról szeptembertől folyamatosan a KLIK bevonásával.

A **Lucy** applikáció bevezetése, népszerűsítése és használatra buzdítás a tini edukációs program keretében, folyamatos véleménykutatás. Az eredmények alapján a hibáinak javítása, fejlesztése. Lucy népszerűsítése az iskolákban is.

2019-ben először szeretnénk egy külön találkozót szervezni azoknak a nőknek és családjaiknak, akiknek az endometriózis mellett már kisbabájuk született, vagy várandósok.

Az alapítvánnyal csatlakoztunk a **Vöröskereszt #lányból nővé** kezdeményezéshez, amely a menstruációs szegénység felszámolását tűzte ki célul.

Augusztusban és szeptemberben leforgattuk a régóta tervezett **„Élet endometriózissal” című videókampányunk** kisfilmjeit, amelyben 4 különböző életkorban lévő érintett nő személyes történetén keresztül mutattuk be, hogy az endometriózis nem válogat, korosztálytól függetlenül bármely termékeny életkorban lévő nőt érintheti. A kisfilmekkel szeretnénk volna közelebb kerülni az érintett nőtársainkhoz.

OKTÓBER

Nemzetközi Endometriózis Konferencia Budapesten (**Budapest Reproductive Konferencia**) az Alapítvány saját szervezésében, melynek során a Lucy bemutatására is sor került.

Elindult az **„Élet endometriózissal” videókampányunk**. A videók láthatóak és hallhatóak a közösségi médiában, TV és rádióműsorokban, interjúkban és társadalmi célú reklámként is szeretnénk terjeszteni. A kampány részeként **kerekasztal beszélgetést** szerveztünk az Empathy Cafében, ahol a videóban szereplő hölgyekkel találkozhatott a közönség, meghallgathatták bővebben történetüket, beszélgethettek velük. A nyilvános esemény célja a videókampány bemutatása, céljaink ismertetése és közvetlen kapcsolat kialakítása sorstársainkkal.

Főállású Angyalunk képviselte az alapítványt a Kismarosi Málnalevél patika által szervezett prevenciós célú **egészségnapon**.

Ebben a hónapban **Lucy** alkalmazás mindenki számára elérhetővé és letölthetővé vált. Az appot folyamatos online kampánnyal vezettük be, elsőként a Bethlen Gábor Általános Iskola és Gimnáziumban sajtónyilvános eseményen debütált. A rendhagyó edukációs óra keretében felvilágosító beszélgetést szerveztünk Dr. Bokor Attila specialista orvossal, Salamon Adrienn alapítványi elnökkel, Cserháti-Herold Janka hormontanácsadó vloggerrel.

Több iskolai felvilágosító előadást is tartottunk és ezt a munkát szeretnénk tovább folytatni.

Óriási eredmény, hogy sikerült megállapodást kötni a Magyar Gyógyszerészi Kamara és a Magyar Gyógyszerésztudományi Társasággal és ennek köszönhetően több mint, 120.000 példány Kisokos tájékoztató kiadványt osztottunk szét országszerte októbertől nőgyógyászok, védőnők, házi orvosok és 3000 patika részére.

NOVEMBER

November 8-án egy budakalászi áruházlánc (Auchan) által kiírt társadalmi célú pályázat keretében családi **egészség-délutánt** szerveztünk az áruházban STOP ENDO címmel, melynek fókuszában a női egészség és az endometriózis állt.

Egy multinacionális cég budapesti és szegedi **egészségnapjain** (nov. 25. és 28.) is szerveztem endometriózissal kapcsolatos edukációs előadásokat, ahová orvosokat és alternatív gyógyászokat is elhívtunk.

Mindenhol népszerűsítettük Lucy-t, a mobil applikációnkat, melyet nagy érdeklődés övezett. Erősítve a nemzetközi vonalat, a Bécsben élő magyarok számára Endo klubot szerveztünk.

DECEMBER

December 5-7: **V. Európai Endometriózis Konferencia Prágában**, a kuratórium elnöke a résztvevő orvosoknak bemutatja a Lucy applikációt.

A Nekem Szól! **Egészségértés Díj Fődíját** és a Társadalmi szervezetek kategória I. díját is elnyerte a "Lucy" menstruációs és termékenységi naptár.

December 13-án Krámlí Kinga érintett énekesnő iskolájában, a Gulner Gyula Általános Iskolában a 7-8. évfolyamos lányoknak **tini edukációs előadást** tartottunk, ahol szintén bemutattuk a Lucy-t.

Salamon Adrienn
„Együtt könnyebb” Női Egészségért Alapítvány elnöke

Budapest, 2020.01.03.