

Prevention and control activities of civil society and patient organisation

by
Antalné (Tünde) Nagy



Hungarian Association of Infectious Liver Patients (VIMOR)

- established in 2003

GOALS:

- interest representation of patients
- inform patients & family
- provide and build community for patients
- help with lifestyle and diet
- inform public and health care workers



GOALS cont.

- eliminate discrimination
- dispel myths about the disease
- organise screenings on a yearly basis



ACTIVITIES:

- 2003- presentations by experts
- 2013 3-component antiviral treatment launch
- 2014 VIMOR Patient Club
- 2014 members of ELPA
- 2015 Interferon-free treatment launch



ACTIVITIES:

- screenings
(2019 Budapest +9 cities:
Békéscsaba, Eger, Marcali,
Kaposvár, Nyíregyháza,
Szolnok, Szombathely,
Tatabánya, Zalaegerszeg)

A veszedelemes Hepatitis-C már gyógyítható! Éljen az ingyenes szűrés lehetőségével!

Téma címkék: Hepatitis

varoszoba , 2019.09.25. 11:02

Megosztás



A Vírusos Májbetegek Országos Egyesülete (VIMOR) 2019. szeptember 28-án országos szűrést rendez a hepatitis C vírussal fertőzöttek felderítésének céljából. A rizikó-felméréssel és felvilágosítással egybekötött szűrés gyors, ingyenes és anonim!

Ez a veszedelemes vírus szinte tünetmentesen, észrevétlenül rombolja a májat. Magyarországon nagyjából 70.000 fő lehet érintett hepatitis C vírus-fertőzésben, de közülük körülbelül csak 20.000 ember tud erről, mert a vírus évekig, sok esetben évtizedekig nem okoz panaszt. Mire tünetek jelentkeznek, addigra előrehaladott májkárosodás, májsugor, májrák alakulhat ki. Vérrel és véres eszközzel terjed, és bár védőoltás nem létezik a Hepatitis C ellen (ellentétben más hepatitis vírusokkal), de a modern gyógyszerekkel ma már rövid idő alatt gyógyítható a betegség. Mivel 2018 januárja óta gyakorlatilag már minden beteg hamar és ingyen hozzájuthat a rendkívül hatékony, mellékhatásokat nem okozó korszerű gyógyszerekhez, célszerű a fertőzött személyeket felkutatni, hogy minél hamarabb megkezdhessék a hepatitis C-vírusokat elpusztító gyógykezelést.

A Vírusos Májbetegek Országos Egyesülete (VIMOR) országos szűrésének célja, hogy az eddig nem felderített fertőzötteket minél hamarabb megtalálják, és még a májkárosodási stádium előtt kiküszöböljék betegségükből, és ezzel megakadályozzák a vírus további terjedését.

Az egyesület tavalyi szűrőkampányán 1200 embert vett részt a szűrésen, akik között találtak pozitív eseteket is, akik a vírus korai felfedezése miatt mára már teljesen tünetmentesek!

Ki a veszélyeztetett?

- aki 1993 előtt vért, vagy vérkészítményt kapott (pl. Anti-D gammaglobulin-oltást)
- aki tetoválást, testékszert (piercinget) visel
- aki intravénás vagy intranazális drogot használ, vagy egyszer is használt
- aki akupunktúrás kezelésen vett részt
- aki 1993 előtt szervátültetésen esett át, vagy művese-kezelésben részesült
- aki pedikűrösnél vagy manikűrösnél valaha is megsérült, ill. más körömollóját, borotváját használja
- akinek édesanyja, hozzátartozója hepatitis C-vel fertőződött

ACTIVITIES:

- professional presentations
- awareness-raising campaigns
- leaflets & brochures
- media outlets (radio and TV channels)

The screenshot shows the VIMOR website header with a navigation menu on the left: FŐLDAL, A VIMOR-RÓL, KEZELÉSI PROTOKOLLOK, HÍREK, ÉLET HCV-VEL (highlighted), and LEGYEN ÖN IS TAG!. The VIMOR logo and name are centered, with the text 'Vírusos Májbetegek Országos Egyesülete' below it. On the right, there is a search bar and a magnifying glass icon. Below the header, the page title is 'HEPATITISZRŐL' with a breadcrumb 'Főoldal > Hepatitiszről'. The main content area features three articles. The first article, dated 2016. Szeptember 23., is titled 'Várólista tájékoztató' and discusses the availability of interferon-based treatment. The second article, dated 2016. Június 14., is titled 'Segítség a nehéz időkben: a betegszervezetek fontossága' and includes an image of hands being held. The third article, also dated 2016. Június 14., is titled 'A HCV társbetegségei' and includes an image of a doctor and a patient. On the right side of the page, there is a red button that says 'Keresse meg az Önhöz legközelebb eső HEPATOLÓGIAI CENTRUMOT!' with a 'KIPRÓBÁLOM' button below it. Below this is a section titled 'Gyakran ismételt kérdések' with several questions about hepatitis C, such as 'Mit lehet tenni, ha már cirrhosis, májszuger alakult ki a fertőzés következtében?' and 'Hogyan lehet megfertőződni hepatitis C-virussal?'. At the bottom of this section is a '+ További kérdések' button.

LARGE EVENTS:

- World Hepatitis Day
- national screening day
- Sziget (music) festival screening

ACTIVITIES:

- find infected people unaware of their disease
- help early diagnosis (to prevent progression, cirrhosis and liver cancer)



POLICY ACTIONS in 2012-2013:

- fight for modern treatment
- press conferences, petitions to the Ministry (of Health) and Parliament
- demonstrations
- representation (doctors) in decision-making



Főoldal > Napi egészség > Hepatitis > Cikkek > 3000 beteg életét menthetnék meg

3000 beteg életét menthetnék meg

Az új gyógyszer támogatásáért demonstráltak a májbetegek

#hepatitis C #májzsugor #májrák #VIMOR #májfibrózis #hepatitis

Ajánlom 0

Szerző: [Angyal Ágnes](#) Létrehozva: 2012. október 12. 14:45 Módosítva: 2013. február 27. 09:04

Orvosok és betegek közösen demonstráltak egy új, a hepatitis C-vel fertőzöttek számára a gyógyulást jelentő kezelés támogatását kérve. Ez 3000 betegnek jelenthetné az életet.

Rendőri biztosítás mellett mindegy száz tüntető - nagyrészt májbetegek és orvosaik - vonult az Emberi Erőforrás Minisztériuma elé péntek délután. Az Összefogás a Vírusos Májbetegekért Egyesület, valamint a [Vírusos Májbetegek Országos Egyesülete \(VIMOR\)](#) azért szervezte a demonstrációt, hogy elérjék egy új, már Magyarországon is törzskönyvezett, rendkívül hatásos kezelés társadalombiztosítási támogatását. A rendezvény végén ezért Németh György, a rendezvény szervezője és moderátora petíciót nyújtott át a vírusos májbetegek nevében a minisztérium illetékeseknek, akik átvették a papírt és rögtön megbeszélésre is invitálták a szervezetek képviselőit.

Életeket menthet az új kombináció

A demonstráció első sorban egy már tavaly törzskönyvezett proteázgátló támogatottá tételét követelte a törvényalkotóktól. Mint dr. Werling Klára, a VIMOR elnöke a HáziPatika.com-nak

FINANCING:

- membership fees (HUF 2000/year, ~€6)
- donations of natural and legal persons
- Semmelweis University provides meeting venue
- professional experts/doctor insignificant honorarium

VOLUNTEER WORK

- doctors, leadership and members alike



CONTINUE:

- national screening and information campaigns
- participation in local (even Budapest district) health days



THANK YOU FOR YOUR ATTENTION!

