

### *30 éves születésnap ürügyén*

Tisztelettel köszöntöm mai összejövetelünk valamennyi résztvevőjét.

Ünnepi megemlékezés részesei lehetünk. Éppen harminc évvel ezelőtt 1990. március 8-án alakult meg a Szent János Kórház ILCO Klubja.

Harminc év rövid idő a történelemben, az emberiség életében, de a mi esetünkben a három évtized épp elég arra, hogy megbizonyosodjunk arról, hogy a Klub alapítói elérték-e céljaikat.

Tisztelettel gondolunk rájuk, és bizton állíthatjuk, az alapítás kori célok megvalósulásának lehetünk szem- és fültanúi.

Mert mi volt az alapítás kori cél?

Az, hogy a sztómások részére álljon rendelkezésre egy olyan hely, szervezet, ahol a közös sors okozta állapot elviselését a „sztó-másságot” mérsékelni lehet, találkozzanak egymással, legyen egy olyan fórum, ahol megbeszélhetik gondjaikat, tanácsokat adhatnak egymásnak, ismeretterjesztő előadásokat hallgathatnak betegségükről, állapotukról.

Három évtized tapasztalatával a hátunk mögött, meggyőződéssel mondhatjuk: az ILCO Kluboknak igenis helyük van a megelőzés, az érdekképviselet, az érdekérvényesítés, a rehabilitáció, és a gyógyítás területén.

Közgyűlésünkön név szerint említsük meg alapítóinkat Dr. István Gábor sebészorvost, és Jakab Jánost, akik ketten, a Klubunk első vezetői voltak. Itt szeretném elmondani, hogy Klubunknak jelenleg egyetlen olyan tagja van, aki

már ott volt a megalakulásnál is, ez a személy, vezetőségünk egyik tagja, Szabó Istvánné Margitka.

Álljon itt egy Váci Mihály idézet:

***„Nem elég a jóra vágyani: A jót akarni kell!  
És nem elég akarni: De tenni, tenni kell!”***

Igen, tették a dolgukat. Köszönjük nekik, hogy felismerték, segíteni kell a műtött embereken.

És ez a tenni akarás jellemzi a jelenlegi vezetőséget is.

Szerénytelenség nélkül el kell mondani és ki kell hangsúlyozni -és itt a teljes tagság véleménye is megegyező-, nagyon sokat köszönhetünk a Klubunk jelenlegi vezetőjének, Keszei Erzsébetnek, mindenki Zsókéjének. Zsóka szinte a Klub megalakulása óta, pontosan 1991-óta, tehát 29 éve vezeti a Klubunkat, és ezért csak hálásak lehetünk Neki, a fáradságot nem ismerő munkájáért.

Zsóka mindig mindenkinek rendelkezésére áll, szervezi a Klub munkáját, tartalommal tölti meg a Klubnapokat, szervezi a közös megmozdulásokat, egyszóval fáradhatatlanul végzi az önként vállalt kötelezettségeit. De Ő ezeket a munkákat nem érzi kötelességének, már - már hobbiként tekint erre a Klub életében nagyon fontos tevékenységre. És itt szeretnénk megköszönni Zsóka családjának, férjének Sándornak, a gyerekeinek, unokáinak azt, hogy „elnézik” neki, hogy szabadidejének nagy részét nem a családjának, hanem a mi kis közösségünknek szenteli.

Azt is el kell mondani, a Klub 5 tagú vezetősége, név szerint a már említett Keszei Erzsébeten túl, Szabó Istvánné Margitka, Vég Pálné Erika, Karkalik János és jómagam Németh Károly, így öten, és kiegészülve Fekete Katalinnal aki önkéntesként van jelen a vezetőségben, teljes egyetértésben és munkamegosztásban, a Klub munkatervében meghatározott célok érdekében végezzük munkánkat.

Katin kívül még több önkéntes is segíti munkánkat, családtagok, ismerősök, barátok, melyek létszámát, a jövőben növelni szeretnénk.

Most csak szerényen annyit mondhatunk: köszönjük az áldozatos munkát.

Nagy tisztelettel tekintünk jelenlegi patronálóinkra. Dr. Berki István sebész főorvos úrra, és kedves segítőire, korábban Sziliné Dicső Zsuzsannára és a jelenlegi sztómaterápiás nővérekre Eichmüller Róbertné, Magdikára, és Weszelovszky Szilvikére. Személyükben emberi és szakmai problémáink állandó segítőit, megoldóit tisztelhetjük. Bármikor, bármilyen kérdéssel/kéréssel fordulhatunk hozzájuk, csak segítőkészséget, empátiát tapasztalunk részükről. Személyükön keresztül szeretnénk köszönetet mondani a János Kórház valamennyi dolgozójának is a munkájukért. A magunk részéről példa értékűnek tekintjük a kórház és a Klub együttműködését.

A munkánk elismeréseként értékeljük, hogy a Magyar ILCO Szövetség képviselőjében Nagy András elnök úr személyesen jött el hozzánk. A MISZ-nek, a mintegy 15 ezer Magyarországon élő sztómás személy érdekében kell tevékenykedni, képviselni őket az eszközellátás, orvosi ellátás, az élet- és munkakörülmények javítása terén.

Egy ilyen közgyűlés alkalom arra, hogy megbeszéljük a velünk történeteket, eredményeinket. Bizony nehéz lenne felsorolni mi mindenben mentünk keresztül az elmúlt években. A kezdeti, és ezáltal nem „biztonságos” segédeszközök használatától a ma már modernnek tekinthető, európai színvonalú termékekig sok mindent láttunk, átéltünk. Csak hálával tekinthetünk a segédeszközgyártókra és forgalmazókra. Nélkülük az életünk teljes egészében ellehetetlenülne. Azt, hogy emberek közé mehetünk, hogy a mindennapokban emberi életet élhetünk, annak köszönhetjük, hogy a gyártók fejlesztéseiket, a sztómások igényeinek maximális figyelembe vételével alakították ki. Ma elmondhatjuk, a segédeszközök biztonságosnak tekinthetők. Köszönjük.

Számba vettük az elvégzett munkákat. Sokáig sorolhatnám, most csak az általunk legfontosabbakat említsük:

A klubéletünk legfontosabb eleme: a betegek egymás közötti tapasztalatcseréje. Ebben a vonatkozásban sokat segítenek a betegtársak egymásnak: ki hogyan csinálja? Ily módon életmódra, diétára, család empátiájának megnyerésére, a segédeszközök használatára lehet praktikus tanácsokat kapni.

Minden évben tartottunk Közgyűlést, évente négy Klubnapot, számtalan kirándulás, színház és múzeumlátogatás részesei voltunk. Közös, emlékezetes megmozdulásokon vettünk részt, gyárlátogatások színesítették programjainkat. Folyamatosan látogattuk az otthonukból kimozdulni nem tudó tagjainkat, kutatásokban vettünk részt, konferenciák, bemutatók állandó résztvevői voltunk. Folyamatos kapcsolatot tartottunk a MISZ-el, a társ ILCO Klubokkal, kölcsönösen felkerestük és tájékoztattuk egymást eredményeinkről, gondjainkról.

Az elmúlt 30 év színes eseményeiről rövid fotó összeállítást készítettünk, amelyet a mai nap folyamán, a későbbiekben levetítünk.

A statisztikák azt mutatják, hogy Magyarországon évente mintegy 9.000 új, vastag- és végbélrákos betegséget diagnosztizálnak. Megdöbbentő adat: ebből 5.000 ember az első év végére meghal!!!!

Feladatunknak tartjuk a felvilágosítást. A szűrések fontosságára szeretnénk felhívni a figyelmet, különösen olyan családoknál, ahol már előfordult rákos megbetegedés. Sajnálattal állapítjuk meg, hogy országos szinten a szűrések még nem valósultak meg, kötelező kiterjesztése a lakosságra még várat magára. Magunk szerény eszközeivel aktívan részt veszünk a felvilágosításba, szórólapot készítettünk és próbáltuk széles körben terjeszteni.

Felvilágosító munkánk során igénybe vesszük, és elértük, hogy a semmiből indulva évente 4.000-5.000 látogatója van internetes elérhetőségünket biztosító honlapunknak.

Klubunk létszáma szinte változatlan. Egyik Klubtagunk név szerint Mohos Józsefné Erzsi néni idén ünnepli életének 99.-ik évét. A Klubtagság átlagéletkora 76 év, ez magasnak tekinthető. Ez egyrésztől jó, mert tagjaink sokáig élnek, másrésztől rossz, mert koruknál fogva kevésbé mobilizálhatók. Az újonnan műtött sorstársak nehezen találják meg bennünket, de ez nem csak a mi Klubunk gondja, így van ez az egész országban. Statisztikák szerint Magyarországon 10-15 ezer sztómás él, mégis a MISZ tagsághoz csak 3.000-3.500 fő tag tartozik. A kieső mintegy 12 ezer sztómást várják az ország ILCO Klubjai.

A megváltozott gazdasági körülmények miatt egyre nehezebb a Klub működéséhez szükséges pénzeszközök biztosítása. A Magyar ILCO Szövetségtől és a XII. Kerületi Önkormányzattól kapott támogatáson túl,

fokozott figyelemmel dolgoztunk/dolgozunk a „Szja 1%” kampány megszervezéséért, valamint pályázatok felkutatásával és megírásával próbáljuk biztosítani a fenntartásunkhoz szükséges pénzeszközöket. Fáradozásunkat sikeresnek tekintjük, elmondhatjuk, működésünkhöz szükséges pénzeszközök rendelkezésre álltak/állnak. Itt szeretnénk megköszönni támogatóinknak azt, hogy a megváltozott gazdasági helyzet ellenére, anyagilag támogatják Klubunkat.

Fontos és azért el kell mondani, hogy az egészséges társadalom tagjai nem tudják, vagy legalább is nagyon kevesen tudják, hogy mit takar az „ILCO” kifejezés, nincs információjuk a „sztóma” szó jelentéséről sem. Amíg ez nem változik meg, nem lesz társadalmi ismertségünk/elismertségünk. Országos szinten el kellene érni azt az ismertséget, amit a mellrákos hölgyeknek már sikerült, Sokévi munkájuk elismeréseként a társadalom tiszteli, és elfogadja Őket. Ismert művészek, politikus feleségek, celebek állnak ki a nagy nyilvánosság elé és nyíltan vállalják érintettségüket. Országos megmozdulásokat szerveznek, gondoljunk csak az évek óta rendszeresen megtartott Lánchídi sétákra.

Elismerve a Magyar ILCO Szövetség ez irányú munkáját, továbblépve, nekünk is keresni kellene egy ismert személyt, aki nyíltan vállalja a nyilvánosság előtt sztómátságát. Szerény véleményem szerint a magyarországi ILCO mozgalom megítélésének sokat segíthetne egy országos szóvivő beiktatása abban, hogy az egészséges emberek jobban megismerjék gondjainkat, hogy a társadalom elismerje és értékelje munkánkat és helyén kezeljék állapotunkat.

Országos szinten nagyobb tájékoztatásra lenne szükség. Segítség lenne, ha az írott és elektronikus sajtó, a média többet foglalkozna gondjainkkal. A helyi Kluboknak a saját környezetükben rendezvények, preventív előadások tartásával

kellene felhívni az „egészséges” lakosság figyelmét arra: bárki, bármikor megbetegedhet. Nehezíti a helyzetet, hogy a sztómás személyek többsége szégyelli állapotát, nehéz olyan személyeket találni, -érthető okok miatt-, akik nyíltan felvállalják helyzetüket.

A megalakulást követően 10 év elteltével tartottunk az első, ilyen, a maihoz hasonló jubileumi Közgyűlést, majd 5 évenkénti gyakorisággal megismételtük összejöveteleinket, így jutottunk el a mai 30 éves évfordulóhoz.

Mondandóm lezárásaként a jövőbe vetett hittel és bizalommal az összes jelenlévő személyt meghívom, a majd 2025-ben aktuális, akkor már megalakulásunk 35.-ik évfordulójának méltó megünneplésére rendezett ülésünkre. Én ott leszek, remélem, mindenkivel fogok találkozni 2025-ben.

Köszönöm a figyelmet.

Mindenkinek jó egészséget kívánok.