

## MAGYAR NEUROIMMUNOLÓGIAI TÁRSASÁG

Elnöki beszámoló 2021. 01.01. – 2021. 12. 31.

Az elnökség tagjai:

### **Elnök:**

Rózsa Csilla

### **Elnökségi tagok:**

Bíró Zita

Csépány Tünde

Deme István

Illés Zsolt

Jakab Gábor

Jobbágy Zita

Lovas Gábor

Mike Andrea

Rajda Cecília

Simó Magdolna

### **Felügyelő bizottság elnöke:**

Imre Piroska

### **Felügyelő bizottság tagjai:**

Füvesi Judit

Mezei Zsolt

Az elnökség havonta tartott online elnökségi ülést, ezen ülések alkalmával hozta meg határozatait.

A kitűzött célok közül megvalósult:

- 1. Új honlap kialakítása** (feltöltés, aktualizálás folyamatban)
- 2. Regiszterek** kialakításának megkezdése – NMOSED, MG folyamatban, SM regiszterről döntés: MS Base-hez csatlakozik a MANIT;
- 3. MANIT tagság, tagsági díjak rendezése** megkezdődött, honlapon keresztül történő regisztráció került bevezetésre, tagdíj befizetés is ezen keresztül történik; GDPR nyilatkozatok revíziója megtörtént;

4. **Edukáció** – MANIT éves kongresszusa 2021. szeptemberben személyes részvétellel, ezen belül SM Centrum találkozó
5. **Betegszervezetekkel** együttműködve részt vettünk az országos SM napon és az SM világnapon;  
  
Az MSMBA weboldalán keresztül, a betegszervezettel közösen egy anonim módon kitölthető kérdőívben mértük fel 577 SM betegséggel élő ember igényeit, vezető problémáit; a kérdőívek feldolgozása megtörtént, az EAN 2022-es kongresszusán és a MANIT 2022-es kongresszusán bemutatásra kerülnek az eredmények;
6. **SM központok támogatása:** a Merck Kft-től 2020 utolsó negyedében kapott adományból webkamerát, COVID-19 Ag gyorsteszteket és pulzoximétereket vásároltunk és juttattunk el a központokba;
7. **Szakmai irányelvek, ajánlások** felújítása, kidolgozása – NEAK-kal felvettük a kapcsolatot, a szakmai és a finanszírozási protokoll összehangolása végett;  
  
SM, NMOSD irányelv kidolgozása megkezdődött; a COVID-19 vakcinációs útmutató elkészült, majd az év folyamán ismételt aktualizálásra került;
8. **Szakmai kollégiummal szoros együttműködésben a NEAK számára szakmai véleményt** nyújtottunk be több gyógyszer ártámogatási befogadására vonatkozóan (Plegridy, Fampyra, Enspryng, Kesimpta, Mayzent, sc.Tysabri, Vumerity, Ponvory);
9. **NEAK, EMMI kommunikáció** IVIG kezelési/ellátási problémák megoldása, neuroimmunológiai betegek COVID-19 vakcinációjának előremozdítása céljából;
10. **Határon túli fiatal kollegák** közül három meghívottunk volt a MANIT kongresszusra;
11. **SM Nővér** képzés elindult, European MS Platformmal együttműködve (MS Nurse Pro program bevezetésének első lépései megtörténtek);
12. **Új alapszabályt szavazott meg a közgyűlés**

dr. Rózsa Csilla

elnök

Budapest, 2022.05.07.