

Nagy -Tóth Ildikó
elnök, Mályvavirág
Alapítvány



A Mályvavirág Alapítvány ittthon és a világban

Email:
toth.ico@malyvavirag.hu

The Mallow Flower Foundation at home and around the world

Absztrakt

A Mályvavirág Alapítvány a HPV-prevencióért és a nőgyógyászati daganattal érintettekért dolgozik Magyarországon és a világban is. Számos projekttel, kampánnyal és edukációval segíti az egészség- és betegség-értés területeit, szorosan együttműködve szakemberekkel, szakmai szervezetekkel.

Kulcsszavak: HPV, alapítvány, nőgyógyászati daganatok, prevenció

Abstract

Summary: The Mallow Flower Foundation works for HPV prevention and those affected by gynecological cancers in Hungary and around the world. With numerous projects, campaigns and education, it supports the areas of health literacy and awareness in close cooperation with professionals and professional organizations.

Keywords: HPV, foundation, gynecological cancers, prevention

A Mályvavirág Alapítvány 2013 májusában indult. Akkoriban nem volt olyan szervezet Magyarországon, amely kifejezetten a méhnyakrákkal foglalkozott volna, és a humán papillomavírus (HPV) fertőzés információi is “gyerekcipőben” jártak. Magyarországon nem álltak ki érintettek, nem vállalták a betegségüket, mert a HPV egy erősen stigmatizált terület volt. A HPV-re és a méhnyakrákra való figyelemfelhívás céljából, valamint az érintettek összefogásának szükségességéből alakult meg a Mályvavirág, amely mára szakmailag és laikus vonalon is meghatározó, hiteles és megbízható szervezetté vált - itthon és a világban egyaránt.

A HPV-fertőzés a mai napig tabutéma, így a kommunikáció ezen a területen rendkívül nehéz. Edukációs programokkal és kampányokkal, kiadványokkal, online szülői értekezletekkel, ismertető videókkal dol-

gozunk a megelőzés fontosságára való figyelemfelhívásért. Ma már nem elég az általános HPV edukáció.

Felismertük, hogy a hatékony információátadás érdekében szét kell választanunk a különböző korcsoportokat és nemeket. Éppen ezért a kommunikációnk nagy része mindenkire szól. Az általános tájékoztatás mellett azonban célzottan szólunk a nőkhöz olyan témákban, mint a méhnyakszűrésen való részvétel népszerűsítése, a szűrési bizalom és a motiváció erősítése. Elengedhetetlenül fontosnak tartjuk, hogy a nők tisztában legyenek azzal, hogy a méhnyakrákos megbetegedések több, mint 95%-át a humán papillomavírus okozza (WHO, 2022). Magyarországon a HPV éves szinten több mint ezer méhnyakrákos diagnózist eredményez, és ez a betegség 400 halálesetért felelős (Tóth & Lukács, 2020; Nemzeti

Rákregiszter, 2022). Pedig a védőoltás és a rendszeres szűréseken való részvétel segíthet abban, hogy a vírus okozta betegségek kialakulását megelőzzük, a már kialakult betegséget pedig a szűrésen időben felismerjük, így javítva a gyógyulási esélyeket.

A nők “kiváltságos” helyzetben vannak, hiszen számukra léteznek rutinszerű szűrési módszerek (citológia és HPV-teszt), ez azonban a férfiak esetében nem mondható el. Azzal, hogy az elmúlt években kiderült, hogy a férfiakat is veszélyeztetik mind az alacsony, mind a magas kockázatú HPV-típusok, világossá vált az is, hogy a megelőzés az ő számukra is fontos. A Kardvirág Programon keresztül (<https://kardviragok.hu/>) ezért célzottan hozzájuk szólunk, az ő figyelmüket hívjuk fel arra, hogy vigyázniuk kell magukra, hiszen a megelőzésért ők is tehetnek.

A tizenéveseknek Mályva Tinik Programunkkal adjuk át a legalapvetőbb tudnivalókat (<https://malyvavirag.hu/malyva-tinik-program>). Érteniük kell, mi ez a vírus, mi az oltás, és mit tudunk megelőzni vele. A Programunk első és igen fontos projektje a COOLTAS képregény. Mályva Tinik csapatunk, azaz 10-18 év közötti fiatalok segítségével alkottuk meg ennek a teljes arculatát, és találtuk ki a történet fő cselekményét. A tinik elképzelték maguknak egy-egy karaktert, felruházták külső és belső tulajdonságokkal, majd ezek után egy illusztrátor és egy író segítségével kibontakozhatott a történet. Az a történet, amely szeptember óta a teljes tanéven végigkíséri a diákokat, mégpedig úgy, hogy social media felületeinken minden nap egy-egy új képregény kockát osztunk meg. Így az olvasók egy éven keresztül követhetik a történetet, mely tele van kalandokkal, izgalmas fordulatokkal, és természetesen HPV-edukációval is. Közvetett és közvetlen kommunikációt is folytatunk. Közvetett olyan módon, hogy a történetben időről időre felmerül a humán papillomavírus témája, akár egy iskolai előadás alkalmával, akár, amikor az egyik szereplőről kiderül, hogy alacsony kockázatú HPV-fertőzése van, vagy amikor a szereplők a védőoltásról beszélgetnek. A közvetlen kommunikáció pedig úgy

tud megvalósulni, hogy szakértőnk, Dr. Bartha Tünde, aki Tünde doktornőként szerepel a képregényben is saját karakterével, néha kilép a történetből, és rövid videóüzenetekben foglalja össze, melyek a vírussal és a megelőzéssel kapcsolatos legfontosabb tudnivalók a gyerekek számára.

Minden év szeptemberében, a Nemzeti Immunizációs Program keretében, a hetedik osztályos diákok számára kérhető HPV elleni védőoltás igénylési határideje előtt kampányt folytatunk azzal a céllal, hogy megfelelő tájékoztatást kapjon mindenki, akit érint ez a kérdés - így a szülők és a gyermekek is. Valljuk azt, hogy a védőoltás kapcsán igazán érintett korosztály, a 12-13 évesek már értelmes, érdeklődő “nagy”gyerekek, akiket a döntéshozatalba be kell vonni. Kampányainkban ezt a családon belüli, közös döntésre való buzdítással erősítjük. Országosan 2700 iskolának küldjük el online tájékoztató anyagainkat, melyek az iskolavezetés, az iskolaorvosok és a védőnők segítségével eljuthatnak a családokhoz. A csomagban a szülők és a gyermekek számára is található preventív kiadvány, melyekben a víusról és a védőoltásról is olvashatnak. A gyermekek számára készített tájékoztató anyagunkat, a Fele se mese gyerekeknek című kiadványunkat egyik európai partnerszervezetünk, az ENGAGe (European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups) átvette, és jelenleg hét nyelvre fordította már le (angol, cseh, török, olasz, grúz, ukrán, német).

Mindenkinek tudnia kell, mi az a humán papillomavírus, ezért hoztuk létre a www.stophpv.hu oldalt, amely naprakész és teljeskörű információt biztosít a laikusoknak, és amelyet a későbbiekben egy zárt, szakmai oldallal bővítünk. Az oldal március 4-én debütált, a következő lépés egy HPV-pozitív algoritmus térképszintű megjelenítése.

Tagjai vagyunk annak a munkacsoportnak is, melyet a Nemzeti Népegészségügyi Központ (NNK) állított fel a HPV-tesztelés primer szűrésésként való magyarországi bevezetése céljából. Az NNK-val szorosan együttműködünk, támogatva egymás munkáját egy

közös cél felé. A méhnyakrák mellett a Mályvavirág Alapítvány a többi nőgyógyászati daganattal érintett nőt és a csa-ládokat is segíti. Legyen szó méhtestrákkal, petefészekrákkal, szeméremtest-vagy hüvelyrákkal érintettekről vagy a környezetükről, úgy gondoljuk, hogy a segítség a betegút minden pontján nélkülözhetetlen. Munkánk így újabb és újabb kihívást kap, a folyamatosan jelentkező hiányok, problémák megoldására. Nem elég az, hogy különböző kiadványokkal tanácsadással, rehabilitációs eszközökkel, tapasztalattal, közösséggel, sorstárs-összekapcsolással segítünk, mindezeket meg is kell találniuk a betegeknek, érteniük kell a betegséget, és ismerniük kell a lehetőségeiket.

Ezért készült el 2021-ben az 'Év egészségügyi honlapja' díjat is elnyert www.malyvabetegut.hu digitális betegút-kísérő platformunk. Onkológus orvossal megrajzoltuk az öt nőgyógyászati daganat betegútját, meghatároztuk az állomásokat, majd ezeket feltöltöttük laikusok számára is érthető, egyben a szakmai protokolloknak is megfelelő tartalommal, segítő kiadványokkal, filmekkel, hasznos oldalakkal. Az állomásokat meg is lehet hallgatni, vagy akár le is lehet tölteni. Büszkeségünk, hogy az európai társszervezetünk átvette a betegút-kísérő-projektet, melynek keretében első lépésként a petefészekrák betegútját átvették, angol nyelven bemutatták, és további nyelvi mutációk elkészítését is tervezik.

Az érintetteket és az érdeklődőket segíti még az általunk folyamatosan fejlesztett rehabilitációs program, és olyan, külföldről importált segédeszközök, melyek elérhetők a Mályvavirág webshopjában. Országosan 18 Mályvavirág Ponttal dolgozunk, melyek tulajdonképpen az Alapítvány meghosszabbított karjai. A Dunaharaszti központ mellett több városban tudunk így működni, ami azért hasznos, mert azt valljuk, a segítség akkor jó, ha helyben is elérhető. A Pontokon keresztül az egész országban meg tud jelenni a segítő tevékenységünk. A Mályvavirág Pontokon kívül szerte az országban található a különböző könyvtárakban, egészségügyi intézményekben, rendelőkben, kórházakban Mályvavirág Polcok, melyek segítségével prevenció és tájékoztató kiadványaink bárki számára elérhetőek. Támogató Ren-

delőkkel, Szalonokkal és Patikákkal dolgozunk együtt, ezeknek az együttműködéseknek köszönhetően közös erővel tudunk beszélni a fő üzeneteinkről. Nagyon büszkék vagyunk arra, hogy Alapítványunk mögött egy olyan Szakmai Bizottság áll, amely nőgyógyász, onkológus, daganatsebész, és egyéb szakorvos tagjai révén megfelelő szakmai háttérrel biztosít munkánknak, erősítve hitelességünket és megbízhatóságunkat.

Fontos még megemlíteni, hogy edukációs munkánkat nem csak a laikusok irányában végezzük. Néhány éve lehetőségünk van a védőnő szakirányos hallgatók körében is előadásokat tartani. Úgy gondoljuk, ez mindkét oldal számára fontos lehetőség. Mi elhozzuk a legfrissebb híreket, megosztjuk tevékenységeinket és ötleteinket, valamint átadjuk a tapasztalatainkat, hiszen napi szintű munkánk során tudjuk, melyek a legszükségesebb átadásra váró információk, milyen tévhiteket kell eloszlatni akár a megelőzés, akár a védőoltás témájában. A leendő védőnők pedig segíthetik a hozzájuk fordulók azzal, hogy egy adott probléma vagy kérdés esetén tudják, hova kell irányítani őket. A mi együttműködésünk nagyon fontos a számunkra, hiszen a védőnői szakma az a szint, amelyen mind a gyerekekkel, mind a felnőttekkel lehetőség van a találkozásra, ezért a megelőzés fontosságát minden irányban lehet erősíteni.

Meghatározó a szerepünk a határokon túl is, az alapítvány számos európai és világszervezet tagja, valamint együttműködő partnere bizonyos projektek esetén. Így kiadványok készítésében, irányelvek kidolgozásában, kampányok lebonyolításában együtt dolgozunk többek között az Európai Nőgyógyász Onkológusok Szervezetével (ESGO - European Society of Gynaecological Oncology), a már említett Nőgyógyászati Daganatokkal Foglalkozó Szervezetek Európai Hálózatával (ENGAGe - European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups), az Egészségügyi Világszervezettel (World Health Organization - WHO), az Amerikai Klinikai Onkológiai Társasággal (ASCO - American Society of Clinical Oncology) valamint az Európai Rákszervezettel (ECO - European Cancer Organisation).

A szervezetekkel közösen európai pályázatokban is részt veszünk. Ezen a területen kiemelkedő a jelen-

leg futó Protect Europe pályázat, amelynek keretében 35 konzorciumi taggal áttekintjük a sikeres HPV-prevenációs gyakorlatokat, tréningprogramot dolgozunk ki szakembereknek, erősítjük a szakemberek és a fiatalok közötti kommunikációt a témában.

Szintén fontos pontként említhetjük az ESGO Prevention Committee-ben való részvételünket, valamint, azt is, hogy 2023-ban az Alapítvány elnöke, Tóth Ió előadóként szerepelt az EUROGIN konferencián - egy világkonferencia a humán papillomavírus témájában - amelyre korábban még nem hívtak meg betegszervezetet előadást tartani. Idén bemutathattuk itt Mályva Tinik programunkat és prevenációs képességünket, mely hatalmas sikert aratott

a hallgatóság körében, és az eddigi érdeklődések alapján azt látjuk, hogy valószínűleg nemzetközi szinten is átveszik majd ezt a kommunikációs stratégiát. A WHO-val globális szinten folyamatos a kapcsolatunk, a 2022-ben megrendezett World Health Summit eseményén elnökünk szintén előadóként vett részt, és minden év november 17-én csatlakozunk hozzájuk a Méhnyakrák eliminációs Világnap alkalmából, úgy, hogy országszerte több ponton türkiz színnel világítjuk ki a Mályvavirág szobrainkat.

Vízióink, hogy ne legyen HPV a világban, és hogy a nőgyógyászati daganattal érintettek és hozzátartozók minél előbb megtalálják a szervezetünket.

Felhasznált irodalom

Tóth, I., Lukács, E. (2020): MályvaZseb - HPV és minden, ami még belefért. Mályvavirág Alapítvány, 35-36. Nemzeti Rákgiszter 2019 - <http://stat.nrr.hu/> (Megtekintés ideje: 2023. 03. 16.)

World Health Organization, 2022. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cervical-cancer> (Megtekintés ideje: 2023. 03. 16.)