



## Az SMBOE új elnökének gondolatai a múlttól és a jövőről

# Söprögetés házunk táján

**Már a 2005-ös budapesti SM-napon is többen kérdezték tőlem és néhány egyesületvezetőtől: Miért van két országos sm-közösség? Miért vált ketté a szervet?**

### **Miért jöttünk onnan el?**

A válasz akkor még nekem is meglehetősen bonyolultnak tűnt, de aztán rájöttem, hogy az igazságot kell megtalálni. Mert az igazság lehet mellbevágó, döbbenetes, kényelmetlen, akár sértő is, de sohasem bonyolult. Eljöttünk, mert nekünk ott nem volt jó. Mert nem hallgatták meg a véleményünket, mert nem segítették a mindennapos működésünket, mert nem kaptunk sem anyagi, sem erkölcsi támogatást.

Nem firtatjuk és nem kutatjuk, hogy mások miért maradtak, ez az ő döntésük, tiszteletben tartjuk, mint ahogyan elvárjuk, hogy a mi döntésünket is tartsák tiszteletben. Tudjuk, hogy ott is sclerosis multiplexes betegek vannak, sorstársak, akikkel szívesen megismerkednénk, barátkoznánk, tapasztalatokat és véleményt cserélnénk. Miért ne?

De egy dolog az együttműködés, és más az egyesülés. Ha erre gondolok, Budapestet látom magam előtt. Senki sem akarja Budát áttolni Pestre, sem Pestet Budára, de a két városrészt hidak kötik össze. Aki jönni-menni akar, korlátozás nélkül megteheti, ám ez a mai állapot hosszú idő alatt alakult ki. És nem is voltak ezek a hidak mindig ilyen számosak és ilyen szélesek. Lehet, hogy eleinte csak egy gyalogoshidunk lesz, de ha kell, majd együtt kiszélesítjük. Rajtunk múlik.

### **Ki és mit tesz értük?**

Az orvosok és az egészségügyi dolgozók szerte az országban közelről – biztos állíthatom, név szerint – ismerik a sclerosis multiplexes betegeket. Gyógyító munkájuk során mindent megtesznek. Köszönetünket

és hálánkat minden találkozásunkkor fejezzük ki nekik! A helyi és az országos betegszervezetektől viszont mind az egészségügyben dolgozók, mind a betegek azt várják, hogy a hiányosan működő szociális háló szerepét és az utógondozást minél jobban lássuk el. Munkánkban erre kell törekednünk, ezt kell elsődleges szempontként szem előtt tartanunk. Én sohasem tapasztaltam még, hogy az emberek ennek a betegségnek a lényegét és természetét megismerve ne akartak volna nekünk segíteni. Ha egy rendezett, jól működő hátszágú egyesület vezetőjeként kértem segítséget, mindig meg is kaptam azt.

Bízom benne, hogy miután az SMBOE „portája előtt is elsepertünk”, tudunk majd úgy működni, ahogy azt elvárjuk magunktól és elvárják tőlünk a betegek is. Engem az ő küzdeni tudásuk motivál munkám során: hogy nem adják fel, hogy összetartanak, hogy újra és újra előlről kezdik.

És most mi is ezt tesszük: előlről kezdjük, tanulva az elkövetett hibákból, őszintén, a legjobb szándékkal. Céljainkat, utunkat, világosan meghatározza az alapszabályzat Megvalósításában kérhetünk másoktól segítséget, de nem várhatjuk, hogy helyettünk dolgozzanak: azt nekünk kell.

2006. február 11-én felállt az új vezetőség tagjai: az elnök Ván Ágnes, az alelnök Németh Ferencné, az ügyvezető titkár, Furcsa Józsefné - egy-egy megyei egyesület vezetői is évek óta. A betegek gondját is, az egyesületvezetés gondját is a gyakorlatból ismerjük. Reméljük, erőnk és tudásunk elég lesz az SMBOE megfelelő működtetéséhez. Munkánkban szükségünk van mindannyiuk támogatására, bizalmára, türelmére és megértésére. Szeretnénk, ha mindenki érezné – és ezt a hitét később sem veszítené el –, hogy fontos a számunkra, a legfontosabb, még ha ez nem is így tűnt egy ideig.

**Ván Ágnes, SMBOE-elnök**