



## Kedves Betegtársunk/Barátaink!

### Ismerd meg egyesületünket és kérlek támogasd munkánkat adód 1%-ával!

A cisztás fibrózis a leggyakoribb öröklődő anyagcserezavar. Magyarországon minden négyezredik gyermek ezzel az elváltozással születik. A betegek életének megkönnyítését tűztük ki célunkul, amikor az országban elsőként, egy országos egyesületet hoztunk létre 1991-ben, melynek neve Felnőtt CF Betegek Egyesülete (FCFBE), így kísérelve meg az országban szétszórta élő betegek összefogását és a lehetőségekhez mért támogatását. Egyesületünk az országban minden CF-es beteget képvisel és támogat, legyen szó gyermekről vagy felnőttől, kivétel nélkül.

### Eredményeink:



- Hónapok kitaró munkájának eredményeképp, nemrégiben a Felnőtt CF Betegek Egyesülete megkapta a hivatalos értesítést a Semmelweis Garancia Védjegy használatának jogosultságáról.

"A Védjegy célja, hogy a transzparens adományozás érdekében a társadalom tisztában lehessen azzal, hogy az egészségügy területén és ahhoz kapcsolódóan tevékenykedő civil szervezetek (különös tekintettel a kórházak, egészségügyi intézmények alapítványai) a gyógyításra felajánlott összegeket mire fordítják, és ezáltal elkerülhetőek legyenek az adományok felhasználásával kapcsolatos visszaélések."

Bővebb információ elérhető a védjegy honlapjáról:

<http://www.semmelweisgaranciavedjegy.hu>

- Az elmúlt években PARI pályázatunkkal több, mint 60 beteget tudtunk ellátni jó minőségű PARI inhalátorral, mely' nagy segítség volt minden beteg és családja számára.
- A múlt évben „NEA pályázat” keretében több sikeres pályázatot nyertünk, melyek konkrét eszközök vásárlására vonatkoztak, a pályázatokban nyert eszközöket, az Országos Korányi Tbc és Pulmonológiai Intézet új, felnőtt CF kezelőcentrumának ajándékoztunk, a betegellátás színvonalának növelése érdekében.
- Minden évben megrendezzük nyaranta a „**CF-hétvégét**”, amely már hagyománynak számít, ahol kötetlenül, nem kórházi környezetben találkozhatnak családok, betegek, orvosok, gyógytornászok stb., a higiénés feltételeket maximálisan betartva, minden beteget külön elszállásolva, s ahol a találkozási pont a szabadter

- Egyesületünk már hosszú évek óta kapcsolatot tart a külföldi betegszervezetekkel és a magyarországi CF betegregiszttert mi üzemeltetjük, koordináljuk, szervezzük, ami hatalmas segítség az országban és az országán kívül dolgozó CF-el foglalkozó szakemberek számára.
- Facebook-os csoportjaink folyamatosan fejlődnek, ahonnan rengeteg pozitív visszajelzést és támogatást kapunk betegektől, szülőktől, szakemberektől egyaránt, amik újabb és újabb erőt adnak a további munkánkhoz. Nyílt facebook oldalunk is folyamatosan fejlődik és ezáltal egyre több embert sikerül elérnünk.

Egyesületünk az utóbbi években nagy lendületet kapott, s úgy érezzük, hogy nagyon jó úton haladunk. Egyre több mindent érünk el, nagyon jó kapcsolatokat teremtettünk és jelenleg több függő projekten is dolgozunk. Egyesületünk átlátható, honlapunkon megtalálhatóak az éves beszámolók, s megbízhatóságunkat már a „Simmelweis Garancia Védjegy” is tanúsítja!

Az egyesületről és a munkánkról bővebb információt kaphatsz az egyesület honlapján:  
<http://www.cisztasfibrozis.hu/>

vagy facebook-os oldalunkon, s facebook-os csoportjainban:

### **Facebook oldalunk:**

<https://www.facebook.com/CisztasFibrozisMagyarország/>

### **Facebook-os csoportjaink:**

<https://www.facebook.com/groups/cf.hungary/> - bárki érdeklő csatlakozhat

<https://www.facebook.com/groups/309860819034854/> - kizárólag csak CF-es betegeknek fenntartott csoport

***Köszönjük, hogy támogatsz minket ebben a nemes munkában, s kérünk, oszd meg ezt a felhívást ismerőseid körében is!***

## **FCFBE**

### **Felnőtt CF Betegek Egyesülete**

<b>RENDELKEZŐ NYILATKOZAT BEFIZETETT ADÓ EGY SZÁZALÉKARÓL</b>												
<i>A kedvezményezett adószáma:</i>												
<table border="1" style="display: inline-table;"><tr><td>1</td><td>9</td><td>6</td><td>7</td><td>5</td><td>5</td><td>5</td><td>8</td></tr></table>	1	9	6	7	5	5	5	8	- <table border="1" style="display: inline-table;"><tr><td>1</td></tr></table> - <table border="1" style="display: inline-table;"><tr><td>4</td><td>1</td></tr></table>	1	4	1
1	9	6	7	5	5	5	8					
1												
4	1											
<i>A kedvezményezett neve:</i> <small>Ettől költése nem kötelező.</small>												
<b>Felnőtt CF Betegek Egyesülete</b>												
<b>TUDNIVALÓK</b>												
<i>Ezt a nyilatkozatot csak akkor töltsd ki, ha valamely társadalmi szervezet, alapítvány vagy külön nevesített intézmény, elkülönített alap javára kíván rendelkezn.</i>												
<i>A nyilatkozatot tegye egy olyan postai szabvány méretű borítékba, amely e lap méretét csak annyiban haladja meg, hogy abba a nyilatkozat elhelyezhető legyen.</i>												
<b>FONTOS!</b>												
<i>A rendelkezése csak akkor érvényes és teljesíthető, ha a nyilatkozaton a kedvezményezett adószámát, a borítékon pedig az</i>												
<b>ÖN NEVÉT, LAKCÍMÉT ÉS AZ ADÓAZONOSÍTÓ JELET pontosan tünteti fel.</b>												