



MEGTISZTELŐ, TÁMOGATÓ, ELISMERŐ VISSZAJELZÉSEK A WEBLAP ELŐZETES VÉLEMÉNYEZÉSÉHEZ.

A weboldal tervezet teszt üzemmód linkjének elküldésével, előzetes véleményezésére felkérő levelet készítettem 2020. júniusban. Elküldtem a támogató AVON Magyarország Kft. képviselőjének, a magyarországi onkológiai társaságok elnökeinek, a “mértékadónak” tekinthető - a daganatos embereket segítő nagyobb, és kisebb - civil betegszervezetek képviselőinek, és részemről fontosnak tartott szakértő, szakmai személyeknek. Összesen 30 irányba küldtem el leveletem. Nem mindenki válaszolt. A megtisztelő válaszokból, a kapott javaslatokból beépítettem a weblapba, ami relevánsnak volt tekinthető.

A visszajelzésekből idézve, köszönöm a megtisztelő figyelmet, a támogatásokat. Bízom abban, hogy a weboldal hasznos lesz mindazoknak, akikért készült, akiknek szól, és a jövő irányait, cselekvési szükségleteit is mutatva, cselekvések sokaságát látjuk majd.

Andrea Busi – a támogató, AVON Magyarország Kft. részéről

Kedves Márta! Gratulálunk a weblaphoz, igazán nagyon igényes és informatív oldal jött létre a munkájának köszönhetően! Biztosak vagyunk abban, hogy sok rákbetegségben érintettnek lesz nagy segítségére ez a weblap.

Andrea Busi – a támogató, AVON Magyarország Kft. részéről

Dr. Darnói Tibor holisztikus orvos – HOP tréning, tréner, előadó.

Márti kedves, köszönöm szépen, hogy átküldted, fantasztikus összeállítás, elképesztő munka. Minden elismerésem a tiéd, bár ez eddig sem volt másképp. Gratulálok, rendkívül átfogó oldal lesz, köszönöm a megtiszteltetést, hogy ebben az én munkásságom is helyet kap.

Ha megengeded, ajánlanék feltüntetni egy különleges és nemes gyermekrák alapítványt, amelynek a kuratóriumában lehetek számos kiválósággal, köztük pl. Dr. Csókay András, Dr. Garami Miklós, aki a Tűzoltó utcai klinika igazgatóhelyettese, Rózsa Norbert, stb. Egy csodás házaspár (Balogh Zsuzsa és Balogh Attila) hívta életre a Bátor Kicsi Lélek Alapítványt, akik egy agydaganatban elvesztették a kislányukat. Nagyszerű emberek, és tisztán, átláthatóan segítik a rászorulókat. Köszönöm, ha őket is feltünteted a listán. Szép napot, jó munkát

Dr. Darnói Tibor holisztikus orvos

Dr. Drajkó Veronika - Az emlőrák gyógyításáért alapítvány kuratóriumi elnöke:

Kedves Márta! Gratulálok a munkádhoz. Megnéztem a weboldalt. Két észrevételem lenne....” (Az észrevételeket, javaslatokat felhasználtam, beépítettem, átalakításokat végeztem, köszönve az értékes észrevételeket.)

Csernákné Dr. Riskó Ágnes

klinikai szakpszichológus, pszichoanalitikus, pszichoterapeuta

Kedves Márta! Gratulálok, érezni lehet a saját és sorstársak tapasztalatain alapuló sok munkát, folyamatos erőfeszítést, a készítőikkel való együttműködést. Szükségesnek látom a fordító beépítését, lényegi anyagok angol változatának azonnali biztosítását is. Már az induláskor. - ...és miért kell a gyakran alkalmazott "nemzeti" kifejezés? miért nem felel meg a "magyar" kifejezés használata?

Ez a honlap tényleg más lesz, mint az eddigiek. Jó alapot nyújt a későbbi fejlesztésekhez, módosításokhoz is. A fórum lehetővé tétele bátor és szükséges lépés. Tapasztalt és folyamatosan dolgozó moderátorokról biztosan tud gondoskodni Márta. Az elérhető szakirodalom bőséges, folyamatosan fejleszhető.

Minden elkezdődik valahogy minden változás elkezdődik valahogy a túlélők, hozzátartozóik, betegtársaik, a szakemberek, és az érdeklődő embertársak minél jobb tájékoztatása nemes feladat önmagában is. És erőt ad, ahhoz, hogy minél jobban működjünk, ki-ki a maga területén és összességében is. Ennek van, lesz eredménye. Sok sikert!

Csernákné Dr. Riskó Ágnes

klinikai szakpszichológus, pszichoanalitikus, pszichoterapeuta

www.onkopszichologia.hu

<https://www.facebook.com/Onkopszichologia/?fref=ts>

Kovács Péter vezető pszichológus MOT onkopszichológiai szekció vezetője

Kedves Márta! Megnéztem az oldalt: nagy munka lehetett ez, és gondolom a naprakészen tartás is hasonlóan szép kihívás. Gratulálok a munkához: jól átlátható, tartalmas, informatív. Jó volt látni Ágnes szavait is az oldalon, de úgy gondolom, hogy a saját történetek megosztása eleve nagy hasznossággal bírnak embertársaink számára. Sok erőt a további munkához is!

Kovács Péter

Dr. Landherr László PhD. Osztályvezető Főorvos, Uzsoki utcai Kórház, A Semmelweis Egyetem Oktató Kórháza, Fővárosi Onkoradiológiai Központ

Tisztelt Hargitai Márta! Megnéztem a honlapot. Formailag és grafikailag nagyon rendben van, szép és jól áttekinthető. Persze a tartalom is sok múlik. A neten keringő rengeteg hamis és rosszindulatú információ mellett nagy szükség van hiteles és korrekt tájékoztatásra. További jó munkát kívánok a Szenológiai Társaság nevében is!

Üdvözlettel: Dr. Landherr László PhD. Osztályvezető Főorvos, Uzsoki utcai Kórház, A Semmelweis Egyetem Oktató Kórháza, Fővárosi Onkoradiológiai Központ”

Részlet az EMMI irányából visszaérkezett levélváltásból:

Tisztelt Hargitai Márta asszony! Ezúton köszönöm Prof. Dr. Kásler Miklós miniszter úrnak küldött ismételt megkeresését és tájékoztatását. Nagyra becsüljük értékes munkáját, hogy ráktúlélőként időt szentel arra, hogy embertársait a továbbiakban is segítse információkkal, tapasztalatokkal, illetve hogy figyelemmel kíséri mind a hazai, mind a nemzetközi tendenciákat a rákellenes küzdelemben.

(A javaslatukat, miszerint szervezzek egy megbeszélést a mértékadó onkológiai szakmai társaságokkal, és civil szervezetekkel a weblap integrált tartalmi kialakítására, a COVID19 megakadályozta. Amit lehetett, azt telefonon egyeztettem a javasolt civil betegszervezetek elnökeivel. A weblap tartalmi, rendszerezési, fejlesztési továbblépés szempontból további egyeztetéseket igényel, megtalálva az erőforrásokat, és pénzügyi forrásokat, a folyamatos aktualizálás érdekében is.)

Vajda Márta igazgató A rák ellen, az emberért, a holnapért! Társadalmi Alapítvány

“Kedves Márta! Köszönöm megtisztelő kérésedet, hogy nézzem meg és véleményezzem, amennyire rövid idő alatt lehetséges az elkészített, megjelenés előtt álló weboldalt. Nagyon jó a célkitűzés, hogy legyen egy prevenciót, illetve rákbetegeket segítő szervezeteket felsorakoztató (különböző almenükben is kereszt-hivatkozott) weblap. Ennek elindításához nagyszerű gyűjtőmunkát végeztél, gratulálok ehelyütt is! ...a rajzod jól érzékelteti, hogy miért is kellhet egy ilyen gyűjtő, tájékoztatást, tájékozódást segítő weboldal. A 2020. szeptember 3-4. között szervezett konferenciánkon felajánlom, hogy mutasd be a Ráktúlélők, Hozzá tartozók segítő portált. Még egyszer nagyon sok sikert, örömet és alkotókedvet kívánok a weboldal szerkesztéséhez, fejlesztéséhez és népszerűsítéséhez! Sok elégedett felhasználótok legyen! A legjobbakat kívánom!

Vajda Márta

igazgató

A rák ellen, az emberért, a holnapért! Társadalmi Alapítvány

Tóth Icó - Mályvavirág alapítvány alapítója.

2019-2021-ig az ESGO-ENGAGE (European Network of Gynecological Cancer Advocacy Group) programjában, az Európai Nőgyógyászati Daganatok Társaságának betegszervezeti hálózatának, az ENGAGE társelnöke. (<https://engage.esgo.org/>) Tagjai az ECPC –nek, (European Cancer Patient Association), a WOCC-nek (World Ovarian Cancer Coalition-Világ petefészekrák Szövetség) és az ESMO (European Society for Medival Oncology- Európai Orvosi Onkológiai Társaság) betegszervezeti csoportjának.

Szia Márta! Gratulálok, unikális, hiánypótló honlapot raktál össze! Nagyon tetszik!

Tóth Icó - Mályvavirág alapítvány alapítója.

Halom Borbála – A Mellrákinfo Egyesület - a mellrákos nők gyógyulásáért, és a megelőzésért egyesület alapítója, elnöke, a Női Liga szövetség tagszervezete.

Kedves Márta, köszönjük, jó lesz így az oldalon az egyesület megjelenítése.

Szépséges lett, gratulálok! Bori

Halom Borbála – A Mellrákinfo Egyesület - a mellrákos nők gyógyulásáért, és a megelőzésért egyesület alapítója, elnöke, a Női Liga szövetség tagszervezete.

Elsőként a Mell-véd közösség zárt csoportomat tájékoztattam a weblap nyilvánossá tételéről, hiszen tagjainktól kaptam a bátorítást, hogy vállalam el a felkínált jelölési szándékokat. Ma is hálás vagyok a bátorításokért, segített a döntésben. Tavaly is jelölt egy kedves ismerősöm az AVON pályázatra, ám nem sikerült díjazott lenni.

Közösség építésbe 2014-ben kezdtem, s napjainkra 1.500 feletti olvasótáborra, tagja van a közösségnek, különféle országokból is vannak tagjaink, sőt, különféle szakértőket sikerült

megnyerni a közösségünkhöz. Sok segítséget, válaszokat kapunk kérdéseinkre, probléma felvetésekre, és közösségünk tagjai is megosztják saját tapasztalataikat, örömeiket, bátorítva egymást. A weblap tájékoztatója után 44 kedvelést, 13 ölelést, 9 szívecskét kaptam visszajelzéseként, és sok-sok gratulációt. Néhány, a kedves gratulációkból:


K.Zs. - Teljes szívemből gratulálok!


ZS.A. - Szívből gratulálok és köszönet a sok munkáért, amit beletettél ! ❤️❤️❤️

D.E. - Kedves Márta, köszönet az oldalért és mindenért, amit a sorstársakért teszel, megérdemelted a díjat SZERETLEK !

M.M.Z. - “Márta Hargitai - Figyelek egy olyan emberre, aki nekem a hatalmas bajomra éjjel nappal fáradságot, időt, energiát nem sajnálva önzetlenül, tisztelettel, kedvesen, a segítségemre sietett! Aki nélkül én most nagyon nagy bajban lennék, mert akik ilyen jellegű munkát látnának s látnak el jó kis pénzért, azok Pató Pál módjára, ej rá érnek neked is válaszolni segíteni, meg nekünk is mellrák túl élőknek. De már félve írok bármit is, mert (sokan) nem szeretik, ha bármilyen kritikát is fogalmazunk meg, a valós és szomorú ténnyel kapcsolatban, ami minket, daganatos betegeket érint, vagy érinthet! Én hatalmas, nagy hálával tisztelettel és figyelemmel kísérlek téged Márta Hargitai, mert amit te teszel, az csodálatos, értem, és értünk van. És nekem ez a legnagyobb rezgés, nem pedig az, aminek csak zsákja van, miközben hullik ki belőle az értékes búza! ❤️ Köszönöm! ❤️“

Az Európai összefogás a mellrák ellen! ECIBC.HU magyarországi közössége Facebook közösségi portálról, a Ráktúlélők Facebook közösségi portálról, messengerben történt előzetes írásos tájékoztatást követően, nagyon sok gratuláció, visszajelzést érkezett, hálás vagyok érte, és nagyon köszönöm! ❤️

[Márta Hargitai](#)  Nagyon-nagyon köszönöm mindnyájatok felém figyelését, jókívánságokat. Végre a vége felé járok a weblapnak, és nem kell ezután hajnalba nyúlóan klaviatúrát verni, a madarak hajnalodó csicsérgésére feküdni, és gyűrötten dél felé ébredni.... mert bevallom, gyakran előfordult ez velem a weboldal előkészítése során. Észre sem vettem az idő múlását, csak amikor már elaludtam a klaviatúra felett... Sokat tanultam, sok tapasztalatot szereztem, örömmel tettem, amit vállaltam. Ám egy weblap is akkor hasznos, ha annak tartalma is hasznos, és az újabb álom, egy magyarországi rák-leküzdési összefogás is valóra válik...valahogy, valamikor.

[Márta Hargitai](#)  [Borsos Terézia](#) köszönöm Neked is a megtisztelő jelölést, és erőfeszítéseidet! A weblap a Te fantasztikus rák.rehab. kutatási anyagaid bemutatásával hatalmas előremutatást jelent, felnyitva sokak szemét a más országok jó gyakorlatára. Szeretném még megélni az összes ráktúlélő - kiemelten a mellráktúlélők - számára a számos fontosság megvalósulását, közte a másodlagos – az aktív kezelés utáni rák-rehabilitációs centrumok - gyakorlati megvalósulását IS! Tudjuk, még az aktív kezelés alatt sincs holisztikus, multidiszciplináris rehabilitáció, ahogy az aktív kezelés után is szükség lenne rá. Azt is szeretném, ha a weblap 1 év után is fennmaradna, mutatva az előrehaladásokat is. Ha ennyit ad még az időm, már érdemes volt élni! Bizakodom a továbblépésekért, és azért, hogy a weblap 1 év utáni fennmaradásáért mások is érdekeltek lesznek, és lesz megoldás.

Most még kicsit úgy érzem magam, mint a képen látható... Mert a jövőt nem nekem kell egyedül megvalósítani, sokak akaratára, egyéni és közös cselekvésre lesz szükség!
BIZAKODJUNK!

A rák elleni küzdelem világméretű, a megoldásért cselekedni tagállami kompetencia és feladat!



Összeállította: Hargitai Márta
Budapest, 2020. 07. 27.