



**EGYÜTT A
DAGANATOS
GYERMEKEKÉRT
ALAPÍTVÁNY**

Alapítva: 1999.

Alapítvány neve: **Együtt a Daganatos Gyermekekért Alapítvány**
– kiemelkedően közhasznú szervezet-

Székhely: 6200 Kiskőrös, Mező u. 16.

Telephely: 1094 Budapest, Angyal u. 36.

Bírósági bejegyzés kelte: 1999.május 10.

Bírósági bejegyzés száma: Pk. 61.038/1999

Adószám: 18356076-1-03

Kuratórium tagjai: Horváth Zoltánné
Dr. Bakó Katalin
Takácsné Stalter Judit
Szabó Irén
Takács Katalin
Dr. Kovács Gábor
Dr. Garami Miklós

Ellenőrző Bizottság tagjai: Dr. Balázs Judit
Földesi Enikő
Dr. Hauser Péter

Az EGYÜTT A DAGANATOS GYERMEKEKÉRT - kiemelkedően közhasznú - **ALAPÍTVÁNY** 1999-ben azzal a céllal alakult, hogy segítse a Magyar Gyermekonkológiai Hálózat munkáját, valamint a Tűzoltó utcai Gyermekklinikán kezelt súlyos betegségben szenvedő gyermekek gyógyítását.

Az Alapítvány céljai és tevékenysége:

- Az Onkológiai és Hematológiai osztályok fejlesztésének támogatása.
- Anyagi támogatás nyújtása olyan gyógyító eljárásokhoz, műtétekhez, amelyekhez sem az országos egészségbiztosítási pénztár, sem a klinika, sem a szülők nem tudnak kellőképpen hozzájárulni.
- Technikai és elektronikai eszközök, játékok, könyvek juttatása, a hosszú kórházi tartózkodás megkönnyítése érdekében.
- Kirándulások, életmód táborok megszervezése, kivitelezése.
- Pszichológusi, természetgyógyászati és dietetikus tanácsadás a szülőknek szakemberek bevonásával.
- Egészségmegőrzés, betegségmegelőzés, egészségügyi rehabilitációs tevékenység, az életminőség javítása
- Szociális tevékenység, az alapítvány a daganatos és leukémiás megbetegedésben szenvedő gyermekekkel kapcsolatban felmerülő egészségügyi és szociális feladatok elvégzésében vállal részt
- kulturális tevékenység,
- az alapítvány részt vállal az egészségügyi képzésben, továbbképzésben és felvilágosításban,
- az alapítvány a célkitűzéseivel összhangban rendezvényeket, konferenciákat szervez, valamint kiadványokat szerkeszt, illetve jelentet meg,
- Az alapítvány tevékenysége során együttműködik egyéni és közösségi kezdeményezésekkel, civil szerveződésekkel, önkormányzatokkal, minisztériumokkal, intézményekkel és más alapítványokkal,
- Közvetlen részvétel a magyarországi gyermekkórházak által végzett közfeladatok végrehajtásának előmozdításában, a gyógyító tevékenység és a közfeladatok megvalósításának anyagi támogatása útján,

Programjainkat úgy állítottuk össze, hogy segítsük a gyermekek életminőségének javítását, a gyógyítás ideális feltételeinek megteremtését.

I. Orvosi műszerek és eszközök

A Tűzoltó utcai Gyermekklinikán kezelik a magyarországi daganatos gyermekek 47%-át 51 ágyon. Évente közel 150 új gyermek felvétele történik meg.

Ezért alapítványunk feladatai között kiemelt szerepet kapott a klinika támogatása.

Folyamatosan újítjuk a II. sz. Gyermekklinika eszközparkját. Ezzel is támogatjuk a magas szintű gyógyító munkát.

Eddigi jelentősebb beszerzéseink a Tűzoltó utcai Gyermekklinikára: röntgengép, infúziós pumpák, nővérhívó rendszer kiépítése, infúziós szekrény, betegfigyelő monitorok, 32 csatornás EEG készülék, trombocita labor, speciális mikroszkópok, onkológiai és hematológiai osztály teljes felújítása, klimatizálás, egy steril szoba kialakítása.

Jelentős felújítások a klinika területén: ambulancia, nappali osztály, intenzív osztály (onkológiai és hematológiai osztályok).



II. Családsegítő szolgálat

a.) Jogsegély szolgálat.

Vezeti: Dr Sára Kinga

Időpont: munkaidőben

A jogsegélyszolgálat létrehozásával és működtetésével tájékoztatjuk a szülőket lehetőségeikről. Segítséget nyújtunk a gyermek gyógyulásával kapcsolatos ügyek intézésében, abban hogyan vegyék igénybe a támogatásokat (rendeletek, jogszabályok által nyújtott lehetőségek). A szolgálat feladata a gyermekek, szülők érdekeinek képviselése.

b.) Orvosi tanácsadás.

Vezeti: Dr Garami Miklós, Dr Rényi Imre, Dr Kovács Gábor

Időpont: Hétfő, kedd, szerda 16-17 óráig

A tanácsadás általános kérdéseket érint, sohasem egyénre szabott megoldásokat javasol. A tanácsadó orvos tájékoztatást ad a kezelések, vizsgálatok menetéről. A felmerülő és a laikusok számára nem érthető kérdésekről. Az érintett szülővel történő előzetes időpont egyeztetés alapján történik a tanácsadás.



**EGYÜTT A
DAGANATOS
GYERMEKEKÉRT
ALAPÍTVÁNY**

Tisztelt Szülők!

Az Együtt a Daganatos Gyermekekért Alapítvány családsegítő programja keretében orvosi tanácsadást, konzultációt szervez a klinikán tartózkodó szülők részére az alábbiak szerint:

Hétfő 16-17 óráig:
Dr. Garami Miklós, osztályvezető főorvos

Kedd 16-17 óráig:
Dr. Rényi Imre, osztályvezető főorvos

Szerda 16-17 óráig:
Dr. Kovács Gábor, osztályvezető főorvos

A tanácsadás helyszíne:
a Gyermekklinika 3. emeleti klubszobája.
Időpontkérés és bejelentkezés Faragó Adrienn alapítványi munkatársnál.
A tanácsadást az alapítvány térítésmentesen biztosítja a szülők részére.

Minden érdeklődőt szeretettel várunk!

c.) Szülőklub

Minden hónap első keddjén 16 órától.

Közös együttműködésben az Érted is! Szülői Egyesülettel.

Szakszerű pszichológiai vezetés mellett segítünk a szülőknek, hogy rossz érzéseiket kifejezzék, szorongásuk csökkenjen. A csoportbeszélgetésekre alkalmanként meghívjuk a kórházi szakembereket.

A kötetlenebb keretek között történő kommunikáció révén tovább növeljük közös munkájuk eredményének, a gyermek gyógyulásának lehetőségét. A csoportban leggyakrabban felmerülő témák:

- A család megváltozott anyagi helyzete. (Alapítvány részéről tájékoztatás: Igényelhető támogatások, segélyek, munkahelyi nehézségek, munkanélküliség.)
- Gyakorlati, életvezetési tanácsok. (Pl.: a lakás átrendezése egy amputáció miatt, táplálkozási nehézségek stb.)
 - Az egészséges, otthon maradó testvérek helyzete. (Teljesítményromlás, viselkedészavarok, félelmek)
 - Házassági problémák. - A „kettéhasadt” család összetartása.
 - Félelmek a gyermek halála miatt.
 - Állandó bizonytalanság. (Beavatkozások, vizsgálatok, vizsgálati eredmények miatt)
- Kommunikációs nehézségek: orvosokkal, nővérekkel, a többi szülővel. - Nevelési nehézségek a beteg gyermekkel kapcsolatban (pl.: váratlan reakciók kezelése) Hogyan segít a szülőcsoport?
- Ventilláció: alapítványunk pszichológusa segít a szülőknek, hogy csökkenjen a szorongásuk, kifejezhessék félelmeiket, érzéseiket.

**„Érted is!” Szülői Egyesület
a Daganatos Gyermekéért**

**EGYÜTT A
DAGANATOS
GYERMEKEKÉRT
ALAPÍTVÁNY**

Kedves Szülők!

Az „ÉRTED IS!” Szülői Egyesület és az Együtt a Daganatos Gyermekéért Alapítvány nevében szeretettel várjuk Önöket minden hónap 2. keddjén, 16 órakor a Szülők Klubjába egy kötetlen, csoportos beszélgetésre.

Célja:

- tapasztalatszere, segítő ötletek
- közös problémák feltárása, megoldások keresése
- (ha van – konkrét téma megvitatása)
- egymás jobb megismerése.

Helye:
az Együtt a Daganatos Gyermekéért Alapítvány Angyal u. 36. II. emelet
21. Mama-lakás nappali helyisége
(találkozunk a klinika bejáratánál, és együtt megyünk fel).

Klubnapok:
2008. szeptember 9., október 14.,
november 11., december 9.,
2009. január 13., február 10.,
március 10., április 14., május 12.

Tegyünk együtt gyermekeink gyógyulásáért!
Szeretettel várunk minden érdeklődő szülőt!

Annus Andea
„Érted is!”
Szülői Egyesület

Takácsné Stalter Judit
Együtt a Daganatos Gyermekéért
Alapítvány

d.) Szociális munkacsoport

Vezeti: Dr Bakó Katalin

A kezelések alatt álló, arra rászoruló gyermekeknek havi rendszerességgel anyagi támogatás nyújtása a kérelmek alapján. Évente 150-200 család kerül a támogatottak közé.

e.) Mama-lakások

A Mama-lakások működtetésével a vidéki gyermekeknek és szüleiknek segítünk szállásgondjuk megoldásában. Ezeket a lakásokat a vidéki gyermekonkológiákon kezelt gyermekek és szüleik is igénybe vehetik. A lakások a Tűzoltó utcai Gyermekklinika közvetlen közelében vannak.



f.) Menedék-házunk Budapesthez közeli településen található. Ide a legsúlyosabb élethelyzetbe jutott családokat helyezzük el.

g.) Gyermekszállító autó működtetése.

Ezzel a járművel szállítjuk a gyermekeket a különböző vizsgálatokra (természetesen, ha nem indokolt mentőautó rendelése) és sugárkezelésekre. A kemoterápiás kezelések után a hazaszállításban is segítünk. Támogatásból működtetjük.



h.) Családlátogató nővér program

Napjainkban már szinte minden hasonló külföldi terápiás centrumban működnek a kórházi tevékenységet kiegészítő szociális hálózatok, amelyek a betegek megsegítésére szociális munkásokat, önkénteseket, orvosokat és nővéreket foglalkoztatnak. Sokan a súlyosan érintettek közül így közvetlen segítséghez juthatnak. Alapítványunk 2006-ban indította családlátogató nővér programját, először a Szent László kórházban, majd a Tűzoltó utcai Gyermekklinikán.

A program céljai:

- a betegek gyógyulási esélyeinek javítása,
- a kezelések és utókezelések során adódó lelki, fizikai problémák, nehézségek enyhítése az érintettek felvilágosításával, valamint a humánus utógondozási hálózat megszervezésével,
- az otthoni utógondozásban való aktív segítségnyújtás,
- a több hónapos kórházi, majd otthoni gondozás után a beteg képes legyen visszailleszkedni a mindennapi életbe,

Ezeket a céljainkat a professzionális, humánus gondozás megszervezésével, szakértő segítő hálózat kiépítésével, továbbá az utógondozás, a prevenció korszerű körülményeinek biztosításával érjük el.

III. Klinikai Rehabilitációs programjaink

a.) Játékos tornaórák.

Vezeti: Pektor Gabriella gyógytestnevelő.

2000 óta biztosítjuk a mozgás és élményterápiát a gyermekeknek. Célunk kettős: oldani a hosszú kórházi tartózkodások egyhangúságát, az ágyhoz kötöttség mozdulatlanságát és segíteni az ortopéd műtéteken átesett gyermeknek a rehabilitációban.



b. Alkotó délutánok

Vezeti: Liszkai Linda kézműves foglalkoztató

A foglalkozások célja kettős: lekötni a gyermekek figyelmét és lehetőség szerint fejleszteni képességeiket. Ezzel csökkentve hátrányukat, mert az átlagosan egy éves kezelés alatt a gyermekek iskolába, közösségbe nem járhatnak, mivel legyengült immunrendszerük miatt fokozott fertőzésveszélynek vannak kitéve.



e.) Túlélő sziget. Pszichés segítség gyermekeknek és szülőknek.

Vezeti: Erős Nikolett klinikai pszichológus.

Lelki segítség és felkészítés a betegséggel való megküzdésre gyermekeknek és szüleiknek. A tartós kórházi kezelések során az osztályokon ápolott gyermekek és szüleik közösséggé kovácsolódnak. Ezt a közösséget támogatjuk hétről-hétre szakszerű pszichológiai vezetéssel.

f.) Passzázs program. Oktatási program a kezelése alatt álló gyermekeknek.

Vezeti: Faragó Adrienn fejlesztő pedagógus

A program alapelve: jótékonyság helyett egyenlő esély. A program lehetőséget nyújt a daganatos és leukémiás gyermekek számára, hogy kortársaikkal egyenlő esélyekkel bírjanak. Célunk a gyermekek speciális igényeinek megfelelő módszerekkel fejleszteni képességeiket, segíteni tanulmányi előmenetelüket, munkaerőpiacra való bejutásukat.

A „Passzázs” programmal a daganatos gyermekek és a fiatalok képességeinek fejlesztésével támogatni kívánjuk tanulmányi előmenetelük, pályaválasztásuk, munkavállalási lehetőségeiket.

A Passzázs program rehabilitatív többlet szolgáltatás. A normál kórházi oktatás mellett végzett terápiás program. Azt a többletet akarja érzékelteni, amely a hagyományos oktatási impulzusokon kívül ebben a programban éri a személyiséget.

A normál tananyag mellett egy összetett terápiás fejlesztést kínál a gyógykezelés miatt sérült gyermekeknek. Megfelelő egyensúlyt teremt az integrálás és a gyermek állapota között.

IV. Klinikán kívüli rehabilitáció

Segítünk, hogy a gyermekek súlyos betegségük ellenére elfoglaltságaik, szabad idő programjaik kortársaikéhoz hasonlóak legyenek, ezzel is segítve a későbbi visszailleszkedést a társadalomba. Programjainkon rendszeresen 70-100 gyermek és családjuk vesz részt.

Lovas terápia



Szabadidős programok



Önkéntes szolgálat

Önkénteseink azokat a gyermekeket látogatják meg, akik már nem járnak kezelésekre, de állapotuk miatt közösségbe nem járhatnak. Játékterápia, kézműves foglalkozások és zeneterápia segítségével oldjuk a lelki és fizikai terheket.

Gyümölcsnap

Minden hónap első hétfő, kedd, szerdáján friss idény gyümölcsökkel várjuk a gyermekeket és kísérőiket az alapítvány irodájában.

Terápiás eszközkölcsönző



Az otthoni rehabilitáció megvalósításához kölcsönözhető eszközöket biztosítunk, melyek a gyógytornászok ajánlásával kerülnek a gyermekekhez.

V. Segítő füzetek

a.) Segítek, hogy gyógyulj !

A kiadvány feladata, hogy a kórházba került gyermeket tájékoztassa, feloldja az első napok feszültségét.



b.) Tájékoztató daganatos gyermekek szülei részére.

A sorozat második része a szülőknek nyújt segítséget és alapismereteket a gyermeke betegségével kapcsolatban.



c.) Gyere velem tornázni !

Hasznos gyakorlatok a kemoterápiás kezelésben részesülő, ezért sokat fekvő gyermeknek, valamint a műtéteken átesett gyermekeknek.



d.) Egy lehetséges út a gyermekhez. Játszókönyv.

A könyv gondtalan perceket szerez az ágyhoz, infúzióhoz kötött gyermekeknek, igazi kikapcsolódást jelent a hosszú kórházi tartózkodás alatt.



g.) A gyermekkori daganatos betegségek.

A kiadvány célja, hogy tájékoztatást nyújtson a beteg gyermek szüleinek a betegségről, a kezelésről, a kezelésnél használt gyógymódokról, mellékhatásokról.



VI. Akkreditált képzés

Az Egészségügyi Szak- és Továbbképzési Bizottság 2008. február 11-én 79/2008 számon bejegyezte a Játékos tornaórák elnevezésű képzési programunkat. A 40 órás képzést az Együtt a Daganatos Gyermekekért Alapítvány térítésmentesen biztosítja a gyermekonkológiákon dolgozó szakembereknek.

VII. Együttműködési megállapodások

1. Magyar Gyermekorvosok Társasága Gyermekonkológiai Szekció (2008.)
2. SE II. sz. Gyermekgyógyászati Klinika (1999.)
3. Kiskőrös Város Önkormányzata (1999.)