

Pályázó szervezet neve

Érintettek Szülői Egyesület a Daganatos, Leukémiás és Gyógyult Gyermekekért

Honlap

www.erintettek.hu

Kategória

Legígéretesebb új szervezet

Program célja

Az Érintettek Szülői Egyesület a Daganatos, Leukémiás és Gyógyult Gyermekekért 2016-ban alakult meg, így Európában utolsóként Magyarországon is létrejött a daganatos gyermekek családjait összefogó érdekképviselői szervezet, nagy úrt betöltve ezzel a magyar társadalomban. Az Egyesületünk alapítói mindannyian érintettek: kórházi kezelés alatt álló vagy már gyógyult gyermekek szülei; gyermekkorukban kezelt, ma már gyógyult fiatal felnőttek; és a gyógyítást végző szakemberek. A mi célunk, hogy az érintett gyermekeket, családokat kísérjük, és biztosítsuk őket arról, hogy nincsenek egyedül. Ez a szemléletmód Magyarországon egyedülálló. Mi tudjuk melyek valóban a hiányok, szükségek. Küldetésünk, hogy szülői tapasztalatainkkal, ismereteinkkel, gyógyult gyermekünk pozitív példájával személyes, valós segítséget nyújtsunk, emellett képviseljük az érintettek érdekeit intézmények, szervek, szervezetek előtt. Mi, érintettek fogjunk össze és segítsük a többi sorstárs család életét. Éppen ezért jelmondatunk: Érintettek... az Érintettekért

Az Egyesület Alapelvei

Nyitottság: bárki csatlakozhat hozzánk.

Tapintat: adománygyűjtésünk során, reklámjainkban, kiadványainkban nem szerepeltetünk beteg, szenvedő gyermekeket.

Szakértelem: szorosan együttműködünk a kórházi gyógyítókkal.

Hitelesség, tisztesség, átláthatóság: programjaink hiánypótlóak, tényleges és valós segítséget jelentenek. A javaslatok, az ötletek közvetlenül a betegágy mellől érkeznek. Előre megtervezett, kidolgozott, konkrét célokra gyűjtünk projekt alapon. Közvetlenül visszajelezzük támogatóinknak, hogy adományait mire fordítottuk.

Tevékenységek

Az egyesület közel kétéves működése során az érintettek közreműködésével több projekt meg tudott valósulni annak ellenére, hogy a feladatokat mindenki önkéntesként, szabadidejében, késő esténként, a család és munka mellett vállalja magára, mindazonáltal anyagi forrásaink is meglehetősen szűkösek.

Több mint 70 ember összefogásából és lelkes munkájának eredményeként másfél év alatt született meg legnagyobb projektünk eredménye a közel 250 oldal terjedelmű Érintettek Könyve.

A daganatos gyermekek családjainak íródott tájékoztató kiadványban részletes leírás olvasható a gyermekkori daganatos betegségekről, azok kezeléséről és a gyógyulási esélyekről, a diagnosztikai (MR, CT, izotóp stb.) és terápiás eljárásokról (kemoterápia, sugárterápia stb.). Emellett számos egyéb olyan gyakorlati kérdésről is szó esik, melyről a családoknak jó tudniuk: pszichológiai vonatkozások, szociális juttatások, mi lesz az iskolával – magántanulóság, a kórházi és az otthoni élettel kapcsolatos legfontosabb tudnivalók (pl. higiéniai szabályok, háziállatok kérdése stb.)

„Az Érintettek Könyvének megszületését mindannyiunk közös élménye motiválta: az emlékek, amikor a betegséggel szembesülve, halálra rémülten kezdtünk el információ után kutatni az interneten, ahol a valóban segítő, informatív tartalmak helyett legtöbbször ijesztő, félrevezető, rosszul értelmezett vagy olykor kimondottan csalásnak számító dolgokkal találkoztunk. Az volt a célunk, hogy a gyermekkori daganatos betegségekkel szembesülő családoknak, olyan gyűjteményt adjunk a kezébe, amely tartalmaz minden olyan tudnivalót, ami érintheti őket, ami kérdésként felmerülhet bennük. Az egyes szakmai fejezeteket az érintett szülők, gyógyult fiatalok által írt személyes tapasztalatok, gyakorlati praktikák, kedves, rövid történetek teszik személyessé, így segítve, hogy valóságosabb legyen az ismeretlen.” Borszékiné dr. Cserhádi Erika, érintett édesanya

Az Érintettek Lánca Programunk is önkéntes szülői kezdeményezésre indult el. Minden kórházba kerülő beteg gyermek kap egy kis tasakot, benne az Érintettek Lánca fonálát. A lánc minden egyes gyöngyszeme egy-egy újabb lépést (kemoterápia, sugárkezelés, műtét, szúrás stb.) szimbolizál a gyógyulás felé vezető hosszú úton. A hét különböző típusú beavatkozás mindegyikét más-más formájú gyöngyök jelképezik. A gyógyulás útján egy gyermek átlagosan 300 gyöngyöt kap. Minden egyes lánc egyedivé válik, mely az adott gyermek történetét szimbolizálja, egyben össze is köti a gyermekeket.

Az évente Érintettek Véradás legfontosabb célja, hogy felhívja a társadalom figyelmét a véradás és az őssejtdonáció fontosságára. Egyetlen daganatos vagy leukémiás gyermek terápiájához közel 100 véradóra van szükség. A véradással és a reményeink szerint növekvő számú őssejt donorokkal jelentősen segíthetjük a daganatos, illetve leukémiás gyermekek gyógyulását.

Az egyesületünk által alapított Érintettek Díjjal szeretnénk minden évben kifejezni hálánkat valakinek, aki kiemelkedően sokat tesz a daganatos gyerekekért és családjukért. Érintettként. A dolgozók talán nem is tudják, hogy egy-egy apró figyelmességgel, segítő szerepük hitelességével képesek megtöbbszörözni a beteg gyerekek és szüleik erejét. Fontosnak tartjuk, hogy ezt számukra is jelezzük, és ezért szeretnénk az ilyen különleges személyiségekre, közösségünk kiemelkedő tagjaira felhívni a figyelmet. Hiszen miattuk is érezhetjük azt, hogy “Nem vagyunk egyedül!”

Minden évben Érintettek Kirándulást szervezünk, ahová nagy szeretettel várjuk nemcsak a gyógyult vagy még éppen kezelés alatt álló gyerekeket és családtagjaikat, hanem azokat is, akik szeretnék megismerni bennünket. Együtt lenni jó!

Egy nagymama kezdeményezésére indult el az Érintettek Sapkendő programunk, melynek keretében a gyermekek több színes kendő és sapka közül választhatnak, segítve hajhullás okozta trauma kezelését. A kendőket, sapkákat önkéntesek, anyukák, nagymamák horgolják, varrják.

Eredmények

Folyamatosan csatlakoznak az egyesülethez újabb és újabb tagok, érintettek, önkéntesek. 2017-ben 20%-kal nőtt az aktív, programokat szervező tagjaink száma, így most már 12 fő segíti munkánkat. A Facebook-os közösségünk létszáma lassan megközelíti az ezer főt.

2017. december 8-án mutattuk be az érdeklődőknek és a sajtónak az Érintettek Könyvét. A könyv szakmai részét 25 szakember írta, és 35 érintett család osztotta meg tapasztalatait, tanácsait, észrevételeit. A könyv kereskedelmi forgalomba nem kerül. Minden érintett család kap egy példányt, bármelyik onkológiai osztályon is kezelik a gyermekét az országban. Január közepéig a kinyomtatott 500 példány mind szétosztásra került, és további 1000 darab rendelése folyamatban van.

Magyarországon a kezdetektől, vagyis 1991-től 2017 májusáig 757 magyar beteg kapott összejtet számára ismeretlen önkéntes donortól, donoraik közül csak 10 volt magyar.

Együtt, közösen ezen szeretnénk változtatni. A legutóbb szervezett Érintettek Véradás alkalmával 11 fő jelentkezett donornak, máskor országosan egy hónap alatt jön össze ez a szám.

A 2017 közepén elindított Érintettek Lánca Programunkat 2018 februárjában vezetjük be két budapesti és egy vidéki kórház gyermek-onkológiai osztályán. 2018 közepéig szeretnénk a programot minden magyarországi gyermek-onkológiai osztályon beindítani. A gyermekek és a gyógyítók már nagyon várják.

Minden évben Érintettek Kirándulásokat szervezünk, ahová nagy szeretettel várjuk nemcsak a gyógyult vagy még éppen kezelés alatt álló gyerekeket és családtagjaikat, hanem azokat is, akik szeretnék megismerni az Egyesület csapatát és munkáját, azt, hogy kiket támogathatnak.

2016-ban első ízben került kiosztásra az Érintettek Díj, amit Hofrics Istvánné, Böbe néni kapott, aki kiegyensúlyozott nyugalomával, mindig jelen lévő derűjével, humorával a legfontosabbat adja: a szülői kétségbeesést elfogadássá változtatja, mindent uralni tudó félelmünket azonnal csillapítja. A 2017-es év díjazottját 2018 februárjában köszöntjük.

Értékelési szempontok

A magyarországi daganatos gyermekek és családjaik érdekképviselői szerveként működünk. Tagjai vagyunk a Childhood Cancer International-Europe nevű szervezetnek. A 2018-as év többek között a nemzetközi aktivitás jegyében fog telni.

Néhány idézet közvetlenül az érintettektől:

“Az Érintettek az egyetlen olyan civil szervezet Magyarországon, amely összefogja az érintett szülőket és a gyermekkori daganatos vagy leukémiás betegségből gyógyult fiatalokat, nagy úrt betöltve ezzel a magyar társadalomban.” Dr. Hauser Péter, gyermekonkológus

“Szükségesnek tartottuk, hogy mi, érintettek egymásra találjunk, és a magunk eszközeivel támogassuk az éppen kezelés alatt álló gyermekek gyógyítását. Ugyanilyen fontos a gyógyultak összefogása, hiszen számukra sokszor nem olyan könnyű visszailleszkedni és helytállni a társadalomban.” Borszékiné dr. Cserháti Erika, érintett édesanya

“Az Érintettek Könyve igazán hiánypótló. Egy turmixgép vásárlásakor is több mint 50 oldalas használati útmutatót kapunk, itt pedig a gyermekeink életéről van szó. A gyermek betegségével minden gyökeresen megváltozik körülöttünk. Segítségre van szükségünk, szakemberek és sorstársak tapasztalataira, bátorító szavakra, példákra.” Borszéki György, érintett édesapa

“Az Érintettek Lánca fontos segítség lehet a gyermeknek az őt ért traumák feldolgozásában. Az egyes gyöngyök egy-egy beavatkozást, kezelést szimbolizálnak, ezek segítségével elmesélheti, hogy mi miért történt vele a gyógyulás útján, ezzel is oldva a szorongását, félelmeit.” Dr. Szűcs-Somlyó Éva, érintett édesanya

“Mindig hálával gondolok azokra a gyógyítóinkra, akik apró cselekedeteikkel, mindennapi tetteikkel megsokszorozták erőnket a gyógyulás nehéz útján. Az Érintettek Díj alapításával – évente egyszer – Őket szeretnénk reflektorfénybe állítani. Mindig csodáltam, honnan ered az az életenergia, amivel a félelmekkel teli helyzetek sötétségén is az optimizmust, vidámságot sugározzák keresztül.” Somogyi Mona, érintett édesanya

Egyéb infó

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

<http://erintettek.hu/index.php/hu/aktualitasok/sajto>

<http://erintettek.hu/index.php/hu/aktualitasok/az-en-tortenetem-ft>