

Érintettek Egyesület

Szakmai beszámoló

2021-es évi tevékenységről

Név: Érintettek Szülői Egyesület a Daganatos, Leukémiás és Gyógyult Gyermekekért

Cím:1021 Budapest, Vadaskerti utca 11 fszt./3.

Adószám: 18744107-1-41

Nyilvántartásiszám: 01-02-0016081

Az Érintettek Egyesületünk missziója, hogy a gyermekkori daganatos és leukémiás betegségben érintett családoknak személyes és valós segítséget nyújtunk szülői tapasztalatainkkal, ismereteinkkel, gyógyult gyermekek pozitív példájával. Közösségünk összefogja a sorstársakat. Egyaránt segítjük a kezelés alatt álló, a gyógyult és a gyermeküket elvesztő családok életét, érdekképviseletet nyújtunk, és társadalmi tudatformálást végzünk.

Megvalósult programjaink, 2021-es eredmények:

- 2021. december 11-én megrendezésre került az **Érintettek Díjátadó** ünnepség, melynek keretén belül egy kicsit reflektorfénybe állíthattuk azokat a gyógyítókat, segítőket, akik kitartó és áldozatos munkájukkal hozzájárulnak gyermekeink gyógyulásához. A tavalyi évben Juhászné Elek Karolina gyermekápoló és dr. Erdélyi Dániel gyermekhematológus orvos kapták az Érintettek Díját.
- Szeptember 25-én megrendezésre került egy **ITP konferencia** a gyermek és felnőtt ITP-s betegek és hozzátartozók számára. Egyesületünk nagy mértékben hozzájárult a konferencia megszervezéséhez és lebonyolításához. A konferencián orvosi, dietetikai és pszichológiai előadások voltak hallhatók, valamint bemutatásra került egy gyermekeknek készült mesefilm is.
- A gyermekonkológiai centrumoknak továbbra is biztosítjuk az **Érintettek Könyve**-t. Ez a hiánypótló könyv a gyermekkori daganatos betegséggel szembesülő családoknak nyújt közérthető nyelven segítséget. A 2021-es évben is eljuttattuk a könyvet az igényelt példányszámokban az Onkológiai Centrumokba országszerte.
- A gyermekek számára a kezelésekről írt **Bátorságpróba** könyvet továbbra is biztosítjuk az érintett családok részére, és eljuttatjuk az Onkológia Centrumokba is.

- Az **Érintettek Lánca** országos programunkkal a kórházi kezelés alatt álló gyerekek mindennapjait igyekszünk megkönnyíteni, kissé játékosá tenni. 2021-ben több mint 30.000 db gyöngyöt vásároltunk a kiutalt 1%-os felajánlásokból. Több ezer darabot osztottunk szét az év során az orvosi intézmények között, és számos kezdőcsomagot adtunk át a Centrumoknak.
- Megújult az **Érintettek Póló** arculata. 2021-ben a jelzett igények alapján közel 150 póló került megrendelésre és legyártásra.
- 2021. szeptemberében egy újabb nagyszerű **Érintettek Kirándulás**on vehettünk részt. Ezúttal a Miklós-deák-völgyi tavak mellett piknikeztünk.
- Az **Utana.hu** weboldal fejlesztése tovább folytatódott, egyes részek kiegészítésre kerültek, illetve a megfelelő tájékoztatáshoz szükséges tanulmányok összekészítése is elkezdődött.
- **Sapkendő** programunk keretében az Onkológiai Centrumok ambulanciájára tudtuk továbbítani a 3000 tagúra bővült „Kézműves játékok a gyógyulásért” Facebook csoport horgolt és varrott csodáit.
- „**Én történetem**” programunk 3 további történettel bővült.

Új programjaink:

- Létrehoztuk az **Érintettek Segítő Vonalat**. Egy mentálhigiénés szakember és egy lelkipozó várja minden héten meghatározott időpontokban mindazon érintett gyermek, családtag, barát vagy segítő hívását, akik tanácsot szeretnének kérni, vagy csak meg szeretnék osztani gondolataikat, érzéseiket egy szakemberrel.
- Elkezdődött az **Érintettek Applikáció** fejlesztése. Ennek alapvető célja, hogy ellenőrzött információkhoz juttassa az érintett családokat a betegséggel és a gyógyításhoz kötődő folyamatokkal, a betegséggel való küzdelemben felmerülő mindennapos kérdésekkel kapcsolatban. Terveink szerint az Applikáció a betegség kezelésének befejezése után is megfelelő információkhoz juttatja a szülőket a gyermeküknél fellépő lehetséges hosszútávú mellékhatásokkal, illetve a szükséges követési vizsgálatokkal kapcsolatban.
- Elkezdődött az **Érintettek Csomag** tervezése, grafikai munkája, összeállítása. Célunk, hogy az érintett családok egy komplett csomagot kapjanak kézhez, melynek része az Érintettek

Könyve, A bátorságpróba, az Érintettek Lánc kezdőcsomag, egy nagy gyűrűs mappa fontos információkkal (vérkép, Érintettek Segítő Vonal plakát, beteg életút adatlap), melyben a kapott vizsgálati eredményeket tudják a szülők gyűjteni, valamint egy kisebb, hordozható mappa az aktuális leletek tárolására.

További tevékenységek:

- Egyesületünk hosszú adminisztrációt követően megkapta a **Közhasznú Szervezet** minősítést! Ez azt jelenti, hogy a lehetséges források köre jelentősen kibővül: így lehetőségünk lesz új programokat bevezetni, és még több módon támogatni a daganatos betegséggel és leukémiával küzdő gyerekek családjait.
- Az Érintettek Könyve megvalósításához nyert **pályázat** elszámolása befogadásra került az EMMI részéről.
- 2021-ben ünnepelte a **Magyar Gyermekonkológiai Hálózat** a fennállásának 50. évfordulóját. Az esemény alkalmából az érintett gyermekek és családjaik segítségével Egyesületünk egy meglepetés videót készített, hogy így is kifejezzük hálánkat a gyógyítók felé.