

Érintettek Egyesület

Szakmai beszámoló

2024-es évben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységekről

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

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

Adószám: 18744107-1-41

Nyilvántartási szám: 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, érdekképviselést nyújtunk, és társadalmi tudatformálást végzünk.

Megvalósult programjaink, 2024-es eredmények:

- Megjelent az **Érintettek könyve második kiadása!** Egyik legfontosabb kiadványunk első megjelenése óta több év telt el, szükségessé vált a könyv tartalmának aktualizálása, annak legfrissebb információkkal történő kiegészítése. Több mint 25 szakember és 30 érintett család közös munkájának köszönhetően a könyv új formában, színes képekkel, 30 gyógyult fiatal történetével kiegészítve került kiadásra.
<https://www.erintettek.hu/hu/akademia/erintettek-konyve-menu.html>
- **Megjelent a Vissza a jövőbe** tájékoztató füzetünk javított kiadása. Ez a kis tájékoztató füzet a daganatos betegségből gyógyult kamaszoknak és fiatal felnőtteknek nyújt segítséget: választ kaphatnak belőle azokra a kérdésekre, amelyeket feltennének, de éppen nincs alkalmuk, feltennének, de nem merik, vagy fel sem tennék, mert nem jutott eszükbe. Ebből 800 darabot már szétosztottunk a magyarországi centrumok között.
<https://www.erintettek.hu/hu/segito-programjaink/tanacsok-gyogyultaknak-aloldal.html>
- Elkészült A **Bátorságpróba mesekönyvünk ukrán verziója!** A háború miatt az ukrán gyermekeket Nyugat-Európában kezelik a legnagyobb centrumokban Hollandiától Spanyolországig, a nyelvi nehézségek miatt hatalmas segítség nekik és a szülőknek is a mesekönyvünk.
- Az **Kulturális és Innovációs Minisztérium** támogatásával elindult az **Érintettek Akadémia** projektünk. Ennek keretében különböző online tartalmakkal a legprofesszionálisabb szinten, a mai kor modern, digitális igényeihez igazodva próbáljuk meg hiteles, korrekt információkkal edukálni a súlyos betegséggel érintett családokat. Célunk, hogy a legkiválóbb kutatók és szakemberek által felhalmozott tudást megosszuk mindenkivel, hogy ezek a vívmányok elérhetővé váljanak mindenki számára.

- Az Érintettek Akadémia részét képezi a honlapunkon elérhetővé vált **orvos-magyar szótár, melyet** azért készítettünk, hogy segítsen eligazodni a daganatos betegséggel kapcsolatos orvosi szakkifejezések világában. Célunk, hogy érthetővé tegyük az orvosi leleteket, vérképeket, és csökkentsük a bizonytalanságot ebben a nehéz időszakban. Szülőknek és fiataloknak egyaránt segítséget nyújtunk, hogy magabiztosabban értsék meg az orvosi diagnózisokat, és könnyebben tudjanak kérdéseket feltenni az orvosnak.
<https://www.erintettek.hu/hu/akademia/orvos-magyar-szotar.html>
- **VII. Érintettek Véralás** került megszervezésre 2024. június 28-án, mellyel száznál is több gyógyuláshoz járultunk hozzá. A rendezvényen felhívtuk a társadalom figyelmét a véralás fontosságára, a csontvelődonornak jelentkezés lehetőségére, illetve a Véralók önzetlenségével sok ember gyógyulását segíthettük elő!
<https://www.erintettek.hu/hu/aktualitasok/hirek/293-a-vii-erintettek-veradas-kepei.html>
- 2024. november 30-án rendeztük meg a **VII. Érintettek Díjátadó** Gálát Pécsen, melynek keretén belül kicsit reflektorfénybe állíthattuk azokat a gyógyítókat, segítőköt, akik kitartó és áldozatos munkájukkal hozzájárulnak gyermekeink gyógyulásához. A tavalyi évben Dr. Ottóffy Gábor gyermekonkológus és Mants Sándorné Erzsébet diplomás ápoló kapták az Érintettek Díját.
<https://www.erintettek.hu/hu/aktualitasok/hirek/318-erintettek-dijatado-2024-fotogaleria.html>
- **Családi nappal egybekötött minikonferenciát** rendeztünk Pécsen a Gyermekklinikán, ahol érintett szülők és szakemberek tartottak előadást többek között az utánkövetésről, az érintett családok számára oly fontos hiteles információk elérhetőségéről, a nemzetközi konferenciák tapasztalatairól és a gyógyult fiatalok közösségbe szerveződéséről.
- Megújult az **Érintettek Kezdőcsomag**: az Érintettek Könyve információs kiadványunk, A bátorságpróba mesekönyvünk és az Érintettek Lánc csomagunk mellett egy hét oldalból álló információs csomaggal egészítettük ki a kezdőcsomagot, melyet a tavalyi évben is eljuttattunk a gyermekonkológiai központokba.
- Továbbra is él az **Érintettek Segítő Vonal**! Egy mentálhigiénés szakember és egy lelkipáter 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.

További tevékenységek:

- 2024. májusában Milánóban részt vettünk a **CCI Europe** és a SIOPE által közösen szervezett **nemzetközi gyermekonkológiai konferencián**, ahol 68 országból érkeztek vendégek. Ez az egyedülálló konferencia lehetővé tette számunkra, hogy ismét találkozzunk, együttműködjünk, megosszuk a tudásunkat, találkozzunk régi és új barátokkal, megismerjük a gyermekonkológusok, túlélők, segítők, érintett európai családok fiatal generációját, valamint tapasztalatokat cseréljünk a szülői és túlélői közösséggel.

- 2024 őszén a **PanCare** összeurópai, késői utánkövetéssel foglalkozó szervezetének éves, háromnapos **konferenciáján vettünk részt** Ljubljanában. A PanCare célja, hogy Európa minden részén egyenlő esélyekkel induljanak és egyenlő feltételekkel találkozhassanak a gyermekkori daganatos betegségek túlélői.
- **Youth Cancer Europe** túlélő fiatalokat képviselő, európai szintű érdekképviselői szervezet zenei rendezvényén, az Untold Fesztiválon vettünk részt Kolozsváron, ami mindenkinek hatalmas élmény volt. A gyógyulást követő mentális egészség és pszichoszociális kezelésekkal kapcsolatos workshopokon vettünk részt, és megosztottuk saját tapasztalatainkat is a többi ország gyógyult fiataljaival.
- Az **Európai Gazdasági és Szociális Bizottság** konferenciáján vettünk részt Egyesületünk elnöke, Borszékiné dr. Cserhádi Erika képviseletében. Az elnökasszony előadó volt a konferencián, valamint egy, a **ritka betegségekről szóló** kerekasztal-beszélgetésben is részt vett.
- Folytattuk részvételünket az **e-Quol európai szintű utánkövetési projektben**. Az e-Quol projekt azzal a céllal indult, hogy digitális egészségügyi eszközökkel elősegítse az egyenlőséget a daganatos gyermekek, serdülők és fiatal felnőttek életminősége terén Európában.
<https://erintettek.hu/aktualitasok/hirek/280-e-quol-utankovetesi-projekt-indul.html>
- 2024. júniusában a **Magyar Gyermekonkológusok és Gyermekhematológusok Társaságának Tudományos Ülésén** vettünk részt Sümegen. A programon valamennyi központ képviseltette magát: az orvosok, nővérek, ápolók mellett a gyógyító munkát végző segítő szakemberek is jelen voltak.
- Sikeresen pályáztunk az **MVM Zrt.-nél**. A kapott támogatást alaptevékenységeink folytatására fordítjuk.
- Támogatást kaptunk a **Recordati** nemzetközi gyógyszeripari cégtől. A kapott támogatást a Vissza a jövőbe füzetünk nyomtatási költségeire fordítottuk.
- A tavalyi évben is támogattak minket az **1 % SZJA felajánlásokkal**! Összesen 3.816.935 Ft SZJA felajánlást kaptunk 2024-ben.
- Támogatást kaptunk a **BAR-NUL Kft.-től**, az **Aliaxis Kft.-től** és a **Szabadics Építőipari Zrt.-től**, a **Café Reklám Zrt.-től**, a **Mapei Kereskedelmi Kft.-től** valamint **több magánszemély** is segített kisebb-nagyobb összegű anyagi hozzájárulással, hogy a kitűzött céljainkat meg tudjuk valósítani.

Budapest, 2025.május 31.



Borszékiné Dr.Cserhádi Erika
elnök



Keresztes-Németh Anita
alelnök

