

20 év 20 oldalban

A 20 éves
Leukémiás Gyermekekért Alapítvány
ünnepi kiadványa



A Régió Alapítványa



... mert mi tudjuk, hogy mi kell egy mosolyhoz!

Kedves Gyerekek! Tisztelt Szülők! Tisztelt Munkatársak! Tisztelt Támogatóink!



20 esztendő telt el, tarthatunk hosszú és rövid időnek. „Történelmi távlatról” még nem beszélhetünk, noha csaknem egyidősek vagyunk – egy évvel fiatalabbak csupán – a harmadik Magyar Köztársasággal. Akik alapításunk idején születtek, már fiatal felnőttek. Sok gyermek, akiket alapításunk évében kezdtünk el kezelni, mára meggyógyult, elvégezte iskoláit, szakmát, pályát választott, társat talált, családot alapított. A 86. éves Gyermekklinika, három éve immár Gyermekgyógyászati Intézet, keretében működő debreceni központ időközben új, önálló kis épületbe költözött, tanszékké fejlődött. A fekvőbeteg ellátásnak otthont adó pavilon épület fejlesztéséért, csinosításáért, kényelmesebbé, otthonosabbá tételéért 20 év alatt sokat tett az Alapítvány. Ennyi idő alatt 614 leukémiás és daganatos beteg gyermek fordult meg az épületben. Az ő gyógyulási lehetőségeik fejlesztését, kivizsgálásuk korszerűsítését, gondozásukat, társadalmi visszailleszkedésüket támogatta rendszeresen, sokrétűen és a legközvetlenebb formában az Alapítvány.

Napjainkra a debreceni központ kinőtte a számára jelenleg otthont adó épületet. A Nemzeti Fejlesztési Terv keretében már elkészült az új épület tervrajza. Annak érdekében, hogy az Észak-Alföld Régió egyetlen Gyermekhematológiai-Onkológiai Tanszéke új otthonában is éppoly sikeresen gyógyíthassa és támogatással, szeretettel vegye körül a hozzánk forduló beteg gyermekeket és szüleiket, az Alapítványnak éppannyi feladata lesz, mint az elmúlt 20 esztendőben volt. Biztos vagyok benne, hogy a ránk bízott gyermekek érdekében az Alapítvány ennek a nemes hivatásnak az Önök segítségével messzemenően képes lesz megfelelni – hogy mosolyt csalhassunk a hozzánk forduló gyermekek és szüleik arcára!

Prof. Dr. Kiss Csongor
Az Alapítvány
kuratóriumának elnöke

Kedves Szülők, Adományozók! Tisztelt Olvasók!

Az alapítványok, civil szervezetek világszerte fontos szerepet töltenek be az egészségügyben. A jogi szabályozás mellett a civil kontroll gyakorlásával segítik az egészségügyi ellátókat a gondok feltárásában, megelőzésében és megoldásában. Adományaik a leggazdagabb országokban, így az Egyesült Államokban, Németországban és Ausztriában is jelentős forrásokat biztosítanak a rászoruló rétegek egészségügyi ellátásához, valamint az orvostudomány fejlődését szolgáló kutatómunka és szakképzés számára. Hazánkban a jelenség a rendszerváltozás óta erősödött meg. Ekkor létesült a jelenleg 20 éves fennállását ünneplő Leukémiás Gyermekekért Alapítványt is, amely a Debreceni Egyetem Orvos- és Egészségtudományi Centrum egyik kiemelt feladatát, a gyermekkori vérképzőszervi és daganatos betegségek színvonalas ellátását, gondozását támogatja igen hatékonyan. A betegek és családjaik, a Gyermekgyógyászati Intézet Gyermekhematológia-Onkológia Tanszék munkatársai, valamint az Alapítvány kuratóriuma számára további, az elmúlt 20 évhez hasonló sikeres munkálkodást kívánok.



Prof. Dr. Paragh György
egyetemi tanár, centrumelnök

A Gyermekgyógyászati Intézet igazgatójaként szeretettel csatlakozom Centrumelnök Úr köszöntő szavaihoz. A Leukémiás Gyermekekért Alapítvány immár 20 éve folytatja nagyon hasznos tevékenységét. Azokat a beteg gyermekeket és családjaikat támogatja a leghatékonyabb formában, akik a Régióban élnek és Intézetünkben keresik a gyógyulást súlyos betegségeükből. Az Alapítvány támogatása nem szorítkozik a látványos programok szervezésére. Rendkívül jelentős forrásokat fordítanak a betegellátás komfort-feltételeinek biztosítására, műszerek beszerzésére, a teljes testi-lelki helyreállást segítő munkatársak alkalmazására. Emellett támogatják a szakmai továbbképzéseket, a tudományos tevékenységét is, ilyen módon járulva hozzá a gyógyítási eredmények további javításához.



Prof. Dr. Balla György
akadémikus, intézetigazgató

Daganatos és vérképzőszervi beteg gyermekek gyógyítása Debrecenben – visszatekintés

Az osztály alapítása, első évek

A XX. század utolsó harmadában elterjedő kemoterápiás kezelések tették lehetővé a leukémiás és daganatos gyermekek tartós gyógyulását. A debreceni Gyermekklinikán először Dr. Székely Katalin tanárnő (bal oldali kép), majd nyomdokain Dr. Kovács Ilona adjunktusnő (jobb oldalon) foglalkozott külön figyelemmel ezeknek a gyermekeknek a kezelésével, gondozásával. A munkacsoport 1971, az alapítás éve óta az Országos Gyermekhematológiai-Onkológiai Hálózathoz kapcsolódott.



A betegeket kezdetben a Klinika gyermek belgyógyászati osztályának két kórtermében helyeztük el. A jó munka híre, az egyre javuló eredmények növelték a sikeresen kezelt kis betegek létszámát így az osztályt Karmazsin László professzor úr, a Klinika átfogó fejlesztése keretében a főépületen belül különálló részlegbe helyezte, amelyet a Gyermekklinika egykori igazgatójának Kulin László professzor úrnak a dolgozó helyiségeiből hoztak létre. A daganatos gyermekek ügye iránt különösen elkötelezett Oláh Éva professzor asszony intézetvezetőként még tágasabb helyiségbe, a klinika önálló pavilonépületébe helyezte az osztályt 1992-ben.

A debreceni központ sikeres működéséhez, fejlődéséhez támogatásra volt szükség. A munkatársak, a munkahelyi vezetők törekvéseit megértve, a növekvő igényeket látva, ekkor fogalmazódott meg egy leukémiás kis betegünk édesanyjában az Alapítvány létrehozásának gondolata.

Pikó Gáborné, az Alapítvány életre hívásáról

1989. áprilisában egy rutin vérvételen derült ki, hogy kislányom vérének a hemoglobin értéke olyan alacsony, hogy azonnali kivizsgálásra a Gyermekklinikára vittük. Már aznap délután megtudtuk, hogy nagyon nagy a baj. A gyermeknek akut limfoid leukémiája van. Elmondták a kezelő orvosok, hogy ez egy súlyos, betegség, akár halállal is végződhet és az én kislányomnak 40 % esélye van a gyógyulásra. Én ekkor szinte sokkos



állapotba kerültem. Folyton azt kérdeztem magamtól, miért az én gyermekem? Eddig mindent megtettünk érte, óvtuk mindentől, orvosi rendelőt sem látott. Férjem az első pillanattól kezdve nagyon pozitívan állt a betegség kezeléséhez, és engem is lelkieg támogatott (sírtam reggel, este). Mindig azt mondta, hogy kislányom meg fog gyógyulni és szüksége lesz ránk. Erősnek kell lennünk és mindent meg kell tennünk, hogy segítsük gyermekünk gyógyulását.

Az osztályon nagyon kedvesen fogadták a kislányunkat. Végigkövettük, hogy Dr. Kovács Ilona adjunktusnő és Dr. Kiss Csongor tanársegéd úr és a nővérek egy éven keresztül minden nap tiszta szívvel és magas szakmai tudással kezeltek az osztályon minden gyermeket. Nagyon nagy erőt kaptam ezektől az emberektől. Láttam mindennapi munkájukban azt a harcot, amit minden gyermekért megtettek és ez segített bízni. Tudtam, hogy nem lehet semmi baj. Olyan volt ez az osztály, mint egy nagy család: mindenki vigyázott mindenkire.

Mikor a gyermekünk meggyógyult, férjemmel úgy gondoltuk, hogy egy alapítványt hozunk létre, amivel segíteni tudjuk ezeknek a nagyszerű embereknek a munkáját és a beteg gyermekek gyógyulását.

Az Alapítvány bejegyzése

1989 decemberében a Pikó Gáborné által letétbe helyezett 10 000 forinthez a Debreceni Orvostudományi Egyetem Gyermekklinikájának munkatársai és az intézmény vezetése 120 000 forinttal csatlakozott. Egy orvostanhallgató, aki valamikor maga is leukémiában szenvedett, az ösztöndíját ajánlotta fel, hogy az alapítvány alaptőkéje, a 200 000 Ft összegyűljön.

A szülői kezdeményezés nyomán és Debrecen jólelkű adományozóinak támogatásával 1990. március 1-én, Hajdú-Bihar megyében elsőként a megyei bíróság bejegyezte a „Leukémiás Gyermekekért Alapítványt”.

Az alapítványt indulásakor az alábbi kuratórium irányította:

Elnök: Prof. Dr. Karmazsin László, a Gyermekklinika igazgatója

Tagok: Dr. Kovács Ilona, az osztály vezetője

Dr. Zs. Nagy Ildikó, klinikai orvos

Magyar Éva, a Gyermekklinika gondnoka

Pikó Gáborné, alapító.

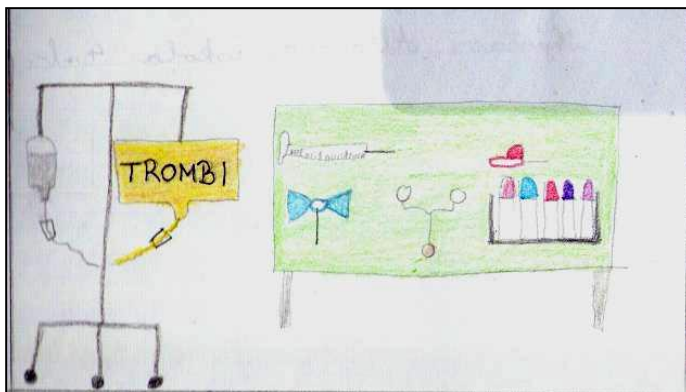
Az alapítók által kitűzött célok

A Debreceni Orvostudományi Egyetem Gyermekgyógyászati Klinikáján kezelt leukémiás és daganatos betegségekben szenvedő gyermekek egészségének visszanyerése érdekében

- a rendelkezésre álló technikai eszközök fejlesztése,
- a kutatási eredmények gyakorlati hasznosításának pénzügyi finanszírozása.

Az évek során a korábbi célok újabbakkal bővültek:

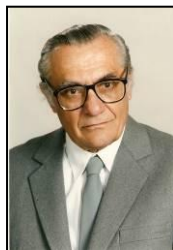
- a laboratóriumi munka feltételeinek javítása,
- a gyógyításban résztvevő személyek kongresszusi, egyéb szakmai, tudományos rendezvényen való részvételének támogatása,
- a gyógyítással kapcsolatos kezelések elviselésének könnyítése érdekében az elhelyezési körülmények javítása, osztályrendezvények szervezése és segítése, illetve nyári táborok költségeihez való hozzájárulás,
- gyógykezelések támogatása,
- az anyagilag rászoruló daganatos gyermekek, illetőleg családjaik támogatása,
- a Debreceni Egyetem OEC Gyermekklinikáján a daganatos beteg gyermekek ellátásában résztvevő egészségügyi személyzet munkájának támogatása,
- a regionális gyermekhematológia-onkológia betegellátóhely székhelyétől különböző településen élő családok/szülők számára alkalmas ideiglenes szállás biztosítása,



Kiss Máté rajza

Interjú Karmazsin László professzor úrral

Az alapítvány első kuratóriumi elnökét, aki ma a Debreceni Egyetem emeritus professzora, telefonon értük el.



Professzor Úr! 1990-ben a Gyermekklinika igazgatója és az Egyetem rektoraként mi késettette, hogy a szülői kezdeményezés mellé állva segítsen létrehozni a Régió első közhasznú alapítványát?

Úgy éreztem, hogy a leukémiás gyermekeknek az egészségügyi finanszírozás mellett alapítványi segítség szükséges ahhoz, hogy megfelelő körülményeket és életminőséget biztosítsunk számukra a kezelésük alatt és otthon tartózkodásuk idején.

Ki volt az az egyetemi munkatárs, akinek a hagyatéka az alapító édesanya és a Gyermekklinika munkatársainak adománya mellett lehetővé tette az Alapítvány létrehozását?

Köteles Sándor a Tüdőklinika aneszteziológus asszisztense volt, egyedül élt. Hagyatékát az Egyetemre ruházta azzal a feltétellel, hogy jótékony célra fordítsák. Ez az örökség egészítette ki az Alapítvány bejegyzéséhez szükséges összeget, amelyet az alapító, a Gyermekklinika munkatársai és egy elkötelezett egyetemi hallgató ajánlottak fel.

Mi volt professzor úr szándéka akkor, hogy már az induláskor kiemelt feladatként tűzték ki célul a leukémiás gyermekek gyógyításához kapcsolódó kutatómunka támogatását?

Saját kutatómunka nélkül egy adott tudományterület nem fejlődik. Márpedig az én működésem idején a gyermekhematológia volt az orvostudomány egyik leggyorsabban, leglátványosabban fejlődő területe. Ahhoz, hogy Klinikánk munkatársai is lépést tarthassanak a kor kihívásaival, és a Debrecenben kezelt gyermekeknek is épp olyan esélyük legyen a gyógyulásra, mint német vagy amerikai társaiknak, nagyon fontosnak tartottam, hogy a Klinika laboratóriumaiban olyan feltételeket teremtsünk, amelyek nemzetközi színvonalú kutató és diagnosztikus munka végzését teszik lehetővé, ezzel járulnak hozzá a gyógyulási esélyek javításához.

Professzor Úr, engedje meg, hogy elnöki működését az Alapítvány jelenlegi kuratóriuma nevében szívből megköszönjük. Jó egészséget kívánunk!

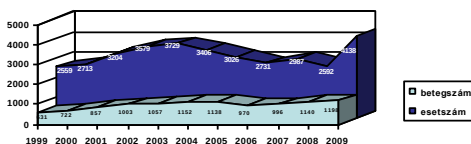
Tanszéki rang – elsőként az országban

2008. jelentős mérföldkő az Alapítvány támogatását élvező Központ történetében. A Debreceni Egyetem Szenátusa az országban elsőként létrehozta a Gyermekgyógyászati Intézet keretében működő Gyermekhematológiai-

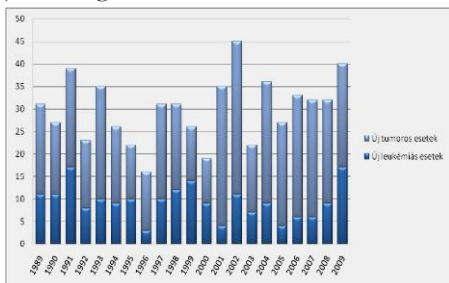
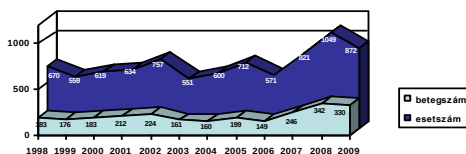
Onkológiai Tanszéket. A tanszéki rangot a megelőző évek szorgos és eredményes munkája alapján nyertük el. 1990 óta 614 leukémiás és daganatos gyermek jelentkezett a fekvőbeteg osztályon. Ugyanilyen arányban foglalkoztunk egyéb súlyos, nem rosszindulatú vérképzőszervi beteg gyermekekkel, akik vérszegénység, vérzékenység, trombózis miatt kerestek fel. Az

1999-ben bevezetett elektronikus betegadat-rögzítő rendszer tanúsága szerint járó- és fekvőbeteg forgalmunk jelentősen emelkedett, csaknem megduplázódott az 1999-2009 közötti időszakban. 2009-ben járóbeteg szakrendelésünkön csaknem 1200 beteg fordult meg 4138 alkalommal. Közülük 330 beteget 872 alkalommal fekvőbetegként is kezeltünk. A járóbetegek között körülbelül azonos arányban fordultak elő

Járóbeteg forgalmi adatok



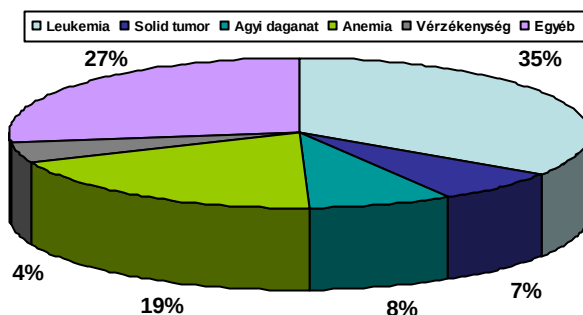
Fekvőbeteg forgalmi adatok



Leukémiás és tumoros új esetek 1989-2009

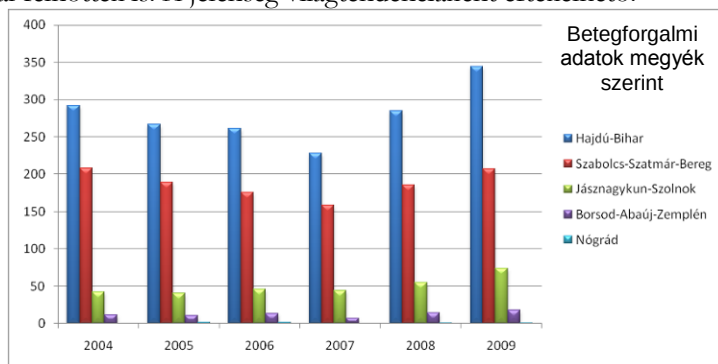
leukémiában és daganatos betegségben szenvedő, ezek gyanúja miatt, illetőleg vérzékenység miatt kivizsgált és kezelésre szoruló esetek. Az új regionális rendszer életbelépésével folyamatosan emelkedik a Jász-Nagykun-Szolnok megyéből a Tanszékre, az Észak-Alföld Régió

Járóbeteg esetszám 1998-2009



egyetlen gyermekhematológiai-onkológiai szakellátó helyére érkező betegek száma a stabil Hajdú-Bihar és Szabolcs-Szatmár megyei forgalom mellett. Rendszeresen keresnek fel bennünket gyógyulni vágyók a szomszédos régiókból, sőt a szomszédos országokból is. Az Egyetem Szemészeti Klinikájával és Idegsebészeti Klinikájával együttműködve országos szinten látjuk el a gyermekkori jellegzetes, örökletes szemészeti daganatos megbetegedésében, a kétoldali retinoblasztomában illetve a központi idegrendszer daganatos megbetegedéseiben szenvedő gyermekeket.

A növekvő betegforgalom másik oka az, hogy a felnőtt betegellátó központok helyett egyre nagyobb számban nálunk kerülnek ellátásra a serdülőkorú gyermekek, sőt egyes esetekben a 18 év fölötti fiatal felnőttek is. A jelenség világtendenciaként értékelhető.





A Tanszék jelenlegi épülete

A forgalom növekedését szerencsére nem a leukémiás és daganatos megbetegedések hasonló ütemű fokozódása idézi elő. Az országban, így a régióban is, az újonnan felismert gyermekkori rosszindulatú betegségek csupán évi 1,4 %-kal válnak gyakoribbá. A gyermeklétszám párhuzamos csökkenésével az új betegek száma

az eltelt 20 évben nem változott: hazánkban évente 250-300 új eset lép fel.

Az évek alatt a Tanszék rendelkezésére álló négy kórtermes pavilon épületet „kinőttük”. A Debreceni Egyetem Orvos- és Egészségtudományi Centrumának sikeres NFT II-s pályázata révén már a közeljövő-ben nagyobb alapterületű új épületbe költözhetünk át, amelyben az arra rászoruló betegeket külön kórterem-ben, egyes

esetekben a szülővel együtt tudjuk

elhelyezni. Az Egyetem új „Belgyógyászati Tömbjében”

megvalósuló fejlesztés



A Tanszéknek helyet adó Belgyógyászati Tömb látványterve

lehetőséget teremt a belgyógyász-hematológus munkatársakkal történő még szorosabb együttműködésre, amelytől új kezelési eljárások bevezetését, a gyógyulási eredmények további javulását, valamint a serdülők és fiatal felnőttek közös, még hatékonyabb ellátását reméljük.

A Tanszéken gondozott, az Alapítvány által támogatott volt betegek közül csaknem mindenkinek sikerült egészséges serdülőként, felnőttként megtalálnia a helyét a társadalomban. Hazakerülve a gyermekek évveszteség nélkül folytatják iskolai tanulmányaikat, szakmát, érettségi bizonyítványt, felsőfokú végzettséget szereznek, családot alapítanak. A tanszéki és az alapítványi munka közös eredményét ők „igazolják” a leghitelesebben. Közülük néhányan önként vállalták a bemutatkozást.

Gyógyulások

Pikó Zsuzsanna

Még csak két éves voltam, mikor akut limfoid leukémiát állapítottak meg nálam és kezelni kezdtek a debreceni Gyermekklinikán. Szüleim sokszor mesélték, milyen emberfeletti segítséget és mennyi szeretetet kaptam az ott dolgozóktól. Igyekszem ezt a magam módján meghálálni nekik: megpróbálok



a tőlem telhető legjobban teljesíteni és jó emberré válni. Érettségi után külkereskedelmi üzletkötő végzettséget, angol szóbeli nyelvvizsgát és számítógép-használói bizonyítványt szereztem, jelenleg pedig ideggyógyászati tanfolyamon veszek részt.

Horváth Klára



2001-ben, 15 éves koromban sokkhatásként ért, hogy Hodgkin limfómát ismertek fel nálam. Kezelésem, szerencsére súlyosabb mellékhatások nélkül, 3 nehéz hónapig tartott. Így is csupán 2006-ban lehetett gyógyultnak minősíteni. A betegségem csak megerősítette elszántságomat. 2005-ben sikeres érettségi vizsgát tettem. Jelenleg IV. éves orvostanhallgató vagyok Debrecenben. Diplomám megszerzése után nagy vágyam, hogy én is beteg gyermekeket gyógyíthassak. Jelenleg a Tanszék tudományos diákköri hallgatója vagyok. A TDK-s munkám keretében magam is a gyermekkori vérképzőszervi betegségek kórlefolyását tanulmányozom.

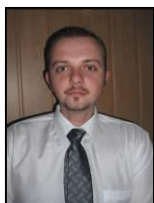
Mészáros Csilla

Tizenhét éves vagyok, Karcagra járok a Nagykun Református Gimnáziumba. A betegségem 2007. szeptember első hetében derült ki, pont mikor az iskola kezdődött volna. A diagnózis akut limfoid leukémia volt. Tíz hónapot töltöttem a debreceni klinikán. Anyukám végig bent volt velem. Mikor megtudtam, hogy beteg vagyok, nagyon nehezen dolgoztam fel, két hónap kellett, mire elfogadtam magamban.



Mikor már sikeresen felfogtam, hogy mi a baj, akkor jöttem rá, hogy milyen aranyosak a nővérek és az orvosok és mindenki, aki körül vett bent engem. A maradék nyolc hónapot bátorsággal és pozitivitással töltöttem bent. A nővérek mindig igyekeztek a körülményekhez képest megmosolyogtatni engem és a többieket. Bent a kórházban sok gyerekkel ismerkedtem meg, akik nagyon a szívemhez nőttek, és sokukkal még ma is tartom a kapcsolatot. Mottóm, ami végig kísért ezen az úton: Keresd a jó dolgokat! :)

Szeretnék gyermekpszichológus lenni, mindenféleképpen gyerekekkel szeretnék foglalkozni. Remélem sikerül ez a tervem is, mint ahogy sikerült az is, hogy túl legyek a betegségen.



Suba Tibor

1990-ben, öt és fél évesen lettem beteg, az orvosok Hodgkin limfómát diagnosztizáltak. Rég volt, nem is emlékszem már rá kristálytisztán, de arra igen, milyen jó volt, hogy a szüleim melletttem voltak, hisz egy kisgyermeknek a legfontosabbak a szülei! Fél év alatt lezajlottak a kezelések, öt kemoterápiát írtak ki, ám négy után már tünetmentes voltam, nem volt szükség az ötödikre. Hat évesen már újra járhattam az óvodába. Jól emlékszem még, milyen volt az első táborozás Bakonyszücsön: sok baráttra tettem szert akkoriban betegtársaim között, később mindig visszavágytam.

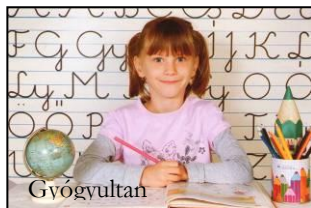
Két éve a DE OEC házi mentőszolgálatnál dolgozom, először gépkocsivezetőként, majd elvégeztem egy iskolát, és azóta mentő szakápolóként dolgozom. Köszönet és hála Kiss Csongor professzor úrnak, aki nemcsak kitűnő szakember, hanem a legemberibb és legsegítőkészebb orvos, akivel valaha is találkoztam.



Kezelés idején

Belső borítónk mosolygós kislánya, **Berkó Georgina** is leukémiás volt. Írásban még nem osztotta meg velünk történetét, de a

kezelés idején és az idei tanévben, első osztályos tanulóként készült fényképei magukért beszélnek.



Gyógyultan

Vezető szerep a korszerű diagnosztikában, a kutatásban

A debreceni Tanszék a Gyermekgyógyászati Intézet és az Egyetem társlaboratóriumaival, így a Klinikai Genetikai Központtal, a Klinikai Biokémiai és Molekuláris Patológiai Intézettel (KBMPI), a Patológiai Intézettel, a Mikrobiológiai Intézettel és a Klinikai Kutató Központtal együttműködve, nemzetközi tanulmányok keretében vállal vezető szerepet a gyermekkori vérképzőszervi betegségek korszerű kivizsgálásában, molekuláris hátterének kiderítésében.

Tevékenységeink eredményességét a korábbi osztály, a jelenlegi Tanszék munkatársai által az elmúlt 20 évben rangos hazai és nemzetközi folyóiratokban



Munkacsoportunkban minősítést szerzett oktatók: Alberth Márta, Bárdi Edit és Szegedi István doktorok



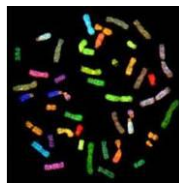
Ph.D. hallgatóink

megjelent több mint 100 közlemény és több mint 20 tankönyv fejezet fémjelzi. A munkacsoportban az elmúlt évek alatt egy MTA Doktori és három egyetemi doktori (Ph.D.) minősítés született. A minősített

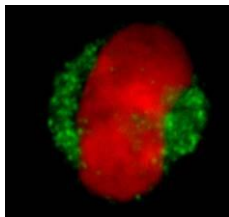
orvosok irányítása mellett jelenleg három munkatárs vesz részt az egyetemi doktori képzésben, évről évre számos hallgató készíti tudományos diákköri pályamunkáját, diplomamunkáját. Az Alapítvány kiemelt feladata a gyógyítási eredmények javításához laboratóriumi munka támogatása. Nagyértékű műszereket, vegyszereket szereztünk be a Tanszék laboratóriuma és a Klinikai Genetika Központ számára, alapítványi forrásból biztosítjuk a rész munkaidős laboratóriumi asszisztens bérét. Az orvosok, nővérek kongresszusi részvételének támogatásával nyújtunk segítséget ahhoz, hogy rendszeresen tájékozódjanak a szakterület fejlődéséről és ismertessék saját eredményeiket.



Nyugdíjba vonult labor-asszisztensünk, Magdi és jelenlegi segítségünk, Kata



Prof. Dr. Oláh Éva, a Klinikai Genetikai M-FISH
Központ igazgatója és munkatársai



Leukémiás sejtek
immunológiai vizsgálata



Prof. Dr. Kappelmayr
János, a Klinikai
Biokémiai és
Molekuláris Patológiai
Intézet igazgatója

Együttműködés a gyógyulásért

A rosszindulatú megbetegedések gyógyításában egyre fokozódó jelentőségű kemoterápiát a nélkülözhetetlen támogató kezelésekkel (vérkészítmények, fertőzések elleni gyógyszerek, infúziók, hányás- és fájdalomcsillapító gyógyszerek, „sejtemelők”) fekvőbeteg osztályunkon kapják a gyermekek. A kezelést a tanszékvezető mellett tapasztalt, a gyermekgyógyász szakvizsga mellett hematológus és onkológus szakképesítéssel is rendelkező, minősített osztályvezető irányítja. Munkájukat a Tanszékhez a közelmúltban csatlakozott fiatal gyermekgyógyász szakorvos, és - szakképesítésük részeként - a Gyermekgyógyászati Intézet szakorvosjelöltjei segítik. Valamennyien hatékonyan, mély empátiával és jókedvűen végzik éber figyelmet és nagy szakértelmet igénylő feladatukat. A Tanszékre háruló hatalmas betegdokumentációs, jelentési, gazdálkodási és adminisztrációs feladat ellátása nem volna lehetséges a tanszéki titkárnő és adminisztrátor kollégánő szorgos munkája nélkül. Utóbbi működését az Alapítvány támogatása teszi lehetővé.

A sebészi ellátásban, a súlyos szövődmények elhárításában felbecsülhetetlen segítséget nyújtanak a Gyermekgyógyászati Intézet Gyermeksebészeti és Intenzív Osztályának munkatársai. Alapítványunk

támogatja a Gyermekgyógyászati Intézet társosztályain és Tanszékein ellátott leukémiás és daganatos gyermekek gyógyítási feltételeinek javítását is. Speciális műtétek, sugárkezelés és egyéb beavatkozások elvégzésére az Egyetem társ klinikáin nyílik lehetőség. A betegség elhelyezkedésének, kiterjedésének, természetének megítélésében a képalkotó diagnosztika: CT, MR, SPECT és PET CT segít. A társ klinikák munkatársai nagy empátiával és szakértelemmel vizsgálják, kezelik a legkisebb betegeket is. Különlegesen szoros, szerződésen alapul az együttműködésünk az ikerrégió miskolci központjával, ahol közös tervezés és vizitek keretében a vérképző őssejtek átültetését, a „csontvelő transzplantációt” végezzük. A társszakmák képviselőivel minden egyes betegünk kapcsán személyes egyeztetünk ! A „tumor board”-on elhatározott kezelés teszi lehetővé az optimális gyógyulást, az életminőség maximális szem előtt tartása mellett.

A szakemberek minden erőfeszítése ellenére sajnos még napjainkban is világszerte szed áldozatokat a leukémia, a rosszindulatú daganat. Az Alapítvány és a Tanszék valamennyi munkatársa nagy megpróbáltatásként éli meg, ha nem sikerül meggyógyítani kis betegünket, akit a családdal együtt mi is gyászolunk.

A teljes testi-lelki gondozás elképzelhetetlen pszichológus, kórházpedagógus, gyógytornász, szociális munkás, dietetikus segítségével. Látványos és nagyon hasznos a zeneterápiás és egyéb művészeti terápiás foglalkozást biztosító szakember, művész, színész, bohóc, jólelkű, az orvosokkal, nővérekkel együttműködő önkéntes segítő munkája. Ennyi munkatársat napjaink egészségügyi ellátása sajnos nem tud az ország valamennyi gyermekonkológiai központjában kellő számban alkalmazni. Alapítványunk anyagi segítséget nyújt a helyi munkaerő gondok leküzdéséhez és a működési költségek megoldásához. Ebben a törekvésben együttműködünk a debreceni központ támogatását vállaló egyéb civil szervezetekkel és társalapítványokkal. Hogy az alapítványi működése szakmailag megalapozott legyen, a legszükségesebb feladatokat támogassa a leghatékonyabb, országosan koordinált formában, hogy hűségesen kezeljük az adófizetők ránk bízott forintjait, képviseljük és érvényesítsük betegeink és a szakterület érdekeit, csatlakoztunk az „Országos Szövetség a Daganatos és Leukémiás Gyermekekért” egyesülethez és követjük a Magyar Gyermekonkológusok és Gyermekhematológusok Társasága ajánlásait.

Gondozás felsőfokon

Odaadó ápolás az osztályon és a szakrendelésen



Beregszászi Erzsike,
osztályvezető főnővér

A nálunk kezelt beteg gyermekeket nyolc nővérként és két szakasszisztensnőnk figyeli a nap minden percében. Akár párhónapos csecsemők, akár langaléta tinédzserek, nem lehet olyan panaszuk, kérésük, amit ne igyekeznének azonnal teljesíteni. Mindig van jó szavuk a szülőkhöz is, akiknek sok hasznos tanáccsal tudnak szolgálni, hogy ápolják, gondozzák a gyerekeket, mit adjanak nekik enni-inni, mire figyeljenek oda különösképpen a kezeléseik alatt és között, amikor otthon a családra hárul a felelősség. Szakértelmükhöz sem fér kétség: valamennyien, a legfiatalabbak is, csecsemő- és gyermek szakápolók, 4 fő rendelkezik onkológiai szakápoló, 4 fő csecsemő és gyermekápoló képesítéssel. Osztályvezető főnővérünk, Beregszászi Erzsike 16 éve lépett Mestyák Julika nyomdokaiba. Az ő munkájukat dicséri a fekvőbeteg osztály szervezett, rendezett működése. Mindennapi munkájuk roppant testi, lelki és szellemi igénybevétellel jár. Az Alapítvány rendezvényein való részvétel támogatásával tudjuk kikapcsolódásukat szolgálni, hogy holnap újra legyen erejük derűsen ellátni szép hivatásukat.

Mamaszálló

Tanszékünkhöz szorosan kapcsolódik az épület tetőterében kialakított mamaszálló. A tervezés és az átépítés költségeit egy külföldön élő honfitársunk és az Egyetem Orvos- és Egészségtudományi Centrumának vezetése biztosította. A berendezési tárgyakról és az üzemeltetésről munkánkat támogató vállalkozókkal és civil szervezetekkel együttműködve Alapítványunk gondoskodik. Öt szobában 16 ágygal tudjuk segíteni a szülőket, hogy éjjel-nappal gyermekük közelében lehessenek a gyógyulás nehéz időszakában. Két fürdőszoba, teakonyha és egy hatalmas társalgó-játszó helyiség teszi komfortossá a mamaszállót, amelyet tv és DVD készülékekkel, számítógéppel, mosógéppel, mikrohullámú sütővel, tea- és kávéfőzővel szereltünk fel.



Gyermekek és szüleik a
tetőtéri játszó szobában

Szabadidős programok, rendezvények

A társalgóba érkezik a Mikulás, itt tartjuk a szabadidős programokat: a karácsonyi, farsangi, húsvéti és születésnap ünnepségeket, a kórházpedagógiai, művészetterápiás és egyéb foglalkozásokat. Az évek során a Tanszék tetőtere a béke és otthonosság kis szigete lett a szülők és gyermekek számára, mely segít elviselni a terápia sokszor megpróbáltatásokkal teli napjait. Időnként fontos a pavilon épületéből kimozdulni! Évek óta a szervezünk táborozást a bakonyszücsi Lelki Rehabilitációs Központban és Balatonon. Különösen sikeresek azok a táborok, ahová a betegek magukkal hozhatják testvéreiket vagy szüleiket. Kísérővel, az utazás megszervezésével támogatjuk a Tanszék betegeinek részvételét élménytáborokban, az Euro Disney-ben. Különösen odafigyelünk, hogy a hátrányos helyzetű gyerekek is eljuthassanak az országhatáron belül és kívül szervezett rendezvényekre.



Bakonyszücsön nyaraltunk

Gyermekek, családok támogatása

A Tanszéken gondozott beteg gyermekek és családok között sok a hátrányos, esetenként halmozottan hátrányos helyzetű. Számukra az Alapítvány igyekszik, lehetőségeihez mérten, segítséget nyújtani. Főként táplálék kiegészítőket, gyógytápszereket, tankönyveket, iskolai felszerelést és játékokat szerzünk be. Szociális munkás alkalmazására



Babett készül a farsangra

sajnos eddig nem futotta az erőnkből, de a tanszéki adminisztrátor kolléganő, a titkárnőnk, a kórházpedagógus munkatárs, az osztályvezető főnővér és a járóbeteg szakrendelésen dolgozó asszisztensek sok hasznos tanácsot adnak, hogy az alapbetegség és a rászorultság alapján milyen kedvezmények illetik mag a családokat, és segítenek is a sokszor nem egyszerű kérelmek megírásában, megfelelő helyre történő elküldésében. Különösen indokolt, egyedi esetekben egyéb formájú anyagi támogatást is nyújtunk.

Test, szellem, lélek együtt gyógyul

Kórházpedagógus

A Gyermekhematológiai-Onkológiai Tanszéken a Debreceni és a Hajdú-Bihar Megyei Önkormányzatok támogatásával immár 8 éve dolgozik kórház-pedagógus. A kórházi kezelések során a fő tantárgyakból tanítjuk a gyermekeket. Kapcsolatban állunk az adott gyermek anyaiskolájával. Az



Kórházpedagógusunk
Andriskával tanul

oktatás rendszerint egyéni formában, így mellett, esetenként kiscsoportos formában történik. Az elmaradt iskolai tananyag pótlása, a korrepetálás, valamint a záróvizsgákra való felkészítés mellett különböző programokat szervezünk a kórtermeken belül és kívül, így szájhigiénés programot, ünnepeket, képesség- és készségfejlesztő játékfoglalkozásokat. Közös a pszichológus munkatárssal, akinek a működését egy társalapítvány támogatja, mentálhigiénés segítséget és lelki támogatást nyújtunk a gyermekek és a szülők számára.



Farsangi mulatság a Tanszéken

Meseterápia, művészet- és zeneterápia



Ugyancsak társ-alapítványi segítség tette lehetővé, hogy foglalkozásainkat a nagy népszerűségnek örvendő meseterápiával egészítsük ki. A munka egybeszővi a képzőművészetet, a zenét és a mesélést. Célja az örömszerzés és feszültségoldás.



Pszichoterápiás hatása a szülőknél éppoly

fontos, mint a gyermekeknek: „Mesét mondani és mesét hallgatni az életben maradásért.... A mesék egyik áldásos hatása a terápiában épp az, hogy erőt adnak az első lépések megtételéhez, azaz kimozdítják a páciens a holtpontról.” (Boldizsár I.). A foglalkozásokat Hajdú Kálmánné (baloldal) és Méhes Melinda (jobb oldal) vezetik.

20 év eredményei – a számok tükrében

Harminc éve még 30%-os volt a leukémiás és daganatos gyermekek gyógyulási aránya, amely napjainkra 70% fölé emelkedett. Az Alapítvány munkájának legfontosabb eredménye, hogy ehhez a hatalmas előrelépéshez hozzájárulhattunk. Az Alapítvány – mindenek fölé helyezve a ránk bízott beteg gyermekek gyógyulásának érdekét – közvetlenül támogatja az Észak-Alföld Régió egyetlen gyermek-leukémiás és daganatos szakellátóhelyét, a DE OEC Gyermekgyógyászati Intézet Gyermekhematológiai-Onkológiai Tanszékét. Teljes bevételünket, amely az elmúlt 20 évben meghaladta a 100 MFt-t, a debreceni központ által gondozott betegek, gyógyulási esélyük, kezelési feltételeik, hangulatuk és közérzetük javítására fordítottuk!

Költségvetésünk jelentős tétele az alapítványi támogatással működő, részmunkaidős munkatársak fizetésének és közterheinek kigazdálkodása. Az Intézmény által alkalmazott munkatársak szakmai-tudományos fejlődését kongresszusi részvételük részleges átvállalásával támogatjuk. A működési költségeket minimális szinten tartjuk.

Az elmúlt 20 évben mintegy 30 MFt értékben vásároltunk nagy értékű műszereket. A fekvőbeteg osztályra a citosztatikumok szakszerű kezeléséhez nélkülözhetetlen „lamináris boxot”, pontos és biztonságos kiszolgáltatásukhoz szükséges infúziós pumpákat, a pontos észlelést lehetővé tevő pulzoximétereket, automata vérnyomás-mérőket, EKG készüléket, mérlegeket, a komfortos elhelyezést lehetővé tevő, biometrikus betegágyakat, a kórházhygiénés munkát támogató ágytálmósót. Oxigén- és vákuum-hálózatot építettünk ki.

Minden kórteremben és a mamaszállón van tv, computer. A korábbi videó készülékeket DVD lejátszó váltotta fel. A betegdokumentációs, adminisztrációs, tanszéki oktató- és kutatómunkát, kommunikációs feladatokat informatikai berendezések segítik. Hasonló berendezési tárgyakkal, kétszemélyes, „baba-mama” kórtermek kialakításával és felszerelésével támogattuk a Gyermekgyógyászati Intézetnek azokat a társosztályait is, ahol sebészi



Gyermekkönyvtár a tetőtérben

kezelésük, intenzív ellátásuk ideje alatt megfordulnak a betegeink. A Neurológiai Szakrendelés helyiségében korszerű EEG készüléket helyeztünk el, amely az agydaganatos és leukémiás betegek kivizsgálásához szükséges. Támogattuk gasztroszkóp beszerzését, amellyel betegeink mesterséges táplálásához szükséges eszközöket lehet behelyezni. Az Intenzív Osztályon gyorsdiagnosztikai készüléket, a rutinlaboratóriumban hematológiai automatát helyeztünk üzembe, majd cseréltünk korszerűbb készülékekre. Kutató laboratóriumainkat CO₂ termosztáttal, digitális analitikai mérleggel, „lamináris flow”-val, pH-mérővel, speciális fagyasztó-berendezésekkel, ELISA és M-FISH automatákkal szereltünk fel.

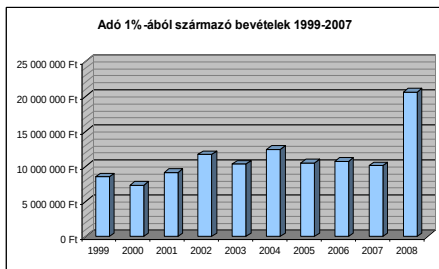
Egyre jelentősebb összeget fordítunk egyszer-használatos eszközökre, így infúziós szerelvényekre, csontvelő biopsziás és lumbálpunkciós tűkre, perifériás és mélyvéna kanülökre, tápláló szondákra, védőruhákra, szájmaszkokra, speciális védőkesztyűk vásárlására költ. A fekvő-betegellátás finanszírozása az utóbbi években folyamatosan szigorodott. Ezért a tavalyi évben elhatároztuk, hogy Alapítványunk adó 1%-ból származó bevételének 10%-át olyan nagyértékű és innovatív gyógy-szerek beszerzésére fordítja, amely az Intézményt megterhelheti.

Fontos feladatunk a fekvőbeteg osztály és a szervesen hozzátartozó mamaszálló felszerelése, komfortszintjének fejlesztése. Több alkalommal vállaltunk át karbantartási munkákat, szereztünk be konyhai eszközöket, háztartási gépeket, bútorokat.

Alapítványunk és egyik fő támogatónk elsőik között csatlakozott a Danone Kft. által kezdeményezett, országos táplálkozási programhoz. Ennek keretében folyamatosan biztosítjuk a gyermekek részére az osztályon és otthon egészséges gyümölcsöket, 100%-os gyümölcsleveket, probiotikus és egyéb tejtermékeket. A súlyos állapotú betegek számára gyógytápszereket szerzünk be. A fekvőbetegek táplálási tervét egyedileg, szakember segítségével dolgozzuk ki. Ezért kérjük, hogy a szülők beszéljék meg az orvosokkal és a nővérekkel, hogy mit adnak még gyermekeiknek!

Nem feledkeztünk meg hangulatos rendezvények, foglalkozások, kirándulások szervezéséről sem. A hátrányos helyzetű betegeket és családjaikat igyekszünk a lehetőségeinkhez mérten kiemelten támogatni.

Honnan ismernek minket, honnan származnak forrásaink?



Az Alapítvány csendes szorgalommal működik. Velünk nem találkozunk óriás-plakátokon! Fő „népszerűsítőink” azok a szülők, akiknek a gyermekét a debreceni központban kezelték. Ők adják tovább az itt tapasztalt színvonalas és áldozatkész

szakmai munka, a hatékony alapítványi támogatás jó hírét rokonaiknak, barátaiknak, munka-társaiknak. Hírünket sikeresen terjesztették a Bálint Gábor művész úr által 1990-2000 között szervezett jótékonysági koncertek. Kezdetben az Alapítvány éves bevétele főként az átlagemberek kis adományaiból tevődött össze. Jelentős támogatást jelentett Gajtkó Pálné öröksége, aki 1995-ben 9 MFt-ot hagyományozott Alapítványunkra. Nagylelkű hagyatkozóink emlékét szeretettel őrizzük, sírját gondozzuk. 1999 óta bevételünk 90%-át a személyi jövedelemadó 1%-ából befolyó összeg teszi ki, amely évről-évre emelkedik. A támogatás újszerű formája az a mód, amelynek keretében Alapítványok és egyes vállalatok között kutatási szerződés aláírására kerül sor. A vállalkozások kutatási és iparfejlesztési adójukat irányítják az Alapítvány által támogatott és irányított kutatómunka elvégzésére. Továbbra is megmaradtak azok a hűséges magánszemélyek és vállalatok, akik évről-évre adományaikkal segítik erőfeszítéseinket. Ebben nyújt felbecsülhetetlen segítséget kuratóriumunk tagja, Tanszékünk titkárnője Heteyné Rita, aki már hosszú évek óta az Alapítvány napi adminisztratív ügyeit menedzseli nagy odaadással.



Köszönetnyilvánítás

Az Alapítvány nevében köszönjük azon jólelkű emberek, vállalkozások adományát, akik lehetőségeikhez mérten pénzükkkel, adójuk 1%-ával, egyéb felajánlásukkal és segítségükkel támogatták a Régió leukémiás és daganatos gyermekeinek gyógyulását az elmúlt 20 évben.

Köszönettel:

A Leukémiás Gyermekekért Alapítvány kuratóriuma

LEUKÉMIÁS GYERMEKEKÉRT ALAPÍTVÁNY

*Alapítványunk 2008 óta tagja az Országos Szövetség
a Daganatos és Leukémiás Gyermekekért egyesületének.*

Adószám
19123958-1-09

Számlaszám
10200304-41413746-00000000

Az Alapítvány kuratóriuma

Kuratórium elnöke: Prof. Dr. Kiss Csongor

Kuratóriumi tagok: Beregszászi Erzsébet, Czirbusz István, Gaál
István Ákosné, Hetey Attiláné

Elérhetőségek:

Levelezési cím: 4032. Debrecen, Nagyerdei krt. 98.

Telefon: 06-52/452-747, Fax: 06-52/255-893

Honlap: www.leukemiasgyermekekert.hu

E-mail: info@leukemiasgyermekekert.hu

Iroda

Cím: Debrecen, Miklós u. 20.

Fogadóóra: szombat 8:00-12:00

Bírósági bejegyzés száma:

Apk. 1/1990/2. 1990. március 1., Hajdú-Bihar Megyei Bíróság

Az Alapítvány közhasznú: 1998. január 1-től



Baxter genzyme



KEDRION GROUP



A kiadvány a Leukémiás
Gyermekekért Alapítvány
megbízásából készült
2010-ben Debrecenben,
a Cívus Copy
közreműködésével.