



BESZÁMOLÓ A TRANSZPLANTÁCIÓS ALAPÍTVÁNY A MEGÚJÍTOTT ÉLETEKÉRT 2015 évi KÖZHASZNÚ TEVÉKENYSÉGÉRŐL

Az Alapítvány küldetése:

- Ne kelljen szervhiány miatt meghalnia senkinek Magyarországon.
- A szervátültetett emberek a sikeres műtét után, teljes életet tudjanak élni.

Az alapítvány célcsoportjai:

- szervátültetésre váró és
- szervátültetett emberek,
- valamint az ide vonatkozó ismeretekkel nem rendelkező társadalom

Célcsoportunk a rehabilitációs programok során évi kb. **1000** fő, ismeretterjesztő tevékenységünk során évi **100.000** fő, azonban **közvetetten milliós** nagyságrendű.

Az alapítvány tevékenységi köre:

- egészségmegőrzés, betegségmegelőzés
- rehabilitáció
- hátrányos helyzetű csoportok esélyegyenlőségének elősegítése
- nevelés, oktatás, ismeretterjesztés

Az 1991 óta működő, 1998-tól közhasznú alapítvány a feladatokat 2015-ben is fizetett munkatárs nélkül, a kurátorok és 5 állandó-, valamint 15-20 alkalmi önkéntes segítségével látta el.

Az OVSZ Szervkoordinációs Irodával 2008. január 15.-én létrejött megállapodás keretében 2015-ben is együttműködtünk a donáció - transzplantáció számának növelése érdekében.

A 2010-ben létrejött széleskörű együttműködés - a Nemzeti Vese Program - keretében folytattuk az iskolások, diákok körében felvilágosító munkánkat. A Nemzeti Vese Program a Nephrológiai Szolgáltatók Egyesülete által kezdeményezett, a Magyar Nephrológiai Társaság, a Magyar Transzplantációs Társaság, a Nephrológiai Szolgáltatók Egyesülete és a Civil Szervezetek (Vesebetegek Egyesületeinek Országos Szövetsége, Magyar Szervátültetettek Szövetsége és Transzplantációs Alapítvány a Megújított Életekért) által útjára indított és támogatott közös platform.

A Nemzeti Vese Program feladata, hogy a szakmai szervezetek és betegszervezetek munkáját segítve iránymutatást, keretet adjon minden vesével kapcsolatos aktivitásnak, a szűréstől kezdődően egészen a vesepótló kezeléseikig. A program célja egyrészt az edukáció, a lakosság információval történő ellátása, másrészt szakmai párbeszéd folytatása,

amelynek eredménye egy – a döntéshozók számára is iránymutatást, valódi megoldást jelentő – cselekvési terv megalkotása.

Tevékenységünk két fő területe az ismeretterjesztés és a rehabilitáció, melyeket az alábbi programjainkkal valósítunk meg.

Ismeretterjesztés

„Árnyék és Fény” c. fotókiállításunk 2003 óta vándorol az országban, eddig közel másfélszáz helyszínen volt látható. A kiállítás művészi módon mutatja be a szervkivételt, a szervbeültetést, a művese kezelésen lévő betegeket, és az új szervvel teljes életet élő, dolgozó, gyermeknek életet adó, kiváló sporteredményeket elérő, újjászületett embereket. A kiállítást 2015-ben két alkalommal mutattuk be.

Filmvetítéssel illusztrált, interaktív ismeretterjesztő előadást tartottunk iskolákban, egyetemen, Rotary Klubban, céges rendezvényeken, valamint a donációban résztvevő orvosok számára. Részt vettünk három hazai és egy külföldi szakmai konferencián - ebből két alkalommal előadóként. Kiállítóként és kerekasztal résztvevőként számtalan laikus érdeklődővel tudtunk beszélgetni a szervdonáció és transzplantáció súlyos kérdéseiről a Tilos Maraton rendezvényen és a Norvégminta Fesztiválon. Nemzetközi kapcsolatainkat is sikeresen bővítjük, egy német szervezet, a KIO meghívására Tübingiában jártunk egy szervátültetett gyermekek és szüleik számára szervezett programon, és a Norvég Civilalap szervezésében Norvégiában ismertünk meg hasonló területen működő civilszervezeteket.

„Csak nő szülhet gyermeket, de bárki ajándékozhat életet” mottóval folytattuk a 2010-ben elkezdett roadshow-t. **Transzplantációs Fórumot** tartottunk – Pécsen, Vecsésen, Miskolcon, Győrben – vesebetegek és barátaik, családtagjaik számára. Közel 500 résztvevője volt a négy fórumnak, az eredménye több élő donoros szervátültetés! A Medical Tribune és a Kreatív Csoport által meghirdetett BEP (BetegEdukációs Program) pályázaton kategória elsőkké lettünk ezzel a programunkkal.

Kilencedik alkalommal rendeztünk Szervdonációs és Transzplantációs Európa-, és Világnapot. 1996 óta Európa-, 2005 óta a világ figyelme október második szombatján a szervdonációra és a szervátültetésre összpontosul. Alapítványunk 2007 óta szervezi a hazai rendezvényt, melynek célja tiszteletadás a donoroknak és családtagjaiknak, szolidaritás kifejezése a szervátültetésre váró betegek és hozzátartozóik iránt, valamint köszönetnyilvánítás a szervátültetésen már átesett emberek részéről az átültetéseket végző sebészeknek, transzplantációs szakembereknek. A délelőtti sportolás hagyományos része a rendezvénynek, ekkor tudjuk megmutatni, hogy az új szervvel élő emberek teljes életet élnek, felveszik a versenyt akár az élsportolókkal is! Szervátültetett gyerekek, felnőttek olimpiákon úszókkal és a transzplantáló-, illetve a szervátültetettek utógondozását végző orvosokkal közös váltóban versenyt úsznak, illetve az MLSZ SE fociistáival kispályás mérkőzést játszanak. Délután a Magyar Mezőgazdasági Múzeumban rendezett ünnepségen kerül sor a **Pro Vita** díjak, valamint a **Szent Kozma és Damján** díj átadására. A rendezvény méltó befejezése a Magyar Mezőgazdasági Múzeumtól a Hősök teréig vezető, figyelemfelkeltő fáklyás felvonulás.

Honlapunk www.transalap.hu, www.szervatultetes.hu és **Facebook** oldalunk <https://www.facebook.com/transzplantacios.alapitvany/timeline> áttekinthető, naponta frissített, sok információt nyújtó, nagy látogatottságú oldalak

A 2012 év végén indított **„Családsegítő program”**-ot tovább folytattuk, ugyan drasztikusan csökkent az egyéni támogatók száma. 2015-ben 146.000 Ft folyt be a családsegítő programra támogatásokból, és előző évről volt 30.000 Ft áthozatalunk, ezzel szemben 370.000 Ft értékben nyújtottunk támogatást a rászoruló családoknak, valamint karácsonykor 7 családnak tudtunk egy támogatónk segítségével igazi karácsonyt varázsolni. Ezen túlmenően több család számára közvetlen támogatót közvetítettünk, és ezek tartósan, jól működnek.

ÚJDONSÁGOK

Idén márciusban először szerveztünk tréninget a szervátültetett gyermekek szülei számára **„Az Élet dolgai”** névvel indított hétvégi program pszichológus, meseterapeuta és családterapeuta közreműködésével nyújtott segítséget azoknak a szülőknek, akikben több, programjainkon eddig gyakran résztvevő gyermekek váratlanul bekövetkezett halála felkeltette ismét a gyermekük iránti túlzott, már-már beteges aggodást.

A Nemzeti Vese Program szervezésében részt vettünk a **Coca-Cola Testébresztő Női Futógalán**. Alapítványunk három családdal nevezett a családi futásra. Két kétgyermekes és egy háromgyermekes család sikeresen és lelkesen futotta le a távot. A Nemzeti Vese Program sátrában rollup, szóróanyagok és személyes beszélgetési lehetőség segítette az érdeklődőket.

Az év legnagyobb és teljesen új projektje a **CSUDAMADÁR – könyv bátor gyermekeknek** megjelenítése volt júniusban. Boldizsár Ildikó mesekutató, meseterapeuta 16 népmesét és öt transzplantált gyermek saját meséjét-történetét gyűjtötte össze a Csudamadár címmel megjelent kötetben azzal a céllal, hogy a gyerekek a meséken keresztül könnyebben értsék meg és dolgozzák fel betegségüket, fájdalmaikat, megküzdjenek a tanulási problémákkal, testük elfogadásával vagy a csúfolással, az elszigetelődéssel, ami mind életük kényszerű velejárója lehet. A könyvet Tóth József festőművész illusztrálta. A könyv megjelenését a Norvég Civil Támogatási Alap és az Autónia Alapítvány támogatásának köszönjük. A könyvet elküldtük minden szervátültetett- és átültetésre váró gyereknek, de rajtuk kívül is sok érdeklődő van, akik a médiában látták, hallottak a megjelenéséről. Kórházak, magánszemélyek számára a könyv alapítványunknál elérhető, nincs kereskedelmi forgalomban.

A tíz éve megjelenő TRAPPANCS **újságunk** júliustól új névvel – **CSUDAMADÁR** – és új külsővel jelent meg, osztatlan sikert aratva. A következő számot novemberben jelentettük meg, ismét nagy tetszést aratva. A színes magazint elküldjük minden érintett gyereknek, a kórházak intenzívterápiás osztályaira, a gyermekeket kezelő orvosoknak, együttműködő partnereinknek, támogatóinknak.

Gyermekprogramjaink

Ebben az évben is, mint mindig, a szervre váró és szervátültetett gyermekek, valamint a 18 év alatti testvérek számára minden programunkon a részvételt térítésmentesen biztosítottuk, valamint a nyári táborban a 12 év alatti gyerek és 21 év alatti mozgáskorlátozott egy kísérőjének részvételi díját is az Alapítvány fizette.

- Januárban három szív- és egy májtranszplantált gyereket kísért egy önkéntes orvosunk a svájci TACKERS (Transzplantált Gyerekek Kalandtábora) nemzetközi

táborba, ahol kilencedik alkalommal vettünk részt. Az útiköltséget és részvételi díjat alapítványunk biztosította.

- Februárban ismét háromnapos családi hétvégét rendeztünk vetélkedőkkel, farsanggal, szülő–orvos fórummal Tengelicen, a Hotel Orchideában. (részvevők száma: 123)
- Június első vasárnapján ismét GyerekNapoztunk a Mogyoródi Aquarénában.
- Június végén tizenkettedik alkalommal rendeztük meg a szervre váró és szerátültetett gyerekek balatoni élményterápiás táborát közel 200 fő részvételével. Az idei tábornak új helyet kellett keresnünk, mivel a 2008 óta remekül bevált szállodánkat eladták. Szerencsére ismét sikerült megtalálnunk az igazit! A balatonszemesi OTP Hotel remekül vizsgázott, mindnyájan megkedveltük.
- Szeptember első hétvégéjén ismét Visegrádon tartottuk az ASTELLAS Családi Hétvégét, 105 fő részvételével. Külön hajóval kirándultunk Szentendrére és idegenvezető segítségével megismertük a gyönyörű kis várost. Boboztunk a Visegrádi Vár szomszédságában, és jókat lakomáztunk az Étkek Házában. A csapat ezúttal is megerősítette hitünket, hogy mennyire szükség van az együttlétekre!
- Alsónémediben ismét sikeres Jótékonyági bált rendezett a Lovas család a nyári rehabilitációs tábor javára. Az alapítvány képviselői is jelen voltak, és hálájuk kifejezéséként bemutatták a 12. MI IS NYARALUNK táborról készült filmet.

Köszönjük minden támogatóknak, és önkéntes segítőinknek, hogy feladatainkat a terveink szerint teljesíthettük.

Budapest, 2016. 01. 11.

Szalamanov Georjiné
kuratóriumi elnök