

## 7. Országos „Törp Program” 2014 május 30-június 1. Szépalma

Az 1.-es típusú diabetes a gyermekkor legnagyobb odafigyelést igénylő legsúlyosabb krónikus betegsége.

**A diabeteses gyermek, a diabeteses beteg sorsa nem a kórházban, nem a rendelőben, hanem az otthoni, iskolai környezetben dől el !!**

E gondolattól vezérelve saját betegeink részére 18 éve, országosan pedig 7 éve rendezünk

intenzív edukációs hétvégéket azért, hogy a szülők a diabeteses gyermekeiket a legjobban, a legmodernebb kezelési elveknek megfelelően tudják otthon menedzselni, hogy minél könnyebb legyen az óvodai-iskolai közösségbe kerülés, hogy a diabetes rettegett szövődményei évtizedek múlva se jelentkezzenek a gyermekeiknél. Mivel főleg óvodás korú diabeteses gyermekekről van szó született a „Törp” elnevezés.



2014 május 30- június 1 között a Zirc melletti Szépalmán tartottuk meg a 7. Országos „Törp Programot” 8 év alatti diabeteses gyermekek és szülei számára. A két nap során 7 x 1,5 órás blokkokban tekintettük át a gyermekdiabetologia speciális a kis gyermekort érintő problémáit. Beszéltünk az inzulin sejt szintű hatásairól, a ketoacidozis kialakulásáról, az inzulinhatás görbékről, a várható új inzulin készítményekről, a betegség incidenciájának növekedéséről. A beadási módokról, a penekről, a pumpákról, a mesterséges hasnyálmirigy fejlesztés jelenlegi állásáról. Őszintén

beszéltünk az „össejt” terápiairól, a B sejt átültetés kudarcairól.

Hallhattak a résztvevők a vércukor mérés elméletéről és gyakorlatáról, a korszerű DCont.hu internet alapú vércukor napló rendszerről. A diéta speciális kérdéseiről, a coeliacáról, a hypo- és hyperglykaemiáról. A betegség elfogadás lépéseiről, az óvodai, iskolai környezetbe kerülés nehézségeiről, a speciális pszichológiai problémákról.



Juhászné Tuifel Andrea és Tóthné Sebestyén Tímea vezetésével nagy sikert aratott interaktív csoport foglalkozásokra is sor került, ahol a mindennapok diabetologiai kihívásait dolgozták fel a szülők, nem engedünk senkit lazsálni, mindenkire sor került a szituatív feladatok megoldása során.

A rendezvényen az ország területéről 22 család vett részt. A szülők az első perctől kezdve nagyon aktívan és nagyon felkészülten vettek részt a beszélgetésekben. Az edukációs foglalkozások alatt a diabeteses gyermekekre és testvéreikre a győri gyermekdiabetes team tagjai vigyáztak, a Lurkó alapítvány hihetetlenül lelkes tagjai pedig ötletesebnnél ötletesebb játékokkal kötötték le a gyermekek figyelmét. Volt rajz verseny, gyöngyfüzés, társasjáték, labdázás, séta, öröm és jókedv, amit csak ritkán „zavart” meg egy- egy rövidebb sírás. De ne feledjük, sokuknál ez volt az első elválás a szülőktől a betegség jelentkezése óta!!!

Az étkezések is felejthetetlen gastronomia és dietetikai élményt jelentettek. Dietetikusunk pedig a tálalásztalnál minden fogás mellé precízen kiszámolva feltüntették az adott étel szénhidrát tartalmát. Az ízek pedig igazolták a szálloda jó hírét.



A rendezvény zárásakor, az értékelésekor a szülők a szakmai segítségen kívül, amit a két nap során kaptak, fontosnak tartották azt, hogy találkozhattak, beszélgethettek hasonló problémával küszködő családokkal. Érezhették, hogy nincsenek egyedül a mindennapi problémákkal, barátságok szövődtek, telefonszám és e-mail cím cserék történtek, amik a későbbi kapcsolattartást elősegíthetik. A gyerekek is fantasztikusan jól érezték magukat, és bizony az ő csillogó szemükből is tükröződött a „nem

vagyok egyedül” felismerés, hiszen most látták először, hogy nem csak neki mérik meg a vércukrát, nem csak neki adják be az inzulint, hanem az új barátok mindegyikének jön a mamája és a többiekkel is teljesen hasonló dolgok történnek.

Köszönöm munkatársaimnak az önzetlen segítségét, lelkesedését, hogy folyamatosan hétvégéjüket nem kímélve önzetlenül a diabeteses gyermekek és szüleik rendelkezésére állnak:

Juhászné Tuifel Andrea - a fő szervező-,diabetologiai szakápoló

Tóthné Sebestyén Tímea diabetologiai szakápoló

Dr. Gál Veronika főorvos

Török Ibolya ambulancia vezető nővér

Zajovicsné Vizler Bernadett „ fő Lurkó „

„Lurkó lányok, asszonyok

Szabó Adrien pszihologus

Barkóné Polgár Judit dietetikus, Sterlné Vereszki Barbara dietetikus



Köszönjük Blatniczky László és Békefi Dezső főorvos urak állandó aktív részvételét a programon és köszönjük Körner Anna tanárnő segítségét aki második alkalommal csatlakozott a taemhez.

Hálás köszönetünk a támogatóknak :

A két fő szponzornak a Sanofi-Aventis Zrt-nek (aki egyedüli inzulingyártó céggként támogatta a rendezvényt ), és a Magyar Diabetes Társaságnak akik hathatós segítsége nélkül nem jöhetett volna létre a rendezvény.

A szponzoroknak:



77 Elektronika, Medtronic Hungaria, Roche-Hungaria Kft-k nek , a Cukorbeteg Gyermekeket Támogató Győri Egyesületnek.

Dr. Niederland Tamás

Főorvos

Győr-Sopron-Moson megyei Gyermekdiabetes Gononozó vezető

MDT Gyermekdiabetes Szekció Főtitkára

Végül három résztvevő család köszönő levelét szeretném megosztani Önökkel:

1.

Szeretnénk megköszönni valamennyi szervezőnek a színvonalas hétvégét, melyet a Törp program keretében létrehoztak.

Nagy örömünkre szolgált, hogy részt vehettünk egy olyan találkozón, melyen hozzánk hasonló sorsú családokkal találkozhattunk, beszélgethettünk...

De ami még ennél is fontosabb és kiemelendő, hogy olyan orvosok és egészségügyi dolgozók képviseltették itt magukat, akik szakmai segítségük mellett emberségükről, önzetlen segíteni akarásukról, felelősségvállalásukról tettek tanúbizonyságot. Nagyon fontos tényező ez egy olyan betegség esetében, mint a diabetes, ami napi szintű erőfeszítést, nagyfokú odafigyelést, állandó tudatosságot és fegyelmet igényel, ahol orvos és betege között rendkívül fontos a bizalom és az empátia, melyről sokan az évtizedes tapasztalatok birtokában sajnos megfeledkeznek.

A szakmai találkozó minden percében éreztem azt a szeretetet és odaadást, mellyel az orvosok minket, résztvevőket támogattak abban, hogy a lehető legtöbb és legjobb információt és tudást megszerezzük, rámutatva a diabetes kezelésében nagy szerepet játszó önmenedzselés fontosságára. Sok olyan hézagpótló momentum került elő, aminek birtokában a napi szinten küzdő szülők újra erőt meríthettek, s a sok bizonytalansággal, kérdésekkel teli életünk újra megerősödni látszik.

Köszönjük a gyönyörű környezetet, a nevelőknek a gyermekeknek biztosított színes, örömteli programokat, a fantasztikus, laikus nyelven is érthető, gyakorlati példákkal is bemutatott előadásokat; mindazt a pluszt, ami azt a jó szándékot hivatott teljesíteni, hogy megkapjuk azt a lelki-szellemi támogatást, ami erőt ad a mindennapokhoz. Minden tiszteletem azoké az orvosoké, akik évtizedes küzdelmeik közben sem feledkeztek meg azokról, akikért dolgoznak: a betegeikről. Nagyon nagy öröm megtapasztalni, hogy nem vagyunk egyedül a problémáinkkal!

Hálásan köszönjük ezt a hozzáállást és szívből kívánjuk a legjobbakat a továbbiakhoz!  
Jandócsalád (Jandóné Várkonyi Veronika, Budapest )

2.

Tisztelt Főorvos Úr!

Ezúton is szeretnék köszönetet mondani a szépalmai hétvégéért. Köszönöm, hogy munkatársaival megszervezték a "Törp Programot", ahol a gyerekeimet végre úgy tudtam elengedni játszani, hogy nem kellett végig aggódnom, hogy végre egy kicsit másra is tudtam figyelni, egy kicsit ki tudtam én is kapcsolódni.

Imi még nem jár óvodába, de nagyon igényli a gyerektársaságot, és itt végre a kortársai között lehetett. A játékos foglalkozások, a játszótérezés, a bábszínház, a lovak is hatalmas élményt jelentettek; amióta hazajöttünk, mindkét gyerekem vissza szeretne menni Szépalmaára.

Köszönöm a "játós néniknek" a törődést, a türelmet, a figyelmet; a láthatóan szeretetteljes viszonyulást a gyerekekhez. Amióta Imi beteg lett, most bíztam először őt idegenekre, és tartottam tőle, hogy az elválás problémás lesz, de szerencsére nem így történt. Ez csakis a "játós néniknek" köszönhető.

Végül köszönöm, hogy megszervezték a színvonalas előadásokat, amikből a férjem és én is sokat tanultunk. A kapott információk és a tudat, hogy nem vagyunk egyedül, segítenek tovább menni ezen a nehéz úton.

Tudom, hogy az Önök mindennapi munkája mellett egy ilyen hétvége megszervezése rengeteg külön munkát, szervezést, támogatásgyűjtést, áldozatot igényel, de kérem, folytassák ezt a munkát, mert higgyék el, hogy szükségünk van rá!

Tisztelettel és köszönettel:

Városi Mónika és a Stumpf család, Veszprém

3.

Köszönjük szépen, hogy lehetővé tették számunkra a részvételt a „Törp Program”-on Szépalmán.

A tartalmas, színvonalas és hasznos előadások minden érintett szülő hasznára válhatnak legyen” kezdő” vagy „ haladó” a betegségben. A cukorbetegséggel kapcsolatos elméleti és gyakorlati kérdésekre hiteles válaszokat kaptunk. Emellett külön jónak tartottuk azt, hogy esténként önökkel, a stáb tagjaival a gyermekünket és családjunkat érintő egyéni problémák megbeszélésére is alkalom nyílt. Remek helyszín volt ez arra is, hogy a hasonló helyzetben lévő szülők beszélgessenek, tapasztalatot cseréljenek és egy kicsit lelkileg is támogassák egymást, mert igazán csak ők tudják azt, hogy egy cukorbeteg gyermek mit is jelent.

A szülőknek az is nagy biztonságot adott, hogy tudták gyermekeik jó kezekben vannak napközben. Nem kellett azon izgulnunk, hogy „Biztos nincs rosszul?”, „Mért cukrot időben?”, „ Aki vigyáz rá, tudja mit kell tenni, ha fölmege a cukra, vagy hipózik?”. Igen. Tudtak mindent, amit egy cukorbeteg kisgyerek ellátásával kapcsolatban tudni kell. Sőt, sokkal többet is annál. Tudtak velük játszani, ugrálni, nevetni, kézműveskedni, mindenben segíteni.

A rendezvény helyszíne csodaszép. Egy igazi kis sziget rohanó világunkban. Az ellátás kitűnő volt.

Minden étkezésnél megtalálhattuk a szénhidrát tartalmakat. A coeliakiás gyermekünk éppúgy megkapott mindent a szervezők odafigyelésének hála. A dietetikai tanácsadás is nagyon jó volt, bármilyen kérdéssel fordulhattunk az érintett szakemberhez.

Hazatérve törekedni fogunk arra, hogy a megszerzett rengeteg, hasznos ismeretet és információt át tudjuk adni a mi régióinkban érintett, hasonló helyzetbe került családoknak. Mindenkinek javasolni fogjuk hogy,



ha lehetősége nyílik rá vegyenek részt ezen a rendezvényen és ők is érezzék azt, hogy igazi hősök, mert mi itt három napon át ezt éreztük, úgy bántak velünk.  
Még egyszer: KÖSZÖNJÜK!

Tóthné Sági Ágnes és Tóth Gyula (Dani és Zsófi) Miskolc

