

## A legenda folytatódik:

### XIII. Törp Program Családi Edukációs Hétfége – Szépalma, 2021. szeptember 17-19.

A 2020-as év „kényszer-pihenője” után szeptember 17-19. között ismét felejthetetlen élményekkel lehettünk gazdagabbak. A Győri Gyermekdiabétesz Gondozó és a Cukorbeteg Gyermekeket Támogató Győri Egyesület a *77 Elkektronika*, a *Medtronic Hungaria* és a *Roche Hungaria* nagylelkű támogatásával lezajlott a Törp Program XIII. családi edukációs hétféjeje.



*Dr. Niederland Tamás*, a program szervezője és szakmai irányítója a lezárás hosszú hónapjai alatt is tartotta az érdeklődőkben a lelket. A biztonsági előírások maximális figyelembevételét az is jelentette, hogy idén a korábbi évekhez képest az ország különböző részeiről valamivel kevesebb család vehetett részt a programon – ennek azonban az lett az előnye, hogy még az eddigieknél több idő jutott egy-egy személyes nehézség megbeszélésére, és a családok jobban

megismerhették egymást, és még közvetlenebb lett a kapcsolat a szakmai team és a szülők között. Sokat számított az, hogy közös volt az alaphelyzet: minden család viszonylag rövid ideje (egy éven belül) szembesült iskolás kortól még el nem ért gyermeke diabéteszével.

A szakmai programokat idén is nemzetközileg elismert szakemberek vezették. A napirend szoros volt, reggeltől estig egy-egy óra szünet kivételével minden óra percre bevolt osztva, és *Dr. Niederland Tamás* a szeretet szigorával most is el tudta érni, hogy a programokban sosem volt 5 percnél több csúszás. Ez egyúttal mutatja a résztvevők elkötelezettségét és fegyelmességét is – de kiből is lehetne meg inkább az önfegyelmesség erénye, mint a diabéteszes kisgyermeket nevelő szülőben?



A szobák elfoglalása és a kölcsönös bemutatkozás után máris sor került a legfontosabb kérdések, problémák felvetésére: mivel jár a közösségbe kerülés a diabéteszes kigyermek és a család számára? Hogyan készíthető fel az óvónő, a tanító a gyermek fogadására? *Dr. Békefi Dezső*, *Dr. Körner Anna*, *Dr. Blatniczky László* és *Dr. Niederland Tamás* gyermekorvosok több évtizedes gondozói gyakorlatukat és nemzetközi

tudományos tapasztalatukat bölcs humorral ötvözve teremtették meg a teljes programsorozatot átfogó, elfogadó, nyílt, őszinte legkört.

A szakmai program kölcsönös bemutatkozással kezdődött, ezt követően *Békefi Dezső* főorvos beszélt a betegség elfogadás lépéseiről.

A gyermekkori diabétesz az 1-es típusú diabéteszen belül is sajátos terület, amelynek alapjait a szülőknek is ismerniük kell: erről a kérdéskörrel beszélt *Dr. Niederland Tamás* a délután első délutáni programpontjaként. A hétvége összes eseményéhez hasonlóan itt is minden szakember jelen volt, így egymást megerősítve, kiegészítve, tapasztalataikat megosztva válaszoltak a szülők kérdéseire.



A délután második felében került sor az inzulin-kezelési rezsimek, illetve az ezzel kapcsolatos témák ismertetésére, *Dr. Gál Veronika* és *Dr. Pap Krisztina* vezetésével.



Az első nap sok újat adó, teljes figyelmet követelő szakmai része vacsora után kötetlenebb formában folytatódott: szülők és gondozók teke-parti közben beszélgettek, és a fő téma természetesen itt is a diabétesz, illetve a gyermekek gondozása maradt.

A második nap reggelén a *Medtronic Hungaria* és a *77 Elektronika* képviselői mutatták be az inzulinkezeléssel kapcsolatos legújabb fejlesztéseket, közvetlenül, közérthetően, az eszközöket megmutatva, kézbe adva.

A délelőtti program a vércukorszint monitorozásával, az ingadozásaival járó kockázatok ismertetésével, és az ingadozások megelőzésének lehetőségeit elemző interaktív előadással folytatódott, *Dr. Blatniczky László* vezetésével. Ebben a blokkban került sor a coeliacia-val mint a diabéteszt gyakran kísérő állapottal kapcsolatos problémák, teendők megbeszélésére, amit *Török Ibolya* szakasszisztens irányított.



A második nap délutánja mindig a csoportfoglalkozásoké – idén is így volt, ezekhez *Szabó Adrienn* pszichológus tartotta a bevezető előadást. A diabétesz megjelenése minden családban krízishelyzet, ennek összes fázisával, feldolgozandó nehézségével, ezért a pszichológus szavai - mint a korábbi években is - erős érzelmeket hívtak elő, nagy visszahangra találtak.





A csoportfoglalkozásokon volt idő és mód arra, hogy a pszichológus személyre szabott tanácsot, szempontokat adjon a sokszor drámai helyzetek feloldásához, stressz-oldó technikákat is bemutatva, tanítva. A pszichológiai csoportfoglalkozással párhuzamosan két másik csoportban is folyt a munka (adott idő után a résztvevők csoportot cseréltek, így mindenki mindenben részt vett). A diétához kapcsolódó tudnivalókat *Polgár Judit* és *Ladocsi Anikó* dietetikus adta

át és gyakoroltatta, a harmadik csoportban pedig a diabéteszes élethelyzetekhez köthető váratlan helyzetek megoldása állt a központban. Itt *Tóthné Sebestyén Tímea* és *Tuifel Andrea* szakasszisztensek várták a családokat minden részletre kiterjedő alapossggal kidolgozott helyzetgyakorlatokkal. Ez a foglalkozás egyben a korábbi programokon megszerzett ismeretek elmélyítését, további elsajátítását is segítette, miközben Tímea és Andrea nagy rutinnal, empátiával, emberismerettel és humorral adott további tanácsokat, tudnivalókat.

A vacsora előtt megbeszélésen már ismét minden szakember együtt vett részt, azon dolgozva, hogy senkiben ne maradjon kétség vagy megválaszolatlan kérdés. És bár az estére tervezett szalonnasütést elmosta az eső, a beszélgetés még sokáig folyt az ebédlőben és a szálloda halljában.

Az utolsó, harmadik napra is jutott még szakmai program: *Dr. Havas Anett* belgyógyász, nephrologus, diabetologus a híres és sikeres Diab Euro fociválogatott csapatorvosa beszélt a diabétesz felnőttkorban jelentkező szövődményeiről, illetve leginkább arról, hogyan előzhető meg mindez gyermekkorban kezdett helyes életmóddal és kezeléssel.



Ahhoz pedig, hogy a szülők minden figyelmükkel részt tudtak venni a hétvége programjain, egy fantasztikus csapat biztosította a háttérrel: a *Lurkó Alapítvány* munkatársai és önkéntesei,



akik kiapadhatatlan leleménnyel, nem szünő türelemmel, derűvel és nem utolsó sorban változatos programokkal vették körül a kicsiket, akik – így igaz – kezdetől fogva sírás nélkül, önfeledten merültek el a játékban. Ami nagyon nagy szó, hiszen számukra ez volt az első elválás az édesanyától a betegség diagnosztizálása óta. A busznyai játékon kívül volt többek közt mesefoglalkozás is (voltaképp meseterápiával, ám gyerekek „csak” a mesét vették észre, és remekül mulattak).

A záró-értékelő megbeszélésen mondták is a szülők, hogy nem hitték volna, de tőlük még sosem külön lévő gyermekük és csak felpillantott, amikor érte mentek megnézni, mivel van úgy elfoglalva. Azt is többen említették, hogy gyermekük vércukorszintje még sosem volt ilyen rendben, mint ezen a hétvégén. *Zajovicsné Vízer Bernadett*, a Lurkó Alapítvány alapítója és vezetője saját sikerrel leküzdött nehéz élethelyzeteivel üzent, hogy a pozitív személet, a küzdeni akarás és mindenekelőtt a szeretet csodákat tud teremteni. Horváth József és Horváthné Pintér Edina a Cukorbeteg Gyermekeket Támogató Győri Egyesület segítői pedig tizenhat éves, kiskora óta diabéteszes fiú szüleiként mondták el, milyen fontos a házastársak közti őszinte beszélgetés, és az együtt töltött idő.



Végül szólni kell a Törp programoknak sok éve helyet és keretet adó, páratlan környezeti adottságokkal rendelkező, nagyszerű Szépalma Hotel és Ménesbirtok munkatársairól, akik a szervezés és tervezés első lépéseitől kezdve az utolsó napi útravaló uzsonnacsomag összeállításáig nagy figyelemmel, segítőkészen és rugalmasan tettek meg mindent azért, hogy ez az idej, talán még a korábbiaknál is jobban várt esemény teljes siker legyen.



*Ballér Piroska.*

A rendezvény nem jöhetett volna létre a szponzorok segítségével:

Fő szponzor : EMMI Család és Ifjúságügyért Felelős Államtitkárság

Kiemelt szponzor: Sanofi Aventis Zrt

Szponzorok: 77Elektronika Kft, Medtronic Hungaria Zrt, Roche Hungaria Zrt







## Szülői Vélemények :

Közel másfél éve vártuk, hogy részt vehessünk a Törp programon. Úgy érzem, hogy ez a hétvége minden várakozásunkat felül múlta.

Ami minket 2021.09.17-én Szépalmán várt: Ideális helyszín, kifogástalan szállás és ellátás, kiváló szervezés, kitűnő és magas szintű szakmai előadások, nagyszerű orvosok, diab szakápolók és önkéntes segítők, a gyerekeknek klassz játékok és csupaszív felnőtt csapat, sorstárs családok, jókedv és rengeteg mosoly.

Az előadók minden fontos témát érintettek, ami a diabétesz kapcsán felmerül. Minden kérdésre segítőkészen és szeretettel válaszoltak.

Az előadások jól megszerkesztettek, érthetőek és élvezhetőek voltak. Ezen felül a gyakorlatban már megszerzett tudásomnak alapot adtak, miközben számos új információt is nyújtottak. Mind az elméleti mind a gyakorlati részből lehetett profitálni. A szituációs játékok fantasztikusan jók voltak, azokra sokkal több időt szánnék, hiszen a mindennapi diabos élethelyzeteinknek a megoldásában segítettek.

Dr. Szabó Adrienn előadása lélekmelengető volt, a gyakorlati része pedig segített abban, hogy a diabétesz elfogadásának negyedik szakaszából való kijutásomat merre is kell keresni.

Szeretném kiemelni (ha szabad ilyet és senkit nem sértek meg vele) Dr. Havas Anett a távoli jövőről és a lehetséges szövődményekről szóló előadását, ami számomra a "legek legje". Én, a még csak két éves diagnózisunkkal még a CH/VC/szenzorgörbe/hipó kezelés stb. mókuskerekét hajtva, egyáltalán nem foglalkoztam a szövődményekkel. Persze tudtam, hogy vannak, de ennyi. A Doktornő előadásában ilyen részletességgel hallani és vizuálisan látni (pl egy diabéteszes lábat) megdöbbentő volt... fájdalmas volt szembesülni azzal, hogy mekkora felelősség van a vállamon... Azonban a Doktornő ezt a kemény témát egy érintett anyuka idézetével olyan megható keretbe tette, ami egyszerűen elképesztő, fantasztikus volt!!! Nagyon tetszett, nagyon átvitt.

Itt is szeretném megköszönni a lehetőséget, hogy részt vehettünk a családommal ezen a szuper hétvégén!!! Mindenkinek csak ajánlani tudom!!

Anita

Székesfehérvár

Kislányunknál, Lillánál 2019 nyarán diagnosztizálták az 1-es típusú diabéteszt, ekkor ő még csak 9 hónapos volt. Budapesten a Sote Klinikára kerültünk, fantasztikus ellátásban részesültünk, elkezdődött a tanulási időszakunk. Rengeteg információt, tudást kaptunk ott 2 hét alatt, és azóta is a kezelőorvosunktól. De mikor hallottuk, hogy létezik a Törp program, nagy lelkesedéssel pályáztunk. Meg is nyertük a hétvégét, de a „beváltás” a Covid miatt várattott magára. Ezért örültünk annyira, mikor idén szeptemberben mégis el tudtunk menni.

És amit ott kaptunk, az minden várakozást felülmúlt! Az előadások nagyon hasznosak, érthetőek, informatívak voltak. Rengeteg újat tanultunk, illetve a meglévő tudásunkat rendszerezhattuk. A gyakorlati feladatok is hasznosak voltak, jó volt pszichológussal beszélgetni; a dietetikus hölgy egész nap rendelkezésünkre állt, bombázhattuk kérdéseinkkel; a szakorvosok az előadások szüneteiben is, és a szabadidőben is velünk, szülőkkel beszélgettek. Sok újat tudhattunk meg a technikai újításokról, a vércukormérésről, monitorozásról. Szakgondozók, és a Lurkó Alapítvány munkatársai folyamatosan programokkal, játékokkal, kirándulásokkal szórakoztatták nem csak a diabéteszes gyermekeket, hanem a testvéreket is. Egy percig sem aggódtam, míg nem voltam gyermekemmel, tudtam, hogy a legjobb kezekben vannak! Ezen kívül nagyon jó volt olyan szülőkkel találkozni, beszélgetni, akik hasonló cipőben járnak, mint mi.

Összességében a hétvége az intenzív tanulásról, a gondtalan játékról, az ismerkedésről, a szuper beszélgetésekről szólt! Feltöltődve érkezünk haza. Hálásan köszönjük!

Katalin

Kartal

Ezúton szeretnénk megköszönni Önnek, hogy lehetőségünk volt jelen lenni Szépalmán a Törp Programban! Gyermekeink azóta is erről a hétvégéről beszélnek! Nem győzöm elégszer hangsúlyozni, hogy ilyen professzionálisan megszervezett rendezvényen nem volt alkalmunk részt venni, mióta Zente cukorbeteg.

Nagyon nagy segítségünkre volt, hogy kollégái olyan nagy figyelmet fordítottak gyermekeinkre a foglalkozások során, ezáltal koncentrálni tudtunk az Ön és kollégái prezentációira.

A hétvégi előadásoknak köszönhetően, még nagyobb magabiztossággal és rálátással tudjuk folytatni az inzulinterápiát.

Továbbá szeretném a főorvosurat arra kérni, ha a jövőben ilyen vagy hasonló (már régebb óta diabéteszrel élő gyermeket nevelő családok részére) előadást terveznek és nekünk is lenne lehetőségünk részt venni azon, kérem jelezze! Sajnos más hasonló rendezvények eléggé személytelenek és nem látszik az az odaadás és segítőkészség, mint amit Önöknél láttunk!

A Törp Program hétvégéje újabb lendülethez segített a hétköznapiakban és a cuki kezelésében is!

Kérem, továbbra is tartsuk a kapcsolatot!

Minden jót, és kevés beteget kívánunk Önöknek!

Zoltán

Szeged

Kedves Főorvos Úr! Ezúton szeretném megköszönni a lehetőséget, hogy egy szuper hétvégét tölthettünk Szépalmán. Nagyon sok új ismeretet kaptunk az előadóktól, sok kérdésünkre(miértekre) választ kaptunk. Jó volt több sorstárssal találkozni, az ő tapasztalataikat meghallgatni, sok esetben megfogadni. A szenzor és pumpa melletti döntést is a Szépalmán töltött hétvége alatt hoztuk meg. Kellemes környezetben, barátságos, közvetlen

emberek társaságában tölthették el ezt a 3 napot. Ha tehetjük, legközelebb is részt veszünk a rendezvényen, akkor már a mi tapasztalatainkat oszthatnánk meg a frissen diagnosztizált diabéteszes gyermekek szüleivel. Köszönjük, hogy ott lehettünk!

Regina

Győrzámoly