



Trappancs

Szervátültetett Gyermek Rehabilitációs és Sportegyesülete
1138 Budapest, Váci út 132/b.

Adószám: 18642885-1-41 * Bank: 10400786-00012974-00000003



Beszámoló

a 2010-es tevékenységünkről

A szervátültetett gyermekek gondozása a felnőttekéhez viszonyítva jóval komplexebb szakmai feladat. A szervátültetés sikerességéhez elengedhetetlenül szükséges jó orvos-beteg együttműködés megfelelő szintjét nem lehet elérni a szervátültetett gyermek és családjának pszichoszociális rehabilitációja nélkül. A rehabilitációnak nem csak a súlyos betegség miatt kialakult korábbi károsodások lehetőség szerinti felszámolására kell korlátozódnia, hanem egyfajta életvezetési családi programot kell biztosítania a gyermek felnőtté és önellátóvá válásáig.

A fejlesztés a szülők és a tinédzserek rehabilitációs célú kommunikációs és problémamegoldó képességének alakítására irányul elsősorban, eredményeket várunk el a teljes család tudatos életmód-szabályozó tevékenységének fejlődésében, a gyermekek iskolai integrált/inklúzív nevelésének elősegítésében, iskolai beválási folyamatuk támogatásában, a pszichés fejlődés zavarainak korai szűrésében, valamint preventív ellátásában.

A **Trappancs Egyesület** 2007-ben a Transzplantációs Alapítvány segítségével alakult, azóta is szoros együttműködésben dolgozunk együtt.

Célunk az erre a célra létrehozott szakemberekből álló munkacsoportunkkal (gyógy-pedagógus, pszichológus, családterapeuta, orvos, testnevelő tanárok), a szervátültetett gyermekek képességeinek olyan mértékű, speciális fejlesztése, hogy teljesítőképességük elérje, vagy megközelítse az egészséges kortársaiét, én-képük és a krónikus betegség miatt megcsappant önbizalmuk javuljon. Erre a célra az egyik leghatékonyabb eszköz a szervátültetett tinédzserek számára az egyéni-, illetve kiscsoportos foglalkozás játékos formában, az egyéni teljesítményértékelés elvével.

A másik közvetlen célunk az egyénre szabott sportolási lehetőségek megtalálása, a gyermekekkel a sportolás rekreatív, kitartást és csoportkohéziót erősítő jelleg felfedeztetése, hiszen a szervátültetett gyermekek rehabilitációjának egyik fontos eszköze a rendszeres sport.

Örömmel mondhatjuk, hogy eredményes évet tudhatunk magunk mögött, amely szakembereink nélkül nem lehetett volna sikeres.

Honlapunk a <http://trappancs.extra.hu> címen elérhető, amelynek látogatottsága hónapról hónapra növekszik.

A Trappancs Egyesület mindennapi munkájának résztvevői



Feszt Tímea Diána
elnök



Gyurkóné Bambek Valéria
alelnök



Szlobodáné Gerebics Anikó
alelnök



Lukácsné Pintér Anikó
könyvelő

Szakembereink



Gallusné Szabó Edit
családterapeuta
(Magyar Családterápiás Egyesület)



Szabó József dr.
orvos



Szekeres Ágota
*pszichológus (ELTE Bárczi
Gusztáv Főiskolai Kar)*



Vargáné Molnár Márta
*gyógypedagógus (ELTE Bárczi
Gusztáv Főiskolai Kar)*



Szendi-Káldi Mónika
testnevelő tanár



Varga Istán
testnevelő tanár



Szendi János
testnevelő tanár

Segítségünkre volt még a mindennapi munkánkban

Gyurkó Zsolt, Kákonyi Ferencné, Maléth Anikó, Szabó Attila, Szendi Gábor, valamint köszönettel tartozunk a Transzplantációs Alapítvány kuratóriumának és önkénteseinek is.

Egyesületünk 2010-ben anyagi támogató nélkül (először bizonyítani szerettünk volna), nehézségekkel küzdve, a pályázati lehetőségek maximális kihasználásával tartotta fenn magát. 2010-ben először voltunk jogosultak a személyi jövedelemadó 1%-ának gyűjtésére, ezúton szeretnénk megköszönni minden adófizetőnek, aki megtisztelt bennünket bizalmával és adója 1%-ával.

Sikeres pályázatokat az alábbi szervezetekhez adtunk be:

Kovács Gábor Művészeti Alapítvány (KOGART)
XIII. kerületi Önkormányzat
XIII. kerület Testneveléséért és Sportjáért Közalapítvány
Budapesti Főpolgármesteri Hivatal
Fogyatékosok Nemzeti Sportszövetsége (FONESZ)
Magyar Szervátültetettek Szövetsége
Wesselényi Miklós Sport Közalapítvány
Egészségügyi Minisztérium
Nemzeti Civil Alapprogram

Rendszeres sportoló egyesületi tagjaink

Nemzetközi versenyen már részt vettek:

Dózsa Dávid (szül.:1995., vesetranszplantáció: 2001.): úszás
Gyurkó Alexandra (szül.:1996., májtranszplantáció: 1997.)
Lovas Judit (szül.: 1993., májtranszplantáció: 1994.): úszás
Hasznos Szabina (szül.: 1991., vese+májtranszplantáció: 2008.): bowling, úszás, tollaslabda
Kóka Zoltán (szül.:1989., vesetranszplantáció: 2007.): tollaslabda, asztalitenisz
Jakab Ivett (szül.: 1991., májtranszplantáció: 2008.): atlétika, kerékpár, röplabda
Mezei Gergő (szül.: 1988., vesetranszplantáció: 2005.): atlétika, kerékpár
Tilhof Ingrid (szül.:1985., vesetranszplantáció: 2004.): atlétika, tollaslabda

Nemzetközi versenyen még nem vettek részt, de rendszeresen járnak edzésre:

Kovács Anna (szül.: 1993., vesetranszplantáció: 2007.): atlétika
Bogyor Tünde (szül.: 1991., vesetranszplantáció: 2005.): tenisz
Necz Viktor (szül.: 1988., vesetranszplantáció: 2004.): röplabda
Szalmási Donát (szül.: 1998., májtranszplantáció: 1999.): úszás, tollaslabda
Taschek Adrienn (szül.: 1995., vesetranszplantáció: 2003.): tollaslabda
Fenyő Tamás (szül.:1993., vesetranszplantáció: 2006.): úszás
Juhász Viktória (szül.:1999., májtranszplantáció: 2002.): triatlon
Rózsa Viktor (szül.:2001., májtranszplantáció: 2004.): úszás (tanuló fázisban)
Lukács Dániel (szül.: 1994., vesetranszplantáció: 2008.): úszás (tanuló fázisban)

Sportoló tagjainknak az Egyesület fizeti a különböző versenyek nevezési díjait, az edzések havidíját, támogatást nyújtunk a szükséges sportfelszerelésekhez, valamint utazási költségekhez.

A 2010-es év eseményei

Január

Január 23-án ismét **jótekonysági bált** szerveztek Szedresen, a Trappancs Egyesület javára. A bál szervezője Kákonyi Ferencné, egy 19 éves szedresi vesetranszplantált fiatalember édesanyja. A jótekonysági bálon bemutattuk egy 10 perces kisfilmben a 2009. évi sporttábor legvidámabb pillanatait.

Részt vettünk a **Magyar Pszichiátriai Társaság Vándorgyűlésén** az alábbi előadással:

Viselkedészavarok és depresszió vesetranszplantált gyermekek körében
Kelemen Andrea¹, Vargáné Molnár Márta^{1,2}, Dóró Árpád³, Feszt Tímea⁴, Reusz György⁵, Szabó Attila⁵, Pászthy Bea⁵, Molnár Miklós Zsolt⁶, Mucsi István¹, Novák Márta¹

Január végén jelent meg a **Trappancs Csata** című kiadványunk, amely a szervátültetésről szól mindenki számára érthetően, (<http://trappancs.extra.hu/Trappancsata.pdf>) a szervátültetett gyermekek körüli mítoszokat eloszlatva, az újság fő célcsoportja az oktatási intézményekben dolgozó pedagógusok voltak, akik érthető módon félnek a szervátültetett gyermekektől, nem értik, hogy mit miért kell és szabad, és mit miért nem szabad.

A teljesség igénye nélkül néhány példa:

- az iskolai kirándulásokra, még ha több naposak is, nyugodtan elvihetik magukkal a szervátültetett gyermeket, csak ellenőrizniük kell a megfelelő folyadékbevitelt és a reggeli-esti gyógyszerbevételt.
- az iskolai hiányzásaik egyik része abból adódik, hogy rendszeresen kontroll vizsgálatra kell járniuk, a másik része pedig abból, hogy amikor járványos megbetegedés van az iskolában, akkor rájuk nézve ez veszélyesebb, tehát már akkor is otthon kell maradniuk, amikor a társaik betegek, és ők még nem kapták el.



¹SE Magatartástudományi Intézet

²ELTE BGGYK

³Kecskeméti Főiskola Tanítóképző Főiskolai Kar

⁴Trappancs Szervátültetett Gyermekek Rehabilitációs és Sportegyesülete

⁵SE 1. sz. Gyermekgyógyászati Klinika

⁶SE Transzplantációs Klinika

Egy érdekes, specifikusnak mondható jelenség is előfordul: a készségi tárgyakkal való ütközések. A sportmozgások, a testnevelés vagy a művészeti tárgyak esetében is előfordul: hiszen a testnevelés órákon való részvétel a súlyos társuló betegségek és tünetek (például csontbetegségek) miatt nem valószínűsíthető, míg a rajz vagy a technika órákon való részvétel szintén könnyen válhat nehézkessé (például a szedett gyógyszerek miatti kézremegés miatt).

Ráadásul a tanulmányi eredményekben való lemaradás magával vonja a magatartási problémák kialakulását is.

Az oktatási intézményekben megjelenő problémák széles skálán mozognak, a túlzott féltéstől, kivételezéstől kezdve az indokolatlan szigorig.

Ezek a gyermekek életük nagy részét – a sikeres szervátültetés előtt – kórházban töltötték. Egy géptől függeni, minden utasítást, szigorítást betartani, nagyfokú dependenciát követel. A kezeléseket vagy a sikeres veseátültetés utáni kontroll vizsgálatok között pedig elvárják a gyermektől, hogy „normális életet éljen”, iskolába járjon, legyen motivált tanulásra, teljesítményre, kapcsolatokra, egyszerűen független és kompetens.

A dependencia és independencia közötti naponkénti váltás nagy pszichés terhet jelent gyerekeknek, felnőtteknek egyaránt. A konstans betegségtudat, a másság megélése – mind külső jegyek, mind életviteli szempontból – mély nyomot hagy a gyermekekben, megváltoztatja a „normális” életmódot, s éppen a betegség, s az arra adott kezelési válasz miatt az életvitel az iskolai életút terén fejti ki egyik legerőteljesebb hatását.

Az esélyegyenlőséggel, és az oktatási méltányossággal ezek a gyermekek lehetőséget kapnának a társadalomba való visszatéréshez.

Célunk az, hogy minden krónikusan beteg, szervátültetett gyermeket eljuttassunk önmaga kiteljesítéséhez, lehetőséget biztosítva számukra a minél boldogabb és sikeresebb felnőttkorban való önmegvalósításhoz. Ehhez szükség van egy tágabb értelemben vett befogadó társadalomra, szűkebb értelemben vett inkluzív iskolára. Az természetesen elvárható a környezettől, iskolától, hogy a szervátültetett gyermekeket segítse, csak azt nem tudják, nem tudhatják, hogy milyen módon lehet segíteni, támogatni egy krónikusan beteg, iskolába járó gyermeket.

Az együttműködésben talán az segít a legtöbbet, ha az oktatási intézmények dolgozóival sikerül megértetni ezeket a gyermekeket. A „**TRAPPANCS Csata**” című kiadványunk ebben nyújt segítséget. Ezen túlmenően az oktatási problémák mindennapi megoldásában gyogyopedagógusunk – Vargáné Molnár Márta – nyújt segítséget.

Február

A gyermekek szervátültetés utáni közvetlen időszakának megkönnyítése érdekében a Transzplantációs Klinikán elhelyeztük 2 db USB-csatlakozóval felszerelt **DVD lejátszónkat**.

Részt vettünk a **Transzplantációs Alapítvány** által szervezett **tengelic farsangon**. A három napos téli hétvége ismét tökéletes kikapcsolódást, feltöltődést nyújtott a résztvevőknek.



Február végén két egyesületi tagunk (Kóka Zoltán és Hasznos Szabina) vett részt az MTSE szervezésében megrendezett **kvalifikációs versenyen** Móron, a két fiatal tollaslabdában 2 harmadik helyezést, úszásban egy második helyezést ért el.

Március

Március 20-án egyesületünk rendezésében került sor – az utánpótlás reményében – egy **röplabda** délutánra, melyen a felnőtt röplabdacsapat tagjaival közös csapatot alkotva került sor egy barátságos röplabda meccsre. Ennek eredményeként tagjaink közül hárman kedvet kaptak röplabdázni – ketten azóta is rendszeresen járnak (a harmadik fiatal lánynak ütközik a tollaslabda edzésekkel a röplabda időpontja).

Március 21-én részt vettünk a Magyar Szervátültetettek Szövetségének szervezésében az **Ismeretlen Donor Kopjafájánál** történő megemlékezésen.

Március 26–27-én Szegeden a Szervátültetettek Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Sportegyesülete rendezett **kvalifikációs bowling-, asztalitenisz-, valamint úszóversenyt**, melyen két tagunk vett részt, Hasznos Szabina bowlingban két bronzérmert szerzett.

Április

Áprilisban elindult a **Trappancsoló** nevű programunk. Ez úszás-
oktatás minden szombaton a Vakok Általános Iskolájában.

Április 11-én a Magyar Szervátültetettek Szövetsége rendezte meg Budapesten az **atlétika kvalifikációs versenyt**, amelyen Mezei Gergő 5000 méter futásban aranyérmert, gerelyhajításban ezüstérmert, Kovács Anna 100 méter futásban és távolugrásban ezüstérmert, Jakab Ivett 100 méter futásban bronzérmert, kislabda hajításban ezüstérmert szerzett.



Kovács Anna
ezüstérmes

Április 12-13-14-én Velencén ismét sor került egy családterápiás (önreflexiós, önismereti) tréningre, ezúttal is egy „**anya-csoport**” keretében. A tréning vezetője: Gallusné Szabó Edit családterapeuta. Erre a programra a szülők (jelen esetben az édesanyák) gyermek nélkül érkeznek. Aki nem tudja megoldani a gyermeke elhelyezését, csak az hozza magával, és az így résztvevő gyermekekkel a tréning ideje alatt szakembereink (Szekeres Ágota, Vargáné Molnár Márta, Feszt Tímea) külön foglalkozásokat tartanak. Fontos kiemelni, – mivel nem szeretnénk, ha a családsegítő szolgáltatásunk igénybevétele anyagi helyzetétől függene –, hogy a részvételi díjat (szállás-étkezés) a Trappancs Egyesület fizeti.

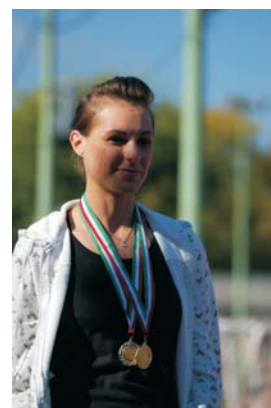
A pszichológiai, gyógypedagógiai, családterápiás segítségnyújtás Egyesület kiemelt és folyamatos tevékenysége. Szakembereink folyamatosan elérhetőek a szülők és gyermekek számára.

Részt vettünk az **ILCO 2010 – A fogyatékossgal élők pszichológiai és társadalmi rehabilitációja** nemzetközi konferencián, melynek Pécs adott otthont.

Előadásunk:

Szervátültetett gyermekek pszichoszociális rehabilitációja (*Gallusné Szabó Edit, Szekeres Ágota, Vargáné Molnár Márta, Feszt Tímea*).

Az előadásnak nagy sikere volt, a könnyes szemek és az érdeklődő kérdések most sem maradtak el, a visszajelzések alapján úgy tűnik, sikerült felhívniuk a figyelmet a szervátültetett gyermekekre.



Tilhof Ingrid (atlétika)

Május

Május 9-én ismét **kvalifikációs atlétika verseny** volt Budapesten (MSZSZ), melyen négy sportolónk vett részt, a dobogós helyezések most sem maradtak el.

Június

2010. június 19-én a Budapesti Különleges Mentők és a Harley Davidson Budapest



jóvoltából részt vehettünk Alsóörsön a **11. Harley Davidson Fesztivál** szombati napján. A Harley Davidson által külön nekünk készített (Motorosok a gyermekekért) narancssárga pólók jó szolgálatot tettek nekünk egész nap, néhány helyen a pólóknak köszönhetően elkerülhettük a sorbanállást, máshol

pedig térítésmentesen próbálhattunk ki érdekes dolgokat. A napot az esti Tankcsapda koncert várta, melyet a lelkes Trappancs csapat az első sorban táncolt végig.

Június végén részt vettünk a **Transzplantációs Alapítvány „Mi is nyaralunk”** nyári táborán, mely ismét nagy élmény volt mindannyiunknak.

Július

Július 26-augusztus 01. között Kaposváron táboroztunk a Klebelsberg Kunó Középiskolai Kollégiumban. A Trappancs sporttábor a Magyar Szervátültetettek Szövetségének edzőtáborához csatlakozott, így a szakedzőket, tornatermet, atlétikapályát díjmentesen vehettük igénybe. (<http://trappancs.extra.hu/sporttabor2010.html>)

A **sport- és önismereti tábor** szülő nélküli program az önállósodási programunk keretében (tinédzsereknek és majdnem tinédzsereknek), idén már harmincan voltunk. A délelőttök sporttal teltek, a délutáni a „csendes pihenő” ideje alatt társasjátékozás után ismét a sporté volt a főszerep. Minden délután 16–17 óráig kibéreltük az uszodát, ahol Szendi Káldi Mónika úszásoktatást tartott, majd a gyerekek kérésére megfelelően a focipályát is kibéreltük, ahol szelíden (!) fociztak a fiúk és lányok közösen. Esténként Gallusné Szabó Edit, Szekeres Ágota és Feszt Tímea vezetésével különböző önismereti, koncentrációképeség javító, kommunikációs játékokat játszottunk.



Drámapedagógiai alapokon játékok, gyakorlatok:

- Verbális és nem verbális kommunikáció
- A bizalom érzésének megtapasztalása (például bizalomjátékok)
- Együttműködési tapasztalatszerzés (például túlélő gyakorlatok, aukciós játékok)
- Megváltozott testkép és annak hatása az énképre
- Önismeret fejlesztése

Augusztus

Augusztus 08–15-ig Írországra került megrendezésre a Szervátültetettek és Dializáltak Európa Játéka, melyen öt Trappancs Egyesületi tag vett részt, akiket szállás- és utazási költséggel támogattunk, valamint egy nevezési díj felét utaltuk át a Magyar Szervátültetettek Szövetségének.



Dublini csapatképek

Eredmények



Mezei Gergő
az Európa Játék
legeredményesebb
férfisportolója
800 m futás
ezüstérem
1500 m futás
aranyérem
20 km kerékpározás:
aranyérem
5 km kerékpározás:
aranyérem
minimaraton:
aranyérem

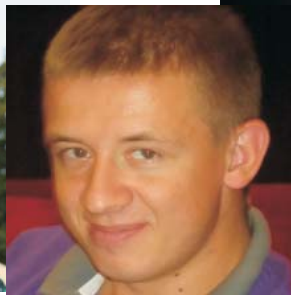
Jakab Ivett:
távolgrás:
bronzérem
100 m futás:
bronzérem
5 km kerékpározás:
ezüstérem
20 km kerékpározás:
bronzérem





Tilhof Ingrid

kislabdahajítás:
ezüstérem
tollaslabda páros:
bronzérem



Kóka Zoltán

Asztalitenisz – páros:
aranyérem
Asztalitenisz egyéni:
aranyérem
Tollaslabda páros:
bronzérem



Hasznos Szabina

100 m mellúszás:
bronzérem
tollaslabda páros:
bronzérem
bowling:
ezüstérem

Szeptember

Részt vettünk az **Új Élet Ünnepe**n, melyet a **Magyar Szervátültetettek Szövetsége** rendezett Zánkán. A háromnapos program első estéjére egy felnőttekkel közös logikai, ügyességi, valamint transzplantációs ismereteket bővítő akadályversennyel készültünk, melynek nagy sikere volt a szervátültetett felnőttek között is.

Részt vettünk az **Astellas Gyermeke**napon, melyet a **Transzplantációs Alapítvány** rendez évről évre, ezúttal az őszi hétvége ismét Bakonybélen volt. Az időjárás nem volt kegyes hozzánk, de az őszi hétvége így is a megszokott, vidám hangulatban telt el.

November

Megrendeztük az első **„Tini Tréning”** nevű programot Velencén, amely egy háromnapos csoporttréning volt az őszi szünetben, Gallusné Szabó Edit és Feszt Tímea vezetésével. A három nap alatt a – kaposvári tábor beszámolójánál már ismertetett – játékoké volt a főszerep.



Bogyor Tünde

bronzérmet szerzett a novemberi kvalifikációs teniszversenyen



Gyurkó Alexandra, Dózsa Dávid, Fenyő Tamás

a novemberi úszóversenyen



December

Egyesületünket megkereste az „**Angyalok Erdeje**” azzal, hogy lehetőséget kapunk fát állítani rendezvényükön. A Trappancs Egyesület fáját az OTP Bank állította, az SMS szavazást nem sikerült megnyernünk, de a szavazás első percétől az utolsóig az első 15 helyezett között szerepelt Egyesületünk.

Decemberben a budapesti bowlingversenyen Hasznos Szabina egyéniben ezüstérmét, párosban bronzérmét nyert.

Egy ismerős felajánlásának köszönhetően, decemberben a Trappancs Egyesület két tagjának tudta még boldogabbá tenni a karácsonyát: egy **laptop**-ot és egy **digitális fényképezőgépet** kaptunk, melyet a két legrászorultabb sportolónk kapott meg.



Nyirati Lili (14 éves májátültetésre váró) kézművesfoglalkozást tartott az Eötvös József Általános Iskolában Budapesten, az általa vezetett foglalkozáson kb. 30 gyermek vett részt.

Köszönjük önkéntes segítőinknek, valamint a Transzplantációs Alapítványnak és a Magyar Szervátültetettek Szövetségének az egész éves segítséget.



Terveink 2011-re

Szakembereink (gyógypedagógus, pszichológus, családterapeuta) továbbra is rendelkezésre állnak az őket megkereső családoknak. úgy a mindennapok problémáival, mint az iskolai nehézségekkel kapcsolatban hatékony segítséget tudnak nyújtani (az eddigi tapasztalatok alapján).

Ebben az évben is szeretnénk folytatni a 3 napos családterápiás tréningeket, mert a szülők visszajelzése alapján nagyon nagy segítséget nyújt nekik a mindennapokban.

A tini-tréningek folytatására is szükség van, valamint a nyári önismereti- és sporttábor is lényeges eleme rehabilitációs programunknak.

Konferenciák: 2011-ben a Magyar Családterápiás Vándorgyűlésén, valamint az ELTE által szervezett MindenGyerek Konferencián szeretnénk részt venni.

Idén is támogatjuk a sportoló gyermekeket, úgy a felkészülésben, mint a versenyek nevezési díjaiban, sportszerekben, valamint utazási támogatásokkal.

A 2011-es év legfontosabb eseménye a svédországi Szervátültetettek Világjátéka lesz, amelyre reményeink szerint a rendszeresen sportoló gyermekek nagy részének sikerül eljutnia, de ezt támogatók nélkül nem tudjuk biztosítani számukra.

Budapest, 2011. január 10.

Feszt Tímea Diána
elnök