

Melletted a helyem Egyesület 2019. évi elnökségi beszámoló

Január

Az európai szülőszervezetek 15. alkalommal találkoztak Münchenben az EFCNI meghívására. Egyesületünk alelnöke, Nagy Livia képviselte a magyar koraszülött babák és szüleinek érdekeit a 3 napos találkozón és abban a hatalmas megtiszteltetésben részesült, hogy immár második alkalommal az EFCNI (Európai Alapítvány az Újszülött Gyermekek Ellátásáért) szülői tanácsába választották szülőképviseelőnek a következő 4 éves periódusra. A tanács tagjait a résztvevő szülőszervezetek képviselőinek szavazatai alapján választják meg. A 2019-2023 periódusban a 8 európai szülő mellett az afrikai és amerikai kontinens szülőképviseelői is segítik az Európán túlmutató projektekből a tanács munkáját.

A Generali Human Safety Net jóvoltából a társaság dolgozói körében gyűjtés történt, aminek Egyesületünk volt a kedvezményezettje. 540.000 Ft-ot kaptunk Tőlük!

Február

A Korábban érkeztem alapítvány szervezésében megkezdődött a szegedi PIC osztály FINE (Family and Infant Neurodevelopmental Education) képzése. A Szegedi Tudományegyetem és a Melletted a helyem Egyesület támogatásával a koraszülött intenzív osztály szakemberei a fejlődéstámogató ellátás alapjaival ismerkedtek a 2 napos képzésben. Inga Warren és Mary O`Donnell FINE és NIDCAP oktatók segítségével elsajátíthatták a gyakorlatban a babák idegrendszerének védelmét a mindennapi ellátás során.

Egyesületünk részt vett az EFCNI által szervezett Standards of Care for Newborn Infants (Európai standardok az újszülöttek ellátásáért) workshop képzésén, hiszen a szülőszervezet nagyon fontos partnerek az új irányelvek bevezetésének folyamatában országos és helyi szinten is. Ezen irányelvek nélkül szinte lehetetlen harmonizálni az Európában született koraszülött gyermekek ellátását és egyenlő esélyt adni nekik az egészséges élethez.

Március

Dr. Nádor Csaba, egyesületünk elnöke, az újszülött babákért, a családbarát koraszülött ellátás meghonosításáért végzett munkájának elismeréseként Szent Kristóf a gyermekekért díjat kapott. A Szent Kristóf-díjat olyan személyiségek kaphatják, akik kiemelkedő munkát végeznek a gyermekek és a hátrányos helyzetű fiatalok nevelésében, a gyermekvédelem, a gyermek- és ifjúságügy területén. Beneda Attila méltatásában kiemelte, hogy a koraszülöttek gyógyításában a XXI. században már kevés az eszközökre és gyógyszerekre fókuszálni, szükség van a családok bevonására is. A családbarát koraszülött ellátás egyik hazai úttörőjének nevezte Nádor Csabát, aki ezért a tevékenységéért részesült az elismerésben.

Egyesületünk megalakulása óta a családbarát fejlődéstámogató koraszülött ellátás országos bevezetéséért és elterjesztéséért tevékenykedik. Egyesületünk alelnöke, Nagy Livia és Bábiné Szottfried Gabiella az Egészségügyi Szakmai Kollégium Védőnő Tagozat elnöke Dr. Horváth Ildikó egészségügyi államtitkár meghívására megbeszélést folytatott a szülők 0-24 órás jelenlétéről az újszülött – koraszülött intenzív osztályokon, a babák esélyegyenlőségének fontosságáról és az Európa standardok az újszülöttek ellátásáért (European Standards of Care for Newborn Infants) irányelveinek magyarországi bevezetéséről.

Elindult az Alapítvány az alapítványokért szervezet Plüss Kommandó elnevezésű adománygyűjtése, melyben Egyesületünk számára kívánnak segítséget nyújtani.

Az Újszülöttjeinkért, koraszülöttjeinkért Alapítvány Egyesületünk közreműködésével elindította a FINE 2 középfokú szintjének képzését a debreceni és nyíregyházi szakemberek számára: Gyakorlati készségek a családcentrikus fejlődés támogató ellátás során. A képzés ezen szintje a tapasztalat útján történő tanulást ösztönzi, áthidalva a szakadékot az elmélet-gyakorlat, gondozó – család, újszülött között. Célja a családbarát ellátáshoz szükséges készségek fejlesztése, modellek kidolgozása a jógyakorlatok elsajátításának érdekében.

Április

Dr. Szabó Miklós (PhD Med Habil egyetemi docens SE) felkérésére a 2019 II. Félévi graduális képzés neonatológia kötelezően választható tárgy oktatás keretében szemináriumi előadás megtartására kérte fel Egyesületünk elnökét, Dr. Nádor Csabát (SE Korányi PIC főorvos) és alelnök szülői képviselőnk, Nagy Líviát a családbarát koraszülött ellátás európai és hazai helyzetéről.

Egyesületünk kezdeményezésére készült egy PICi Kenguru oktató film, amit a májusi kenguruversenyben résztvevők számára ajánlottunk segítségként. A film elkészítésében hatalmas segítséget kaptunk a Semmelweis Egyetem Szülészeti Klinika Üllői úti részleg PIC munkatársaitól, egy kedves PICi szülőpártól és gyermeküktől. A film operatőre és vágója Szolnoki Dániel volt (díj: 100.000 Ft).

Május

Május 15. Kenguruzás Világnapja

Ezen a napon debütált a PICi Filmek kenguru módszerrel foglalkozó epizódja.

Ezen a napon éjfélkor lezárult a 15 napig tartó Kenguruverseny. Az ország 10 PIC osztályán 31 1500 gramm alatti születési súlyú PICi harcos mérte össze erejét és idejét, már negyedik alkalommal a kecskeméti PIC nyerte mind egyéniben, mind csapatban a versenyt.

Az Egészségügyi Szakmai Kollégium Védőnő Tagozata és a Magyar Asszonyok Érdekszövetsége a Család Nemzetközi Napja alkalmából konferenciát szervezett „Választhatunk! Lehetőségek a családtámogatásban!” címmel a Parlamentben, május 17-én. Egyesületünk szülői alelnöke, Nagy Lívia előadást tartott az Európai Standardok az újszülöttek ellátásért (European Standards of Care for Newborn Health) irányelvek mielőbbi magyarországi bevezetésének fontosságáról, kiemelve a magyar koraszülött babák és szüleinek helyzetét az ellátás során európai összehasonlításban.

Május 22. a Preeklampszia megelőzésének Világnapja! (terhességi magas vérnyomás vagy terhességi toxémia)

Az egyik legismertebb terhességi komplikáció. Egyesületünk alelnöke, Nagy Lívia, mint a figyelemfelhívó kampány nemzetközi követe a toxémia megelőzésére, időbeni felismerésének fontosságára hívta fel a figyelmet.

A WHO legfőbb döntéshozó szerve a Világegészségügyi gyűlés, amely minden év májusában Genfben ülészik. A WHO-UNICEF legfrissebben publikált jelentésének, Survive and Thrive: Transforming care for small and sick newborns eredményeit vitatták meg a szakértők. A nyilvános megbeszélésen egyesületünk alelnöke, az EFCNI szülői tanácsának tagja Nagy Lívia képviselte a magyar és európai koraszülöttek született gyermekek nevelő családok érdekeit.

A Korábban érkeztem alapítvány szervezésében Egyesületünk segítségével FINE 1 képzés indult a kecskeméti, gyulai, szegedi, bajai, békéscsabai és kiskunhalasi koraszülött intenzív osztály szakdolgozói (nővérek, orvosok) illetve a régióban dolgozó fejlesztő terapeuták számára.

Június

Egyesületünk megkapta a Közhasznú besorolást.

A szülészeti újjászületése – szakmai egyeztető fórum kerekasztal megbeszélésére kapott meghívást egyesületünk, melyben Dr. Nádor Csaba egyesületünk elnöke képviselte a koraszülött babát nevelő családok érdekeit, hiszen családbarát szülészeti nem létezik családbarát koraszülött ellátás nélkül.

FINE 1 képzést indított Egyesületünk a miskolci PIC munkatársai számára, melyet Afonyiné Kaló Tünde és Nagy Lívia, Egyesületünk alelnökei szerveztek és bonyolítottak le a GE Healthcare támogatásával.

FINETA 2019 konferencia

A konferencia szülői szekciójának legfontosabb üzenete: „Senki nem rejtegeti jobban fájdalmát, mint egy koramami, aki próbál erős maradni gyermeke(i)ért.”

Évről évre a szülők egyre bátrabban és egyre többet mernek megmutatni a neonatológiában dolgozó szakembereknek az ellátásban közben bennük zajló érzésekről. A Korábban érkeztem alapítvány, az

Újszülöttjeinkért, koraszülöttjeinkért alapítvány és Egyesületünk szülői és szakmai képviselőihez érkezett visszajelzések szerint ismételten a konferencia egyik leginformatívabb és sikeresebb szekciója volt. Egyesületünk a konferencia zárásaként átadta a tatabányai Szent Borbála Kórház és a Semmelweis egyetem Korányi PIC dolgozóinak a 0-24-es táblát, hiszen immár hónapok óta a szülő szülőként és nem látogatóként vesz részt gyermeke ellátásában ezeken a koraszülött intenzív osztályokon!

Július

Megalakult a GLANCE – Global Alliance for Newborn Care, melynek alapító bizottsági ülését Münchenben tartották és az alapítók között van egyesületünk alelnöke, Nagy Livia.

Az EMMI Egészségpolitikai Főosztályának vezetőjénél, Dr. Sebestyén Beátánál járt Egyesületünk az Európai standardok az újszülöttek ellátásáért projekt irányelveinek magyarországi bevezetésével kapcsolatban.

2019 júliusától a Barion rendszeren keresztül is támogatható Egyesületünk.

Informatikusaink megkezdték egy koraszülött ellátási applikáció kifejlesztését.

Augusztus

Az Egészségügyi Szakmai Kollégium Védőnő Tagozat meghívására az **Anyatejes táplálás hete és a szoptatás világnapja** alkalmából rendezett „Képesség és képessé tevés” címmel a konferencián Egyesületünk elnöke Dr. Nádor Csaba előadást tartott a családbarát koraszülött ellátás alappilléreinek fontosságáról, kihangsúlyozva az anyatej, mint gyógyszer használatát a koraszülött ellátásban. Immáron negyedik alkalommal, az esemény aktív szervezőjeként vettünk részt a Parlamentben.

Megújult weboldalunk, köszönet a HW Online Weboldal készítő Kft. lelkes koraapukáinak, akik egyesületünk megalakulása óta fáradhatatlanul és lelkesen segítik önkéntesként munkánkat.

Bartos Erika író legújabb mesekönyvében „Kistestvérek, nagytestvérek” fejezeti között korababa születéstörténete is szerepel. Megírásában segítségére voltak a PICi filmek és a Péterffy klinikán tett látogatásai. Nagyon köszönjük támogatását (1.000.000 Ft)!

Szeptember

2019-ben is indult „Jóügyekért” kampányunk!

Ebben az évben egy videolaringoszkópot szerettünk volna beszerezni a Semmelweis Egyetem Korányi PIC dolgozóinak számára, ezzel is megkönnyítve munkájukat, és az oktatást. A cél 2.500.000 Ft összegyűjtése volt, melyet sikeresen teljesítettek „követeink”.

Megjelent a WHO és az UNCIFE globális részletes jelentése: Survive and thrive címmel, melyben egyesületünk alelnöke, Nagy Livia, mint egyik felkért édesanya képviselte azon szülők hangját, akiknek gyermeke korábban érkezett.

Szeptember 17-21 között megrendezésre került Maastrichtban a jENS konferencia, az európai neonatológiai társaságok közös találkozója, melyet 2 évente kerül megrendezésre. Egyesületünk alelnöke, Nagy Livia a Családbarát és fejlődéstámogató koraszülött ellátás szekcióban meghívott előadóként tartott előadást a szülők és testvérek jelenlétéről és támogatásáról az ellátás során és azt követően. A konferencián egyesületünk alapítói és tagjai is részt vettek: Dr. Nádor Csaba, Dr. Szabó Miklós, Dr. Beke Artúr és Prof. Ertl Tibor.

2019-ben először a jövedelemadó 1%-át adományozhatták nekünk azon adófizető állampolgárok, akik támogatják a családbarát koraszülött ellátást Magyarországon. 1.825.060,- Ft érkezett számlánkra. Nagyon köszönjük!

A Magyar Perinatológiai Társaság XVII. Kongresszusa ebben az évben Siófokon került megrendezésre. Egyesületünk elnöke, Dr. Nádor Csaba átfogó előadást tartott az Európai standardok az újszülött ellátásban (European standards of care for newborn health) projekt irányelveinek mielőbbi magyar adaptálásáról, illetve elnökségünk tagjai részt vettek a családbarát szülészeti ellátás kihívásairól rendezett kerekasztal beszélgetésen.

2019. szeptember 30-án befejeződött az Újszülöttjeinkért, koraszülöttjeinkért alapítvány szervezésében tartott FINE 2 képzés a debreceni és nyíregyházi szakemberek számára. Megtiszteltetés, hogy ott lehettünk és segíthettük ezt az országosan egyedülálló projektet.

Október

Egyesületünk pályázatot hirdetett az országban működő III-as szintű PIC osztályok között közelgő Koraszülöttek Világnapja alkalmából! Olyan pályázati munkánkat vártunk, melyben orvos-nővér összefogással közösen bemutatják eddig milyen változások történtek az osztályukon, és milyen további terveik vannak arra vonatkozóan, hogy megvalósulhassanak a családbarát ellátás alapelvei. A győzteseket november 17-én hirdettük ki és mivel képtelenek voltunk egy győztest megnevezni, így holtversenyben a miskolci és a debreceni PIC pályázati csapata tart velünk 2020-ban Stockholmba, a Karolinska Egyetem éves Ultra Early Intervention konferenciájára.

Az Állami Egészségügyi Ellátó Központ Családbarát Szülészet pályázati program kiírásában pályázni lehetett a FINE 1 és 2 szintű képzésekre. Egyesületünk elnöksége és tagjai sokat dolgoztak és lobbiztak annak érdekében, hogy a korszerű szoptatási ismeretek mellett a fejlődést támogató oktatási program is bekerüljön a pályázati programba.

November

2019. november 8-9-én Egyesületünk és a Semmelweis Egyetem Pető András Karának szervezésében Budapest adott otthont a SCENE (Separation and Closeness Experiences in the Neonatal Environment) szimpóziumnak. 24 ország, 120 kutató képviselői gyűltek össze annak érdekében, hogy javítsák a szülők-csecsemők újszülöttellátás során szerzett tapasztalatait, illetve az ellátás kimenetelét. Köszönjük a NATUS, a Szállodák.hu és az Acatering party service támogatását!

Egyesületünk az Év honlapja pályázaton harmadik helyezést ért el a közönség szavazat kategóriában. Nagyon köszönjük a támogató szavazatokat!

A Semmelweis Egyetem Korányi PIC, a miskolci és nyíregyházi PIC zajszintmérő „FÜL”eket kapott ajándékba (összesen 1.270.000 Ft értékben).

A **Koraszülöttek Világnapja** alkalmából számos eseményen vettünk részt.

Miskolcon Egyesületünk alelnöke, Afonyiné Kaló Tünde a miskolci PIC alapítványának segítségével Jótékonyági Bált rendezett, melyen Egyesületünk alapítói és tagjai is részt vettek!

Debrecenben átadtuk a 0-24-es táblát, hiszen a családbarát koraszülött ellátás magyar történelmének első fejezetét a 80-as években Debrecenben írták.

A győri PIC osztályon is immár hónapok óta a szülő a nap 24 órájában gyermeke mellett lehet, ezért a Világnap alkalmából a győri PIC is 0-24-es táblát kapott ajándékba egyesületünktől.

Elindult a **PICi filmek** legújabb epizódja Koraszülők címmel, melyben koraszülést átélt szülők és segítők beszélnek a legnehezebb órákról, napokról és hetekről.

A Lánchíd ismételten lila színben ünnepelte a legkisebb hősöket.

A GE Healthcare önkéntesei ebben az évben is sütisütő akciót szerveztek a GE Váci Greens épületeiben és a befolyt összeggel Egyesületünket támogatják- Köszönjük GE!

Egész évben számos média foglalkozott a legkisebbségekkel és az ellátó személyzettel és segítőkkel, de kiemelendő az RTL Reggeli műsora, amely 2019. november 18-22 között Egyesületünk tagjaival és meghívott szakértőkkel járta körbe a témakörét szakmai és szülői szemszögből. Köszönjük az ABBVIE Kft. támogatását!

2019. november 22-23-án az EFCNI ismételten interaktív képzést tartott az Európai standardok az újszülöttek ellátásában projekt irányelveinek bevezetésével kapcsolatos az eddigi tapasztalatokon és példákon keresztül.

December

2019. december 4-5-6-án Egyesületünk részt vett a 5th Global Summit for Premies nemzetközi konferencián Vilniusban, ahol Egyesületünk elnöksége és alapítói is aktívan részt vettek és jelen voltak a litván Parlamentben a Cselekvési Felhívás átadásán.

Az ügyvédekből álló „Kollégák” Facebook csoport 2.885.000 Ft.-tal támogatta Egyesületünket. Nagyon köszönjük, hiszen ez a valaha kapott legnagyobb egyéni egyösszegű támogatásunk!

A mérföldkövek titkai címmel elindult a korababák emlékkönyve kezdeményezésünk, melyet karácsonyi ajándékként juttattunk el az ország minden III-as szintű koraszülött intenzív osztályára.

Budapest, 2020. január 18.

Afonyiné Kaló Tünde

Dr. Nádor Csaba

Nagy Lívía