

Bethesda GYÓGYÍTÓ

A Bethesda Gyermekkórház Magazinja

2023 • ősz



A KÜTYÜHASZNÁLAT ÚTVESZTŐI

BUKÓ VAGY NEM BUKÓ?

KAMPÁNY A GYEREKKEZEKÉRT

GYÓGYÍTÓ JÁTSZÓTÉR, AHOL
EGYENRANGÚAK A GYEREKEK

SMA SZÜRÉS LÉPÉSEI

Bethesda Kórház Alapítvány

Alapítványunkon keresztül támogassa Ön is kórházunkat, hogy minél több gyermeket gyógyíthassunk jobb körülmények között!

Sokan keresik meg a kórházat azért, mert valamilyen formában szeretnének segíteni a beteg gyerekeken, vagy az intézményen. Van, aki a pénzét adja. Van, aki az idejét, erejét áldozza ránk. Nem győzzük felsorolni, hogy milyen sokan és sokféleképpen segítettek már nekünk. Isten iránti hálával köszönjük mindenkinek! Rengeteg eszközre és műszerre van szükségünk ahhoz, hogy mindenben a legtöbbet és legjobbat tudjunk adni. Bátorítjuk, hogy legyen Ön is támogatónk!

Kísérje figyelemmel honlapunkon a jótékonyági rendezvényekről, projektekről, támogatási akciókról szóló beszámolóinkat!

www.bethesda.hu | www.bka.hu

TÁMOGATÁSHOZ SZÁMLASZÁM:
10300002-20350699-70073285
SZJA 1% ADÓSZÁM: 180 425 39-1-42

TÁRGYI ADOMÁNY

Különbéle eszközökkel, játékokkal, ruha-és élelmiszeradományokkal is tud segíteni.

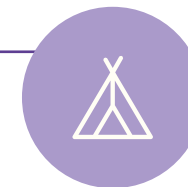
PÉNZADOMÁNY

Ha anyagilag szeretné gyógyító munkánkat segíteni:

- banki átutalással
- rendszeres átutalási megbízással
- kórházi gyűjtőládák segítségével
- online adományozással



Olyan jó volt egy hétig telefon nélkül!



Tamásné Bese Nóra

főszerkesztő, Bethesda Gyermekkorház kommunikációs igazgatója

Ez garantáltan az a mondat, amelyet ritkán hall a gyakorlott szülő kamasz gyermeke szájából. Nem véletlen, hogy rögtön cikket is írok róla. Mert tudom, hiszem, hirdetem, hogy azon múlik a jövőnk, hogy tudjuk-e kezelni a gyerekeink (és a saját magunk) online függőségeit. Miért ne legyek őszinte, nekem sokszor nem sikerül...

Ha az egész magazinból csak egy cikket olvasna el a kedves szülő, folyosón várakozó, akkor a kütyühasználatról készített interjúnk legyen az! Még akkor is, ha a vágyott bölcsek köve talán nem is létezik. De ha már provokatív címet adtam az ajánlónak, elmesélem, hogyan hangozhatott el a fenti mondat... Ötgyermekes anyaként sokféle táborot próbálunk, próbáltunk az évek során, a nyári szünet végtelen napjait próbálva aktivitással feltölteni. Idén egyik kamasz lányom egy neten talált táborba ment el egy hétre, ahol a szokásosan izgalmas programajánlat garantálta volna, hogy a fiatalok a való világban éljék meg a nyár ingereit. Értékeltem a kezdeményezést. Amikor megérkezett az információs csomag a szervezőktől, hangsúlyozták, hogy elveszik egy hétre mindenkitől a telefont. Akkor és ott vagy nem tűnt fel ez a roppant értékelendő, és bevállalós megoldás, vagy azt gondoltam, hiszem, ha látom. De amikor első este nem érkezett üzenet messengeren, hogy "anya, megérkeztem, minden rendben", sőt a gyerek nem is volt elérhető, láttam,

a szervezők tényleg nem viccelnek. Egy hétig semmi hír nem volt a lányomról, ami anyaként furcsa megélés, de hát mi is így táboroztunk annó, miért kellene ezen fennakadni.

Amikor a tábor befejeztével megcsörrent a készülék, ez volt az első mondata a 13 évesnek: Olyan jó volt egy hétig telefon nélkül! A visszakapott gyerekkor, a barátságok, a valós beszélgetések olyan ingert jelentettek neki, amelynek természetesnek kellene lennie.

Nem tudom a biztos receptet. De még a kipróbáltat sem. De tudom-hiszem, hogy határt kell szabnunk magunknak, gyerekeinknek, beszélgetnünk kell a digitális függőségről őszintén, és napról napra megoldást kell találnunk korunk egyik legnagyobb kihívására. Ebben a számunkban, és számtalan edukációs anyagunkban pszichológusunk segít gondolataival. Mert gyermekkorházként nem csak a testet kell gyógyítanunk! Hanem megőrizni a ránk bízott gyermekek lelki egészségét!

Nem hagyunk ebben senkit egyedül...



tartalom

Bethesda Kórház Alapítvány	2	Fut a Nap	23
Olyan jó volt egy hétig telefon nélkül!	3	„Mint egy térbeli mesekönyv” – egy gyógyító játszótér, ahol eltűnnek a gyermekek közti különbségek	24
Alapítványi hírek	5	MESE: 99 híd	28
A kütyühasználat útvesztői	10	Bemutatjuk Dr. Vörös Annamáriát, a Bethesda főgyógyász-helyettesét	30
Bukó vagy nem?	15	Gyerek – gyermek – gyermek és a csengő	32
Kitüntették Dr. Hirsch Anikót, gyermekpszichiáter főorvosunkat	16	„Minden mozdulat csoda” – A legfiatalabb SMA-s gyerekek már tünetmentes életet élhetnek	40
Kampány a gyerekekért	19	SMA szűrés	42
Milyen ember az orvos?	21		

Impresszum: Bethesda Gyógyító Magazin

Kiadja a Magyarországi Református Egyház Bethesda Gyermekkorháza és a Bethesda Kórház Alapítvány.

Szerkesztőség címe: 1146, Bethesda u. 3.
Főszerkesztő: Tamásné Bese Nóra
Főszerkesztő-helyettes: Madarász Zsuzsanna
Kiadványterv: Kérdy Zsófia | avesophia.hu
Képek: Fiam-Szűcs Kata, Ligeti Nóra, Madarász Zsuzsanna, Freepik

Ebben a számban közreműködtek:

Dr. Velkey György, Tamásné Bese Nóra, Mohácsi Magdolna, Szabó Kata, Dr. Bóta Balázs, Dr. Hirsch Anikó, Tóth András, Dr. Hetthéssy Judit, Pataki Sára, Kiss-Horváth Ágnes, Fekete Fanni, Madarász Zsuzsanna

Kapcsolat: gyogyito@bethesda.hu
Nyomda: Váreg Produkció, 1117 Bp., Kondorosi út 2/a
Következő számunk decemberben jelenik meg. Kiadványunk ingyenes, a Bethesda Kórház Alapítvány és a Hungaropharma Zrt. támogatásával jelenik meg.

Alapítványi hírek



A Bethesda napról napra fejlődik, minden nap jobbak szeretnénk lenni, Veletek, Értetek!

Rengeteg felajánlás, adomány, összefogás a részletekről, sok alapítványi munka, de ugyanannyi örömteli pillanat is részünkről.

Ezekből mutatunk most be néhányat az elmúlt hónapokból.

SÜRGŐSSÉGI AMBULANCIÁNK FOLYAMATOS FEJLŐDÉSSEN

Alapítványunk támogatásának köszönhetően új vizeletes automata került beüzemelésre Sürgősségi Ambulanciánkon. A több százezer forintos diagnosztikus eszközzel gyorsabb és hatékonyabb ellátást tudunk biztosítani betegeink számára. Az eszköz megbízható és laboratóriumi minőségű vizeletvizsgálatot végez néhány milliliter vizeletből legfeljebb 1 perc alatt! Az eszköz használatával betegeinknek mielőbbi gyógyulást és munkatársainknak eredményesebb gyógyítást kívánunk!



HOGY LESZ EGY TÁLCA SÜTIBŐL LEGO?

A Pázmány Péter Katolikus Egyetem jogi karának önkéntes Caritas csoportja jótékonyági sütivásárt tartott. A rendezvényen munkatársaink égésprevenációs érzékenyítő előadást is tartottak a diákoknak. A saját készítésű sütik eladásából befolyt összeget a Bethesda Kórház Alapítványnak ajánlották fel. A több mint 60.000 forintból Legókat vásároltunk, amiket kórházunk nyári Eletmód Táborának résztvevői kapták meg ajándékba. Nagy volt az öröm, köszönjük!





LAPTOPRA GYŰJTÖTTÜNK AZ OTTHONLÉLEGEZTETETT GYEREKEK ELLÁTÁSÁHOZ

Kórházunkban több mint 50 gyermeket gondozunk, akik gépi lélegeztetésre szorulnak, és állandó felügyelet mellett otthonukba tudjuk bocsátani őket. Most az ő ellátásukhoz kértük a segítségeteket: ahhoz, hogy orvosaink követni tudják a lélegeztető gépek beállításait, kisbetegeink családjaitól laptopon keresztül kapjuk az adatokat. Megbízhatóan működő kártyaolvasóval rendelkező laptopokat kértünk, bízva abban, hogy segítségetekkel sikerül majd könnyebé tenni a súlyos beteg gyerekek ellátását!

A felhívás után elképesztő összefogást élhettünk meg! Még sose volt olyan Facebook-posztunk, amelyet 8300-an osztottak meg! Önöknek, Nektek köszönhetően sok laptop és pénzbeli felajánlást kaptunk az otthonlélegeztetési programunkban résztvevő családok számára, mely lehetővé teszi, hogy a munkacsoport orvosai is részesüljenek a gépekből, ezáltal megkönnyítve a gyógyító munkát. Nem győzzük eléggé megköszönni a megosztásokat!

A laptopokat folyamatosan vesszük át, és tanítjuk be a családoknak a gépek használatát, a lélegeztető géppel való szinkronizálást!



ÓRIÁSFESTMÉNY

A 16. kerületi Napraforgó Család- és Gyermekközpont Zenélő Ecsetek táborában idén a Bethesdában gyógyuló beteg gyermekek szeretnék volna segíteni egy igazán kreatív módon: olyan óriás-festményt készítettek, ahol a gyermekek testrészeit rajzolták körbe és töltötték ki színekkel. Céljuk az volt, hogy a kórházban fekvő társaik a képet nézve legalább percekre kizökkenhessenek a betegségi tudatból és egy másik világba csöppenjenek. A testrészek megfestésével pedig a beteg testrészek gyógyulását szeretnék elősegíteni. A táborozók a festményt személyesen adták át a kórházunknak. Köszönjük és még sok-sok ilyen szép projekt megvalósítását kívánjuk!



BANKKÁRTYÁS ADOMÁNYOZÁSI TERMINÁL

Örömmel írjuk, hogy újszerű módon, magyar kórházban elsőként bankkártyás adományozási terminált telepítettünk, hogy a korábbi adománygyűjtő gömb helyett a szülők, támogatók ily módon is tudják segíteni munkánkat.

A terminállal célunk, hogy akik segíteni akarnak, ne ütközzenek falakba, és könnyen tudjanak adományozni, akik szeretnének, hiszen sok-sok megkeresés érkezik a szülőktől, hogy hogyan tudják támogatni a kórház munkáját.

Ez nem szimplán egy adománygyűjtő terminál a főbejáratunknál. Annál sokkal több!

A gyógyítás ígérete, hiszen Alapítványunk ezáltal tudja ezernyi módon támogatni a gyógyító munkát, ez teszi lehetővé a fejlesztéseinket.

Egy adománygyűjtő oszlop, amely összeköt minket Veletek!

Ha ily módon szeretnétek munkánkat támogatni, egy bankkártyás érintéssel, hálásan köszönjük! (A terminál adományozásra szolgál, a térítéses ellátásért ezen nem lehet fizetni!)



SEMÉLYRE SZABOTT ADOMÁNY

Köszönjük, hogy merhetünk kérni! Sokszor olyan eszközök felajánlása jelenthet segítséget, amire nem is gondoltunk! Hosszasan egyeztettünk a GoTo dolgozóival, hogy mivel tudják valóban segíteni a Bethesda munkáját. Az általunk megadott lista alapján megvették a szükséges eszközöket, amiket másnap ki is osztottunk az osztályokon!

Köszönjük a szervezést és a személyre szabott adományt!

SEMELWEIS NAP ÉS CSALÁDI NAP

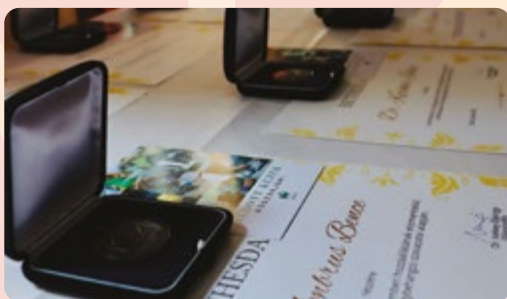
A Semmelweis nap a magyar egészségügy ünnepe, a Bethesdában dolgozók ünnepe! Orvosaink és ápolóink, minden kollégánk elkötelezett munkáját ünnepeljük ezen a napon, s adunk hálát a rengeteg emberségért, amivel a munkájukat végzik!

Kórházunkban már hagyomány, hogy ezen a napon Bethesda díjat adunk át a kórház kiemelkedő dolgozóinak. A díj különlegessége, hogy a jelölésben minden munkatárs részt vesz, így a jelöltek szakmai, emberi értékeit ismerve, egymás mindennapi munkáját látva közösségként ítéljük oda a díjakat!

Gratulálunk a díjazottaknak és szívből jövő hálával köszöntünk minden egészségügyben dolgozó munkatársat a kórházunkban, városunkban, országunkban és az egész világon!

Idei Bethesda díjasaink: Dr. Ambrus Ben-ce, Dr. Kerekes Júlia, Jávor Krisztina, Lesti József, Hörömpő Katalin, Dominiák Zsolt, Zsitva-Juhász Zsuzsanna, Kollár József, Perlaki Kinga, Dr. Vörös Annamária.

A közösségi díjat a Génterápiás Munkacsoport kapta.



A Semmelweis nap mindig lehetőség is, hogy kicsit másképp legyünk együtt, hogy jobban megismerjük egymást és azokat, akik minden nap velünk vannak: a családjainkat. Fontos számunkra, hogy a munka mellett a családnak és a játéknak is meg legyen a helye! **CSALÁDI NAPUNKON** munkatársaink gyermekeivel kézműveskedtünk, vetélkedtünk, zenéltünk, zumbáztunk, mentőautóval ismerkedhettünk, ettünk-ittunk és jókat nevettünk!

Köszönjük az Alapítványnak, támogatóinknak és önkénteseinknek, hogy idén is segítettek minket a szuper programok megszervezésében és sok-sok finomsággal halmoztak el minket!

A TÁNC GYÓGYÍT

A tánc feltölt, örömet ad és gyógyít, főleg, ha jótékonyági akció is kötődik hozzá!

A No Comment Hip Hop Official Tánciskola életében már hagyománnyá vált, hogy tanítványaikkal és szüleikkel közösen örökbe fogadnak egy nemes célt. Az idei évzáró gálájukon a Bethesda Kórház Alapítvány részére gyűjtöttek: közel 650.000 Ft adomány gyűlt össze készpénzben, amely fedezi a kórházunkban folyó minilovas terápia 1,5 havi költségét. Sok tárgyi adományt is kaptunk, édességeket, tisztálkodó- és kreatív eszközöket, amiket a táborainkban résztvevő gyerekek és az osztályon fekvő kis betegek is örömmel tudnak majd használni! Köszönjük!

BABAZSÚR A KÓRHÁZBAN

Ahol nem gyerekek, hanem fehér köpenyes felnőttek mosolyognak a kis ünnepeltre.

A hónapok óta nálunk gyógyuló Dominik első születésnapját szeretnénk volna örömtelivé varázsolni Isten éltesen, kicsi Dominik, gyógyulj meg gyorsan!



5 ELSZÁNT FIATAL

3800 kilométer kerékpáron Budapestről Lisszabonba. Mindezt a rehabilitálandó gyermekek gyógyításáért ajánlva! 5 elszánt fiatal indult útnak, hogy átszelje Európát!

Célunk, hogy két rehabilitációs segédeszközt szerezzünk be a befolyt támogatásból, amely segíti a mozgásképtelen gyermekek ápolását, ellátását!

4000 km tekerés után érkeztek meg a fiatalok Lisszabonba! Elképesztő teljesítmény, és igazán megható, hogy mindezt a Bethesdában gyógyulóért ajánlották! 1.520.000 Ft gyűlt össze rehabilitációs osztályunk számára, melyből többek között egy fürdető ágyat és egy speciális ülő mérleget tudunk beszerezni! Hatalmas köszönet és elismerés a fiúknak és a támogatóknak!



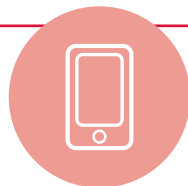
A kütyühasználat útvesztői



Szöveg: Szabó Kata

Szakértő: Mohácsi Magdolna

klinikai szakpszichológus



Digitális korunkban egyre fontosabbá válik, hogy tisztában legyünk a telefon- és számítógép-használat korai és túlzott használatának kockázataival mind a kisgyermek, mind a szülők körében. Tagadhatatlan, hogy a technológia életünk szerves részévé vált, számos előnnyel és lehetőséggel jár. Szülőként azonban meg kell találnunk a finom egyensúlyt az előnyök és a kockázatok között, amelyekkel gyermekeink szembesülhetnek az eszközök használatában.

Mohácsi Magdolna klinikai szakpszichológussal beszélgettünk a „kütyüzés” lehetséges következményeiről, és olyan stratégiákról, amelyek elősegítik a technológia egészséges és felelősségteljes használatát fiataljaink és szüleik körében.

Mi a túl sok telefonhasználat és mi a jele ennek? Milyen pszichés következményei lehetnek a kütyüzésnek?

A gyermekek és a szülők telefonozási szokásainak hatását jelenleg is kutatják, ezért nehéz a hosszútávú következményeket látni. Hatásuk azonban nem vonható kétségbe. Léteznek már nemzetközi ajánlások, például a WHO (World Health Organization) részéről, arra vonatkozóan, hogy egy adott életkorban mennyi eszközhasználat a megengedett.

E szerint két éves kor alatt egyáltalán nem szabad a gyermekeket kütyük elé tenni.

Az első három év egy kiemelten szenzitív és meghatározó periódus. A kognitív- és társas-érzelmi fejlődése ilyenkor a legintenzívebb a gyermekeknek. Különböző érzékszervi hatások által felfedezik a környezetüket és a szociális tevékenységek, a mozgás, a hagyományos játék által nagyon jól fejlődik az idegrendszer. Ezekre van ebben az időszakban a legnagyobb szüksége a gyermekeknek. A hosszú távú hatásait még nem látjuk annak, ha a gyermekeket pelenkázás közben folyton a telefontal kötik le, de feltételezhető, hogy mivel nem a hagyományos interakciókat kapja, negatív hatással lesz a gyermek fejlődésére.

Ovis korban maximum napi fél óra, később, iskolás korra már nincs kifejezett WHO ajánlás. A fontos kérdés ekkor már az, hogy mennyire szorulnak háttérbe az egyéb tevékenységek. Ha a gyermek a sulit után egyedül csak a telefonján lóg, vagy számítógépezik, az már túlzott használatnak minősül. Ekkor az alvás, étkezés, tanulás, mozgás, szociális interakciók lennének az elsődleges feladatai a gyermeknek, illetve más szabadidős tevékenységek. Ezek után ott lehet a sorban a telefonozás is, de csak napi maximum 1-2 óra engedélyezhető. Ha ennél többről van szó, az már negatív hatással lehet a gyermek pszichés és fizikai állapotára. Ingerültebbé, agresszívabbá válhat, megzavarhatja az alvás mennyiségét és minőségét, az étkezési szokásait. Romlás következhet be az iskolai teljesítményben is.

Akkor van probléma, amikor elbillen az egyensúly a kütyüzés és a többi tevékenység között. Közhelynek számít, de a mozgás és a társas kapcsolatok szerepe kamaszkorban nagy hatással van a személyiségfejlődésre és az identitás alakulására. A tartalmas személyes kapcsolatok, a nem verbális jelzések, a hagyományos szabadidős tevékenységek sokat fejlesztenek. Ezért is fontos, hogy ezeket ne telefonozással helyettesítse a gyermek.

Gyakran találkozunk hangulati problémákkal, amelyek kialakulásához a túlzott digitális eszközhasználat is hozzájárulhat. Depresszió esetén befelé forduló, bezárkózó viselkedés jellemző, beszűkül az érdeklődési kör, a szociális kapcsolatok is szegényessé válnak. A digitális eszközhasználatba való menekülés által pedig tovább mélyülnek a problémák.

A közösségi média használata is hozzájárulhat szorongásos-hangulati panaszok megjelenéséhez. Negatív énkép alakulhat ki azáltal,



hogy milyen ideált látnak a képernyőn a fiatalok. Megjelenik a tökéletességre törekvés, és ez tovagyűrűzhet odáig, hogy a negatív énkép egy testképzavarral párosul.

A túlzott eszközhasználat mozgásszegény életmód is kialakulhat, akár az étkezési szokások is felborulnak, az elhízás veszélye is fennáll. Ennek következtében szorongásos-hangulati problémák jelennek meg.

Gyakran hallani a 'bullying' jelenségéről is (bántások, konfliktusok, szándékos sértegetések, a másik egyén megszegényítése a kortárs kapcsolatban), ami szintén hangulati-szorongásos tünetképződést tud beindítani. Ennek egy modern változata a „cyberbullying” (internetes zaklatás), ami hozzájárulhat a depresszió kialakulásához. Ilyenkor fontos, hogy a fiatal rendelkezzen egészséges megküzdési stratégiákkal, valamint kellő szülői támogatással, egészséges iskolai, szociális környezettel, akik figyelnek rá, segítenek a megelőzésben és megfelelő módon támogatják, ha baj van.

Természetesen az eszközhasználat önmagában nem vezet egyértelműen a fenti problémákhoz. Egyszerre mindig több tényező fennállása szükséges hozzá. Amikor a gyermeknél funkcióromlás következik be – iskolai vagy családi életét, egyéb tevékenységeit tartósan negatívan befolyásolja – mindenképp javasolt szakmai segítséget kérni. Érdemes háziorvoshoz, pszichiáterhez, pszichológushoz fordulni, pedagógiai szakszolgálatot felkeresni.

Milyen következménye lehet, amikor a szülő viszi túlzásba a telefonozást?

Egy német tanulmány azt vizsgálta, hogy a játszótéren hogyan használják az anyák a mobiltelefonjukat és milyen az anyák és gyerekek közti interakció. A szülő-gyerekek kapcsolódást negatívan befolyásolta a szülő telefonhasználat. Egy tízperces megfigyelési idő alatt az anyák közel fele átlagosan 80

másodpercre is telefonozott egyhuzamban. A kutatók azt vették észre, hogy a telefonszám hosszabb ideig használó anyák kevésbé érzékenyen reagáltak a gyermekeikre, kevésbé voltak fogékonyak a jelzéseikre. Bár fizikailag ott van a szülő a gyermek közelében, de figyelme, teljes jelenléte nincs ott olyan mértékben, mintha nem használná a telefont. Azok a non-verbális jelzések, pillantások, érintések, amik ideális (kütyümentes esetben) jelen vannak, másképpen hatnak egy gyermekre: nem mindegy, hogy teljes odafigyelést, figyelmet kap-e, vagy telefonnyomogatás közben oda se nézve simogatja őt az anya. Ilyenkor megjelenhet egy figyelemfelhívó viselkedés, mert a gyermek több vagy minőségileg másfajta figyelemre vágyik.

A szülői jelenlét hiánya számos negatív érzést kiválthat, ami rosszkodásban, csínytevésben manifesztálódhat. Erre már a szülő valószínűleg reagálni fog, de ez egy „negatív” figyelem, ami büntetéshez, szidáshoz vezet, ami csak rossz viselkedési- és egészségtelen kapcsolódási mintákat eredményez.

Lehet olyan hatása is, hogy a gyermekben nem figyelemfelhívó reakciót vált ki, hanem egy belső szomorúságot, apátiát, egy rossz meggyőződést, miszerint 'nem vagyok méltó a figyelemre'.

Milyen stratégiák, jó gyakorlatok léteznek?

Azok a gyerekek, akik hozzánk kerülnek, gyakran olyan korú szülők gyerekei, akik a saját gyermekkorukban nem éltek meg, hogy őket korlátozni kellett volna, hiszen akkor még nem voltak mobiltelefonok, nemhogy okostelefonok. Nincs meg a saját élményük arról, hogy szülőként mi a jó minta. Most kell megalkotni azokat a szabályokat, amire az ő gyermekkorukban még nem volt szükség. Fontos, hogy megtaláljuk azokat a stratégiákat, amivel megőrizhetjük a digitális eszközhasználat egészséges kereteit.

Sokszor tapasztaljuk, hogy a szülő nem tudja, hogy a gyermek miket néz. Pedig kiemelten fontos, hogy figyelje, hogy miket nyit meg a gyermek, vagy tudatosan korlátozza, mert hosszabb távon nagy kockázatokat rejt magában ez a gyakorlat, a gyermek számára összemossódik a valóság és a virtuális tér. Fontos, hogy a szülők tartsák szemmel, mit néz a gyermek akkor is, ha ez nehezen megoldható. Ma már vannak programok, amik ebben segítenek a szülőknek (pl. Google Family Link, Windows Family, Open DNS).

A mai világban irreális törekvés lehet teljesen kizárni a gyermekek életéből a virtuális világot, és nem is kell. De fontos a szabályozás, a monitorozás, a párbeszéd és a kölcsönös bizalom. Teljesen tiltani nem lehet a gyermekeket a kütyüktől, de léteznek jó módszerek a keretek felállítására. Jó megoldás lehet, hogy a gyermekkel beszélgetünk arról, hogy miért érdeklődik egy bizonyos játékkal. A gyerekek, ha őszinte érdeklődéssel fordulunk hozzájuk, könnyen megnyílnak. Ezzel bizalmas légkört teremthetünk, és szívesen mesélnek majd arról, mivel játszanak, kikkel és mi a feladat. A kialakuló bizalmi kapcsolatban a gyermek könnyebben osztja meg élményeit, és a szülő is finoman rá tudja vezetni egy adott játék veszélyeire, vagy az online kapcsolódások során, a virtuális térben leselkedő veszélyekre (adathalászat, csalók, stb.).

Az is jó lehet, ha a szülő és a gyermek közösen keresi meg az életkorához illő applikációkat, tartalmakat. Segítheti, támogathatja őt a választásban, döntésben, hogy ne egyedül kelljen választania. Akár észrevétlenül is felugrik egy-egy reklám, akkor fontos lehet beszélgetni, mesélni a gyermeknek, hogy milyen szándéka van a reklámoknak, hogy tisztában legyen annak faramuci hatásaival, és fel lehet hívni a figyelmét ezeknek a veszélyeire. Amennyire lehet, az otthoni közegben fontos szűrni, mit lát a gyermek a kortársaktól az iskolában, esetleg idősebbektől. Ennek feltétele, hogy a szülő érdeklődjön a gyermek elfog-

altságai és megélései felől, őszintén, de nem túlzott, nyomasztó mértékben. Így könnyebben ellenőrizheti, mi zajlik egy adott felületen. Fontos megértetni a gyermekkel, hogy miért van szükség esetlegesen a kütyühasználatban korlátozásokra, milyen következményekkel járhat, akár az online világ, vagy az azzal való túlzott időtöltés. Fontos, hogy ne csak a tiltás legyen ott, hanem hogy barátságosan megértessük a gyermekkel az összefüggéseket és következményeket!

Létre lehet hozni például egy közös családi szerződést is, ahol közösen jelölik ki a szabályokat arra vonatkozóan, hogy egy nap mi az a kijelölt időszak és időintervallum, amennyit az eszközökkel tölthetnek a gyermekek. Bár a szülő ellenőrző funkciója – ha nincs egy fizikai térben a gyermekkel – nem olyan hatékony, akkor is lesz egy bizalmi alap, ami egy közösen lefektetett szabályrendszeren alapul. Ha megvan előre, hogy mi a nap menete, struktúrája, akkor nemcsak a túlzott kütyühasználat, de a viták is elkerülhetők. Még jobb, ha ezt a szabályrendszert mindenki érvényesnek tekinti magára vonatkozóan, tehát a szülők is ezt követik. Például ha a gyerekek megbeszélik, hogy lefekvés előtt egy órával már ne legyen telefonozás, akkor ehhez a szü-

lő is ugyanúgy tartsa magát. Ha a felnőtt azt szeretné, hogy evés közben ne történjen telefonhasználat, akkor kijelölhetnek egy helyet, ahova mindenki odateszi a telefont az étkezés idejére.

Jó módszer: egy héten egyszer tévé-, telefonmentes napot tartani. Az ilyen ún. digitális detoxikációnak bizonyítottan jó hatásai vannak a társas kapcsolatokra, koncentrációra, a pihenés minőségére, enyhülhetnek a testi panaszok, elégedettség érzéssel is társul, mind a gyermek, mind a szülő számára. Fontos, hogy legyen olyan időszak a napban, amikor lenémítja/kikapcsolja a telefonját, az értesítéseket – amik egyébként endorfint szabadítanak fel az azonnali jutalom, sikerélmény miatt. Fontos megtanulni késleltetni a választ, a reakciót ezekre. Ha a gyermekek a saját szüleiken azt látják, hogy saját maguknak is tudnak határt szabni ebben, az őket is befolyásolni fogja. Elsődlegesen a családi közeg, a szülői modell a meghatározó fiatal korban, minél kisebb a gyermek, annál inkább.

Figyeljünk, hogy a gyermek ne használja lefekvés előtti időszakban a telefont! Sok gyermekkel találkozunk, akik egyébként is nehezen alszanak el. Ezen sokat ront, ha még telefonozik is, akkor



pláne nem fog tudni pihenni, mert a telefon felpörgeti az idegrendszerét. Az esti telefonozás közvetve az iskolai teljesítményre és a kortárskapcsolatokra is negatív hatást gyakorolhat. Ugyanis az alvás minősége romolhat, a fáradtság és a koncentrációs problémák rosszabb érdemjegyekhez vezethetnek. A kialvatlanságból fakadó ingerlékenység és türelmetlenség kortárskapcsolati konfliktusokkal társulhat.

Emellett a közösségi média hatására gyakran elkezdődik egy összehasonlítás (ahol mindenki a legjobb arcát mutatja). Állandósulhat egy hangulati probléma abból adódóan, hogy kamaszoknál az összehasonlítás, a kritikus önértékelés a fejlődés egyik természetes része. Amikor tökéletesnek tűnő képeket látnak, ez még inkább fokozódik, elégedetlenek lesznek a testalkatukkal, valamilyen tulajdonságukkal.

Gyakori probléma az is, hogy a szülők között nem egységesek a nevelési elvek, nem követ-

keztesen tartják a szabályokat, mert köztük is van egy szemléletbeli eltérés – akár saját családjukból más mintákat hoznak. Ezt a gyerekek is érzik, tapasztalják és ez akár meglát-szik későbbiekben a gyermek viselkedésén. Az egység, a következetesség a két szülő részéről nagyon fontos.

Mindez már arról szól, hogy milyen mintát mutat a szülő: ha a gyerek azt látja, hogy túlzott mértékben használja ezeket az eszközöket, és közben őt korlátozza, akkor nem feltétlenül lesz számára hiteles a papa vagy a mama. Ezért nem jó, ha a szülő gyakran és intenzíven használja a kütyüket, de tiltja a gyerekeknek. Ez hitelvesztést és konfliktusokat eredményezhet. Ha a szülő nem szab határt a gyermeknek, ha nincsenek meg a korlátok, könnyen rögzülhetnek a rossz szokások. Ezeken később már nagyon nehéz változtatni, főleg kamaszkorban - ilyenkor már végképp nehéz dolga van a szülőnek.



Bukó vagy nem?



Szerző: Dr. Bóta Balázs



Az aszfalt keményebb az emberi test valamennyi szöveténél (különösen a gyerekekénél), ezért is fokozottan veszélyes terep!

Világszerte rohamosan nő az elektromos roller használata és azzal együtt az abból adódó balesetek száma is. Németországi adatok szerint 2020-ban 2100 e-roller okozta sérülést regisztráltak, 2021-ben 5500-at, 2022-ben már 7600-at.

Az e-roller balesetekből származó sérülések széles skálája létezik a kisebb bőr- és lágyrész-sérülésektől a tompa légúti, mellkasi és hasi sérülésekig. Terjedésével nő a súlyos, műtétet igénylő gyermekkori balesetek száma Magyarországon is. A fiatalok nagyobb arányban szenvednek zúzódást, csonttörést mint a felnőttek, gyakori az arc- és fejsérülés, mely a sisakhasználat hiányát jelzi.

Az e-rollerrel még súlyosabb baleseteket lehet szenvedni, mint kerékpárral vagy a hagyományos rollerekkel. Bizonyos országokban ma már kötelező a védőfelszerelés használata kerékpározás és rollerezés közben, számos országban azonban még nem, mert magától értetődőnek tartják, hogy a szülők ráadják gyermekeikre, mielőtt kerékpárra ülnek, rollerre szállnak.

Akár kötelező, akár nem, a megelőzés életbevágóan fontos. A megfelelő körülményekkel és védőfelszereléssel a gyermekkori balesetek kb. 70%-a megelőzhető, beleértve a súlyos, akár halálos kimenetelű baleseteket is!

JAVASLATAINK a balesetek elkerülésére:

- Használjuk a józan eszünket minden nap, óvjuk meg a gyermekeinket a könnyen megelőzhető balesetektől!
- Adjunk rájuk mindig bukósisakot, védőfelszerelést mielőtt biciklire ülnek, rollerre szállnak! A felszerelés részeként ajánlott a térd- és lábszárvédő, a csuklóvédő és a könyökvédő is.
- Nyáron a bukósisak nem csak a balesetek ellen véd, de még az erős napsugárzástól is.
- Ha már kiskoruktól figyelünk a felszerelésre (pl. az új járművel együtt kapják a védőfelszerelést is), akkor a gyerekek számára természetessé válik, eszközbe sem jut később, hogy enélkül induljanak kerékpározni, rollerezni.
- Kerüljük a roller használatát a járdán, ahol lehet, közlekedjünk vele a kerékpársávban. Ügyeljünk rá, hogy láthatóak legyünk a járművek számára!
- Ne menjünk túl gyorsan!
- Ne feledjük, a legjobb nevelési módszer a jó példa mutatása! Mi is mindig vegyük fel a bukósisakot mielőtt biciklire, rollerre szállnánk, ezzel magunkat is óvjuk.

Kitüntették Dr. Hirsch Anikót, gyermekpszichiáter főorvosunkat

Szerző: Tóth András | Webbeteg



Batthyány-Strattmann László-díjban részesült dr. Hirsch Anikó, a Bethesda Gyermekkorház mentálhigiénés osztályának vezetője az egészségügyi ellátás fejlesztéséért végzett kimagasló szakmai tevékenységéért.

Csecsemő- és gyermekgyógyász, gyermekpszichiáter szakorvos, pszichoterapeuta. Osztályvezető főorvosként több éve magas színvonalon vezeti a Bethesda Gyermekkorház mentálhigiénés osztályát.

A díj az egyik legrangosabb állami egészségügyi kitüntetés. Mit jelent az ön számára ez az elismerés?

Amikor a gyermekkorházunk főigazgatója felterjesztett a díjra, mert méltónak talált rá, nagyon jól eső érzés volt, természetesen, amikor megkaptam, az is hatalmas boldogsággal töltött el. Egyfajta összegzése annak, ami eddig történt a pályafutásom során, illetve volt alkalmam végiggondolni, mi is történt a Bethesda Gyermekkorházban eltöltött több mint 15 évem alatt. A díj elismerése annak, amit eddig a pszichológiai, pszichiátriai ellátásban tettünk kollégáimmal közösen. Visszatekintés és egyben lendületet is ad a továbbiakhoz.

Természetes volt, hogy szüleit követve, ön is gyermekorvos lesz?

Eredetileg pszichológus szerettem volna lenni, de utólag úgy gondolom, szerencsésen alakult a pályafutásom, a sorsom. A szüleim is igyekeztek meggyőzni arról, hogy el kell végezni az orvosi egyetemet, és utána elindulhatok azon a vonalon, ami igazán érdekel. Mindkét szülőm gyermekorvos volt, édesapám egy éve hunyt el, a magyar gyermekintenzív terápia és aneszteziológia szakma egyik alapítója volt, nem is volt kérdés, hogy én is ezt a területet választom, nem is képzeltem volna el mást. A pszichológia, a pszichoterápia iránti érdeklődésem nem csökkent az egyetemi éveim után sem, miután elkezdtem a gyermekgyógyászati szakképzést, párhuzamosan a pszichoterapeuta szakkvizsgára is készültem, valamint különböző pszichológiai képzéseken vettem részt.

Mostani munkájában pedig kiválóan párosul a gyermekgyógyászat és a pszichiátria.

A Bethesda Gyermekkorház holisztikus szemléletű gyógyító intézmény, fontosnak tartjuk a test és lélek egységét. Amikor idekerültem, már rendelkeztem gyermekpszichiátriai szakképzéssel, és az volt a főigazgató elképzelése, hogy szeretnének létrehozni egy komolyabb, akkor még pszichoszomatikus jellegű részleget,

kezdetben ambuláns ellátással. Aztán a kiinduló bázis kinőtte magát, és jelenleg mint mentálhigiénés osztály működünk. Időközben olyan szakemberek érkeztek hozzánk, akik a saját szakmai tudásukat, tapasztalatukat hozták a kórházunkba, például a korai fejlesztés vagy a kognitív viselkedésterápia területén. Ma már speciális részlegek várják a betegeket: ilyen a különböző idegrendszeri fejlődési zavarokkal foglalkozó ambulancia vagy a súlyos traumán átesett beteg gyermekek, egyebek mellett égési sérültek terápiáját végző részleg, amely rehabilitációs szemléletben végzi feladatát.

Ezeket kívül az autizmussal és evészavarokkal, valamint a magatartás- és viselkedészavarokkal küzdő gyermekeknek és családjaiknak is nyújtanak segítséget a mentálhigiénés osztályon.

Több osztály, részleg szerveződésének eredménye, együttes munkája révén fejlődött az intézményben a pszichológia, pszichiátriai vonal. Nagyon sok speciális terület került hozzánk, illetve alakult ki az évek során. Van, ami ambulanciaként, van, ami nappali és fekvőbeteg ellátóként működik, számos egyéni és csoportos pszichoterápiát végzünk. Ez a hatalmas változás a szakemberek bővülését is eredményezte. Kezdetben ketten voltunk pszichiáterek, majd érkezett egy gyermekpszichiáter szakorvosjelölt kolléga, aki nálunk szakképződött. Innen indultunk, jelenleg pedig 10 szakorvosunk és 8 rezidensünk van, valamint 22 pszichológus kolléga dolgozik nálunk.

Mi változott a gyermekbetegségek tekintetében a 15 év alatt?

A nemzetközi felmérések azt mutatják, hogy nagyjából minden hetedik gyermeknél található olyan súlyos pszichés, mentális probléma, amely már kimeríti a diagnosztikai kritériumokat. Ha azt vesszük figyelembe, hogy a 2002-ben kiadott világméretű felmérés még minden ötödik gyermeknél mutatott ki ilyen jellegű problémát, amik nem voltak olyan súlyos-

ságúak, hogy kimerítették volna a diagnosztikai kritériumokat, azaz nem minden esetben volt szükség terápiára, akkor a tendencia nem jó irányba megy. Az akkori gyermekek azóta felnőttek lettek, jó eséllyel saját gyermekeiket nevelik, és előfordulhat, hogy hasonló mentális problémával küszködnek ők is. Ez nem magyar specialitás, világméretű változás! Amit mi látunk, hogy egyre több igény van a gyermekpszichológiai vizsgálatokra, a komplex diagnosztikára, mert fontos, hogy tudjanak a problémáról, nevesítve legyen az adott zavar vagy betegség. Ezért nagyon lényeges része a munkánknek a komplex diagnosztika, amelyben benne van az osztályos megfigyelés, egyéni és csoportos találkozásokkal, amely jóval több lehetőséget nyújt, mint egy egyszerű pszichológiai vagy pszichiátriai vizsgálat.

„Nem szabad a szőnyeg alá seperni a problémákat!”

Ne feledjük el, a pandémia nagyon sok szorongásos eredetű problémát vagy például evészavarokat hozott magával, és hiába múlt el a járvány, ezek a pszichés betegségek nem csitultak, folyamatosan kezelésre szorulnak. Összegezve, az elmúlt évtizedben egyre több mentális problémával találkozunk, ezek oka egyrészt a környezeti változások, valamint azt vesszük észre, hogy még ma is stigmatizáltak a mentális zavarral küzdő gyermekek (például figyelemzavar, hiperaktivitás, autizmus, fejlődési eltérések), de némi javulás azért tapasztalható, köszönve az óvodákban és iskolákban működő jelzőrendszernek, a pedagógusok hozzáállásának, érzékenyülésüknek, illetve a szülők is nyitottabbak, mert már belátják, ha időben diagnosztizáljuk az adott problémát, akkor az elkezdett fejlesztő terápia nagyon sokat segíthet. Nem szabad a szőnyeg alá seperni a problémákat!

Mi kapcsolja ki? Mi a hobbija?

Van egy improvizációs színház, az Érintések névre hallgat, itt játszom, ha pedig időnk engedni, nagyon szeretünk utazni. Kikapcsol az olvasás is, természetesen a szakkönyvek mellett mást is szívesen olvasok.

Névjegy

Dr. Hirsch Anikó a Heim Pál Gyermek-kórházban kezdte pályafutását, ahonnan édesapja, az intenzív osztályt alapító osztályvezető főorvos, dr. Hirsch Tibor ment nyugdíjba. Itt szerzett gyermekgyógyász szakvizsgát. Kislánya születése után pszichoterápia szakvizsgát tett, ezt a tudását kamatoztatta szakrendeléseken, valamint pedagógiai szakszolgálatoknál és családgondozóknál tevékenykedett, és jelenleg is tart szupervíziókat. Ezután gyermekpszichiáter szakvizsgát szerzett. Ugy véli, határterület a gyermekpszichiátria, egyrészt a gyermekgyógyászattal, másrészt a pedagógiával és a gyermekvédelemmel. Kimagasló összetételű szakmai csapatot hozott létre gyermekpszichiáter szakorvosok, szakorvosjelöltek és pszichológusok munkájának összefogásával a Bethesda Gyermekkórházban, ahová dr. Velkey György főigazgató meghívására érkezett. Több mint 15 éve dolgozik itt. Fontos területe a szakmájának a pedagógusok érzékenyítése, számos mentálhigiénés foglalkozást tartott és tart. Jelentősen bővítette a pszichiátriai betegségek ellátásának spektrumát. A hazai gyermekellátásban elsőként honosította meg az áttétel fókuszú pszichoterápiát (TFP). A határon túli magyar gyermekpszichiáterek és gyermekpszichológusok részére öt éve szervez továbbképzést a Bethlen Gábor Alap finanszírozási támogatásával.

Kampány a gyerekekért



Gyermekeink kezében a jövő! Ehhez megint a Ti összefogásotokban bízunk! Speciális kézsebészeti eszközre gyűjtünk, hogy a legmodernebb eszközökkel lássuk el a sérült kis kezeket! A 2,5 millió Ft összértékű kézfelfüggesztő műtéti eszköz és a soft lézer készülék elengedhetetlen a korszerű ellátáshoz.

Ismerjétek meg Noel történetét!

Noel egy Arthrogryphosis nevű betegséggel született, ami a végtagok deformitásával jár. Szerencsére nagyon enyhe formában jelent ez meg Noel esetében. A két kezén a hüvelykujjai deformálódtak, vagyis az ujjak a tenyerében voltak.



Csak nehezen tudtuk kiemelni a tenyérből, ez pedig Noelnek fájdalmas és kellemetlen volt. Így a fejlődése nagymértékben visszaesett, hisz nem tudott fogni, kapaszkodni és a tenyerek az ujjá alatt mindig sebesek voltak. Emiatt nem engedte, hogy hozzáérjünk a kezeihez.

Hosszú éveken át kerestünk szakembert, aki tudna segíteni a problémán, de senki nem vállalta a műtétet. Egyszer hallottam Dr. Hetthéssy Juditról, hogy ő veleszületett kézrendellenességekkel is foglalkozik. Már az első találkozás nagyon meghatározó volt, ránézett Noel kezére és ennyit mondott: semmi probléma, megoldjuk!

Szemben ült Noellel és elmagyarázta neki a műtét menetét. A kisfiam pedig tágra nyílt szemmel, fülig érő szájjal hallgatta.

Az első műtét 2021. októberében volt a Bethesda kórházban, ekkor a jobb kezét operálta a Főorvosnő. A bal kéz műtete pedig 2022. májusában történt.

Azóta sokat változott az életünk. Noel sokat fejlődött, nyitottabb szinte minden téren, a mozgása, étkezése is sokat fejlődött. Kapaszkodva, segédeszköz segítségével önállóan jár. A műtétet megelőzően ez csak egy álom volt számunkra.

Főorvosnővel azóta is tartjuk a kapcsolatot, akinek nagyon sokat köszönhetünk és örömeinkre szolgál, hogy ezt nyilvánosan is megtehetem. Ugyanígy a Sebészeti Osztály és Ambulancia dolgozóinak. Nagy türelemmel, szeretettel, gondoskodással voltak fe-

lénk minden alkalommal. (Almásiné Matúz Mónika)

Ismerjétek meg Dr. Hetthéssy Judit doktor-
nőt, aki a speciális kézsebészeti műtéteket
végzi a kórházunkban!

Mit jelent Neked a Bethesdában dolgozni?

A szakmai pályafutásom során korán lehe-
tőségem volt Magyarország gyermek kézse-
bészettel foglalkozó vezető szakembereivel
együtt dolgozni. A munka megfogott, a célt
fontosnak és kiemelten kezelendőnek tartom.
A gyermekek kézműtétei speciális jártasságot
és ismereteket kívánnak, és én örömmel ve-
tettem bele magamat a tanulásba, és a műtéti
tevékenységem fejlesztésébe, és jártasságot
szereztem a páciensek problémáinak megoldá-
sában. Örömmel tölt el, hogy a Bethesda



Kórház nem csak fejlődési rendellenességek,
illetve egyes sérülések ellátásában számít rám,
hanem a gyermek kézproblémák műtétes és
konzervatív kezelésében jártas kollégák kép-
zésében, mentorálásában is.



Milyen eredményeket értek el egy-egy kéz- műtéttel?

A kéz és az idegrendszer fejlődése és működése
szorosan összefügg. A kéz a gyermek fejlődé-
sében, a világ felfedezésében és a tárgyak ke-
zelésében központi jelentőséggel bír. Célunk,
hogy a mindennapokban és akár kiemelt ter-
helés mellett (versenysport, zenei tanulmá-
nyok) is fájdalomtalan és gördülékeny legyen
a gyermeknek a kézhasználat.

Mi a legnagyobb sikerélményed a kézsebészeti területén?

A sikert sokféleképpen skálázhatjuk. Minden
gyermek, aki hozzánk fordul, és a fájdalmain
sikerrel javítunk, törése, sérülése megfelelően
gyógyul, illetve kézfejlődési rendellenesség
esetén a kézfunkcióját műtéttel, műtéti sorozattal
kibővíthetjük optimalizáljuk -siker. Bár-
milyen helyzetből indulunk a nyerhető funkció
és fájdalomtalan megteremtéséhez, ha az or-
vosokból, ápolókból, műtői szakemberekből,
anesteziológusokból, gyógytornászokból és
koordinátokból álló csapatunk hozzájárul, azt
közös sikerünknek tekintjük. Sikernek tekin-
tem azt is, hogy számos fiatal, tehetséges se-
bésszel dolgozhatok együtt, hogy minél több
gyermeken segíthessünk tudásunkkal.

Köszönjük, ha segítitek
gyógyító munkánkat, a kis
kezek gyógyítását bankkár-
tyás adományozással:



Milyen ember az orvos?



Dr. Velkey György János

főigazgató

Gyermekkoromtól orvosok között élek, és
ezernyi doktorral dolgoztam együtt szoro-
sabb vagy tágabb kötelékben. Sokféle orvost
megismertem, voltak köztük szorgalmasok és
lusták, okosak és kevésbé éleslátók, gyorsak és
lomhák, szőszátyárok és hallgatagok, barátság-
osak és mogorvák. Mégis, azt találok, hogy
van ennek a hivatásnak a gyakorlóiban néhány
közös vonás, ami jellemzően megfigyelhető.
Talán segítek vele néhány betegnek vagy hoz-
zátartozónak, ha leírom, hogy én hogy látom
a pályatársaimat. Persze orvosként mondat-
nak elfogultnak, talán az is vagyok, kétségtel-
en, hogy inkább szépeket, és talán furcsákat is
fogok írni. Hát, rajta, én így látom: Az orvos ...

...többnyire fókuszált, a figyelmét a munká-
jára, betegére irányítja, és zörtőlődik, ha eb-
ből mindenféle mellékes ügyekkel, főleg ha
adminisztrációval vagy hivatali ügyintézésel
kibillentik,

...általában becsvágyó és hiú a tudására, fontos
neki a pozitív visszajelzés, elismerés, de belül
is méri magát és legfontosabb számára az ön-
becsülés,

...a rutinmunkában biztonságra törekszik,
mert tudja, hogy a legapróbb momentum is
lehet veszélyes,

...a bonyolult vagy sürgős esetekben intuitív és
nyitott az újra, ilyenkor nehezen viseli a kor-
látokat,

...általában nagy a szabadságigénye, talán
a sokféle szakmai és szervezési szabály miatt
érzékeny az autonómiájára,

...nagyon nehezen viseli, ha a méltóságát nem
tisztelik, úgy érzi, sokat tanult és dolgozott,
ezért kiborítja, ha megalázzák,

...nem fogadja el, ha anyagilag kiszolgáltatott,
mert ezt méltatlannak tartja,

...keresi a teljes kikapcsolódást, erre sokféle
megoldást találhat, egyik a kultúrában, másik
a sportban vagy éppen az utazásban, esetleg
a vadászatban talál átmeneti menekülési útvo-
nalat a mindig agyában zakatoló kérdések elől,

...így vagy úgy, de érzékeny a spiritualitásra,
szembesül az emberi és isteni dimenziók ha-
táiraival és magában vagy más felé is felteszi
erről a kérdéseket,

...legjellemzőbben kissé magányos, talán
az életfontos kérdések súlya teszi azzá, de kö-
zösségre, megosztásra vágyik. Belül él és keresi
a társakat.

Kezdetben elhivatott, a többség végig az, de ha
kiég, akkor önmagának és a környezetének is
nehezen elviselhető, és mivel nehezen megkö-
zelíthető, nehezen is „gyógyítható”.

Az orvos szinte mindig érzékeny és szerethető
ember.





A Bethesda gyermekgyógyító
podcastja szülőknek

Kiváló bethesdás szakemberekkel beszélget
Gundel Takács Gábor hónapról hónapra
műsorunkban. Amíg várákazol, hallgass bele!



Dr. Nagy Péter
FIGYELEMZAVAR

Gundel Takács Gábor

Dr. Szöllősi Anett
LÁZCSILLAPÍTÁS

Dr. Major János
FÁJDALOM



Fut a Nap

Kiss-Horváth Ágnes verse

Fut a Nap, fut a Nap,
Valahol erre,
Kergeti kutya, őz,
Feledés perce.
Hegyre ér, ott lenéz,
Kiáltja ébredj!
Ablakon is benéz,
Ha nem is kérted.

Elsuhant felettem,
S melegem lett már,
Felébred sok madár,
Elrepül egy pár.
Kinyílik a szírom,
Kapu és ajtó,
Kinyílik a szemed,
A reggelig alvó.



Rajzolta: Berczik Dorottya, 17 éves

„Mint egy térbeli mesekönyv” – egy gyógyító játszótér, ahol eltűnnek a gyermekek közti különbségek



Szerző: Pataki Sára

Dorina kerekesszékekben ül, gerincvelő-sérülés miatt újra kell tanulnia járni. Lacinak agydaganata volt, járókerettel közlekedik. Mia hároméves, súlyos epilepsziás. A Bethesda Gyermekkórházban ahány család, annyi történet. A kórház kertjében, májusban



egy integrált, gyógyító játszótér nyílt meg, ahol együtt hintázhatnak a kerekesszékes és a mozgásukban egészséges gyermekek. Két kunyhóban pedig az érintett kis betegek télen-nyáron természetközvetben vehetnek részt pszichoterápián. A parkban a gyerekek megtapasztalhatják, hogy más formában ugyan, de társaik is mind küzdenek valamilyen problémával. A meseösvény és pszichoterápiás élménykert megnyitóján jártunk.

Egy titkokkal teli kert

Budapesten az Ilka utca 55. szám alatti házban 80–100 évvel ezelőtt egy kislány nevelkedett. *Halmos Edit* 1919–1937. között élt itt, majd jött a holokauszt, és a zsidó származású család menekülni kényszerült. A második világháborúban Budapest ostromakor a házat – amit akkor diakonisszák használtak – bombatalálat érte, és megsemmisült.

Idővel a Bethesda Gyermekkórház vette birtokba a területet, a ház helyén ma a kórház kertjét találjuk. A Halmos család azonban nem felejtette el a gyökereit. Valamikor a 2000-es évek elején az Egyesült Királyságból különös megkeresést kapott a kórház: *Tony Halmos*, az évtizedekkel azelőtt a házban

élt „kislány” fia jelentkezett. A kislány ma már nem él – *Halmos Edit* szociális nővérként életét a rászoruló gyermekek megsegítésére áldozta, 2000-ben hunyt el, az ő emlékéért ápolja a londoni Great Ormond Street Hospital (GOSH) és a Bethesda Gyermekkórház közötti kapcsolatot. A Bethesda dolgozói például rendszeresen mennek a londoni kórházba tanulmányútra. Valahol itt kezdődik a múlt héten átadott új, rendhagyó játszótér, hivatalos nevén meseösvény és pszichoterápiás élménykert története.

„Sok olyan család kerül ebbe az épületbe, akik nagy tragédiákat éltek át. Epilepsziás, kómában lévő, súlyos égési sérült gyerekek, mások súlyos, nehezen élhető pszichiátriai betegségekkel küzdenek. Nagyon sokat tesznek értük a kollégáim, orvosok, ápolók, pszichológusok, gyógypedagógusok. Közösséggé alakulnak a hónapok alatt, amiket itt együtt töltenek” – fogalmazott Dr. Velkey György főigazgató a rendhagyó játszótér megnyitóján.

A kórház közössége pedig kitalálta, hogy a szabadban egy olyan teret kellene létrehozni, ahol együtt élnek, gyógyulnak családok és gyerekek.

Mozgássérülthinta és mesefal

A játszótér *Kő Boldizsár* képzőművész és családtagjai: felesége, *Gulyás Anna* és két fiuk közös munkája. A művész 25 éve egyedi játszótérek készítésével foglalkozik. Ez a játszótér a tervezéstől kezdve több mint egy év alatt készült el. Fészekhinta, mozgássérülthinta, libikóka, mesefal is megtalálható a kertben, mindez szem- és kézmagasságban. Mindent úgy alakítottak ki, hogy egymás mellett tudjanak játszani a mozgáskorlátozott és a mozgásukban ép gyerekek. A pszichoterápiás beszélgetéseknek pedig létrehoztak két úgynevezett „rügynyuhót”, ezek hőszigeteltek, hűthető-fűthető, télen-nyáron használhatók, hiszen egészen más érzés természetközvetben, egy olyan helyiségben terápiás beszélgetést folytatni,

ahová zöld levelek lógnak be, nagy a tér, és jók a fények.

Kő Boldizsár a Széher úti szívkórház kertjében korábban egy Szent Ferenc életét megjelenítő nagy játszótérrel álmodott meg, majd a Ráckeresztúri Drogrehabilitációs Intézet tinédzserrészlegén gyógyító céllal elkészítette a Tékozló fiú meseösvényt. De, mint mondja, nagy kihívás volt neki a Bethesda felkérése.

„Ilyet még nem csináltam, hogy a kerekesszékesekre is gondolva készüljön el egy játszótér. Azt kellett megoldani, hogy ha bejön ide egy kerekesszékes gyerek, ő is jól érezze magát. Kialakítottunk egy közlekedési ösvényt, már önmagában az egy nagy élmény, ha az illető végiggurul rajta. Van egy mesefal, amit kifejezetten nekik találtunk ki: kerekesszékekkel végigmennek a fal mellett, és közben a kezükkel kicsi játékokkal tudnak játszani. Ők nem tudnak úgy szaladgálni, mint akiknek egészséges a lábuk, de a kezükkel elmélyültebben játszanak.

Fontos, hogy érezzék, nincsenek hátrányban. Nincsenek kiközösítve, együtt vagyunk, egymást segítjük.

Ez a játszótér olyan, mint egy térbeli mesekönyv” – mondta a *Kepmas.hu*-nak *Kő Boldizsár*. Hozzáteszi, a játszótér végtelen műfaj, és most már el lehet mondani, hogy a gyógyító játszótér komoly kategóriává nőtte ki magát, amire érdemes lenne nagyobb figyelmet fordítani.

A Bethesdában már régóta használják a meséket a gyógyításban, leginkább olyan történeteket, amelyek a felemelkedésről, a segítségnyújtásról, az emberségről szólnak, ilyen például a bátor tengelice meséje. *Kő Boldizsár* ezeket is beépítette a térelemekbe. A négygyermekes édesapa szerint kifejezetten jó, ha egy egészséges gyerek egy mozgássérült társával játszik együtt, hiszen így megtanulja, hogyan segítsen annak, aki rászorul.

Dorina járnai tanul

A játszótér átadójának reggelén két hét esőzés után végre a nap is kisütött, így sok kis beteg elhagyhatta a kórtermeket. Dorina kerekesszékes, őt gyógytornásza és nagymamája kíséri. „December óta vagyunk a kórházban, gerincvelő-sérülés miatt lebénult a két lába, de már haladunk, most kezd újra sétálni” – mondja a kislányról mezőtárkányi nagymamája. „Szoktam a kórházban játszani, tanulni” – meséli a kislány, aki kezével mutatja, hogy most második osztályos. „Három” – javítja ki a nagymama, aki hozzáteszi, még sokáig kell maradniuk, ezért nagyon örülnek az új játszótérnek.

„Dorina járnai tanul, ehhez fontos az izomerő, a koordináció, és hogy az érzékelését is fejlesszük. Olyan hinták és forgójátékok vannak itt, amikre kerekesszékekkel is fel tud menni, nemcsak egyedül, hanem akár más mozgáskorlátozott vagy teljesen egészséges mozgású gyerekekkel. Így születik meg a közös játék élménye és a kortárs közösséghez való kapcsolódás” – mondja Sipos Zsanett, a Gyermekrehabilitációs Osztály vezető gyógytornásza.

Hangsúlyozza, ha ezek a gyerekek nem tudnak visszatérni a saját közösségükbe, akkor elszeparálódhatnak. Erre az a gyógymód, hogy közös tereket hoznak létre.

„A mindennapokban sokan megijednek, ha nehezebben mozgó vagy kerekesszékes gyerekekkel találkoznak például egy átlagos városi játszótéren, mert nem tudják mire képesek. De ha a kívülálló is megtapasztalják, hogy ezek a gyerekek is ugyanúgy sok minden tudnak, mint a kortársaik, csak lehet, hogy egy kis segítséget igényelnek, akkor valószínűleg jobban elfogadják, megértik a másikat” – szögezi le.

A Bethesda visszajáró vendége a kilencéves Denkó László. A kisfiúnak agydaganata volt, ebből kifolyólag ataxiás (ez az izommozgások koordinációjának zavarából adódó bizonyta-

lan és ügyetlen mozgást jelenti). Nimbóval, azaz fejlesztő járókerettel közlekedik, így nem esik el, és az eszköz segít abban, hogy ne kelljen fogni őt. Műtét, sugár- és kemoterápia után kerültek ide rehabilitációra, most logopédiára, gyógytornára és ergoterápiára járnak, sorolja az édesanyja, Denkóné Nagy Éva. Válon élnek, háromhavonta két hetet töltenek itt. A kiskamasz Laci töredelmesen bevallja, a tablet előtt szívesebben ülne, de azért becsülettel és nagyon ügyesen végigmegy a mozgó, színes hídon. Mint mondja, neki nem nehéz felmászni ezekre a játékokra.

Felmászni még nem tud, de boldogan sétálgat a játszóparkban a hároméves Mia. Ő Dravet-szindrómás, ez az epilepszia olyan



formája, amely a legtöbb gyógyszerre nem reagál. „Most szerencsére stabilnak mondható az állapota” – mondja az anyukája, Bérczes Judy, aki azt meséli, ők a Neurológiai Osztályon is azt tapasztalták, hogy itt nagyon gyerekcentrikus a hozzáállás. Szerinte az, hogy megvalósították ezt a játszótérrel, is azt mutatja, hogy ebben a kórházban fontos, hogy a gyerekek jól érezzék magukat

A lelki feszültségek játék közben is megjelennek

A játszótér nemcsak rehabilitációs, hanem pszichoterápiás céllal is készült.

„Hiperaktivitás, autizmus, szorongásos zavarok, viselkedészavarok és egészen komoly pszichiátriai betegségek, pszichózisközel állapotok – többek közt ilyen problémákkal jönnek ide a kis betegek. Sok mindennel találkozunk” – sorolja Erőss Rebeka klinikai szakpszichológus, aki a pszichológusteamet vezeti a kórházban. Mint magyarázza, korosztályonként vizsgálják a gyerekeket, ennek része, hogy szabad udvari játék közben is megfigyelik őket.

„A pszichológiában a vizsgálat eszköze a játék, mert a gyerekek egy csomó lelki feszültséget bele tudnak rakni a játékaikba” – magyarázza.

A szakemberek megfigyelik, tud-e játszani a gyerek: használ-e eszközöket, milyen típusú játékokat használ, hogyan kezd el kapcsolódni, bevon-e a játékba másokat. Azt is nézik, kit tekint partnernek, a kortársát, a felnőttet, vagy egyiket sem. Ezután akinek szükséges, az kaphat pszichoterápiát, amihez igazából nem kell sok tárgyi eszköz: két szék, asztal és nyugodt környezet. Erre a konyhók megfelelő helyszínül szolgálhatnak majd.

Erőss Rebekától megtudom, ők többnyire járóbetegekkel foglalkoznak, de vannak bent fekvő gyerekek is, akik például évszavárosak vagy súlyosan traumatizáltak. Mint mondja,

rögtön bevetik majd a játszótérrel a gyógyítómunkába. „Fontos, hogy akik egész nap bent vannak az osztályon, néha ki tudjanak mozdulni. Illetve az is egy megfigyelés, hogy fel tud-e öltözni a gyermek önállóan, fel tudja-e húzni a cipőjét, ha le kell jönni. A világban annyiféle emberrel kell együttműködnünk, ehhez nagyon fontos, hogy megtanuljunk elfogadni egymást. Itt a gyerekek megtapasztalhatják, hogy más formában ugyan, de a másik is küzd valamilyen problémával” – összegezi.

Osztálpénz és társadalmi összefogás

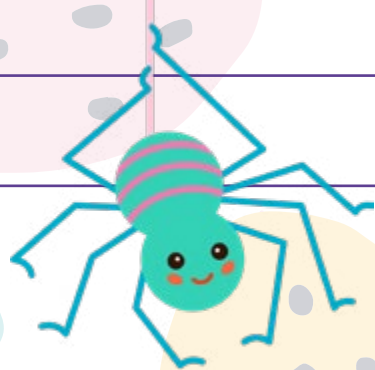
A különleges, integrált élménykert több mint egy év alatt valósult meg, de ehhez igazi összefogásra volt szükség. A közel 80 millió forintba kerülő építés felét a kormány támogatásával pályázati pénzből tudták megvalósítani. Társadalmi gyűjtést is indítottak, s közel 20 millió forintot kaptak támogatóktól, adományozóktól, amit a Bethesda Kórház Alapítvány további 20 millió forinttal egészített ki a tavaly felajánlott adó 1 százalékokból. Emellett rengeteg önkéntes magánszemély munkája, felajánlása tette lehetővé, hogy a park felépülhessen.

Gödöllőn egy zeneiskolai csoport a záróvizsga után zenélni indult, és az összes bevételüket felajánlották ennek a kezdeményezésnek.

Egy nyolcadik osztályban arról szavaztak a diákok, mi legyen az iskola végeztével megmaradt osztálpénz sorsa, és úgy döntöttek, az összeget átutalják a Bethesda projektjére.

A fent már említett Tony Halmos a megnyitón nem tudott személyesen részt venni, de többször járt a helyszínen. Otthonában, az Egyesült Királyságban még korábban jótékonyági gyűjtést indított, és az így befolyt összegből épült az egyik konyhó, amely Halmos Edit, az egykor a játszótér helyén álló ház lakója nevét viseli...

MESE: 99 híd



Kiss-Horváth Ágnes meséje

Egyszer, nagyon-nagyon régen, egy velencei tavi falucska nádtető viskójában, annak is a sötét padlásán, élt egy pók család. Icipici pókok, nagyok, még nagyobbak, és egészen félelmetesek is voltak közöttük. Búza, akiről történetünk szól, ekkor volt két éves.

A hagyomány és legendák szerint minden póknak a családban le kellett küzdenie egy óriási akadályt ezzel bizonyítva rátermettségét, a második születésnapja előtt.

Búza májusi pók volt, kissé csenevész és félős, de a legnagyobb baj az, hogy csak hét lába nőtt a nyolc helyett, így született. Kicsit lassabb volt, mint a többiek, szégyellte is magát, de most sokkal jobban aggódott a rá váró megpróbáltatás miatt. 99. Pontosan ennyi hídon kell túljutnia egyetlen éjszaka alatt, hogy odaérjen a Nagy Mágushoz, aki a felnőtté válás medáljával ajándékozza meg, ha időben rátalál. A többi pók már hónapok óta készült erre a megmérettetésre, edzették izmaikat, kitartásukat, vég nélküli versenyeket rendeztek, amelyekben Búza mindig utolsóként végzett, tekintettel a 7 lábára.

Lassan-lassan elérkezett a verseny előtti utolsó éjszaka. Búza nem tudta álmra hajtani a fejét, mert úgy érezte, biztosan nem tudja teljesíteni a 99 hídból álló akadályt.

Derült csillagos ég volt, és a kis pók egy hatalmas pocsolót bámulva várta, hogy eljőjön a reggel. Az a bizonyos reggel. Azon gondolkodott, hogyan is lehetne ő gyorsabb és jobb, ha már nincs hozzá elég lába, és ereje, de még bátorsága sem. Nézte a víztükörben tükröződő Tejutat, a csillagok békés sokaságát, ahogy

hálószerűen szétterülnek az Univerzumban, és hirtelen rátalált a megoldásra. Már látta maga előtt a célt, és végre reményt érzett, hogy hátránya ellenére is meg tudja valósítani az álmot. Az öröm melengető érzése töltötte meg szívét oda és vissza.

Másnap reggel magabiztosan állt oda a tömegbe, valahogy a sor végére került, de ehhez már hozzászokott. Most azonban ez cseppet sem zavarta, olyan sziklaszilárd önbizalommal állt ott, hogy még azt sem hallotta meg, hogy néhányan csúfolódnak vele a tömegből. Csak a célt látta, a medált, és édesapja büszke arcát, amikor visszatér, és végre felnőtt lehet. Egy hatalmas, mély hangú bagoly üvöltése indította el a pici pók sereget. Búza nyolclábú társai óriási erővel indultak neki, míg kis barátunk csak várt. Várt egészen az utolsó indulóig. Ekkor elkezdte kinyújtani hosszú és erős pókfonalát, ami gyorsan megszilárdult a meleg májusi szellőben, és azon vitorlázva, a szél segítségével eljutott az első hídig. Aztán a következőig, és így tovább. Pontosan úgy, ahogyan előző este a csillagoktól tanulta. Pontról-pontra haladt, hiába a 7 láb, mivel könnyű is volt, az északi szél gyorsan repítette át az akadályokon.

Már sötétedett, amikor hazaért. A padlásajtóban meglátta büszke apukáját, aki addigra már hallotta a hírt, hogy az okos ötlettel sikerült Búzának az, amiben talán még ő maga sem hitt. Póktársai pedig a megpróbáltatás után a kiépített háló-ösvényen hamarabb hazajutottak, és mind-mind megköszönték ezt a különleges utazást. - Látod, - mondta Berkenye Papa, miközben lábaikat lógatták egy régi kincses doboz pihenve, - az, ami első látásra lehetetlennek tűnik, még nem biztos, hogy valóban az!



A Bethesda gyermekgyógyító podcastja szülőknek

Kiváló bethesdás szakemberekkel beszélget Gudel Takács Gábor hónapról hónapra műsorunkban. Amíg várákazol, hallgass bele!



Pálfalvi Janó, Korzenszky Klára, Kováts Máté
ÉGÉS

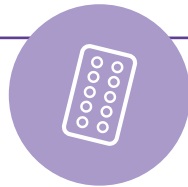
Gudel Takács Gábor

Szalkay Krisztina
SZOPTATÁS

Kis Fanni
MOZGÁSFEJLŐDÉS



Bemutatjuk Dr. Vörös Annamáriát, a Bethesda főgyógyszerész- helyettesét



Mit csinál egy gyógyszerész? Hogy néz ki egy napod?

Gyógyszerész diplomával számos területen el lehet helyezkedni: az emberek leginkább a közforgalmú patikákban találkoznak velünk, de többek között a kórházakban, a gyógyszerfejlesztésben, gyógyszergyártásban, klinikai vizsgálatokban is szükség van ránk.

A graduális képzés után a kórházi-klinikai szakképzést végeztem el. Ennek a kórházi fele foglalja magában mindazt a munkát, melynek eredményeképpen bennfekvő betegeinket gyógyszerrel látjuk el. Értem ezalatt a gyógyszerforgalmazást, a gyógyszerkészítést, egy-egy speciális gyógyszer beszerzését. A klinikai gyógyszerészi feladat a betegágy melletti gyógyítást támogatja egy gyógyszerközpontú tudással, plusz szemléletet adva a team munkájához. Ez egy szakmailag igen vonzó terület, itt van leginkább lehetőség belemerülni a gyógyszerek természetébe. A betegek egyénre szabott gyógyszerelésének optimalizálása, a mellékhatások, gyógyszerallergiák kiszűrése, a gyógyszerek esetleges egymásra gyakorolt hatásának előre vetítése és számos más izgalmas feladat sok gyógyszerész álma. A főgyógyszerész-helyettesi kinevezésem a velem járó feladatokkal annyira leköötött, hogy a klinikai feladatokba nem tudtam igazából bekapcsolódni. Maradtam

a kórházi vonalon, jelenleg ez az én küldetésem. Nem bánom, hogy így alakult – bár szívügyem maradt a klinikum is -, a legfontosabb az, hogy ott legyek, ahol szükség van rám.

Miért ezt a hivatás választottad?

Pályaválasztáskor – annak ellenére, hogy én is csak annyit láttam a szakmából, amennyit egy vény kiváltásakor tapasztal az ember – minden mást kizárva arra az elhatározásra jutottam, hogy gyógyszerész akarok lenni. Vonzott az egészségügy, az orvosi hivatásban mégsem gondolkodtam. Az nem az én területem. Rabul ejtett a patika illata, ez is számított. A gyógyszerészet remek választás volt, azóta sem tudnék jobbat kigondolni magamnak. Az utam egyenesen a Bethesda-ba vezetett, nem volt kérdés, hol helyezkedjek el. Egyik nyári gyakorlatomat itt töltöttem, szeretettel fogadtak és visszavártak. Hálás szívvel emlékezem vissza Páviczné Zámbo Erika főgyógyszerésznőre, aki nagy hatást gyakorolt rám.

Mik a szakmád szépségei és kihívásai?

Kicsit nehéz megfogni a helyettesi beosztást, időnként „szintefőgyógyszerész”, máskor alkalmazott gyógyszerész vagyok, alkalmazkodom a körülményekhez. Általánosságban azért elmondhatom, hogy tulajdonképpen a fő feladat-



köröm, hogy rendelkezésre álljak, és intézzem azokat az ügyes-bajos dolgokat, amelyek a napi rutintól eltérnek. Hihetetlen, de mindig van egy csavar, sok nehézséggel kell szembenézni.

Felemelő érzés, hogy az orvos keze alá dolgozhatok, és kimondottan szeretem, hogy a háttérben maradhatok. Az egy jó kis kapaszkodó az életemben, hogy értékes dolgot teszek nap mint nap. Ha megkérdezik, mi vagyok inkább: anya vagy gyógyszerész, csípőből az anyát választanám. Kicsit továbbgondolva a kérdést, be kell látnom, hogy ez nem ilyen egyszerű. Nehezen emésztetem meg, ha valaki amiatt szenvedne, vagy amiatt nem kaphatná meg a szükséges terápiát, mert én másodszorba helyeztem az ő gondját. Ez az életem legnagyobb kihívása jelenleg: mindkét fronton helytállni. Gyakran úgy érzem, hogy több időt, figyelmet kellene szentelnem a gyermekeimnek, és gyakran úgy, hogy tanulnom kellene. Egy gyógyszerésznek kötelessége folyamatosan frissíteni, bővíteni tudását.

Ki inspirál téged?

A hitemből sokat merítetek. Dávid zsoltára jut eszembe: „Bizony, jóságod és szereteted kísér életem minden napján” (23. zsoltár). A fontos döntéseim, lépéseim, olykor vakmerő húzásaim előtt szoktam kérni a Szűzanya közbenjárását.

Mi volt életed legjobb döntése?

A mérleg jegyében születtem, és bár nem vagyok babonás, az véletlenül pont passzol, hogy

mindenen hezitálok. Elhamarkodott döntést soha nem hozok, mindent alaposan átrágok. Utólag már nem ostromozom magam, ha valami balul sül el, hiszen az akkori tudásom és tehetőségem szerinti legjobbat hoztam meg.

Mit csinálnál másképp?

Ebből kifolyólag nem is csinálnék semmit másképp. Hiszem, hogy mindennek megvan a célja, üzenete. Nem akarok visszatekinteni, inkább csak előre nézek.

Mire vagy a legbüszkébb?

Legbüszkébb a gyermekeimre vagyok. Nehéz őket terelgetni, szinte mindegyik nap kihívás otthon is, de jól van ez így. Ez az ára annak, hogy egyszer majd ki tudjanak állni magukért. Amikor szembesülök azzal, milyen beleváló kölykök, hogy van humorérzékük, vagy megtapasztalom, hogy valójában helyén van a szívük, az nagy boldogsággal tölt el, ilyenkor rettenetesen büszke vagyok.

Mit jelent neked a Bethesda díj?

Életem másik felében - amikor nem anya, hanem kórházi-klinikai szakgyógyszerész vagyok - a legnagyobb elismerést idén kaptam: Főigazgatónk döntése alapján Bethesda-díjban részesültem. Ez óriási! A díj megerősít abban, hogy jó az, amit képviselek, és hogy jó helyen vagyok. Köszönöm!



Gyerek – gyermek – gyerkőc és a csengő



Rideg Gyula

kórházlelkész

Semmi fontos, csak egy kis játék a szavakkal, amiért írok. A nyelvérzék mindenkinek a sajátja, úgy él vele, ahogy tud, akar és lehet. Amikor minden doktornak, ápolónak, stb. a kitűzős névtábláját készítem, gyakran felteszik a kérdést, hogy hogyan is írjuk le a titulust. Gyerekgyógyász vagy gyermekgyógyász? Gyermekápoló vagy gyerekápoló? Stb. Van-e különbség? Arról már nem is beszélek, hogy a rezidens szót a névtáblákon leírva elkerüljük. Azt írjuk helyette, hogy osztályos orvos. Végül is ugyanaz. Csak volt már olyan élményem, hogy a szülő nyílt színen megkérdezett: idejött valami rezidens, hogy megvizsgálja a gyereket. Azt mondta, hogy ő orvos, de hát az volt ráírva, hogy rezidens.

Úgy tűnik, hogy a hivatalos nyelvhasználat a gyermek alakot kívánja meg. A hétköznapi szóhasználat meg inkább a gyerek alakot szereti. Mondok példákat. Gyerekláncfű vagy gyermekláncfű? Ki melyiket érzi a pitypang kifejezésére helyesebbnek? Viszont, ahol a dolog már komolyabbra fordul, ki hogy mondaná: gyerekjáték vagy gyermekjáték? Talán a legtöbben érzik, a gyerekjáték azt jelenti, hogy valami könnyen megy nekünk, a gyermekjáték meg azt jelenti, hogy kifejezetten gyerekeknek játék céljából készült tárgy. Vagy egyáltalán nem mindegy a sem, ha azt mondom: ez az ember gyermekes vagy azt, hogy ez az ember gyerekes. Magyarázni

sem kell. De gondoljunk bele abba, hogy mi a különbség a két szó között: gyermekség, gyerekség? Mindezt megfontolva, lehet valaki gyerekápoló és gyermekápoló is. Az első esetben ő a gyerekek ápolására képzett személy, a második esetben is, csak stílusértéke szerint már többet is közöl a gyermekápoló, gyermekorvos, stb. szóval. Azt ugyanis, hogy neki a gyerek nem csak egy gyerek, hanem egy gyermek. Mintha személyesen is köze volna hozzá. Aztán itt van a manapság igen elterjedt „gyerkőc” szó is, mert a nyelvérzékünk szerint ma ez egy kedvesen becéző alak. Valójában a gyerkőc szavunk az eredeti nyelvhasználat szerint a kamasz, suhanc, pimasz fiú gyereket jelenti. És kizárólag fiút, semmi esetre sem lányt! Szerencsére ezt ma már senki nem tudja, és mivel a nyelv fejlődik, változik, a szavak jelentésváltozáson mennek át, senki nem is sértődik meg, ha pl. az asszisztens a gyerkőc TAJ száma felől érdeklődik a telefonban. És jól is van ez így.

Csak az a kérdés, hogy került ennek az írásnak a címébe a csengő? Hát úgy, hogy egy nagymama a fülem hallatára megkérdezte a kis unokájától, akit gyerkőcnek nevezett, hogy mi a kedvenc tárgyad az iskolában? És a gyerkőc rövid gondolkodás után így válaszolt: a csengő. Nem lehetett megállni nevetés nélkül.

Ám érett fejjel az ember tovább is gondolja a gyerekszájból elhangzó bölcsességet. A gyerek nyilván arra gondolt, hogy minden csengőszó az óra végét jelzi, és akkor kezdődik az élet, a szabadság, a kötelek ledobása, és vége a szenvedésnek. Ki ne várta volna a mostani felnőttek közül egykor a megváltó csengőszót, ami a naplóban lapozgató tanár felelésre felhívó megszólítását akarta elkerülni. Nézzük meg a másik oldalt is.

Vajon kinek a nehezebb a csengőszó az iskolában? A gyerkőcnek vagy a tanárnak? Fogas kérdés, nem is kell eldönteni. Egyet azonban tudunk, biztosan tudunk, ha nem is akarunk rágondolni a hétköznapiakban. A csengőnek van egy nagypapája, úgy hívják nálunk, hogy harang. Márpedig akiért már a harang szól, az már se nem gyerek, se nem gyerkőc, se nem tanár, se nem szülő, se nem orvos és gyermekápoló, hanem egyszerűen csak halandó. Ki- és becsengetnek állandóan, ha nem is akarjuk ezt tudomásul venni. Valami

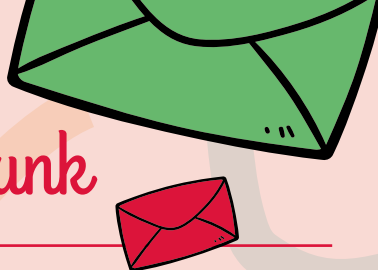
mindig elkezdődik, és valami mindig visszavonhatatlanul véget ér.

De van egy csengőhang, ami se ide, sem oda nem tartozik. Sokkal inkább az örökkévalósághoz. Ez pedig itt nálunk Európában akkor szólal meg, amikor eljön a karácsonyeste, és a szülők, nagyszülők a maguk által elkészített karácsonyfához, és ajándékokhoz behívják a csengőszóval a gyermekeket, a gyerekeket, a gyerkőcöket. Szóval, akik - bárhogya is nevezzük őket - a szüleik, nagyszüleik és minden rendű és rangú családtagjaik, akik körében általuk tudják megélni a csak akkor és ott megélhető csodát. Nevezetesen, hogy ők angyalok. És akkor már az is mindegy, hogy ki a gyerek, a gyermek, a gyerkőc, a szülő, a nagyszülő, a tanár, az orvos, a tűzoltó.

Ahogy az evangéliumok mondják: „gyermek születik nektek”.



Önök írták – rólunk



„7 éves fiammal pár napot töltöttünk Önök-nél. (Nagy gyerek, de ehhez mégis kicsi, hogy kórházban legyen...)”

Elképesztő volt a biztató, kedves hozzáállása valamennyiüknek, nem tudok elég hálás lenni azért, hogy a bent töltött idő alatt ennyire barátságosan, megértően végezték az egyáltalán nem könnyű munkájukat.

Köszönet minden dolgozónak a támogatásért, és őszintén gratulálok az elhivatottságukhoz.”

„10 éves lányommal mentővel érkezünk a kórházba, egy szerencsétlen esés következtében három helyen tört el a karja. A nagy fájdalommal, elkéservedve, kimerülve érkező gyermeknek, és nekem is hatalmas könnyebbséget jelentett a helyzet elfogadásában és kezelésében a figyelmes, gondoskodó és végtelenül türelmes, szakszerű ellátás, a megnyugtató, rendezett közeg.

Az orvosok, nővérek, ápolók még a hajnali órákban is ugyanolyan figyelemmel és türelemmel dolgoztak. Minden elismerésem, tisztelem és köszönetem a teljes kollektívának, kiemelten dr. Bóta Balázs és dr. Omorogbee Felix doktor uraknak, és dr. Trungel Enikő aneszteziológus szakorvosnak!

Ezúton is szeretném kifejezni hálámat a kórház orvosainak, ápolóinak, személyzetének. Nagyon jó érzés volt jó kezekben lenni!”

„Panna lányom február végén került be az ambulanciára perforált vakbéllel. Több mint 2 hétig voltunk bent a sebészeti osztályon, ezalatt kétszer kellett megműteni. Örökké hálásak leszünk a szakértő gondoskodásért, a testi-lelki támogatásért és a sok

szeretetért, amit legnehezebb perceinkben kaptunk Önöktől!

Két hónappal ezelőtt erőnk legvégén jártunk, minden lépésért meg kellett küzdeni a folyosón, ma pedig Pannának szól a himnusz a dobogó tetején; magyar bajnok lett csapatával a vívók országos bajnokságán, Nagykanizsán.

Szeretnénk, ha tudnák, hogy ahogy mellettünk álltak a bajban, úgy most, a hihetetlen -és 2 hónapja elképzelhetetlennek tűnő- öröm pillanataiban is itt vannak a szívünkben és Önöknek/Önökért adunk hálát, hogy ez megtörténhetett és, ha még nem is élete formájában, de egyáltalán ott lehetett Panna! Csodával határos, amit tettek!

A sebészetten úgy emlegették Pannát, mint aki mindig jobban néz ki, mint az eredményei. Örömmel jelentjük, hogy ez megváltozott: Panna épp úgy ragyog, mint az aranyérem a nyakában!



Hálásan köszönjük a Bethesda Gyermekkórház minden dolgozójának, különösen Mikula Lóránd főorvos úrnak, Kováts Dávid doktor úrnak, Farkas Zsófia főorvos asszonynak és a sebészeti osztály ápolóinak, aneszteziológusainak és asszisztenseinek!”

„15 napot töltöttünk a kórházban a kislánnyommal a belgyógyászati osztályon. Nagyon hálás vagyok a doktoroknak és a nővéreknek, hogy Enikő meggyógyult és újra itthon lehetünk! Remélem, hogy nem lesz újra ennyire beteg, de ha mégis, akkor biztosan újra ezt a kórházat választanám. Le a kalappal minden ott dolgozó előtt!

Köszönjük mégegyszer! Nagy ölelést küldünk mindenkinek



Viszlát Bethesda, meggyógyultam!



Április vége óta a Bethesda Gyermekkórház, a Liget Budapest Projekt és a BalloonFly ballon-kilátó különleges együttműködése révén mintegy 120 gyermek búcsúztathatta „elengedő ballonozással” hosszabb kórházi kezelését.

A kezdeményezés keretében minden két hétnél tovább kórházban gyógyuló gyermek a Városliget ballon-kilátójában emelkedhet a magasba egy szülője és gyógyítója társaságában. Emellett a kórházban működő speciális terápiás csoportok, krónikus táborozó kisbetegek is ajándékba kapják a terápia végétével a közös élményt gyógyítóikkal.

Az együttműködés keretében a 2 hétnél hosszabban bennfekvő, 6 évesnél idősebb beteg gyermekek a kórházat elhagyva szüleikkel, vagy kísérőjükkel díjmentesen szállhatnak fel a ballonnal, szimbolikusan is elengedve a betegséget, a kórházban töltött idő nehézségeit.

A gyógyulás, a hazatérés öröme nem mindig egyértelmű, a rítusok, a búcsú, a való világba



való visszaemelkedés nagyon fontos a gyerekek pszichés gyógyulásában, a ballonozással pedig egy új reményt nyújtó hagyományt szeretnénk teremteni a kórházban. Az együttműködés keretében a kórházban működő speciális terápiás csoportok, krónikus táborozó kisbetegek is ajándékba kapják a terápia végétével a közös élményt gyógyítóikkal.

„Családbarát módon gyógyítani nemcsak azt jelenti, hogy a kórházban mindent megteszünk a gyerekekért a gyógyulás ideje alatt, hanem vissza is vezetjük őket az életbe, a kortársaik közé, ez különösen fontos egy nagyégett fiatalnál, vagy hosszan rehabilitált gyermeknél. A Bethesda Gyermekkórház fekvőbeteg osztályain évente átlagosan 12.000 gyermeket gyógyítunk, akik közül mintegy ezren hosszabb ideig tartózkodnak nálunk. Számukra különösen fontosak a szim-



bólumok, a megállók, az ünnepek, ettől lesz maradandó a testi-lelki gyógyulás. Ezért is volt nagy öröm, amikor pozitív visszhangra talált ötletünk a Városliget és a BalloonFly vezetői körében”- Dr. Velkey György János

Búcsú a kórháztól

„Az emberi élet fontos átmeneteihez fűződő rítusokat átmeneti rítusoknak nevezük. Kórházi életünk mindennapjaiban ilyen rítus, mikor egy hosszan gyógyuló gyermek meggyógyul, otthonába bocsátjuk, elkezdődhet egy új fejezet a gyermek életében. Az átmeneti rítusokra azért van szükség, hogy megkönnyítsék az egyéni életben beálló kríziseket, melyeket a változás idéz elő, a hirtelen átmenetet lassítsák. A közös ballonozással szeretnénk hagyományt teremteni, így szeretnénk rituálisan elköszönni a meggyógyult gyermekektől, és elindítani őket újukon, vissza a korábbi életükbe.” – Korzenszky Klári, klinikai szakpszichológus, Bethesda Gyermekkórház



„Minden mozdulat csoda” – A legfiatalabb SMA-s gyerekek már tünetmentes életet élhetnek



Szerző: Fekete Fanni (Képmás)

Először részesült Magyarországon génterápiában olyan SMA-s gyermek, akinél újszülöttkorában szűrték ki a betegséget. A nemrég indult Országos SMA Szűrőprogramot koordináló Bethesda Gyermekkórházban már közel harminc gyerek kapott ilyen kezelést – a párhetes Dóra közöttük a legfiatalabb, akinek jó esélyei vannak a tünetmentes életre. Az intézmény orvosigazgatóját, dr. Mikos Borbálát kérdeztük az SMA gyógyításában elért eredményeiről és arról, hogy milyen út vezetett idáig.



Egy országos kutatási program keretében hazánkban is elindult az újszülöttek SMA-szűrése, ami nagy előrelépést jelent, ugyanis lehetővé teszi, hogy tünetmentes állapotban, korán megkezdődjön a betegek gyógyszeres kezelése.

Az SMA, azaz veleszületett gerinceredetű izomsorvadás egy ritka öröklődő betegség, amelyet az úgynevezett SMN1 gén hiánya okoz. Ez a gerincvelői mozgató idegsejtek pusztulásához, majd súlyos izomsorvadáshoz, izomgyengeséghez, a mozgáskészség romlásához vezet. A legsúlyosabb esetben a betegség a légzőizmokat is érinti, ezért légzési elégtelenség alakul ki, amikor már csak lélegeztetőgéppel tarthatók életben a kisgyermek, a nyelvéképtelenség pedig gyomorcsövön keresztül való táplálást tesz szükségessé.

Ha a betegek időben megkapják a kezelést, állapotuk romlása megállítható. A külföldi eredmények azt bizonyították, hogy akkor érhető el náluk a legjobb életminőség, ha még tünetmentes állapotban részesülnek a gyógyszeres kezelésben.

Ehhez az szükséges, hogy minél hamarabb, már újszülöttkorban kiszűrjék az érintetteknél a betegséget.

Tavaly november óta, a Magyarországi Református Egyház Bethesda Gyermekkórháza által koordinált Országos SMA Szűrőprogram keretében már hazánkban is van erre mód: az újszülöttek szülei igényelhetik, hogy a rutin újszülöttkori szűrővizsgálatokhoz kötelezően levett vérmintából elvégezzék az SMA-szűrést is. Eddig körülbelül 16 ezer megszületett babánál történt meg az SMA-szűrés a kutatási program keretében, a Semmelweis Egyetem I. számú Gyermekgyógyászati Klinikájának Anyagcsere Szűrő és Diagnosztikai Központjában, valamint a Szegedi Tudományegyetem Szent-Györgyi Albert Klinikai Központ Gyermekgyógyászati Klinika Anyagcsere-betegségek Szűrővizsgálati Laboratóriumában.

Pár hónappal a szűrőprogram indulása után, idén februárban az első, újszülöttkorában kiszűrt gyermek meg is kapta a génterápiás kezelést. A februárban világra jött Dórikánál ötnapos korában mutatták ki, hogy fennáll az SMA kockázata, amit aztán két nappal később a megerősítő genetikai vizsgálat eredménye is igazolt. Genetikai tanácsadás során tájékoztatták a szülőket a betegségről és a kezelési lehetőségekről, majd döntés született a génpótló terápiairól. A kisbabát soron kívül fogadta a Bethesda Kórház SMA-génterápiás munkacsoportja, és egy nap alatt elvégezte azokat a vizsgálatokat, amelyek a kezelés állami támogatásának kérvényezéséhez szükségesek. Emellett egyéb, speciális vizsgálatokra is sort kellett keríteni (mint például az adenovírus elleni ellenanyag szint



meghatározása), amihez Rotterdamba küldtek vérmintát. „Február 18-án megrendeltük a gyógyszert, 22-én pedig megtörtént a génpótló terápia” – meséli dr. Mikos Borbála, a Bethesda Gyermekkórház orvosigazgatója és génterápiás munkacsoportjának vezetője, aki szerint egyedülálló és szívmengető volt több hazai intézményünk példaértékű összefogása.

Ennek is köszönhetően a betegség felismerésétől mindössze 16 nap telt el Dóra génterápiájáig.

„Mindenki egy emberként állt az ügy mellé, hogy egy napot se késsünk, és meg tudjuk menteni a kisbaba legtöbb motoros idegsejtjét.” Dóra 22 napos korában részesült a kezelésben, amelyre a szervezete jól reagált, az orvoscsoporthoz bizakodó az állapotát illetően. „A nemzetközi tapasztalatok egyértelműen azt mutatják, hogy ha már újszülöttkorban megtörténik a kezelés, akkor jelentős mozgásfejlődés következhet be, illetve a gyermekeknél megmaradhat a nyelési képesség, nem válik szükségessé a gépi lélegeztetés, szondatáplálás” – mondja dr. Mikos Borbála.

ÜTTÖRŐK AZ SMA KEZELÉSÉBEN

Az SMA-betegek kezelésére három gyógyszer áll rendelkezésre Magyarországon. Közülük egyik a génpótló terápia, amit hazánkban a Bethesda Gyermekkórházban alkalmaztak először 2019-ben. „Nagy izgalommal járt elindulni egy új úton, előzetes tapasztalatok nélkül. Mivel akkor még nemzetközileg is újdonság volt ez a készítmény, sok tapasztalat nem állt rendelkezésünkre. Különös érzés volt a világ legdrágábbként nyilvántartott gyógyszerét a kezünkben tartani, de azért a fő aggodalmunkat a mellékhatásoktól való félelem jelentette” – emlékezik vissza dr. Mikos Borbála. Ez idő alatt több hazai és nemzetközi szakemberrel konzultáltak, hogy kellőképp felkészülhessenek a kezelésre és az esetleges mellékhatások elkerülésére. „Ahogy növekedett a kezelt és éveken

át gondozott betegek száma, és ezzel együtt a tapasztalataink is, úgy szembesültünk azzal, hogy milyen összetett is az SMA-betegség.

Egyértelművé vált, hogy a kezelése nem korlátozódhat csak a gyógyszerek alkalmazására, illetve nem nélkülözheti egy komplex munkacsoport együttműködését.

Az újabb és újabb tapasztalatok, ismeretek alapján rendszeresen újra kell értékelnünk a feladatainkat annak érdekében, hogy a lehető legjobb fejlődést, egészségi állapotot biztosíthassuk a gyermekeknek” – folytatja az orvosigazgató.

A gyógyszeres terápiához jelenleg háromféle gyógyszer áll rendelkezésre – mindegyik készítmény alkalmazását 2021 óta támogatja az állam. Hogy melyiket kapja a beteg, az genetikai tényezőktől, életkortól és egyéb szakmai feltételektől is függ. Ezek figyelembevételével és mérlegelésével kerül sor a szülők és az orvos közös döntése alapján a gyógyszer megválasztására. Mindhárom gyógyszer hatásának az a lényege, hogy elősegíti a mozgató idegsejtek működéséhez szükséges fehérje termelődését. Két gyógyszer egy másodlagos gén működését javítja, a génterápiás készítmény pedig a betegségért felelős hiányzó fő gént pótolja. (Bővebben lásd a keretes bekezdést.)

Az SMA betegség oka, hogy hiányzik a kromoszómáról a motoros idegsejtek működéséhez szükséges fehérje képződését biztosító SMN1 gén, azaz a főgén. Ugyanakkor létezik egy ahhoz hasonló, másodlagos, gén is, az SMN2 gén, amely szintén termel valamennyi fehérjét, ezáltal át tudja venni az SMN1 gén funkcióinak egy részét. Két gyógyszer ezen a másodlagos génen hoz létre szerkezeti változásokat, hogy még több, az izmokat védő fehérjét termeljen. Ezzel szemben a génpótló készítmény a hiányzó SMN1 gént tartalmazza, így megfelelő mennyiségű fehérje termelődik a mozgató idegsejtekben, amelyek beidegzik az izmokat, és biztosítják a működésüket.

A KÓRHÁZ EGÉSZ KÖZÖSSÉGE SEGÍTI A BETEGEK GYÓGYULÁSÁT

Az SMA-betegek kezelése hazánkban több intézményben is folyik. Közülük a génterápiát jelenleg a SE II. számú Gyermekgyógyászati Klinika Neuromuszkuláris Centruma és a Bethesda Gyermekkórház alkalmazza, ahol először bevezették. A Bethesdában eddig huszonnégy SMA-s gyermek részesült a kezelésben. A gyermekek fejlesztésében a génterápiás munkacsoport mellett gyakorlatilag a gyermekórház egész gyógyító közössége részt vesz. Az SMA ugyanis nem csak a gerincvelői mozgató idegsejteket érinti: légzési nehézség, gyomor-és bélrendszeri, illetve szívizomproblémák, gerincferdülés, mellkasdeformitás, ízületi merevségek is kísérhetik.

A génterápiát egy speciális kezelőszobában történik, ahol a szülők is jelen lehetnek.

A családot a kórház területén álló, saját fürdővel és hűtővel is felszerelt Anyák Házában tudják elszállásolni, a betegek nagy része ugyanis nem budapesti, és nem minden családnak van lehetősége albérltet fizetni.

A kórház alapítványa ezért több hónapig igyekszik gondoskodni ezen szülők elhelyezéséről. A Bethesda csapata törekszik rá, hogy ott-tartózkodásuk során a külvilágtól elzárt gyerekek is otthonosabban érezzék magukat – például süteménnyel készülnek azoknak, akiknek a kezelés idejére esik a születésnapja.

A három és fél éves Noel 2020 szeptemberében kapta meg a Zolgensma génterápiát a gyermekórházban. Korábban az első orvosi legfeljebb két évet jósoltak a kisfiúnak, ám azóta jelentős fejlődés következett be az állapotában: többek közt javult a légzése, megtanult enni, és már jól tud nyelni is. „A kezelés előtt, ha beültettem az etetőszékbe, gyakran ráborult a fejével a kis zongorajátékára, ami oda volt téve, és utána nem tudott felegyenesedni. Két héttel a génterápiát követően, amikor előrehajolt, megpuszította a játékot, és visszahúzta magát” –

meséli a kisfiú édesanyja, Fodor Hilda. Noel a kontrollvizsgálatokon végzett mozgásfelméréseken egyre jobb eredményt ér el, már arra is látnak esélyt, hogy megtanul járni. Igaz, azt most sem tudják pontosan, meddig fejleszhető az állapota. „Tisztában vagyok vele, hogy soha nem lesz élsportoló, de arra törekszünk, hogy később el tudja látni önmagát, és felnőttkorában ne szoruljon mások segítségére” – mondja az anya, aki szerint nincs két egyforma SMA-s gyermek, így mindenkinél más a cél.

Hilda rendszeresen viszi Noelt fejlesztésekre, tornára, úszni, otthon pedig mindennap végeznek gyakorlatokat. A kisfiú a foglalkozásokat játékként éli meg, a vízi tornát különösen szereti. Talán ez is közrejátszott abban, hogy nemrég képes volt egyedül megállni a vízben.

A TERÁPIA UTÁN SEM ENGEDIK EL A GYEREKEK KEZÉT

Nem Noel az egyetlen, akinek az állapotában javulás történt, dr. Mikos Borbála számos gyógyulástörténetről tud beszámolni. „Egyre nő azoknak a gyerekeknek a száma, akik génterápiát előtt lélegeztetőgéppel segítségére szorultak, mára azonban egyáltalán nincs szükségük rá” – mondja.



A génterápiás munkacsoport vezetőjének korábban, intenzív osztályos orvosként gyakran kellett megélnie, hogy elveszítik a legsúlyosabb betegséggel küzdő gyermekeket, akik gyógyszeres terápia nélkül legfeljebb a két éves kort érték meg. Ma viszont a Bethesda SMA-s terápiában részesült betegeknek átlagos életkora három év.

Az orvosigazgató számára mindegyik eset miatt jelentős. „Minden SMA-s beteg állapotának javulását csodaként éltem meg. Ilyen volt, amikor az első kisfiú, aki megkapta a génterápiát, megtette az első lépéseit. Egy másik kisfiú pedig elkezdett önállóan járni, és napról napra egyre hosszabb távolságokat tesz meg segítség nélkül. Megható emlékként őrzöm annak a kisfiúnak a rajzát, aki önállóan rajzolt nekem, míg a génterápia előtt a ceruzát is nehéz volt a kezébe vennie – meséli. – Minden elért kis mozdulat olyan apró csoda és nagy öröm mindnyájunknak a családdal együtt, amit a hétköznapi életünkben talán tudomásul sem veszünk. De hatalmas értéket jelent, amikor azt egy kisgyermek éri el fáradságos küzdelemmel.”

Amikor Noel édesanyját a bethesdás tapasztalatairól kérdezem, úgy fogalmaz, ha szimbólumokkal kellene válaszolnia, egy nagy szív lenne a felelet.

„Részletes betekintést kaptam a kezelésbe, és mindent elmagyaráztak, így pontosan tudtam, mikor mi következik és miért, illetve, hogy milyen hatást várhatunk.”

Az SMA-s gyerekekkel a terápia után is kapcsolatban maradnak: a három hónapos kezelés után még legalább három hónapig visszajárnak kontrollvizsgálatokra, majd évekig tartó fejlesztés vár rájuk. A Bethesda csapata az ellenőrző vizsgálatok után kis ünnepség keretében búcsúzik el a gyermekektől: mindegyiküknek írnak egy egyoldalas búcsúszöveget, emellett egy könyvet is adnak emlékébe, az itt töltött három hónap meghatározó, izgalommal teli, különleges pillanatairól készült fotókkal.

SMA szűrés



Három SMA-s pici baba, akik mérföldkövet élnek át a gyógyításban! A kezelést követően már haza is térhettek a kórházból!

Ők azok, akiknek az újszülöttkori szűrésnek köszönhetően életük első napjaiban fény derült gerincvelői izomsorvadásos betegségükre, s megkaphatták a Bethesdában a világ legdrágább génterápiás kezelését állami, egyedi finanszírozásban! Ez lehetővé teszi számukra, hogy a tünetek megjelenése előtt visszaépüljön a hibás gén!

Végtelenül büszkék vagyunk a génterápiás központunk csapatára, akik több mint 10 szakmát képviselve gyógyítják a gyermekeket!

Végtelenül büszkék vagyunk az újszülöttkori szűrés országosan koordináló kollégáinkra, és végtelenül büszkék vagyunk a szülőkre, hogy kérték az újszülöttkori szűrés, és mindenben



együttműködtek az elmúlt három hónap embert próbáló időszakában!

Sára, Kornél, Ervin, legyetek igazi örökmozgó kicsi gyerekek!

Kedves leendő szülők, kérjétek az ingyenes SMA szűrés újszülött kisbabátnak!

„A mintaprogram elindulása óta eltelt 9 hónap alatt több, mint 45900 újszülött számára kérték az SMA-szűróvizsgálatot, ami a születéseknek több mint 70%-át tette ki. A program nemzeti szintű működésének és nagy társadalmi támogatottságának köszönhetően eddig 6 kisbabánál megszületésük után néhány hetes életkorban, még teljesen tünetmentes állapotukban ismerték fel a betegséget. Közülük öten már kezelésben is részesülhettek, és fejlődésük azóta is töretlen. A program keretében kiszűrt és kezelt csecsemők hatalmas előnnyel indulnak azokhoz képest, mint akiket hónapokkal később, a tünetek kialakulása után diagnosztizálnak, ezért továbbra is biztatjuk a szülőket, hogy éljenek az ingyenes szűrés lehetőségével, mely nem jár semmilyen extra vérvétellel vagy vizsgálattal a kisbábák számára. Nagy öröm számunkra, hogy az SMA szűrés népszerűsítése széleskörű támogatást élvez, hiszen rendkívül fontos, hogy a lehetőség eljusson minden családhoz, és megszülető kisbabához.” – mondta el Dr. Mikos Borbála, a Magyarországi Református Egyház Bethesda Gyermekekórházának orvosigazgatója, a nemzeti újszülött-SMA-szűrés kutatási programjának vezetője.

A GERINCVELŐ-EREDETŰ IZOMSORVADÁS, AZ SMA ÚJSZÜLÖTTKORI SZŰRÉSÉNEK LÉPÉSEI



A rutin szerint, 2-4 napos életkorban a kötelező újszülöttkori szűróvizsgálatokhoz vérmintát vesznek¹

A sarokból vett pár csepp vérmintából 27² féle ritka, de ma már kezelhető betegségre utaló jeleket keresnek



Így ezek a ritka betegségek még a tünetek látható megjelenése előtt diagnosztizálhatók és a szükséges terápia megkezdhető¹

2022. novemberétől mintaprogram keretében egy újabb ritka genetikai betegség, az SMA is ingyenesen szűrhető^{1,3}



Tájékozódjon, hogy a választott szülészeten kérheti-e az ingyenes SMA-szűrés^{1,3}

A szűrés nem jár extra vérvétellel a kisbaba számára, de szülői hozzájáruláshoz kötött¹



KÉRJE ÖN IS GYERMEKE INGYENES SMA SZŰRÉSÉT!^{1,3}

¹ SMA tájékoztató Bethesda accessed 20230321

² <https://kormany.hu/hirek/bekerult-a-kotelezo-ujszulottkori-anyagcsere-szuresek-koze-a-cf-cisztas-fibrozis-szures> accessed 20230321

³ <https://alapelletas.okfo.gov.hu/sma-szures/> accessed 20230321



A FESTŐ ÉS MODELLJEI

Renoir

Pierre-Auguste Renoir: *Vedki tánc vagy Táncosok (Boulevard)*, 1883 | © Párizs, Musée d'Orsay, RF-1978_64
Fotó © RMN-Grand Palais (musée d'Orsay) / Hervé Lewandowski

SZÉPMŰVÉSZETI MÚZEUM

2023. 09. 22. – 2024. 01. 07.

Kiemelt kölcsönző partnerek:



Főtámogató:



Kiemelt támogatók:



Együttműködő partnerek:



A kiállítás hotelpartnere:



Médiatámogatók:

